

“Agora eu vou atrás do sim”: uma etnografia
sobre o cuidar, morar e lutar no contexto da
Síndrome Congênita do Zika Vírus em
Pernambuco

Barbara Marciano Marques



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

BARBARA MARCIANO MARQUES

“Agora eu vou atrás do sim”: uma etnografia sobre o cuidar,
morar e lutar no contexto da Síndrome Congênita do Vírus
Zika em Pernambuco

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade de Brasília como parte dos requisitos para obtenção do título de mestre em Antropologia.

Orientadora: Profa. Soraya Fleischer

Brasília, abril de 2021

BARBARA MARCIANO MARQUES

**“Agora eu vou atrás do sim”: uma etnografia sobre o cuidar,
morar e lutar no contexto da Síndrome Congênita do Vírus
Zika em Pernambuco**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade de Brasília como parte dos requisitos para obtenção do título de mestre em Antropologia.

Orientadora: Profa. Soraya Fleischer

Banca examinadora:

Soraya Fleischer (PPGAS/UnB – Orientadora)

Rosamaria Carneiro (DSC/UnB – Membro externo)

Cristina Patriota de Moura (PPGAS/UnB – Membro interno)

Luciana Lira (PPGA/UFPE – Suplente)

Agradecimentos

Adiei por dias a escrita dos agradecimentos desta dissertação, como boa mulher emocionada que sou, estava com medo da chuva de sentimentos e do frio na barriga que a escrita dessas linhas me causaria. A primeira menção de agradecimentos é para aquelas que vieram antes de mim e que abriram os caminhos para que eu pudesse estar hoje ocupando espaço na academia, um espaço historicamente elitizado e branco. Às minhas avós eu registro toda minha gratidão.

Agradeço à minha mãe Edite e meu pai João por terem sido pacientes com minha trajetória acadêmica e com a minha vida de estudante. Agradeço pelo apoio afetivo e financeiro durante todos esses anos. Sem vocês nada disso seria possível. Agradeço à minha irmã, Isadora, pelo companheirismo e apoio, principalmente no último ano, agradeço também pela elaboração da capa e pelas dicas estéticas ao longo do trabalho. Agradeço aos meus demais familiares, minha madrinha Lucimar, tia Divina, tia Gera por sempre acreditarem no meu potencial. À minha tia Lázara e tio Lázaro pelo acolhimento e suporte em Brasília.

Agradeço ao meu trio. À Geovanna, que foi como uma irmã ao longo desses dois intensos anos de mestrado. Obrigada pelos cochilos tirados no laboratório, pelos lanches compartilhados, pelas taças de Gin Tônica, pela sua sinceridade e bom humor, por sempre me fazer enxergar além do que estava na minha frente, pelo apoio e trocas em campo, apesar do oceano que nos separava, ela na Cidade do Cabo e eu em Recife. Ao Vinícius, meu conterrâneo, por ser o meu primeiro amigo da UnB, lá em 2014 na turma de Introdução à Economia... Agradeço pelo seu afeto e cuidado comigo durante o campo, pelas leituras e comentários nos meus textos e por não me deixar desistir. À Ana Clara, minha *crush* de amizade. Obrigada pelos cafés, almoços e cervejas. Agradeço também pela sua leitura e comentários ao longo dos meus manuscritos.

Agradeço à Raquel e Thais por tornarem as minhas semanas mais animadas e pela parceria desenvolvida ao longo do último ano. Vocês são incríveis. Agradeço às demais colegas do grupo de pesquisa Ana Cláudia, Flávia, Mari, Júlia, Gabi, Catarina e Aissa pelo acolhimento, discussões e leituras cuidadoras.

À Andreza Benila pela companhia nos intervalos das aulas e pelas nossas conversas remotas. É sempre tão bom te encontrar. À Mimi pelo carinho e amizade ao longo desses dois anos. Ao Will pelo sorriso gentil, acolhedor e a leitura atenciosa dos

capítulos dessa dissertação, seus comentários foram fundamentais na construção desse trabalho.

À minha querida orientadora Soraya Fleischer. Nossa história começou quando eu era estagiária no Anuário Antropológico em 2017, desde lá você me ensinou tantas coisas, muito além da vida acadêmica e profissional. Agradeço pela sua acolhida no grupo de pesquisa, pela sua paciência com meus longos relatórios de campo, por me permitir errar e recomeçar. Obrigada por escutar meus choros, lamentações, pelo carinho e companheirismo ao longo de todos esses anos e por sempre me incentivar. Sou muito grata por nossa parceria e espero que renda cada vez mais frutos. Muito obrigada!

Agradeço ao corpo docente do Departamento de Antropologia e aos meus colegas de turma do PPGAS. Agradeço também à equipe que administra a secretaria do DAN e PPGAS, à Rosa, Jorge, Fernanda, Thaís, Laíse e Branca, meu mais sincero obrigada.

Às professoras Cristina Patriota, Rosamaria Carneiro e Luciana Lira por aceitarem fazer a arguição da dissertação.

Ao CNPq e CAPES pelos meses de bolsa de mestrado. E ao CNPq pelo financiamento que viabilizou meu trabalho de campo. Agradeço à Universidade de Brasília por tornar tudo isso possível.

Agradeço à minha psicóloga Isadora Lopes por todas as palavras de apoio, carinho e incentivo. Sem você 2020 teria sido muito mais difícil.

Ao Iago por me ensinar que o amor pode ser leve, tranquilo e acolhedor.

Por fim, agradeço a todas as pessoas que conheci nos meus meses em Recife, especialmente às mulheres e crianças que gentilmente me acolheram em suas casas e que tanto me ensinaram. Obrigada por permitirem que essa dissertação fosse escrita.

Resumo

A presente dissertação teve como um de seus objetivos analisar as consequências da epidemia de Zika na vida das famílias que por ela foram diretamente afetadas. O vírus Zika é transmitido pela picada do mosquito *Aedes aegypti*, mas além da transmissão pela picada do mosquito é possível que seja transmitido sexualmente e de maneira vertical, durante a gestação, de mãe para feto. Nesses casos, o vírus pode alojar-se no sistema nervoso e comprometer o desenvolvimento do sistema neurológico das crianças e deixar como seqüela a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ). Tendo esse cenário como partida, um dos eixos centrais da dissertação foi investigar a relação entre essas famílias e as políticas assistenciais promovidas pelo estado para amenizar os impactos da epidemia na vida das mulheres e seus filhos e filhas. Para essa análise, escolhi dois eixos centrais, o cuidado realizado com as crianças que possuem a Síndrome Congênita do Vírus Zika e a busca pelo direito às políticas assistenciais, como moradia, Benefício de Prestação Continuada e Pensão Vitalícia. Busquei fazer uma análise por escalas, a cada capítulo da dissertação adicionei um “círculo de sentido” ao redor das mulheres e crianças com a síndrome. Começando pelos eventos mais cotidianos, descrevendo as experiências das famílias em suas casas, depois com seus vizinhos, até chegar na rua e nos espaços públicos e das políticas públicas. A ideia foi aos poucos ir adensando a realidade e a cada capítulo ir acrescentando um aspecto a mais nesse complexo universo de luta.

Palavras-chave: Zika, SCVZ, Direitos, Benefícios

Abstract

This work had as one of its objectives to analyze the consequences of the Zika epidemic in the lives of families that were directly affected by it. The Zika virus is transmitted by the bite of the *Aedes aegypti* mosquito, but it can also be transmitted sexually and vertically, during pregnancy, from mother to fetus, cases of the virus can lodge in the nervous system and compromise the development of the children's neurological system and leave as a consequence of the Zika Virus Congenital Syndrome (CZVS). One of the central axes of this work was to investigate the relationship between these families and the assistance policies promoted by the state to mitigate the impacts of the epidemic on the lives of women and their sons and daughters. In this sense, for this analysis, I chose two central axes, the care provided to children who have the Zika Virus Congenital Syndrome and the search for the right to assistance policies, such as housing and Pension. I tried to do an analysis by scales, to each chapter of the dissertation I added a “circle of meaning” around women and children with the syndrome. Starting with the most everyday events, describing the experiences lived by families in their homes, then with their neighbors, until they arrive on the street and in public spaces and public policies. The idea was to gradually densify reality and to each chapter add an additional aspect to this complex universe of struggle.

Keywords: Zika, CZVS, Rights, Benefits

Lista de abreviaturas e siglas

AACD – Associação de Assistência à Criança Deficiente

AMAR – Aliança de Mães Famílias Raras

BF – Bolsa Família

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CadÚnico – Cadastro Único

CELPE – Companhia Elétrica de Pernambuco

CNPq – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

CRAS – Centro de Referência e Assistência Social

DAN – Departamento de Antropologia

FINATEC – Fundação de Empreendimentos Científicos e Tecnológicos

GR – Grande Recife

IMIP – Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira

MCMV – Minha Casa Minha Vida

ONG – Organização Não Governamental

Pro-IC – Programa de Iniciação Científica

RMR – Região Metropolitana de Recife

SCVZ – Síndrome Congênita do Vírus Zika

UMA – União de Mães de Anjos

UnB – Universidade de Brasília

VZ – Vírus Zika

“Utopia, dirão! Mas quem o disser nos condena à barbárie. [...] Precisamos desesperadamente de outras histórias, não dos contos de fadas, em que tudo é possível para os corações puros, para as almas corajosas ou para as pessoas de boa vontade reunidas, mas das histórias que contam como situações podem ser transformadas quando aqueles que as sofrem conseguem pensá-las juntos. [...] E precisamos que essas histórias afirmem sua pluralidade, pois não se trata de construir um modelo, e sim uma experiência prática. Pois não se trata de nos convertermos, mas de repovoar o deserto devastado de nossa imaginação.”

STENGERS, Isabelle. 2015. No Tempo das Catástrofes.

Sumário

Prólogo ou um desabafo	10
Introdução	13
Sobre pegar o bonde andando e desembarcar em Recife	13
Por que histórias?	19
A narrativa e a Antropologia	23
Desafios em campo: estratégia de bater na porta	25
Escalas: da casa para rua e da rua para as políticas públicas	29
Capítulo 1: A casa no Habitacional	32
1.1 Introdução	32
1.2 Suzane e Ângela	33
1.3 A família de Ângela	39
1.4 Alguns apontamentos	44
Capítulo 2: A vizinhança	49
2.1 Introdução	49
2.2 O Habitacional Céu Azul	50
2.3 As vizinhas de Ângela	55
2.4 Michele	63
2.5 Alguns apontamentos	67
Capítulo 3: A rua, o centro e a cidade	70
3.1 Introdução	70
3.2 O CRAS	75
3.3 A escola de Luís	80
3.4 O raio-X na AACD	83
3.5 IMIP e AACD	90
3.6 Alguns apontamentos	93
Capítulo 4: Misturando as escalas	96
4.1 Introdução	96
4.2 O mutirão no INSS	98
4.3 Patrícia e as borboletas pela casa	104
4.4 Analia e a busca pelo sim	111

Considerações finais	115
Epílogo: A casa como uma categoria de análise	120
Referências bibliográficas	121

Prólogo ou um desabafo

Me descobri dentro da antropologia como uma contadora de histórias. Gosto de contar e ouvir histórias, sobre os mais infinitos temas. Acho que desde pequena, ouvia como eu era tagarela e gostava de repetir as coisas que ouvia. Meu tio materno me apelidou de maritaca. Mas, com o passar dos anos, a maritaca foi substituída por uma coruja. Eu comecei a falar e me expressar menos. Não quero adentrar nas questões de gênero que influenciaram nessa transformação, mas quero chamar atenção para transformação de um bichinho tagarela em uma coruja atenta, de olhos grandes, que tudo observa. Acho que desde essa época eu dava indícios de minha vocação etnográfica.

Inspirada pela palestra da escritora nigeriana Chimamanda Ngozi Adichie¹ no TED Talk em 2009 sobre os perigos da construção de uma única história, dei início a escrita desse prólogo, com os olhos inchados pelas lágrimas derramadas ao revisitar a escrita da dissertação e o coração cheio de sentimentos sobre o campo, a escrita e o ano de 2020. Muitas coisas ainda não foram digeridas e eu ainda sou incapaz de refletir sobre elas, acho que só o tempo para me fazer pensar, entender e conseguir falar ou escrever.

Algumas semanas após o meu retorno para Brasília, depois de quase três meses vivendo em Recife com as mães e crianças cujas histórias contarei a seguir, o mundo presenciou a pandemia de um novo vírus, o Covid-19, que alterou todas as configurações sociais vigentes. Entramos em quarentena, a recomendação era ficar em casa. Pela televisão e internet assistimos o crescimento do número de contaminados e de mortos pelo vírus. Observamos o caos no sistema de saúde e o descaso daqueles que governam; “é só uma gripezinha, resfriadinho” era o que ouvíamos quando as notícias nos mostravam o contrário.

A UnB foi fechada e as aulas foram suspensas. Fiquei sem os espaços de convívio e sociabilidade com os colegas e professores. Não podíamos abraçar, beijar e encontrar as pessoas que amávamos. Mesmo assim, em meio a esse emaranhado de acontecimentos, precisava olhar para os meus dados e dar início a escrita da dissertação. Mas como, se o

¹ A palestra de Chimamanda é um dos vídeos mais acessados da plataforma TED Talk, com mais de 18 milhões de visualizações, e sua adaptação deu origem ao livro “O perigo de uma história única” publicado pela Companhia das Letras quase 10 anos depois, em 2019.

O vídeo pode ser acessado na íntegra em:

https://www.ted.com/talks/chimamanda_ngozi_adichie_the_danger_of_a_single_story#t-13325

mundo que eu conheci já não era mais o mesmo? E o período era repleto de incertezas e ataques ao conhecimento científico produzido nas universidades.

Com o apoio de minha orientadora decidimos começar devagar, transcrevendo as entrevistas, lendo os diários de campo, recortando e colando os dados, pensando em possíveis organizações para os capítulos. Mesmo assim, ainda não foi uma tarefa fácil. Somado ao desafio da escrita, ainda estavam todas as transformações no Habitacional e nas vidas das famílias que conheci em decorrência da pandemia do coronavírus. Seria uma ilusão minha acreditar que as experiências que tive em campo e que a vida das pessoas que conheci e convivi continuariam da mesma forma após a minha partida. Acredito que esse seja o primeiro ponto que justifique a escrita desse prólogo. As histórias que contarei a seguir foram vividas em um mundo sem Covid-19, onde a única epidemia que tinha afetado a vida dessas famílias era a epidemia de Zika.

Muitas transformações aconteceram na vida das famílias que conheci ao longo de minha estadia no Habitacional Céu Azul. Algumas se mudaram dos apartamentos por causa das dificuldades financeiras, de locomoção e da violência que já vinham enfrentando. Essas dificuldades serão melhor descritas nos capítulos seguintes, mas devo pontuar que esses problemas se intensificaram ao longo do ano de 2020 como uma das consequências do Covid-19, por mensagens trocadas pelo celular, fiquei sabendo de tiroteios, furtos e ameaças que aconteceram poucos dias após a minha partida e que foram fatos decisivos para que as famílias deixassem os apartamentos que receberam e partissem para um novo local que melhor atendesse suas demandas.

O segundo ponto que eu gostaria de abordar se relaciona tanto com as transformações e mudanças citadas quanto com a palestra de Chimamanda (2009). Ao escrever as histórias que presenciei e me foram contadas pelas mulheres e crianças que conheci, não pretendo engessar ou criar uma história única sobre essas famílias. A vida é fluida e pode assumir diversas configurações, meu trabalho é apenas uma delas. Reconheço aqui o meu lugar de privilégio como pesquisadora e pessoa estudada. E acredito que seja importante ressaltar que as histórias a seguir, foram contadas a partir desse meu posicionamento no mundo, e não são definitivas; a vida dessas famílias, assim como a de todos(as), estão em constante transformação e fluxo. Essa dissertação é apenas um retrato de um momento, capitado pela minha perspectiva, que tem por objetivo contribuir para compreensão dos impactos da epidemia de Zika sobre a vida dessas famílias.

Encerro essas linhas iniciais com a reflexão deixada pela palestra de Chimamanda Ngozi Adichie (2009) que acredito reforçar o que quero dizer:

As histórias importam. Muitas histórias importam. As histórias foram usadas para espoliar e caluniar, mas também podem ser usadas para empoderar e humanizar. Elas podem despedaçar a dignidade de um povo, mas também podem reparar essa dignidade despedaçada (ADICHIE, 2009, p. 32).

Introdução

Sobre pegar o bonde andando e desembarcar em Recife

Era uma tarde quente de dezembro, último mês de 2019, o verão ainda não havia começado, mas o sol agia como se já fosse sua estação. Desembarquei no aeroporto de Recife e procurei nas mensagens de *WhatsApp*² o endereço do Habitacional Céu Azul³. Enviei mensagem para Suzane, minha anfitriã, avisando que havia chegado, feito uma boa viagem e em menos de uma hora chegaria em sua casa na Rua Morada do Sol. Quem me respondeu foi sua filha mais nova, Sofia, com *emojis* de carinho sorrindo e dizendo que avisaria sua mãe. Sofia era a dona do quarto em que eu me hospedaria no primeiro mês de campo. Passei os meses de outubro e novembro fazendo negociações e arranjos para esse campo de pesquisa. Quando minha orientadora me fez a proposta, eu duvidei que alguém aceitaria me hospedar em sua casa, uma desconhecida de outras terras, mas agora estava ali. Tudo se arranhou da melhor maneira possível.

A equipe de pesquisa da qual fiz parte durante o ano de 2019, como aluna de mestrado, trabalhou em Recife entre os anos de 2016 e 2019, com o projeto intitulado “*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*” coordenado pela professora Soraya Fleischer do Departamento de Antropologia/Universidade de Brasília, com apoio do DAN, FINATEC e Pro-IC da UnB e do CNPq. Soraya Fleischer e suas alunas conheceram a região metropolitana da capital, acompanhando e ouvindo as histórias das mulheres e crianças que foram afetadas pela epidemia do Vírus Zika (VZ). Entre 2015 e 2020, segundo o Boletim Epidemiológico 52 de 2021, foram identificados 19.622 casos suspeitos de microcefalia e outros sintomas associados à infecção pelo VZ, dos quais 3.577 (18,2%) foram confirmados. Considerando apenas o ano de 2020 foram identificados 1.007 novos casos, destes apenas 35 foram confirmados e 597 estão em investigação (BRASIL, 2021).

Embora a condição de epidemia tenha se encerrado, ainda hoje as famílias sofrem com as sequelas deixadas pelo VZ. A maior ocorrência de casos de microcefalia

² Aplicativo de troca de mensagens.

³ Para preservar a identidade e não vulnerabilizar as famílias, ao longo de toda dissertação, optei por utilizar pseudônimos para o Habitacional e também para os nomes próprios.

em decorrência da infecção pelo VZ se deu entre os anos de 2015 e 2016. A região mais afetada foi o nordeste do país, em 2015 com 88,1% dos nascidos vivos neste ano e em 2016 com 49,8% dos nascidos vivos neste ano (BRASIL, 2021). Até 2019 os estados mais afetados da região nordeste foram os estados da Bahia com 2.733 casos notificados, desses 566 foram confirmados, e Pernambuco com 2.970 casos notificados, desses 471 foram confirmados (BRASIL, 2019).

O vírus Zika é uma das arboviroses, transmitido pela picada do mosquito *Aedes aegypti*, o mesmo mosquito que transmite dengue, chikungunya, febre amarela e mayaro. Os sintomas do vírus assemelham-se aos da dengue, podendo contar com febre alta, dor de cabeça, dor no corpo, dores nos olhos, manchas e coceira na pele. Além da transmissão pela picada do mosquito, o vírus pode ser transmitido sexualmente e de maneira vertical, durante a gestação, de mãe para feto. Nesses casos, o vírus pode alojar-se no sistema nervoso e comprometer o desenvolvimento do sistema neurológico das crianças e deixar o que se convencionou chamar de Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ).

Uma das principais características da SCVZ é a microcefalia, característica que se tornou símbolo da epidemia, pois até então não haviam sido descobertas associações entre a microcefalia e o vírus. No entanto, a microcefalia é apenas um dos sintomas da síndrome que abrange um espectro muito maior, incluindo manifestações cardíacas, oftalmológicas, quadros convulsivos e quadros de saúde imunocomprometidos. Nesse sentido, a epidemia de Zika alargou o número de pessoas com deficiência no Brasil, aumentando a demanda por políticas de proteção social e destacando as fragilidades e ineficiências dos serviços de saúde, educação, habitação etc. É importante ressaltar que, nesse contexto, a epidemia de Zika no Brasil tem geografia, raça, gênero e classe: foram as mulheres, pobres, negras e nordestinas, como mães e principais cuidadoras das crianças nascidas com a síndrome, as principais afetadas pela epidemia e suas consequências (DINIZ, 2016).

As pesquisadoras realizaram visitas semestrais à capital pernambucana e a cada temporada foram ampliando suas histórias e rede de contatos. Ao longo desses quatro anos a pesquisa realizou 6 visitas à Recife, conheceu e acompanhou de perto cerca de 15 famílias afetadas pela epidemia de Zika. O objetivo era conhecer e acompanhar essas mulheres e crianças, nos diversos espaços em que circulavam, aprendendo com sua rotina e fazendo com que suas histórias fossem conhecidas, mostrando como a epidemia atingiu suas vidas. Na primeira temporada, em abril de 2017, ficaram sabendo que algumas mães de micro haviam sido beneficiadas com apartamentos do programa de habitação social

Minha Casa Minha Vida (MCMV) em algumas cidades da região metropolitana de Recife, por causa da microcefalia de seus filhos e filhas, adquirida pela infecção pelo VZ.

Ainda nessa primeira temporada, a pesquisa presenciou a entrega de alguns apartamentos. E a partir dessas informações e encontros tivemos a ideia de investigar mais a fundo a relação da microcefalia, deficiência e o benefício do MCMV. Em julho de 2019, Soraya Fleischer, a coordenadora da pesquisa e minha orientadora de mestrado, propôs que eu fosse à campo no verão daquele ano para entender um pouco mais sobre esse contexto. Mais do que prontamente, aceitei e fiquei muito animada com a ideia de viajar para conhecer as mães de que tanto li e ouvi falar. Cada temporada em que as pesquisadoras estavam em campo produzia um Tomo que reunia os diários de campo escritos, editados e compartilhados com o grupo que tivesse ficado em Brasília.

Passamos o ano de 2019 lendo, refletindo e produzindo sobre os tomos produzidos nos anos anteriores. Li, portanto, os diários de Soraya Fleischer, Raquel Lustosa, Thais Valim, Amanda Antunes, Aissa Simas e Ana Cláudia Camargo, pesquisadoras que me antecederam no trabalho de campo. Trabalhar com dados de campo secundários, segundo a antropóloga Thais Valim (2017), exige familiarizar-se com os dados de campo produzidos por outras pessoas. Essa autora considera que o diário de campo, embora não seja o produto final de um esforço de pesquisa, é um empreendimento autoral, pois mesmo que a descrição das experiências vivenciadas em campo “não opere recortes ou preferências, o olhar de cada pesquisadora é biograficamente situado, e o processo de escrita dos dados em campo já envolve autoria” (VALIM, 2017, p. 13). Estes diários eram sempre editados por suas autoras para poderem ser compartilhados e lidos por outras pesquisadoras da equipe. Quer dizer, eram retirados os trechos e informações íntimas e/ou que pudessem constranger quem escreve e sobre quem foi escrito ou que pudessem violar segredos e pactos entre essas duas partes. Assim, meu primeiro contato com essas mulheres foi através desse material, foi lendo sobre as experiências de campo de outras pessoas que me familiarizei com a epidemia de Zika e seus efeitos na vida dessas mulheres, crianças e famílias.

Se o tema da epidemia do VZ me chegou como novidade, o tema do MCMV não me era novo. Passei meu último ano de graduação dedicada em uma pesquisa sobre tal programa na região nordeste do quadrilátero do Distrito Federal. Mas aquele contexto anterior de pesquisa, que forneceu as bases do meu entendimento sobre a política Habitacional, seria bem diferente do atual. O tempo de campo foi menor, eu ia à campo

duas vezes na semana em uma cidade próxima ao Distrito Federal. Na monografia de graduação trabalhei com uma imobiliária que financiava as habitações que surgiam no marco desse empreendimento governamental (MARQUES, 2018). Agora, as histórias seriam outras e eu moraria por três meses em um Habitacional na periferia de uma das cidades da região metropolitana da Grande Recife⁴.

Desde a sua primeira edição, em âmbito nacional, o programa Minha Casa Minha Vida conta com critérios de prioridade para pessoas com deficiência, sendo cerca de 3% das habitações reservadas a esse público. Em 2018, a prefeitura da cidade na qual eu iria passar durante o mestrado havia reservado 5% de suas habitações populares a pessoas com deficiência, acrescentando prioridade às famílias que foram afetadas pela epidemia de Zika Vírus e tiveram crianças nascidas com a SCVZ. O Habitacional Céu Azul, local onde o MCMV foi instalado, abrigava cerca de 31 famílias de crianças com a Síndrome, que haviam conseguido o benefício através do critério de prioridade. Em comparação aos municípios vizinhos que também possuíam o programa, esse Habitacional era o que possuía a maior concentração de famílias com crianças com SCVZ.

As portas do Habitacional me foram abertas por Ângela, a primeira das “mães de micro”, como se autodenominam essas mulheres cuidadoras, que conheci ainda em Brasília pelo *WhatsApp*. Soraya foi quem nos apresentou, aproveitou a rede de contatos de seus quatro anos de pesquisa na região, sugeriu que eu começasse a conhecer as pessoas que moravam no Habitacional Céu Azul a partir de Ângela. Àquela época, as duas vinham conversando sobre a pequena produção de confeitaria que Ângela começava a empreender para suplementar sua renda familiar. Havia um aparelho de compressão para pintura de bolos que Ângela tinha ganhado do padrinho de Luís, seu filho com microcefalia, mas chegou pelos Correios com defeito. Soraya já não sabia como ajudar para resolver a situação e perguntou se eu poderia tentar, já que segundo ela, eu tinha a qualidade de ser jeitosa para resolver problemas dada nossa experiência juntas na equipe do Anuário Antropológico. Assim fizemos, Soraya me apresentou pelo *WhatsApp* a Ângela e depois passou seu contato a mim, para que eu me apresentasse e ajudasse com o produto defeituoso. Desta forma, eu e Ângela começamos a nossa relação, entrei em contato com a empresa que fornecia os compressores e logo ela estava com um novo

⁴ A Região Metropolitana do Recife possui cerca de 4.054.866 habitantes e compreende 15 municípios: Jaboatão dos Guararapes, Olinda, Paulista, Igarassu, Abreu e Lima, Camaragibe, Cabo de Santo Agostinho, Goiana, São Lourenço da Mata, Araçoiaba, Ilha de Itamaracá, Ipojuca, Moreno, Itapissuma e Recife (IBGE, 2018).

aparelho em casa. Em nossas conversas, desde a primeira troca de áudios, falamos sobre a possibilidade da minha viagem até Recife, para morar alguns meses no Habitacional e conhecer as outras 30 mães de micro que moravam por ali.

Se eu a ajudei com o compressor, Ângela me ajudou com a hospedagem, perguntou no grupo de *WhatsApp* das pessoas em que moravam na quadra três do Habitacional quem tinha um quarto disponível para alugar para uma pesquisadora que vinha de outro estado passar três meses morando no Habitacional e, pelo que contou, ninguém lhe respondeu. Tentou também com a vizinha que mora em um apartamento ao lado do seu, mas não teve sucesso. Até que falou com Suzane, que trabalhava em sua casa cuidando da pequena Ísis, sua filha mais nova. Suzane aceitou nossa proposta e Ângela me deu a notícia avisando que Suzane “era uma mulher muito simples”, mas tinha topado me receber, pois precisava do dinheiro do aluguel do quarto.

Como visto, encontrar um quarto para alugar no Habitacional não foi tarefa fácil, uma das regras do financiamento pelo MCMV proíbe a sublocação dos imóveis. Além disso, ser uma jovem pesquisadora, de outro estado, com sotaque e roupas diferentes, desconhecida e solteira provocou certa desconfiança entre as pessoas. Acredito que as perguntas que eu fazia também as deixavam desconfiadas. Eu queria saber sobre como conseguiram os apartamentos, quantas pessoas moravam nas casas, sobre a mudança para o Habitacional, sobre renda, sobre os cuidados com as crianças “do zika”, como eram chamadas as crianças com a síndrome e sobre sua relação com a vizinhança.

Em artigo sobre sua pesquisa entre as parteiras em Melgaço, no Pará, Soraya Fleischer (2013) escreve sobre sua chegada, aceitação e sua permanência em campo. A autora faz uma reflexão sobre como seu corpo foi sendo lido e categorizado por suas anfitriãs de pesquisa, descreve como compartilhava uma série de características associadas aos profissionais de saúde que trabalhavam na região. A cor da pele, tipo de roupa, padrões de consumo (computadores, livros, cadernos etc.) e as perguntas que fazia em campo eram características que aproximavam a antropóloga desses profissionais. Esses elementos a fizeram vestir o que chamou de “jaleco invisível” que foi sendo desconstruído com o passar do tempo e permitindo que ela possuísse mais liberdade e circulação. No Céu Azul, não sei dizer se cheguei a vestir um “jaleco invisível”, por minhas perguntas não serem tão direcionadas à saúde e eu não possuir nenhuma relação direta com esses profissionais, eu estava ali para aprender com a rotina das mães e

crianças de micro. Mas, era notável a minha diferença para as pessoas que ali moravam e a hierarquia que nos permeava.

Além desses elementos, Soraya Fleischer (2013) adiciona o fato de ter sido uma mulher jovem viajando sozinha, o que não correspondia ao esperado às mulheres de sua idade na região, que geralmente saíam acompanhadas de seus maridos e filhos. As pessoas frequentemente a perguntavam se era casada e se o marido havia permitido que passasse tanto tempo fora. Ao longo dos meses que passei no Habitacional, as pessoas também me perguntavam, se eu era casada, se tinha namorado ou filhos. E, assim como feito com a autora citada, a pergunta seguinte era se meu namorado ou a minha mãe haviam permitido a minha ausência durante todo esse tempo.

Um ponto que considero importante de ser mencionado - e acredito ter facilitado muito a minha entrada e aceitação em campo - foi a minha participação no grupo de pesquisa e a relação que eu tinha com Soraya. Nas casas em que as pessoas a conheciam e conheciam suas alunas eu fui facilmente recebida. E com o passar do tempo, à medida que as pessoas foram me conhecendo e entendendo um pouco mais sobre o que eu fazia, fui ganhando intimidade, confiança e permissão para realizar a pesquisa.

Assim que Ângela me passou o contato de Suzane e enviei mensagem, me apresentando e falando sobre a pesquisa, o trabalho de campo e sobre o quanto poderia pagar de aluguel. O dinheiro era uma questão importante aqui, garantiria minha estadia e também contribuiria com sustento de Suzane por alguns meses. A foto de perfil do *WhatsApp* de Suzane era a foto de uma menina, bem magrinha, com os olhos cor de jabuticaba, o cabelo bem grande e a pele morena. Vestia uma saia que ia da sua cintura até abaixo do joelho e uma camiseta com estampa militar que tinha escrito “exército do senhor”. Fiquei olhando a foto alguns minutos, até que Suzane começou a mandar áudios e contar sobre sua situação em casa. Mandou vários áudios, contando que recentemente havia se divorciado e estava morando sozinha com Sofia, sua filha de 9 anos. Disse que as coisas em casa estavam difíceis desde que o marido tinha saído, mas aos poucos ela estava colocando a vida nos eixos. O dinheiro que eu pagaria de aluguel viria em um tempo muito bom e útil. Suzane encerrou o último áudio me chamando de “bença” e agradecendo a deus por ter me mandado. A foto que estava em seu perfil era de sua filha Sofia e me fez entender que eram uma família bem religiosa.

Por que histórias?

Derramei algumas lágrimas de ansiedade enquanto lembrava de todo esse percurso até desembarcar em Recife. Resolvi passar no banheiro para me recompor antes de pedir um carro de aplicativo até a casa de Suzane. Lavei o rosto, passei um batom rosa e coloquei o endereço da Rua Morada do Sol no aplicativo. O motorista não demorou para chegar, e enquanto dirigia perguntou várias vezes se eu tinha certeza do endereço. Eu confirmei, era isso mesmo “Rua Morada do Sol”. Observei a paisagem estranha aos meus olhos e compartilhei a viagem com meus amigos, por medida de segurança. O ar condicionado do carro estava forte, mas eu não me incomodei, estava com muito calor. Já iria me acostumando com esse contraste térmico, entre o fora e o dentro, muito comum por aquelas terras. Pela janela observei o fim da estrada que dava acesso ao aeroporto, algumas poucas casas, um comércio que parecia ser de algumas oficinas. Nada dessa paisagem me era familiar, era minha primeira vez no estado de Pernambuco. Depois, o motorista seguiu por uma estrada com o asfalto esburacado, a paisagem do comércio havia dado lugar a uma tímida vegetação, uma região quase rural. Ali observei alguns caminhões. O motorista parecia um pouco nervoso e continuou perguntando se era esse o endereço, mais uma vez confirmei. O sinal de telefone estava ficando instável, sem internet, mas logo, ao horizonte, avistei um conjunto de quadras com edifícios iguais, imaginei ser o Habitacional. A quadra de Suzane e Ângela era de número três, a primeira do lado esquerdo, próxima a um ponto de ônibus. Atrás dessa quadra, eu vi outras seis se estenderem pelo morro que subia à minha frente.

O porteiro deixou o carro entrar sem perguntar nada. E o motorista parou o mais próximo possível do que eu acreditava ser o bloco de Suzane. Desci e peguei minha bagagem no porta-malas, o motorista deu a volta resmungando. Imaginei e fiquei sabendo dias depois que os motoristas de aplicativo não gostavam de fazer corridas para o Céu Azul, o Habitacional era considerado “área de risco” e muitos assaltos aconteciam a pedestres, veículos, etc. A minha chegada na quadra três pareceu chamar a atenção de quem estava curtindo à tarde. Algumas pessoas que aproveitavam as sombras dos blocos para descansar e conversar com os vizinhos pararam para olhar a estranha que descia de um carro desconhecido carregando 30 kg de bagagem. Cumprimentei a curiosa vizinhança com “boa tarde” e entrei no bloco à minha frente, sem ter certeza se era o bloco certo. A entrada estava bem suja, com manchas nas paredes, não havia ninguém

por ali, até que um rapaz veio descendo as escadas e perguntou se eu precisava de ajuda. Respondi que sim e perguntei se ele conhecia Suzane, ele balançou a cabeça que não e perguntou qual era o apartamento dela eu disse o 302 no bloco H. Gentilmente o rapaz me indicou o bloco seguinte e a entrada em que se localizava o apartamento de Suzane.

A entrada do bloco H estava muito limpa, plantas decoravam o ambiente e um mural de recados. Na porta, havia telefones para pedir pizza, água e gás. Subi os três lances de escada até o 302, que na porta tinha um tapete de “bem-vindo” e uma espada de São Jorge em um vaso no canto direito. Alguns pares de havaianas estavam em cima do tapete, entendi que era um sinal para que eu também tirasse os sapatos antes de entrar, aproveitei para tomar um ar enquanto desamarrei o tênis. Bati na porta, a jovem Sofia abriu e saiu correndo. Suzane veio gritando com ela para me cumprimentar e me desejar boas-vindas.

Eu poderia ter começado a narrar esta introdução de várias formas, mas escolhi rememorar a minha chegada à casa das minhas primeiras anfitriãs para que a descrição dos espaços e que percorri para chegar até elas contribua para imaginação do cenário da pesquisa e do MCMV no geral. Uma das ideias centrais desta dissertação é ir aos poucos ambientando a leitora ao contexto de pesquisa, à epidemia e suas consequências na vida das famílias. É fazer com que a leitora percorra os caminhos que eu percorri até chegar às casas de Suzane, de Ângela e das outras mulheres que serão apresentadas ao longo do texto. E, assim, compreenda como saí do DF e cheguei a Pernambuco, mas, sobretudo, para que se sinta mais próxima, confortável e íntima das histórias que estão por vir. As histórias que essa dissertação reúne transcenderão as famílias de minhas anfitriãs e provavelmente esbarrão nas nossas, nos farão pensar sobre as relações que temos com a vida e também com o espaço em que vivemos.

A partir disso, acredito na potência das narrativas para compreender a complexidade da vida social. A antropóloga Cláudia Fonseca (2004) fala sobre dados que não falam por si mesmos, que necessitam ser moldados pelo pesquisador a temas de debate pertinentes ao campo acadêmico. Nos capítulos seguintes, os fragmentos de diário de campo darão lugar a “a enredos e encenações montados explicitamente para dialogar com ideias existentes, tanto no senso comum quanto na comunidade científica” (FONSECA, 2004, p. 6), para dar sentido e falar sobre as categorias e temas que serão abordados. Ainda parafraseando a autora, acrescento que estou a contar, antes de tudo, histórias.

Nesse sentido, tomo emprestado a ideia de “escrevivências” de Conceição Evaristo (2017) e afirmo que nada do que está narrado a seguir é completamente verdade, nada do que está narrado a seguir é completamente mentira. Busquei descrever a realidade como ficção, em um movimento inverso ao que essa autora faz em sua obra *“Becos da Memória”* ao transformar ficção em realidade. Minha proposta foi ir desenhando e trazendo sentido para a realidade vivida, com cuidado, tentando não expor e vulnerabilizar as mulheres e crianças que acompanhei ao longo dos três meses em Recife. As histórias que contarei a seguir, com o transcorrer da epidemia de Zika e dos anos, perderam sua visibilidade e foram esquecidas pela mídia (LIMA, 2020). Meu exercício, e o de minhas demais colegas de pesquisa é evidenciar essas histórias e trajetórias de luta com o Estado, que é cada vez mais mínimo e ausente, na busca pelos direitos das crianças nascidas com SCVZ.

A citação que abre esta dissertação foi retirada do livro *“No tempo das catástrofes”* da filósofa Isabelle Stengers (2015). Em seu livro, essa autora conta sobre o desenvolvimento de uma dupla história da humanidade, de um lado a história do desenvolvimento do capitalismo e do outro uma história desconhecida, também humana, mas que foi apagada e obscurecida. A tese central de seu livro é o problema do crescimento econômico como propulsor do desenvolvimento capitalista e sua consequência mais cruel seria a intensificação das desigualdades sociais, aumento da poluição e destruição do planeta.

Ao mesmo tempo que Stengers (2015) apresenta a problemática do capitalismo, ela esboça respostas, alternativas a esse sistema tóxico e opressor. Uma das ideias de sua obra é pensar a catástrofe e o caos como possibilidade de reflexão. É nesse sentido que a autora evoca o poder das histórias como ferramentas de transformação. Em suas palavras, “histórias técnicas”, histórias que nascem das “ciladas de que cada uma precisou escapar”. Sem que essas histórias assumam um modelo, mas, sim, contem e ensinem sobre uma “experiência prática” (STENGERS, 2015, p. 170). É nesse sentido que eu gostaria de pensar as histórias que contarei a seguir, não como modelos a serem seguidos e copiados, mas como experiências práticas das famílias que enfrentaram a epidemia de Zika e hoje convivem com a SCVZ causada pelo vírus.

Essa proposta vai de encontro a de Chimamanda Adichie (2019) em *“Os perigos de uma história única”*, também citada na abertura desta dissertação. Essa autora ressalta a importância das histórias, “muitas histórias” em contraposição a criação de uma única

história que cria estereótipos, modelos incompletos sobre um povo, sobre um assunto, sobre um país. Nesse sentido, as “muitas histórias” podem ser usadas para empoderar, humanizar e nos aproximar. Vejo na construção de uma narrativa para analisar nossos dados de campo uma potencialidade, além da que o texto dissertativo se propõe. Os textos narrativos conseguem promover uma aproximação e empatia maior com os fatos do que os textos dissertativos permeados por teorias e argumentos.

O movimento que percebo atualmente é a necessidade de novas formas de expressão do fazer antropológico por pessoas que não se sentem contempladas pela construção textual da antropologia clássica. Suely Kofes e Daniela Manica (2015) têm pensado um espaço para essas discussões em grupos de trabalhos em congressos de antropologia. O trabalho dessas duas autoras resultou em um livro intitulado “*Vidas e Grafias*”. Neste trabalho, essas autoras apresentam um compilado de artigos que fazem reflexões sobre o fazer antropológico e as formas que apresentamos/publicamos nossos dados. Há uma necessidade e demanda dos/as antropólogos/as por outras formas de expressões antropológicas que não sejam as canônicas formas de escritas antropológicas.

As narrativas têm o poder de alinhar, costurar e tecer histórias. Ao tecer uma história, os elementos que escolhemos para contá-la são colocados em uma ordem que faça sentido em nossas vidas e são conectados a outros acontecimentos que perpassam nossa trajetória. Quando falamos em narrativas de adoecimento, a doença é muitas vezes compreendida como uma ruptura na trajetória, momento em que os elementos alinhavados e costurados para tecer uma biografia são colocados momentaneamente fora daquela ordem até que uma nova forma de narrar seja organizada e costure o momento de ruptura na história.

A narrativa constitui-se, então, como uma importante forma de comunicação. Através dela, contamos experiências e também aproximamos pessoas das experiências narradas, sejam cuidadores, profissionais de saúde, simpatizantes, ativistas etc. A narrativa coloca ordem e sentido em eventos cotidianos de nossas vidas, é uma forma de perceber nossas ações, compreender os fatos que perpassam nossa trajetória e a importância que eles possuem em nossa biografia. Nós existimos através das narrativas que contamos sobre nós mesmas ou sobre as outras pessoas que se conectam a nós de alguma maneira (MARQUES, 2021).

A narrativa e a Antropologia

Narrativa pode ser definida como a forma de se contar uma história. Mas, apresentar uma definição fechada de narrativa é algo um tanto quanto complexo, visto que existem várias formas de narrar uma história. Podemos contar por meio de palavras, de imagens, sons e gestos ou uma mistura de todos esses elementos. Mas, nesse momento, pensaremos o conceito de narrativa como contar: contar uma história, independente da forma escolhida para falar sobre ela. Reck (1986) pontua que somos criadoras e contadoras de histórias. Em sua perspectiva, nós vivemos através de histórias, lembramos por meio de histórias e sonhamos através de histórias. Ou seja, categorizamos o mundo e nos comunicamos através da narrativa (RECK, 1986).

A narrativa surge logo cedo no desenvolvimento comunicativo e pode ser um dos meios fundamentais para compreender a experiência de vida. Antes mesmo de nosso nascimento, somos inseridas no mundo das narrativas, mães/pais e avô/avós contam sobre nós. E após o nascimento somos incentivadas a elaborar o mundo e contar nossas próprias histórias. Exemplo disso, são as brincadeiras infantis que permitem à criança fantasiar e construir enredos para a própria vida. A narrativa nasce de nossa experiência com o mundo, ao mesmo tempo que nasce dessa experiência ela dá forma à experiência, pois oferece oportunidade de organizar eventos desconectados e dar continuidade entre o passado, presente e futuro (OCHS e CAPPS, 1996).

As autoras Mattingly e Garro (2000) nos contam que as histórias promovem contextos para quem não experienciou determinadas situações, como, por exemplo, situações de adoecimento. Por meio das narrativas sobre adoecimento podemos nos aproximar da experiência de outras pessoas e assim compreender os desafios que uma doença pode promover. Com isso, a narrativa é uma das formas que encontramos para dar significado à experiência. Contar e ouvir histórias são uma forma de compreender e aprender sobre o outro e sobre nós mesmas. Ao ouvir a história de alguém, somos colocadas diante da experiência dessa pessoa.

A maneira como contamos a história de um adoecimento, como no caso das famílias afetadas pelo VZ, por exemplo, mostra a relação que temos com a doença, adoecimento e, nesse caso, também a epidemia. Os elementos escolhidos para narrar, os fatos, cenas, temporalidade etc. Mostram a forma como a experiência impactou e quais

rupturas provocou nas trajetórias dessas famílias. A narrativa também pode dizer sobre os sentimentos que o adoecimento provoca e a relação com as profissionais de saúde e biomedicina (KLEINMAN, 1988). A narrativa, então, ajuda a compreender o motivo de tal tratamento não surtir efeito, as escolhas feitas pelas pacientes e também o significado que as pessoas atribuem ao adoecimento em suas vidas.

A narrativa na antropologia é delimitada pelo modo de descrição utilizado para apresentar dados antropológicos. Fazer antropologia não é somente fazer trabalho de campo, os dados não saem de campo e transformam-se automaticamente em texto. Segundo Reck (1986) a antropologia tenta compreender e apresentar através das palavras, na etnografia, a experiência humana. A antropologia narrativa desafia algumas noções de pesquisa e descrição objetiva/subjetiva. Existe uma compreensão de que a objetividade advém dos dados empíricos brutos, de números, gráficos e tabelas. A objetividade tenta desenvolver métodos e estilos que mais se apropriam e aproximam do fenômeno estudado, nesse sentido a antropologia narrativa pode acrescentar a esses estudos, nos colocando em contato com a experiência humana por meio das narrativas (RECK, 1986).

As narrativas nos ajudam a colocar sentido na experiência de adoecimento. O trabalho do médico e antropólogo Arthur Kleinman (1988) nos ajuda a compreender a importância da narrativa para ilustrar os fatos que perpassam o adoecimento e influenciam na saúde e no tratamento dos indivíduos. Este autor demonstra como diferentes elementos da vida produzem significado e sentido na história de um adoecimento e como a narrativa é uma forma de organização e aproximação desses sentidos. Dessa forma, prendendo organizar as histórias que me foram contadas pelas mulheres e crianças de microcefalia com quem convivi de maneira a contar sobre a experiência delas com a epidemia, e o sentido que atribuíam a todo processo de convivência com a Síndrome Congênita do Vírus Zika.

O trabalho de Suely Kofes (1994) apresenta as possibilidades e limites que o uso da história de vida e as narrativas encontram dentro da antropologia. Esta autora compreende que a antropologia é constituída a partir de narrativas, são as narrativas de nossos diários de campo, nosso material empírico, a fonte de nossas etnografias e artigos científicos. Para ela, as histórias de vida e as relações entre essas histórias têm muito a dizer sobre as experiências sociais. Além disso, as narrativas possuem sequências internas que podem ser inter cruzadas com outras narrativas, produzindo assim as próprias análises, explicações e interpretações da pesquisadora sobre os fatos.

A antropologia pode, então, através dos dados de pesquisa produzir narrativas que demonstram os sentidos e significados que o adoecimento, sintomas e medicação assumem na vida de um indivíduo, sem deixar escapar que este indivíduo também está inserido em uma cultura com hábitos sociais que podem ser diferentes dos tratamentos prescritos. Nesse sentido, a narrativa na antropologia se constitui como uma importante forma de comunicação, que permite contar sobre experiências e também impactar pessoas com as experiências narradas. Nós nos conectamos a outras pessoas através de nossas histórias ou das histórias delas. Ouvir, ler ou ver uma história é se permitir conhecer a experiência de quem a está contando. Isso quer dizer que ao produzir uma narrativa contamos sobre experiências, mas, em um movimento duplo também, produzimos experiências. Nesse sentido, minha proposta é que as narrativas dessas famílias contribuam para compreensão da epidemia de Zika e as consequências da síndrome na vida das famílias que por elas foram afetadas.

Desafios em campo: estratégia de bater na porta

Ao longo dos meus dias em campo, encontrei 19 das 31 famílias com crianças “do Zika” que moravam no Habitacional Céu Azul. Dessas 19, consegui conversar com 13 e me aproximar intimamente de três famílias. Suas histórias serão contadas nos capítulos seguintes. Conforme dito acima, Ângela foi a primeira das “mães de micro” que conheci no Habitacional, a partir dela conheci Michele que me auxiliou em um censo para localizar o restante das famílias que ali moravam. Não foi tarefa fácil. Michele me ajudou a enumerar as quadras e a localizar em qual cada uma das famílias residia. Depois, organizei a visita em minha agenda de pesquisa, separando mais ou menos uma tarde para visitar cada uma ou duas famílias. Levava sempre meu caderno com algumas perguntas e para fazer anotações, uma garrafa com água, um chapéu para proteger a cabeça do sol quente e os artigos mais recentes que a pesquisa havia publicado. Os artigos eram entregues às famílias como uma forma de mostrar e devolver os resultados do trabalho que vinha sendo realizado desde 2016.

Minha agenda de trabalho, inicialmente, foi pensada para que eu conseguisse elaborar uma espécie de censo das famílias de crianças com microcefalia que moravam no Céu Azul. Eu havia elaborado um roteiro de perguntas inicial, começava me

apresentando, apresentando a pesquisa, contava de onde éramos, pedia o consentimento delas para realizar a pesquisa e, quando aceito, partia para as perguntas mais específicas, sobre a epidemia, a síndrome, o habitacional, a família, renda etc. As visitas eram realizadas na parte da tarde, para que não atrapalhasse a rotina de sono das mães e crianças. Pelas manhãs eu trabalhava nos diários de campo e nas minhas anotações. Por onde andava, eu estava sempre com o caderno para escrever, embora não me sentisse muito confortável em escrever na frente das mulheres, preferia fazer os registros após as visitas.

Outro recurso que utilizei para registrar os acontecimentos foram os áudios no *WhatsApp*. Quando não conseguia parar para escrever, eu me enviava áudios registrando os fatos e falas relevantes. Semanalmente eu também gravava e enviava longos relatórios em áudio para minha orientadora que, muito paciente, ouvia, aconselhava e acompanhava o trabalho de perto. Depois dessa etapa, eu tentei me envolver nas atividades rotineiras das famílias. Poucas aceitaram que eu fizesse novas visitas e participasse de suas atividades. Também fiz alguns registros do Habitacional por meio de fotografias, tiradas com a câmera do meu celular. Não me foi permitido tirar fotos das crianças, por muitas das famílias. Inclusive era uma condição, não fazer registro de imagem, para que elas permitissem a minha visita inicial.

Demorei um tempo para entender e aceitar as “negativas” de pesquisa. Muito aflita, achava que fazia muitas caminhadas sem “resultados” pelo condomínio, batia em muitas portas em “vão”, sem encontrar as casas e as famílias. Muitos apartamentos estavam vazios. No início imaginei ser as festas de final de ano, depois descobri que muitas famílias haviam abandonado o local, pelas dificuldades financeiras e de locomoção que enfrentaram após a mudança, como mostrarei mais detalhadamente no capítulo 2. Somado a isso também existia a insegurança em abrir as portas para uma jovem pesquisadora desconhecida que vinha de muito longe. Algumas das famílias que encontrei no Habitacional se recusaram a me conhecer e a participar da minha conversa inicial. Essas mulheres e seus filhos e filhas vivenciavam uma longa “ressaca” de pesquisa, não foi desproposital que muitas não haviam respondido as mensagens de Ângela no grupo da quadra três.

Desde o início da epidemia, essas mulheres e crianças, eram submetidas a testes, exames, entrevistas e pesquisas para investigar o VZ e suas consequências no

desenvolvimento cognitivo dos bebês. Tais procedimentos eram justificados pela novidade e ineditismo da epidemia de Zika, além da pressão em compreender o fenômeno e produzir os melhores tratamentos. Uma das queixas que ouvi durante o campo era que as pesquisas quase nunca ajudavam ou produziam resultados para essas famílias, muitas sentiam-se exploradas pelos pesquisadores que as procuravam e recolhiam seus dados, mas não apresentavam nenhuma devolutiva.

As antropólogas Luciana Lira e Helena Prado (2020), em artigo sobre as pesquisas que foram realizadas no contexto da epidemia de Zika pontuaram que “de uma forma muito específica, assistência à saúde e pesquisa caminharam juntas desde o início da crise, sendo o tratamento ofertado condição para a pesquisa e vice-versa” (LIRA e PRADO, 2020, p. 102). Segundo essas autoras, em 2016 e nos anos seguintes foram colocados muitos investimentos em pesquisas de diversas áreas do conhecimento para dar conta da realidade epidêmica.

Lira e Prado (2020), ainda em seu artigo, chamam atenção para casos de crianças com os mesmos sintomas da SCVZ, mas que nasceram em hospitais particulares e, por isso, não foram submetidas aos mesmos procedimentos de diagnóstico e controle por parte do Estado. Existe, segundo as antropólogas, a desconfiança de uma possível subnotificação dos casos nos espaços privados, advinda de uma falta de controle por parte do Estado. Conseqüentemente, a presença dessas famílias nos espaços de saúde e pesquisa públicos é menor e, por isso, o controle sobre os corpos das crianças e das mães de micro “assume um viés de classe importante e definidor” (LIRA e PRADO, 2020, p. 119).

Foi nesse cenário que “os nossos espaços de pesquisa foram compartilhados com esses pesquisadores e com muitos outros, das mais variadas áreas do conhecimento, que circulavam pelas mesmas rotas e dialogavam com as mesmas interlocutoras que nós” (SIMAS, 2020, p. 166). Ao longo dos anos de pesquisa, nos conta a antropóloga Aissa Simas, “foram incontáveis os relatos de situações em que as mulheres sequer conseguiram distinguir quando estavam sendo pesquisadas, sobre o que eram as pesquisas ou quem eram os pesquisadores” (SIMAS, 2020, p. 167). Isso fez que um clima de desconfiança e desconforto fosse gerado entre algumas dessas famílias em relação às pesquisas e aos pesquisadores.

Ainda em seu artigo, Luciana Lira e Helena Prado (2020), pontuam que as respostas das mulheres às relações tecidas pelos pesquisadores e instituições vinculadas

a elas e as crianças com a síndrome eram múltiplas, sentiam-se cansadas, saturadas, desconfiadas e desinteressadas. Mas, mesmo diante disso, consideravam e valorizavam “a opinião e a construção do conhecimento por parte daqueles que pesquisam a condição de seus filhos/suas filhas e costumam responder e participar de diversas pesquisas em nome desse reconhecimento” (LIRA e PRADO, 2020, p. 120).

Dessa forma, ao mesmo tempo em que existia a relação de desconfiança, as famílias também depositavam suas esperanças na ciência, nos experimentos científicos, novos medicamentos e novas terapias, na expectativa de que pudessem aliviar os sintomas da síndrome e melhorar a qualidade de vida de seus filhos e filhas⁵. Os medicamentos e terapias tornaram-se centrais nos tratamentos paliativos das crianças com a SCVZ. Com o passar dos anos, o linguajar biomédico passou a fazer parte do vocabulário das “mães de micro” e elas foram aprendendo na lida diária quais eram as melhores formas de administrar os medicamentos.

Ana Cláudia Camargo (2020) em sua etnografia sobre os medicamentos no contexto da epidemia de Zika nos conta sobre como o cuidado com as crianças não se resumia apenas ao uso dos medicamentos; medicar uma criança exigia toda uma dinâmica e preparo, que aos poucos se tornaram parte da rotina dessas famílias. Ao longo dos anos, os medicamentos, assim como as terapias, consultas e centros de reabilitação, “foram fazendo parte da infância das crianças e da maternagem dessas mulheres, mostraram-se determinantes nas contas e na organização financeira das famílias” (CAMARGO, 2020, p. 91).

Foi, então, nessa relação entre as famílias e as pesquisas, que meu campo se desenrolou. No início, minhas tentativas de aproximação e respostas negativas geravam ansiedade e frustração. Cheguei a ser interpelada com provocações no sentido de “que tipo de pesquisa era aquela que ia entrando na casa dos outros?”, questionando a legitimidade da minha pesquisa. E também perguntas no sentido de entender como era feita a pesquisa etnográfica, algo que talvez não tivesse sido explicado de uma maneira simples e acessível de minha parte ou talvez não fizesse parte do tipo de pesquisa que até então essas mulheres haviam participado, com exceção do grupo que a pesquisa acompanhava desde o início.

⁵ Ver Ana Cláudia Camargo (2021).

Com o tempo, e após muitas horas de áudio, desabafos e lágrimas, trocadas com minha orientadora, a frustração foi substituída pela compreensão do que essas mulheres estavam tentando dizer quando se negavam a conversar comigo. A antropologia difere-se das outras ciências ao tentar se aproximar da realidade das pessoas, ao tentar captar o que Mariza Peirano (2014) chamou de teoria vivida. Nesse sentido, para essas mulheres ao comparar a nossa forma de fazer pesquisa, o ato de me deslocar até a casa dessas famílias e pedir para conviver com elas, denominado por Soraya como “técnica de bater na porta”, à metodologia das áreas mais “duras”, certamente há de se causar estranhamentos e questionamentos.

Três famílias permitiram que uma relação de pesquisa fosse estabelecida. Foram as famílias de Ângela, Michele e Patrícia. Após o período que chamei de censo, passei a conviver com elas na casa e a circular com elas pelos espaços fora do Habitacional. O tempo também amadureceu as questões que eu inicialmente havia levado para campo. Na metade dos meus meses em Recife, elaborei o que seria o rascunho dessa dissertação. Quanto mais eu circulava, mais a relação da microcefalia com o Habitacional e suas reverberações saltavam aos olhos. A cada dia eu ficava mais impressionada em como essas mulheres administravam suas vidas e a vida de suas famílias, em como faziam o pouco dinheiro que recebiam do benefício render muito.

E foi tentando responder esses questionamentos que nas últimas semanas de campo elaborei um questionário aberto, com seis questões, para tentar compreender como essas mulheres entendiam o MCMV e os outros benefícios sociais que recebiam do Estado. Gravei cinco entrevistas que foram transcritas e utilizadas também como material empírico para composição das histórias dessa dissertação. A ideia era tentar realizar entrevistas com todas as famílias que estavam registradas no meu censo, as famílias que tinham topado participar da minha conversa inicial, mas no meio do mês de fevereiro eu precisei antecipar meu retorno para Brasília por motivos pessoais.

Escalas: da casa para rua e da rua para as políticas públicas

O meu ponto de partida para compreender de perto a epidemia de Zika e seus desdobramentos foi minha inserção no grupo de pesquisa, as leituras dos diários de campo

compartilhados pelas minhas colegas antropólogas e depois morar no Habitacional Céu Azul. No início, meu interesse era entender a relação entre a síndrome e a prioridade que as crianças tinham no programa MCMV, mas à medida que o tempo e os questionamentos em campo foram avançando, percebi que a partir dessa relação era possível compreender muitos aspectos sobre a vida dessas famílias e sua luta diária para lidar com as consequências de uma epidemia que as afetou profundamente. Por isso, apesar da forte presença do Habitacional e do MCMV, acho importante pontuar que a reflexão proposta aqui vai muito além de se compreender os efeitos ou resultados desta política pública. A partir do MCMV, pode-se entender sobre outros benefícios, outros desafios e outras soluções.

A ideia é ir compreendendo aos poucos a rotina dessas famílias, entendendo os desafios que perpassam a vida dessas mulheres e suas crianças. É importante pontuar os marcadores sociais que perpassam a vida das famílias afetadas pela epidemia, as maiores taxas de infecção pelo Vírus Zika foram registradas em mulheres negras e pobres. O boletim epidemiológico nº 37 de volume 47 publicado no ano de 2016 ressalta a maior vulnerabilidade de mulheres, em especial as gestantes à infecção pelo vírus. Os dados publicados pelo boletim são de que as mulheres correspondiam a 68% dos casos. Desse número, 58,7 % não registraram sua cor e 64% eram mulheres negras em idade fértil (BRASIL, 2016; CARVALHO, 2017). A porcentagem de infecção pelo VZ em mulheres negras ressalta as desigualdades enfrentadas por essa população no acesso ao tratamento de esgotos, abastecimento de água e a coleta de lixo, visto que “o acesso a água tratada, coleta de lixo e esgotamento sanitário é determinado por condições socioeconômicas específicas, baseadas nas desigualdades perenes da sociedade brasileira” (CARVALHO, 2017, p. 143)

Partindo dessas questões, a estrutura da dissertação foi desenhada nos moldes em que o campo também foi acontecendo para mim. O correr dos capítulos explicita a intimidade que, passo a passo, que fui adquirindo com o Habitacional Céu Azul e com minhas companheiras de pesquisa. Em primeiro lugar, no **capítulo 1**, apresentarei as casas e as histórias das minhas primeiras companheiras de pesquisa, Suzane e Ângela. Depois, no **capítulo 2**, passarei por sua rede de contatos e vizinhança próxima, compreendendo os arranjos e trocas que são feitas para que o cuidado com as crianças possa acontecer da melhor maneira possível. Mais adiante, no **capítulo 3**, outra camada será adicionada a esse universo: a rua e o espaço público. Após compreender a casa, a

vizinhança e a rede que é mobilizada para que essas mulheres possam transitar e ocupar a cidade, entenderemos como essas trajetórias, itinerários são realizados e toda luta que está por trás desses movimentos. Por último, **no capítulo 4**, traçarei o encontro entre todas essas escalas que se direcionam para um único propósito, o melhor cuidado de seus filhos e filhas. Se faz necessário pontuar que essa proposta de análise não pretende engessar a fluidez que é a vida dessas mulheres e seus filhos e filhas, a divisão e categorias escolhidas não são fixas, é uma proposta totalmente artificial, pensada após a leitura de muitas páginas de densos diários de campo e entrevistas produzidas durante a minha estadia. Muitas organizações e arranjos seriam possíveis, escolhi a que me fez mais sentido após a análise dos dados.

Essa proposta de análise foi inspirada na pesquisa de Soraya Fleischer (2007) realizada em Melgaço, no Pará. A autora pensou uma divisão do texto por escalas, partindo do centro, das práticas das parteiras sobre os corpos das mulheres, perpassando o doméstico e foi abrindo até chegar nas instituições, hospitais e relações além da fronteira da cidade e do estado. Fiz de modo semelhante colocando o centro nas mulheres e crianças com micro, para assim, a cada capítulo ir adicionando um “*círculo de sentido*” e ir adensando aos poucos essa complexa realidade. Ao longo dos capítulos, os dados etnográficos foram inseridos em formatos de cenas (FLEISCHER, 2018), pequenas narrativas construídas a partir dos dados para adensar a discussão proposta. Começarei pelos eventos mais cotidianos, descrevendo as experiências vivenciadas pelas famílias com microcefalia em suas casas, depois com seus vizinhos, até chegar na rua e nos espaços públicos e das políticas públicas. Essa divisão inspira a escolha dos verbos para o título dessa dissertação, cuidar, morar e lutar, tão presentes na vida dessas famílias.

Capítulo 1: A casa no Habitacional

1.1 Introdução

O ponto de partida de minha análise é a casa, a casa do MCMV que foi recebida pelas mulheres e seus filhos e filhas que conheceremos ao longo desse trabalho. A ideia é pensar o espaço da casa, o doméstico, como palco principal para observar a vida cotidiana e os conflitos que surgem no seio do grupo familiar, privilegiando as formas como a casa é percebida por essas famílias (LOBO, 2007). A intenção é que este capítulo transmita as sensações vividas por essas e outras mulheres em suas casas, sem querer romantizar ou formular um cenário ideal de “casa”. Sabemos que a casa nem sempre é um ambiente confortável e seguro; pode muitas vezes abrigar violências, conflitos e opressões. A proposta é muito mais pensar a casa como um conjunto de formulações dotadas de significado, afeto e, principalmente, resistência.

Em suas casas, as mulheres sobre as quais contarei histórias assumem diversas tarefas: são cuidadoras, calculam quais são as melhores decisões para suas famílias e os mantimentos na despensa. Ponderam sobre o cuidado com seus filhos, onde encontrarão escolas e babás, sobre como e onde trabalhar e levantar mais renda, se informam a todo tempo de oportunidades, ações governamentais e direitos a benefícios sociais. O objetivo deste capítulo é fazer uma reflexão sobre a relação entre as mulheres e suas casas, alinhada a proposta por Antonádia Borges (2013) que ressalta a importância dos investimentos teóricos e metodológicos de mulheres, mães, na transformação de uma habitação, e, no caso do Habitacional Céu Azul, a transformação de um conjunto de apartamentos financiado pelo Estado, em uma casa.

Tomarei de empréstimo outra formulação de Antonádia Borges (2013) que versa sobre a relação entre a pesquisadora e as pessoas que são consideradas seu “objeto de pesquisa”. A autora considera suas interlocutoras como suas anfitriãs de pesquisa, na intenção de aproximar e dialogar com elas, sua proposta é “fazer pesquisa **junto** com as pessoas que nos recebem em suas vidas” tomando a vida como “um contínuo processo de pesquisa” do qual a pesquisadora participa “de modo superficial e circunscrito, no tempo e no espaço, com visitas passageiras” (BORGES, 2013, p. 200). É com essa justificativa que escolho, nesse primeiro momento, chamar as mulheres com as quais fiz pesquisa de anfitriãs. Além de terem me apresentado e ensinado sobre o que é ser mulher nordestina,

mãe e mãe de micro, moradora de um conjunto popular na periferia da região metropolitana de Recife, onde há um expressivo marcador de raça e classe; foram elas quem me receberam, abriram literalmente as portas de suas casas, não uma, mas diversas vezes nos dois meses em que estive morando pertinho delas.

1.2 Suzane e Ângela

Era uma manhã de segunda-feira e o sol me acordou às 5:30, tentei aproveitar mais uma meia horinha na cama, mas logo a manhã ficou muito quente. Tomei um banho gelado rápido. Sempre tive dificuldade com a água fria, mas o calor da cidade acabava tornando os banhos gelados sempre prazerosos. O banheiro de Suzane não tinha água quente e, em frente ao chuveiro, ela poupava galões e bacias com água potável, algo muito comum em grande parte das casas que conheci. No início eu não entendia o motivo da reserva, mas depois, com a vivência, entendi que a água chegava semanalmente a todo Habitacional e abastecia os seus reservatórios uma vez na semana, e era comum ao final desse tempo que em alguns blocos faltasse água. Tirei com o rodo a água da cerâmica branca que havia escorrido do meu banho, me vesti e fui para o quarto planejar o dia. Arrumei a cama rosa da Barbie que Sofia havia me emprestado para dormir, peguei a bolsa e conferi se tinha tudo o que precisava. Escutei Suzane falando com Sofia e saí do quarto para dar bom dia.

As duas estavam na sala, Sofia de pijama com o rosto meio bravo com a mãe, sintonizava a TV no *Youtube*⁶ para assistir Turma da Mônica. Suzane havia chegado da rua com coentro e jerimum. “Bom dia, Barbara, minha filha! Dormiu bem?”, perguntou abrindo um sorriso. “Vamos tomar café?”. Enquanto ela guardava os alimentos que trouxera, eu coloquei água no fogo e tirei do saquinho os pães que havíamos comprado ao final da tarde do dia anterior. Suzane abriu um pacote de biscoito água e sal. Convidou Sofia para comer, que respondeu ainda meio brava: “Mãe, tem cuscuz? Posso assar uma carne?”. Suzane balançou a cabeça que sim e Sofia se direcionou ao fogão para preparar sua refeição.

Eu e Suzane nos sentamos à mesa. Uma mesa nova que havia sido comprada em especial para minha chegada. Era uma mesa quadrada com tampo de granito e possuía

⁶ Rede social de compartilhamento de vídeos.

quatro cadeiras. Foi colocada na sala. Os apartamentos do Habitacional, como esse onde eu estava vivendo agora, possuíam dois quartos, uma sala, um banheiro e uma cozinha. A cozinha se conecta com a sala, mas não no estilo cozinha americana e sim como dois cômodos individuais. Há um pequeno corredor para dar acesso aos quartos e ao banheiro. As paredes da casa de Suzane são brancas e as portas feitas em um material tipo compensado em um tom amadeirado. Ouvi muitas reclamações sobre as portas, que pareciam de papel, as pessoas falavam sobre a falta de segurança e privacidade desse tipo de material.

Na sala de Suzane, havia um sofá de dois lugares, uma estante de plástico que aparava a TV e algumas fotos dela e de seus filhos. Perto da porta da sala, a entrada do apartamento, ficava também a bicicleta rosa de Sofia que era usada de escora para porta durante à noite, como medida de segurança. Ao lado do sofá, estava também a árvore de natal feita de garrafas pet que Suzane comprou com a vizinha pelo “grupo de vendas” no *WhatsApp*. Esse grupo era organizado pelas pessoas que moravam no Habitacional e comercializavam coisas, comidas, roupas, cosméticos, artesanato etc. A maioria dos móveis de Suzane foram ganhados, o sofá era de sua mãe, a geladeira veio de segunda mão da casa de Ângela, e ela parecia muito feliz por ter comprado a mesa nova. Quando nos sentamos para o café, comparou a casa de agora com o barraco que morava antes: “Isso aqui é um palacete”, comentou.

Enquanto tomávamos café, Suzane se lembrava da infância e do café com cuscuz que seu pai fazia, Disse ter dado muito trabalho ao pai quando nova e começou a contar de sua vida antes de se converter a evangélica. Gostava de sair, dançar, beber, namorar e dizia pedir perdão a Deus todos os dias por isso, por viver em pecado. Suzane começou a narrativa de sua vida falando sobre seu antes e depois da igreja. Falou de seus filhos(as), principalmente do mais velho, Kleber, porque “a Sofia não dava trabalho”. Sofia, que a essa hora já estava no sofá assistindo desenho, virou para nós e revirou os olhos. “O meu menino mais velho de 18 anos é um bom rapaz”, estava afastado da igreja, mas ela não media esforços para que um dia ele voltasse. Suzane parecia sentir-se em falta com o filho. Criou a criança sozinha, não sabia quem era o pai. Mas colocou um homem, que acreditava ser o pai biológico de seu filho na justiça, para fazer o DNA. Me contou essa história e pediu que eu buscasse o nome do pai do menino em uma rede social. Enquanto ela foi procurar umas fotos para me mostrar, fui juntando a louça do café para lavar.

Suzane voltou com várias fotos. Busquei o nome do homem e não demorei a encontrá-lo. Suzane mostrou as fotos do filho. Ela sentia um grande amor por ele, mas sentia triste por não conviverem muito. Desde que se envolveu com o pai de Sofia, Kleber visitava mais a mãe. Esse novo companheiro a fazia sofrer muito, e o filho não aguentava ver o seu sofrimento, as violências e abusos por parte do padrasto. Desde que conheceu o ex-marido, Suzane emagreceu muito, envelheceu, sente dores crônicas na coluna depois de uma agressão e toma antidepressivos. Perguntei quantos anos ela tinha quando teve Kleber e ela me disse 18 e que hoje estava com 36.

Suzane aparentava ter mais idade do que realmente tinha. Sua pele era branca e seu corpo baixo e muito magro. Tinha a pele manchada pelo sol e os cabelos escuros e sedosos, muito longos e volumosos. Seu sorriso possuía algumas falhas. Ela mostrou fotos de quando teve Kleber, tinha os cabelos curtos e meio loiros, usava roupas decotadas e batom vermelho. Ela disse: “Olha como eu era linda! Eu tinha muitos pretendentes nessa época, Jesus que me perdoe, é até pecado falar isso”. Seu visual atual é bem diferente de sua juventude, as roupas são sempre saias e vestidos longos, blusas de manga. Sua expressão facial quase sempre é cansada, triste, às vezes chorosa.

Sofia e Kleber se diferenciavam da mãe pela pele mais escura e os traços do rosto. Os dois também eram magros e tinham os mesmos cabelos escuros lisos e sedosos da mãe. Sofia tinha um olhar muito curioso, era bem tímida, calada, mas ao mesmo tempo expressiva. Sabíamos exatamente quando ela não se sentia confortável e não gostava de algo. Durante o tempo que estive em sua casa e dormindo em sua cama da Barbie, Sofia dividiu o quarto com a mãe, estavam sempre juntas. Sobre o irmão, só o conheci por fotos. O menino morava com um amigo da família desde os oito anos, em residência próxima a sua antiga casa, em outro bairro da cidade, um pouco longe do Habitacional. Visitava a mãe poucas vezes. Durante o primeiro mês de meu trabalho de campo, Suzane ficou entre o seu barraco e a sua nova casa. O motivo das idas e vindas era o ex-marido, o pai de Sofia. Estavam se reconciliando e ele não queria ficar sem a presença dela. Certo dia, fez com que ela saísse de casa tarde da noite com comida, várias bolsas, Sofia e o micro-ondas. O fogão estava no apartamento do Habitacional e nem sempre era possível acender o fogo a lenha que ficava no barraco no outro bairro. Por isso, Suzane precisou carregar consigo o micro-ondas.

Era o meu terceiro dia morando no Céu Azul e eu ainda não havia conseguido encontrar Ângela ou as outras mães de micro. Passei os dois primeiros dias me organizado

e me familiarizando ao ambiente. Esse tempo também havia sido intenso para as mães de micro, foram os dias do primeiro mutirão no INSS para transformar o Benefício de Prestação Continuada (BPC) das crianças de micro em pensão vitalícia⁷. Soube por Suzane que Ângela tinha virado a última noite acordada com Luís, por medo de perder a hora. O carro da prefeitura veio buscá-los para a atividade no INSS às 4:30 da manhã e só voltaram para casa ao final da tarde. Achei inoportuno incomodá-los(as). Por sugestão de minha orientadora, decidi arriscar ir até a casa de Michele, outra mãe que nossa pesquisa conhecia e que morava no Habitacional, na quadra vizinha à de Ângela.

Suzane seguiu com seus afazeres e depois saiu para cuidar das crianças de Ângela. Esperei até 11:00 horas para procurar pela casa de Michele. A ideia de tentar esse horário era não atrapalhar o sono da manhã e nem o almoço. As rotinas de sono das mães são bem diferentes, boa parte das crianças trocavam o dia pela noite por causa das medicações, as mães acabavam acompanhando esse ritmo. As terapias também aconteciam muito cedo, o carro que as levava passava no Habitacional todos os dias às 5:30 para buscá-las. Era comum que aproveitassem os horários livres do dia ou dos dias sem terapia para descansar. Peguei minha bolsa e meu chapéu para tapar o sol, desci às escadas do bloco H, dei bom dia para o dono da barraca que estava dando início às atividades do seu pequeno mercadinho que ficava no apartamento 104 no bloco de Suzane e segui em busca da casa de Michele.

Era comum que alguns apartamentos abrigassem pequenas mercearias, vendinhas e lanchonetes. Apesar dessa prática ser proibida pelo MCMV, observei esse tipo de comércio por todas as quadras do Habitacional. As pessoas comercializavam alimentos, bebidas, material de limpeza e também lanches prontos como pizza e hambúrgueres. Acredito que o desenvolvimento desse tipo de comércio se deveu ao fato do Habitacional se localizar em uma área bem distante dos centros e locais de comércio. E o comércio que estava se desenvolvendo à sua volta ainda era pequeno e com os preços muito mais altos em comparação com os mercados grandes. Esse assunto será desenvolvido no capítulo seguinte em que descreverei melhor o Céu Azul.

Enquanto caminhei, observei a quantidade de homens do lado de fora das casas. Quase não notei a presença de mulheres. Seria por causa do horário? As mulheres estariam em seus afazeres domésticos ou trabalhando fora? A maioria deles estava

⁷ O mutirão do INSS, BPC e a Pensão Vitalícia serão abordados no capítulo 4.

sentados em alguma sombra, conversando com outros homens. Me olharam estranho, talvez por ser um rosto novo com roupas diferentes e usando um chapéu. Decidi não pedir informação a eles, mas apenas só as mulheres que encontrasse. Ainda me sentia insegura, fiquei receosa de pensarem que porque pedi uma informação estaria dando “mole” ou abertura para algum tipo de intimidade. Continuei andando até a quadra de Michele, ouvi alguma coisa sobre um acidente na estrada e que muitas pessoas não conseguiram ir para o trabalho. Talvez isso explique a quantidade de homens na rua.

Entre na quadra de Michele e também não vi mulheres circulando. Um homem com uma camisa amarela estava sentado perto do portão, parecia ser o porteiro, me viu entrando, mas lá estava e lá continuou. Perguntei a uma menina que voltava da escola se conhecia Michele e Anna, sua filha. A menina disse que não. Mais atrás vinha subindo um grupo de pessoas e perguntei a uma das senhoras, que também não sabia, mas disse para perguntar ao porteiro, o homem que estava sentado próximo ao portão. Me aproximei e perguntei se conhecia Michele e Anna, ele perguntou se era uma mulher que tinha uma criança que andava na cadeira, deficiente. Eu registrei os termos que ele utilizou e confirmei serem elas, ele informou que não estavam em casa, haviam saído cedo, a viu correndo para pegar o ônibus. Agradei e pensei em ir até a casa de Ângela.

Na casa de Ângela, Suzane estava trabalhando. Como expliquei, ela trabalha na casa da vizinha cuidando dos afazeres domésticos e da família, sobretudo nos muitos momentos em que Ângela tem que estar fora de casa. Suzane estava passando um paninho na casa enquanto ouvia o testemunho de um pastor no *YouTube*, Sofia estava assistindo TV. Ângela tinha 4 crianças, Gustavo e Gael eram os mais velhos, Luís era o terceiro, nasceu com a Síndrome Congênita do Vírus Zika e a mais nova se chamava Ísis e estava perto de fazer um ano. Quando cheguei, os dois mais velhos ainda estavam na escola, Ísis e Luís dormindo. Ângela tinha ido ao centro do município em que morava fazer compras e ainda não tinha chegado. Acho que Luís estranhou a minha presença na casa e acordou, Suzane foi trocar a fralda e me convidou para conhecê-lo. Luís era lindo! Estava perto de completar 5 anos, era muito grande para sua idade, tinha a pele bem branquinha e uma cabeleira lisa que caía em seus olhos castanhos. Ao notar minha presença no quarto abriu um sorriso e começou a fazer festa com as perninhas e braços. Suzane não podia pegar peso por causa da coluna e eu me ofereci para a ajudar com a fralda, depois achamos que o dia estava muito quente para Luís ficar no quarto. Suzane pediu que eu o colocasse na cadeira, tive medo de machucar Luís porque já sabia que ele usava sonda. E, meio sem

jeito, consegui mudá-lo da cama para sua cadeira de rodas que estacionamos na sala, bem embaixo da janela para que sentisse o sol e a pouca brisa que entrava.

Luís se alimentava por sonda gastroenteral, um tipo de sonda colocada no abdome para levar o alimento diretamente ao estômago. Enquanto Suzane preparava o equipo e o leite para alimentá-lo, fiquei fazendo carinho nele, ajeitando seu pescocinho que sempre caía para o lado direito. Sofia passou vendo a cena e disse “ele tá com preguiça”, por isso não sustentava o pescoço. Eu arrumava a cabecinha e ela voltava. Achei Luís a coisa mais fofa e sorridente, sempre abria um sorriso do tamanho do mundo quando mexíamos com ele.

Ângela não demorou a chegar. Entrou em casa com Érica, sua vizinha, que tinha lhe feito companhia e ajudado com as compras. Levantei e fui ao seu encontro, dei um abraço nas duas e me apresentei. Ângela era bem alta e forte, tinha a pele morena, usava óculos e os cabelos castanhos bem lisos, como os de Luís, e curtos. Estava usando um short jeans e um *collant* que marcava bem sua silhueta. Érica era adolescente, deveria ter mais ou menos 15 anos, tinha a pele mais escura e era bem magrinha, estava com cabelos crespos presos bem ao alto da cabeça, tinha um sorriso aberto e um olhar esperto, daqueles que não deixam nada passar.

Suzane e Sofia logo deixaram a casa de Ângela e voltaram para o apartamento. Voltariam no dia seguinte, porque Luís teria terapia. O principal trabalho de Suzane era cuidar de Ísis para que Ângela fosse às terapias e consultas com Luís, mas em alguns momentos Suzane acabava cuidando de todas as crianças, quando Ângela precisa resolver outras coisas ou dormir. As duas se conheceram quando se mudaram para o Habitacional. Ângela precisava de alguém para cuidar dos meninos e perguntou no grupo de *WhatsApp*, com todos os moradores, se alguém se interessava pelo trabalho, mas foi através da síndica da época que encontrou Suzane. O salário que Ângela pagava a Suzane era R\$ 150,00. Não era muito, como ela mesmo disse uma vez, mas era o que podia pagar. No Habitacional, observei que o dinheiro tinha outro valor. O salário acabava rendendo muito nas mãos de Suzane. Além do dinheiro, havia outras trocas: a geladeira da casa de Suzane, por exemplo, tinha sido de Ângela. E também uma das duas cestas básicas que Ângela recebia no mês era entregue a Suzane.

Depois de guardar as compras, Ângela foi trabalhar em seus picolés, me ofereceu um e eu aceitei. Era de Leite Ninho com Nutella e estava delicioso. Ângela é boleira e fazia picolés *gourmet*. Enquanto vestia a touca para esconder os cabelos, pediu a Érica que desse o banho de Ísis que estava acordando, depois tirou o equipo que alimentava

Luís e colocou água. Ao final da refeição, é importante deixar que água passe por toda a mangueira, limpando tudo. Eu perguntei se poderia fazer alguma coisa e Ângela perguntou se eu sabia ralar coco. Balancei a cabeça que sim, pensando que seria da mesma forma que minha mãe fazia em casa com o ralador. Mas Ângela tirou um raspador de coco do armário e perguntou se eu sabia usar. Eu nunca tinha visto um instrumento como aquele na minha vida. Ângela soltou uma gargalhada e perguntou se eu sabia o que era aquilo, respondi que não. Ainda rindo, me contou que era um raspador de coco e me ensinou como funcionava. Disse para que eu me sentasse em uma cadeira, em cima do cabo do raspador, com as pernas abertas e raspasse o coco. E assim fiz, sentei na cadeira e comecei a raspar o coco, eu nunca tinha feito isso e as poucas raspas de coco que saíam caíam fora do tabuleiro que Ângela havia colocado embaixo da cadeira. Reclamei disso com ela que, rindo, ajustou melhor o tabuleiro. Raspei a mão uma ou duas vezes antes de me entender com o coco e o ralador, mas depois consegui fazer funcionar e avancei na tarefa.

1.3 A família de Ângela

Enquanto trabalhávamos, falávamos sobre vários assuntos. Comentei com Ângela que havia ido até a casa de Michele mais cedo, mas ela não estava. Ângela me disse que Michele não parava em casa, era animada, um pique que ela, Ângela, disse não mais ter. Alguns minutos depois, acrescentou: “Vai ter dias que tu vai chegar aqui e essa casa vai tá uma bagunça e eu vou tá deitada no sofá”, ao que eu respondi: “e com razão”, acrescentando que ela fazia muita coisa e que precisava descansar, Tinha poucas horas de sono e muita coisa para fazer. Às vezes, reforçou, se sentia exausta.

Ângela começou a preparar o almoço das crianças que logo chegariam da escola e, enquanto cozinhava, eu lavei a louça suja dos picolés de coco. O papo fluíu como com Suzane para a casa em que morava com Carlos, seu ex-marido. Nessa época, Ângela contou que não parava quieta, sempre cozinhava e gostava de fazer pudim, mas hoje em dia não fazia mais nada disso, em suas palavras: “só fazia o básico”. A mudança recente das duas mulheres para os apartamentos no Habitacional, para uma nova rotina, nova vizinhança e sem os maridos, fazia com que quase sempre se lembrassem da vida de antes. Comentavam da ex-casa, ex-vizinhança e do ex-marido comparando com a vida atual, ressaltando suas diferenças, pontuando o que era melhor ou pior, mais fácil ou difícil.

Gael e Gustavo chegaram da escola, vestidos nos uniformes azuis da prefeitura da cidade e jogaram as mochilas no chão da sala. Os dois tinham mais ou menos o mesmo tamanho e idade. Gustavo se parecia muito com Luís, era bem branquinho com algumas sardinhas na bochecha e também tinha o cabelo liso. Gael tinha a pele morena como a mãe e o cabelo cacheado. Uma amiga dos meninos também chegou. Observei que a casa de Ângela sempre tinha movimento, cheia de crianças e vizinhas. Érica tinha dado mingau a Ísis e ido para sua casa que ficava no andar de cima. Luís já tinha sido colocado de volta no quarto e as crianças foram todas para lá. Ângela reclamava que Gustavo e Gael não brincavam muito com Luís; disse que Ísis, embora a mais nova, era a única que dava atenção ao irmão.

Ângela deu almoço para os filhos e perguntou se eu bebia café. Confirmei e ela serviu dois copos e me convidou para sentar no sofá. Sem que eu perguntasse nada, ela começou a falar e, então, eu não fiz perguntas e nem a interrompi, só escutei. Fico pensando que nosso papel é também o de escuta. A antropologia nos ensina a ter olhar e escuta atentos, muitas vezes as perguntas vêm com naturalidade e às vezes sequer precisam ser feitas, como ocorreu então. Com o olhar distante, Ângela falou das dificuldades que vem passando desde que se mudou para o Habitacional. Sua mãe passou a lhe ajudar recentemente, coisa que não fazia antes. A feira do último mês foram seus pais que fizeram. As coisas começaram a faltar em casa, mas ela não tinha coragem de pedir a ninguém, até que um dia estava falando com sua mãe por chamada de vídeo e Gustavo contou à avó que estavam sem dinheiro para comida.

Na casa em que moravam antes de se mudarem para o Habitacional, em outro bairro do município, segundo Ângela, a vida parecia mais fácil. Não era tão longe de tudo, ficava bem próxima de transporte público (metrô e ônibus) e de uma feira com bons preços. Nesse bairro, a escola dos meninos ficava perto, mas ali, no Habitacional, “tudo é longe”. Antes, mesmo pagando aluguel, o salário que recebiam rendia. Mas desde que a mudança aconteceu, os gastos aumentaram, as contas de condomínio, água, luz e internet vinham sempre muito caras e sem justificativa para o valor. “Quando viemos visitar isso aqui era lindo”, Ângela me disse, mas depois as coisas foram mudando. A promessa de sair do aluguel era só uma ilusão, não aconteceu “melhoria nenhuma”, as coisas só foram piorando e ali novas contas surgiram.

O apartamento de Ângela ficava no último bloco da quadra três no andar térreo. Os edifícios do Habitacional não possuíam elevadores, o que fez com que todas as mães

de micro fossem alocadas nos térreos. O apartamento era todo gradeado nas janelas e portas para evitar arrombamentos e proteger as crianças. Ao longo da pesquisa, ficamos sabendo de vários apartamentos que tinham sido furtados pelas janelas ou portas. A sala onde eu tomava o café possuía um desenho geométrico em uma parede vermelha e branca, a parede onde ficava a TV, as outras paredes eram pintadas em um tom de rosa, os quartos em um verde azulado. As únicas paredes brancas eram as da cozinha. Na sala, além da televisão e um sofá, no canto direito, próxima da janela, ficava uma cadeira de balanço feita de fio, no canto esquerdo ficava a cadeira de rodas de Luís, próxima a outra janela. Também havia um varal suspenso para secar as roupas.

Eu estava com Ísis no colo, enquanto Ângela fumava um cigarro na cadeira de balanço, e escutei sobre a história de um tiroteio que aconteceu no Habitacional algumas semanas antes de eu chegar. Entendi que o antigo porteiro era tido como traficante e os seus rivais invadiram a quadra três para assassiná-lo. A confusão começou na frente do Habitacional e terminou lá nos fundos do bloco de Ângela. Para sua sorte, ela e os meninos não estavam em casa, “se não, os meninos estariam brincando na rua no horário em que tudo aconteceu”. Era um domingo à tarde. “Aqui é conhecido como Carandiru”, acrescentou Ângela, “é só retrocesso”.

Ângela é uma mulher muito jovem, tinha 26 anos, fiquei surpresa, porque era quase a minha idade. Também tinha o mesmo aspecto cansado de Suzane. Era uma pernambucana arretada, a mais nova de três irmãs, mas dizia ser a mais velha em aparência. Eu discordo dela. Ângela era linda, um verdadeiro mulherão. Reclamou que estava gorda e eu disse que ela tinha acabado de parir. O corpo demorava a voltar. Ela riu e balançou a cabeça. Nesse momento, a gestação de Ísis virou assunto.

Ao descobrir a gestação, Ângela entrou em depressão, passou os nove meses fumando e bebendo Coca-Cola sentada no sofá de casa, sozinha. As pessoas só sabiam falar dela pelas costas, a chamavam de doida por ter engravidado mais uma vez, não só por já ter três filhos, mas pelo risco de ainda carregar o vírus do Zika e passá-lo adiante verticalmente. Ângela disse que sabia disso, mas o que podia fazer? Tentou tirar a filha com garrafadas e até chegou a ir ao médico para fazer um aborto, mas teve medo e desistiu. Confessou também se sentir desamparada pela família, sempre foi considerada pela mãe como “a que não prestava”. Lembrou-se que foi expulsa de casa aos 14 anos por tomar anticoncepcional, sem mesmo ter perdido a virgindade. Começou a tomar o remédio escondido para regular o ciclo e quando sua mãe descobriu a expulsou. Depois disso, ficou morando com a prima e a tia por um tempo, foi assim que conheceu e se

envolveu com o “pai dos meninos”. Brincou, “já que eu já era a puta, resolvi perder a virgindade”.

Ângela e o “pai dos meninos” moraram juntos um tempo, perto da casa de sua mãe, mas as coisas foram deixando de funcionar entre eles. O homem não queria saber de trabalhar, ela fazia tudo sozinha e ele era violento, a agredia verbal e fisicamente. (Dias depois dessa conversa, Ângela me contou que ele a “pegava à força” quando ela não queria fazer sexo). E depois de muitas brigas, eles se separaram e ela voltou a morar com sua mãe por um tempo. Mas na casa de sua mãe as coisas também eram complicadas. Ângela não sentia que tinha realmente o apoio da família. Enquanto estava lá, era sempre ela quem deveria realizar todas as tarefas domésticas da casa, além de cuidar dos filhos e da rotina de consultas e terapias de Luís.

A gestação de Ísis fez Ângela perder várias das terapias de Luís e as faltas fizeram com que Luís fosse desligado dos tratamentos. Senti que ela se culpava por isso e agora estava tentando correr atrás do “prejuízo”, mas a fila de espera era grande para conseguir marcar as consultas e pegar novos encaminhamentos para novamente ter direito às terapias. Luís estava sem a receita do *Keppra*, remédio que ajudava a controlar suas crises, há um bom tempo, justamente por essa dificuldade em conseguir uma consulta com o neurologista, médico especialista responsável por esse tipo de avaliação e prescrição.

Tantas histórias. Passamos uma tarde inteira conversando. Fiquei só até a hora de Ângela alimentar e dar banho em Luís. Enquanto ela me contava os acontecimentos de sua vida, fiquei refletindo sobre tornar-se uma mulher adulta nesse contexto. “Perder” a virgindade e ter filhos são aspectos que legitimam a condição de mulher e mãe. E muitas responsabilidades são sobrepostas às mulheres adultas, como cuidar, alimentar e prover uma casa.

Ser mãe solo e não criar os filhos com o pai vulnerabiliza ainda mais as condições de vida dessas mulheres. Ângela falou que suportou todas essas violências por acreditar que os filhos deveriam ser criados junto do pai. Mas e se esse pai é violento e faz a família sofrer? A gravidez de Ísis foi fruto de uma última tentativa de reconciliação com “o pai dos meninos”. Ângela ainda morava em sua antiga casa, sozinha com as crianças e nessa casa tinham escorpiões que um dia acabaram picando Gustavo. Desesperada, ela pediu ajuda ao ex-companheiro e, nesse encontro, acreditou em suas promessas de cuidado com ela e os filhos e de serem uma família feliz juntos. Não demorou, no entanto, para que tudo voltasse a ser como antes e esse “pai dos meninos” deixasse tudo para trás.

Em um livro sobre a organização da família brasileira, Parry Scott (2011) fala sobre o crescente número de famílias “chefiadas” por mulheres. Embora a palavra “chefe” tenha sido problematizada pela literatura por acabar reproduzindo hierarquias, a ideia expressa é a de que cada vez mais mulheres assumem a responsabilidade como provedoras de suas famílias, quase sempre na completa ausência de um companheiro, parceiro masculino co-residente. Faz-se necessário pontuar que esse fato não é novo. Historicamente, mulheres, principalmente negras e pobres, sempre ocuparam a posição de provedoras em suas famílias.

Diversas são as razões que fazem as mulheres assumirem a responsabilidade por suas famílias, o abandono, violência e um parceiro ausente são algumas delas. No caso das mães de micro, muitas foram abandonadas por seus companheiros, após o diagnóstico da síndrome e da microcefalia de seus filhos e filhas. Muitos homens não aceitavam a deficiência dos filhos e a interpretavam como sinônimo de mais trabalho, mais gastos. Além desse fato, algumas sofriam com crises de ciúmes e violência doméstica por parte dos parceiros. As terapias e consultas em que precisavam comparecem com seus filhos (as) faziam com que essas mulheres circulassem muito pela cidade e também convivessem com outros homens, o que era tido como motivo para desconfiança por parte de seus companheiros. Em poucos casos o parceiro contribuía com pensão para os filhos. A renda que as famílias recebiam do BPC era interpretada por esses homens como suficiente para o mantimento da família, desonerando-os da presença e da pensão alimentícia. .

É necessário reconhecer que quando falamos em maternidade e trabalho doméstico, o trabalho exercido por mulheres como Ângela e Suzane, e também as outras que conheceremos ao longo dessa dissertação, estamos falando de um tipo de trabalho diferente dos outros. Estamos falando de um tipo de trabalho que tem sido imposto às mulheres, atrelado à condição de gênero e transformado em um atributo natural da psique e da personalidade feminina. Em livro sobre o trabalho doméstico, a filósofa e historiadora Silvia Federici (2019) conta sobre a imposição violenta desse trabalho às mulheres como uma “atividade natural, inevitável e que nos traz plenitude” (FEDERICI, 2019, p. 43). Muitas mulheres, por não terem alternativa, acabam assumindo toda responsabilidade sobre suas famílias.

A partir das histórias de Ângela e Suzane, vamos conhecendo como a casa e o morar fazem parte de virar mulher, virar mãe, virar mãe solo e a provedora principal da família. Ângela e Suzane são duas mulheres morando com seus filhos(as), sem a presença

e apoio dos pais de seus filhos(as). E também sem a família extensa por perto e ainda com a vizinhança em construção. É importante perceber como a casa, o Habitacional, aparecem em suas narrativas e a expectativa que foi quebrada com a mudança. A ideia do palacete, onde tudo era lindo, foi quebrada com a realidade que enfrentaram ao viver no “carandiru”, expressão utilizada por Ângela para descrever o lugar e a violência que as permeava cotidianamente, o tráfico de drogas, os furtos nos apartamentos e a necessidade de proteger as janelas e portas com grades.

Pensar as semelhanças entre as histórias de Ângela e Suzane nos alerta para o fato de que a sobrecarga feminina com a maternidade e trabalho doméstico é geral. Mas, a história de Ângela puxa a especificidade da maternidade e deficiência. Apesar das semelhanças, as duas mulheres vivenciam contextos diferentes do que é ser mãe. Ângela precisa realizar com Luís uma série de cuidados terapêuticos que condizem com as suas especificidades. Alimentação por sonda, medicação, banho, atenção ao tocar o filho, terapias realizadas nos consultórios e em casa com ela, são exemplos do cuidado desempenhado pela maternidade das mães de micro. Conhecimentos que elas foram aprendendo e especializando com o tempo.

1.4 Alguns apontamentos

Ângela e as outras famílias que moravam no Habitacional Céu Azul naquele final de 2019 haviam conseguido os apartamentos há pouco mais de um ano. Foi um longo processo entre dar entrada no pleito por habitação e conseguir a casa. Todos os(as) moradores(as) do Céu Azul ocupavam a “Faixa 1” do MCMV destinada a famílias com rendimentos inferiores a um salário mínimo e meio. Para conseguirem o direito à casa, as famílias precisavam constar no Cadastro Único do governo federal, ter as comprovações de renda e endereço que não fosse próprio. É importante ressaltar a relevância das habitações próprias para as camadas populares, que normalmente viviam em contextos de bastante instabilidade financeira e de moradia. Muitos moravam de aluguel, de favor na casa de parentes ou em moradias improvisadas, puxadinhos, quartos de fundo de quintal e barracos. A possibilidade de uma casa própria é vista como uma forma de conforto, independência e de aquisição de um bem para o futuro, seja a velhice ou o futuro dos filhos, sobretudo de um filho (a) com SCVZ.

Em artigo sobre a moradia no bairro da Guariroba na cidade de Ceilândia no Distrito Federal, Monique Batista e Soraya Fleischer (2013) descreveram que a dificuldade dos moradores ao ganharem uma “casa do governo” no referido bairro se apresentava pela realidade ser distante da “prometida casa própria”. As pessoas imaginavam que, além de uma casa ‘nova em folha’, também receberiam ruas, transporte, iluminação e saneamento básico” (BATISTA e FLEISCHER, 2013, p. 203). Os moradores do Céu Azul também lidavam com essa frustração, conforme descrito nas páginas anteriores, mas apesar das dificuldades vivenciadas no Habitacional era comum ouvir comentários sobre uma expectativa de melhora, como se com o passar dos anos o lugar iria adquirir saneamento, iluminação, asfalto e melhorias no transporte que existia.

A ideia de melhoria de vida está intrinsecamente ligada a essa percepção das camadas populares sobre as habitações próprias do MCMV, inclusive, é o que faz a ideia do programa dar tão certo. Ângela me contou sobre a primeira visita que fez ao Habitacional e a sensação de deslumbre “tudo aqui era lindo”, Suzane compara a casa atual à antiga e afirmou que agora morava em um “palacete”. A antropóloga Cynthia Sarti (1994), em sua etnografia em um bairro da periferia da cidade de São Paulo, fala sobre a ideia de “melhoria de vida”. Essa autora compara as percepções dos moradores desse bairro popular na década de 80 sobre a intensa ampliação e urbanização do local em que viviam. Nesse contexto, a melhoria de vida estava atrelada a elementos de infraestrutura e ampliação do consumo desses moradores. Retomarei esse ponto nos capítulos seguintes. Até aqui, trago aspectos dessa discussão que são relevante para entender o que Ângela e suas vizinhas, como Suzane, Érica e Michele, consideram como retrocesso. Apesar de ter uma boa estrutura física, apartamentos com espaço razoável, boa pintura, cerâmica, água encanada e energia elétrica, o Habitacional era distante dos centros e dos lugares que elas precisavam se direcionar, os gastos para manter o apartamento eram mais altos do que imaginavam que seriam, além de sentirem-se ameaçadas pela violência que existia no Habitacional e por uma certa fragilidade infraestrutural de portas e janelas.

Todos esses elementos colocavam em risco o que Ângela imaginava como “casa”. A violência impediria que seus filhos brincassem na rua, o aumento dos gastos com o Habitacional reduzia a capacidade de poder de compra da família, sobretudo para o alimento. Apesar dos grandes esforços de Ângela para conseguir uma renda extra, comercializando seus deliciosos bolos, tortas e picolés *gourmet*, as vendas não compensavam tanto, a saída era pouca. Os moradores do Habitacional, em suas palavras

“queriam tudo de graça”, achavam os seus preços altos. Suzane também dava seu jeito de ampliar a renda com pequenos comércios de roupas e objetos que pegava para revender de algumas irmãs da igreja, as revistas da Avon e Eudora circulavam pela sua casa e, na época, contava com a minha contribuição de aluguel.

A proposta teórica de Antonádia Borges (2013) sobre as mulheres e suas casas considera ser imprescindível “entender e comparar os diversos sentidos da casa, seja como ordem moral e cosmológica, como abrigo, como forma de ocupação e transformação” (BORGES, 2013, p. 204). Em outras palavras, a compreensão de “casa”, considerada como algo privado e íntimo, é fundamental para entender o sentido das ações e decisões diárias das pessoas. É na casa, no lar, em que todas as negociações são feitas, é onde nos alimentamos, descansamos e nos preparamos para enfrentar o mundo. Pensar nas dicotomias casa e rua, privado e público, como dualidades limita nosso entendimento sobre essas categorias, visto que não se encontram separadas, pelo que eu começava a aprender ali no Céu Azul.

Essa afirmação encontra respaldo no desdobramento da análise de Cynthia Sarti que também demonstra como “a moralidade na qual se assentam as relações familiares não se limita ao universo da casa, mas se expande para fora, configurando um sistema de valores que incide sobre o modo de pensar o mundo social e se colocar em frente a ele” (SARTI, 1994, p. 5). Essa moralidade, segundo a autora, transcende às famílias e a casa e, por isso, torna relevante o estudo sobre a relação que essas mulheres do Céu Azul desenvolvem com suas casas. No sentido de compreender toda complexidade de formulações e significados deste universo social, entender sob a perspectiva dessas mulheres como compreendem e narram sobre o lugar que ocupam no mundo. A partir de dentro da casa, como compreendem esta casa, o que fazem lá dentro e como dialogam com o lá fora.

Quando falamos sobre as mães e crianças de micro, torna-se imprescindível citar o impacto que a epidemia deixou em suas vidas. O diagnóstico da SCVZ pode ser compreendido como um dos elementos que produz grandes “rupturas biográficas” nas trajetórias pessoais (BURY, 1982). Esse tipo de ruptura é entendido como um momento de desordem nos aspectos que constituíam a vida da pessoa atingida e também de sua família. As mães de micro precisaram adaptar suas rotinas às demandas de seus bebês no que diz respeito ao seu desenvolvimento, alimentação, medicamentos e rotina de terapias e consultas.

A rotina na casa de Ângela era gerida para que ela melhor atendesse às necessidades de seus filhos, principalmente Luís, que demandava um maior cuidado e atenção. A mudança para o Habitacional aconteceu para que a família de certa forma “melhorasse de vida” e fosse para uma casa própria. A contratação de Suzane foi organizada para os dias e horários em que Ângela precisasse estar fora de casa, no caso das terapias e acompanhamento médico de Luís ou de outros assuntos no comércio, banco e burocracia do Estado. Ou mesmo em casa, descansando. Suzane foi envolvida, inicialmente, para cuidar da mais nova, Ísis, pois Gael e Miguel frequentavam uma escola municipal em tempo integral. Mas o período em que estive em campo compreendeu também o período de férias escolares das crianças e, por isso, muitas vezes Suzane acabava cuidando de todo o quarteto.

Outro elemento importante de pontuar é o fluxo de coisas e pessoas entre a casa de Suzane e Ângela. A relação de vizinhança, a relação **entre** as casas, será tema do próximo capítulo, mas não posso deixar de pontuar as extensões entre as moradias. Apesar de Ângela quase nunca frequentar a casa de Suzane, as crianças sempre brincavam juntas e Ísis passava bastante tempo por lá quando Ângela precisava descansar. As relações de troca vão além da mão de obra da relação de trabalho e o cuidado aqui também é uma moeda importante. Certa vez, Ângela contou que Suzane estava sendo “passada para trás” em um mercadinho próximo a sua casa em outro bairro, onde ficava o seu “barraco”. Suzane tinha uma dívida com a dona do mercado, que pediu para ficar com o seu cartão do Bolsa Família até que a dívida fosse quitada, mas a mulher estava com o cartão há meses embolsando todo o benefício de Suzane, sem prestar qualquer tipo de contas. Um dia, Ângela se arretou com essa situação e deu um bale na dona do mercado por telefone. Disse à mulher que devolvesse o dinheiro de Suzane e que isso não era certo. A bronca, chamada de “bale” ali na região, surtiu efeito, e a ajuda de uma beneficiou a outra, o cartão foi devolvido, a dívida estava quitada a tempos. Era comum ver esses apoios mútuos entre elas.

A relação com as casas também perpassa a memória. Um dia, eu e Ângela tivemos que ir até o bairro onde havia morado por último e ela me mostrou onde a casa dos escorpiões ficava, a feira que costumava frequentar para comprar as “coisas de casa”, as bocas de fumo que revelavam violência urbana também por ali e a estação de metrô que sempre usava para chegar ao centro de Recife, onde ficavam as consultas, exames e medicamentos de Luís, principalmente. A casa nova, apesar do pouco tempo de moradia,

também já estava embebida em memórias. A parede vermelha geométrica foi obra de seu ex-marido, os armários da cozinha foi seu pai quem pendurou e a relação com a vizinhança sempre rendia bons causos. Ela ia falando das casas por onde viveu a partir dos objetos, cantos, usos, relações com as diferentes pessoas ali dentro. Mas, ao que parece, para virar “casa”, era preciso a vivência prática, era preciso que algum tempo transcorresse.

Capítulo 2: A vizinhança

2.1 Introdução

As relações que permeavam as casas extrapolavam os limites físicos do apartamento e do núcleo familiar. No contexto do Habitacional, a vizinhança tinha uma grande importância para as famílias que conheci e com quem convivi. A mudança para o Céu Azul fez com que muitas mães de micro ficassem distantes de suas redes de apoio, de seus familiares e conhecidos. Por isso, foi necessário que elas criassem novos laços e redes de apoio. No capítulo anterior, vimos como a relação de Suzane e Ângela envolvia muitas trocas, materiais e imateriais. Entre a casa das duas mulheres havia um constante fluxo de coisas e pessoas. Neste capítulo, tentarei ampliar e demonstrar como as relações **entre** as casas, a vizinhança, eram fundamentais no cotidiano dessas famílias.

Uma das minhas hipóteses iniciais e que de certa forma se comprovou ser uma hipótese “inocente” ao longo do campo, era de que as mães de micro reunidas em um mesmo MCMV naturalmente se aproximariam e se ajudariam. Minha aposta, era que a co-habitação reforçaria a biossociabilidade (RABINOW, 2007) iniciada com a SCVZ de seus filhos. Elas eram próximas e ocupavam os mesmos espaços, no transporte que as levava até as terapias, nas salas de atendimento e nos consultórios. Mas, no Habitacional, pelo menos com as famílias que mais convivi as “mães de micro” não interagiam muito umas com as outras. No seu dia-a-dia acionavam outras redes de apoio formadas por outras mulheres e mães.

Um dos capítulos da obra já citada da antropóloga Cíntia Sarti (1994) aborda a relação entre os vizinhos. Segundo a perspectiva dessa autora, há na sociabilidade local do bairro, ou no caso do Habitacional, uma tendência ao estreitamento dos laços entre os vizinhos, em consequência do solidarismo econômico entre classes, pois os vizinhos tornavam-se companheiros e frequentavam os mesmos espaços. No contexto das famílias de microcefalia, as mulheres e crianças já se conheciam antes de morarem no mesmo local, haviam convivido nos meios de transporte, nas consultas, terapias e ONGs que frequentavam. No entanto, conforme veremos mais adiante, a relação com a vizinhança nem sempre era livre de conflito.

Essa união entre as pessoas era permeada pelas categorias morais que operavam no Habitacional. Ao (co)responderem a esses vínculos fundamentais e obrigações morais que caracterizavam a sociabilidade da região, as pessoas tornavam-se próximas e amigas, ainda segundo autora citada “a amizade é então um vínculo moral do mesmo tipo que os da família” (SARTI, 1994, p. 164). Nesse sentido, as redes de apoio formadas entre as famílias que moravam no Habitacional, conforme veremos adiante, eram mais do tipo de aliança do que consanguinidade e se tornaram importantes para garantir amparo e viabilizar a existência de todas elas.

A primeira seção do capítulo apresenta o Habitacional Céu Azul e o contextualiza em relação à capital Recife. A segunda parte nos contará sobre as vizinhas mais próximas de Ângela, pessoas com quem ela tinha uma relação de intimidade e estabelecia trocas de diversas formas. Na terceira parte, somos guiadas por Ângela até a casa de sua colega e amiga Michele, também mãe de micro. Minha ideia é tecer a partir dessas histórias uma análise sobre as relações dessas mulheres e suas redes de apoio, sem perder de vista a casa e o Habitacional, como promotores e espaços dessa rede de trocas e sociabilidades.

2.2 O Habitacional Céu Azul

O Habitacional Céu Azul se localizava em um dos municípios que compõem a Grande Região Metropolitana de Recife⁸ e sua distância de Recife era de mais ou menos de 20 km. O anúncio da construção e inauguração do Habitacional Céu Azul, neste município, foi feito no segundo semestre de 2018 no sítio online da prefeitura da cidade. Inicialmente a entrega seria feita a 1.400 famílias que ocupavam a primeira faixa de renda do Programa Minha Casa Minha Vida (MCMV). A construção do conjunto, segundo a prefeitura, garantiria moradia à população que habitava áreas de risco e imóveis de um conjunto interdito há mais de 20 anos na cidade. Além da população que habitava esses imóveis, foram colocadas como prioridade para conseguir um apartamento no Habitacional as famílias com integrantes que tenham doença crônica ou deficiência, dentre essas, 31 crianças com microcefalia decorrente da epidemia do Zika Vírus. Todas essas famílias que se encaixavam na prioridade, eram famílias que se encontravam em risco social, estrutural e/ou ambiental.

⁸ Ver mapa na página 74.

Conforme dito anteriormente, nos primeiros dias de pesquisa me ocupei em procurar pelas 31 famílias de micro. Eu não conhecia ninguém pessoalmente, só sabia o nome das que eram conhecidas por nossa pesquisa e que tinham sido passadas para mim pela equipe de Brasília. E foi no boca-a-boca e de porta-em-porta que eu encontrei 19 dessas 31 famílias. Nem todas dispostas a me receber, pelos motivos que também foram explicados na introdução. Posso dizer que conheci 19 mães de micro, conversei com 13 e convivi bastante com 3 famílias no Habitacional Céu Azul. Das 12 famílias de micro que não consegui localizar, soube de 2 que haviam se mudado poucos dias antes de minha chegada.

Algumas das famílias que receberam apartamentos no Céu Azul haviam alugado o imóvel para terceiros, mesmo com a normativa da Caixa Econômica Federal que proíbe a sublocação, outras simplesmente abandonaram os apartamentos e algumas estavam tentando vendê-los. Conforme nos foi explicado por Ângela, às famílias queixavam-se do aumento das contas na nova moradia e da distância que o Habitacional ficava do centro de Recife e também do centro do município em que se localizava. Somado a isso, o transporte também era ineficiente, apenas uma linha subia até o Céu Azul, passava de hora em hora e não chegava a todas as casas⁹.

O Habitacional Céu Azul era dividido em cinco quadras “ativas”, com moradores ocupando os apartamentos, e outras duas ainda em construção, com apartamentos desocupados e/ou ainda sem acabamento, essas eram as últimas quadras, as quadras seis e sete. Cada quadra possuía um conjunto de nove blocos dispostos por ordem alfabética da letra A até I e cada um tinha duas entradas, dois lados A e B, em cada lado existiam 16 apartamentos, quatro em cada andar. Os andares eram distribuídos em térreo, primeiro, segundo e terceiro. Além dos apartamentos, cada quadra possuía um salão de festas e uma quadra de esportes.

Todas as quadras seguiam a mesma organização. Se diferenciavam pelas cores. Alguns prédios eram amarelos, outros verdes e todas as janelas eram de vidro transparente, permitindo assim uma ampla visão de dentro dos apartamentos e, por isso, muitos apartamentos possuíam cortinas para dar privacidade às famílias. Principalmente os apartamentos do térreo em que a visão tinha maior alcance. Algumas famílias cobriam suas janelas com cortinas de tecido ou em estilo *blackout*, as famílias com mais dinheiro

⁹ Este assunto será melhor desenvolvido no capítulo 3.

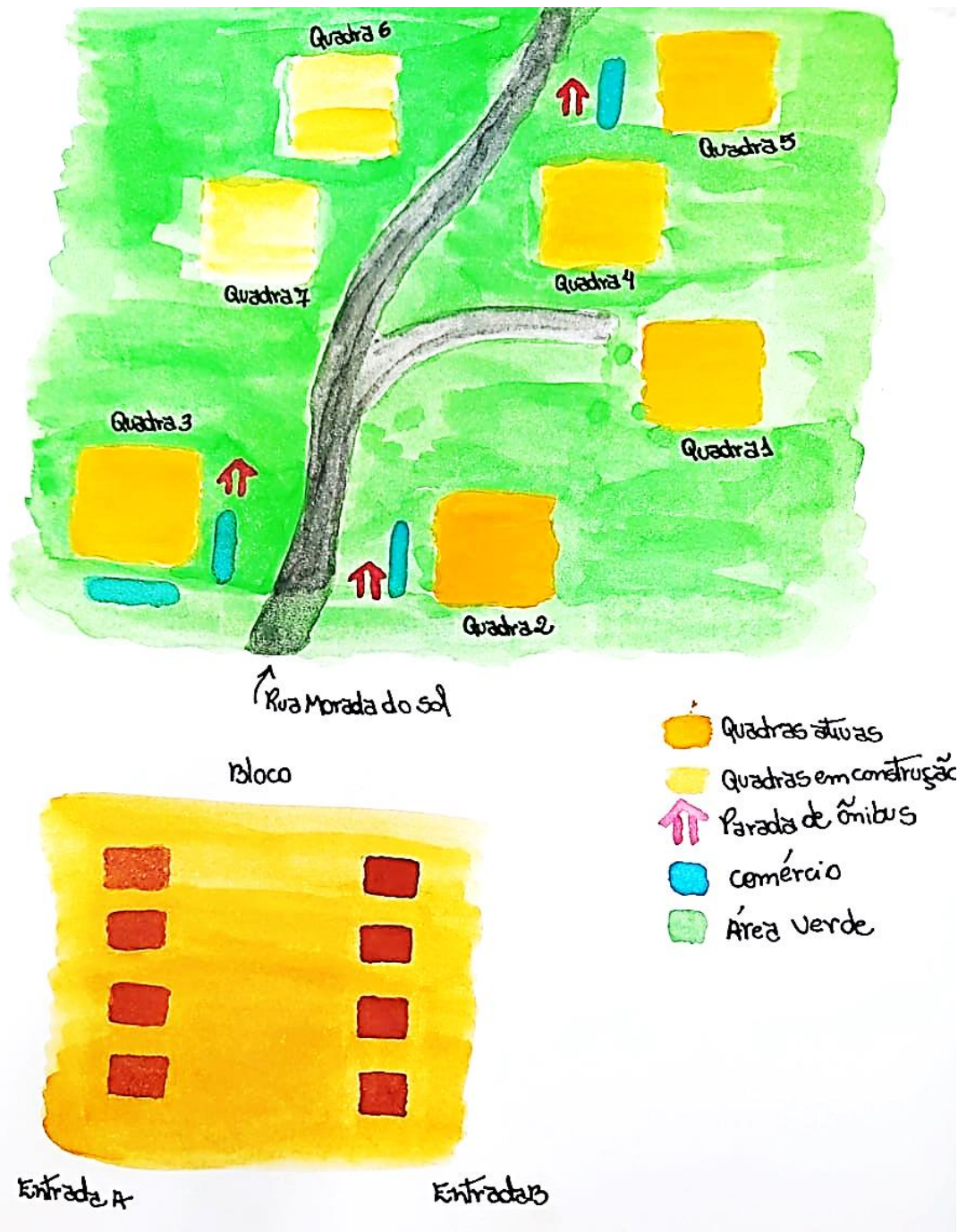
cobriam o vidro das janelas com película escura. As que não possuíam condições de adquirir cortinas ou película improvisavam cortinas com pedaços de lençol, toalhas e até papelão. Outro elemento que compunha as janelas, portas e quase todas as entradas dos blocos eram as grades, que deveriam ser padronizadas para todos os apartamentos e eram de responsabilidade dos moradores.

Ao longo dos dias, escutei muitos relatos sobre furto e observei um grande sentimento de insegurança por boa parte das pessoas que moravam no Habitacional, por isso, muitas viam a necessidade das grades e cortinas tapando as janelas. Antes da prefeitura liberar os apartamentos, as quadras haviam sido assaltadas, toda rede elétrica e bombas de água haviam sido roubadas. As primeiras pessoas que se mudaram, ficaram um tempo subindo água para os apartamentos com baldes, à luz de velas, até a prefeitura repor toda fiação e bombas de água. Michele, uma das mães que conheceremos ao final deste capítulo, nos contou que as torneiras de seu apartamento também haviam sido furtadas antes de sua mudança.

Os dois prédios que estavam sendo construídos durante minha estadia tinham um tom acinzentado e possuíam as janelas brancas de metal. Era comum ver o trânsito de homens que trabalhavam nessa obra durante o dia. A quadra seis estava passando pelos últimos ajustes e a sete com as paredes no cimento. Algumas pessoas diziam que os moradores da quadra seis já haviam sido nomeados, faltava mesmo a cerimônia de entrega das chaves, que deveria acontecer logo, pois os prédios corriam um grande risco de invasão ou roubo como já havia acontecido anteriormente com as quadras que hoje estavam com moradores.

A Rua Morada do Sol, rua principal do Habitacional Céu Azul, abrigava um comércio, uma padaria com pão quentinho todas as manhãs e às 15h da tarde. Essa padaria fornecia pães para os dois mercadinhos que ficavam mais próximos das quadras. Além dos dois mercadinhos, havia uma distribuidora de bebidas e uma barbearia. Já na entrada das quadras um e dois tinha a parada de ônibus, um bazar com roupas e sapatos usados, uma banca de verduras e frutas, uma barraca que era um mercadinho que vendia água de coco, uma barraca de sanduíche, cachorro-quente, coxinha e outra barraca que vendia pastel, bolos de chocolate, brigadeiros e açaí. Durante o dia somente o bazar, a barraca de coco e a de verdura funcionavam. Mas, por volta das 17h, um fluxo maior de pessoas passava pela entrada, imagino que voltando dos seus compromissos do dia. As barracas de lanche começavam suas atividades mais tarde; por volta das 19h/20h, dependendo do

dia da semana, ficavam bem animadas com pessoas bebendo e com música alta. Além das barracas, havia também ambulantes que ficavam na entrada das duas primeiras quadras vendendo confeito, salgadinhos e doces, água, marmitas e também oferecendo serviços como mototáxi, gás e água.



Representação do Habitacional Céu Azul em aquarela. As dimensões e proporções das quadras não são fiéis à realidade.

2.3 As vizinhas de Ângela

Durante os dias da semana, sempre depois do almoço, por volta das 14h, um carrinho de doce japonês passava pelas quadras do Habitacional. O homem que o empurrava passava gritando “olha o doce japonês”, “tem de 1 e tem de 2”, se referindo aos valores da porção de doce. De muito longe, ouvíamos sua voz firme. Às vezes nos encontrávamos na quadra um, dois ou na três, dependia do horário ou da quantidade de vendas que ele fazia em cada quadra. Nesse dia, já passava das 17h, o sol já estava bem fresco e a tarde chegava ao fim, o céu azul dava lugar a um cinza azulado. As crianças da quadra três aproveitavam o frescor para brincar de pique e futebol. As mulheres recolhiam a roupa estendida no arame que cercava a quadra e eu, depois de uma tarde batendo perna pelas quadras do Habitacional, ia fazer uma visita à casa de Ângela.

Minhas primeiras semanas em campo coincidiram com os feriados de natal e ano novo. Muitos moradores do Habitacional estavam viajando para encontrar suas famílias ou para a praia para curtir o recesso e os poucos que ficaram em casa estavam em clima festivo. Era comum no final da tarde as pessoas se reunirem para assar carne e beber ouvindo brega, o estilo musical mais apreciado por aqui. Quase todas as casas possuíam um aparelho de som e todos os dias era possível escutar alguma música de brega vinda de algum apartamento, barraca ou mercadinho. O brega foi estilo musical que embalou a escrita dos meus diários de campo e também inspirou a escrita deste capítulo. Por isso, reuni em uma *playlist*¹⁰ as músicas mais ouvidas pelo Habitacional Céu Azul nos meses em que lá morei. Sugiro que a leitura deste capítulo seja feita ao som dessa *playlist*.

O brega é uma grande sensação em todo Nordeste, mas em especial na capital pernambucana. As músicas cantam sobre amores que não deram certo, traições, arrependimentos, “sofrência”, sobre quando se está apaixonado e não é correspondido e também a superação do fim de um relacionamento. As músicas de maior sucesso eram cantadas por mulheres, as mulheres do brega, como eram chamadas, que com uma voz melosa e envolvente animavam as festas no Habitacional. A influência das mulheres do brega também era visível na estética das mulheres do Céu Azul, muitas usavam os cabelos

¹⁰ Link para playlist: <https://www.youtube.com/playlist?list=PLgTKImrAibZyb0nttZD-ciLKNOqoN1jhl>

longos e lisos, pretos ou pintados de vermelhos e as roupas eram decotadas e justas revelando as curvas do corpo (FLEISCHER, 2021).

O rapaz que vendia doce japonês já estava quase na saída da quadra três quando o alcancei para comprar um doce, ele perguntou quais sabores eu ia querer e falei amendoim, coco e doce de leite. Ele serviu a porção em um papel de embalagem cinza e eu entreguei as duas moedas de um real que tinha no bolso. O que as pessoas chamavam por doce japonês eu conhecia por vários nomes diferentes, cocada, pé de moça, beijinho, doce de leite, eram os doces que compunham o tabuleiro de doce japonês. Imaginei que se chamava doce japonês pela textura e a forma em que era vendido, em um tabuleiro grande de metal com vários sabores de doces pastosos. Agradei ao rapaz e segui meu caminho até a casa de Ângela. Ao passar pela janela que dava para sua sala, eu a vi brincando com Ísis e assistindo à TV. “Boa tarde” e entreguei o papel com o doce pela janela, Ângela me agradeceu sorrindo. Enquanto dava uma mordida no doce, me convidou para entrar. Sua casa estava com um cheiro delicioso de cuscuz, Gael e Gustavo brincando lá fora e Luís estava deitado no quarto.

“Chegasse na hora do café, pega lá pra tu!”, Ângela falou com uma voz animada. Me direcionei até a cozinha, mas antes passei para ver Luís no quarto, ele sorria quando o vento do ventilador mexia em seus cabelos. Brinquei com seus pés e ele logo começou a bater as perninhas uma na outra, a ciscar, como dizia sua mãe. A porta da sala bruscamente se abriu, “Mulher, tua internet não tá funcionando, não?”. Era Carmen, vizinha de Ângela do segundo andar, mãe de Érica. “Tá horrível, vou reiniciar, entra aí”, respondeu Ângela. “Hum, tem café!”, disse Carmen sentindo o cheiro e andando em direção à cozinha. Carmen era uma mulher baixa, tinha a pele bem escura e os cabelos curtos alisados, aparentava ter seus 40 anos, era bem humorada e andava sempre bonita. Pegou seu café e disse que não ia demorar porque ia ligar para o *boy*. Ângela riu e resmungou, “Tu agora só quer saber de tá com esse macho”. E Carmen riu junto, “Claro, eu tô amando, tô louca pra ele sair daquele lugar” e saiu da casa para procurar a rede no celular e fazer sua ligação.

Os meninos não demoraram a chegar e enquanto eu dei o mingau a Ísis, que estava pingando de sono, Ângela colocou os dois no banho e depois, para cada, um prato de cuscuz com leite em pó e açúcar. Gael colocou a televisão no *Youtube* e os dois ficaram assistindo em silêncio. Ísis dormiu e Ângela pediu para que eu a colocasse no berço, porque ela iria até a casa de Jéssica, mãe de André, pedir uma lata de leite para Luís.

Jéssica era vizinha de Ângela e morava no apartamento em frente. André, seu filho mais novo, também era um bebê de micro, se alimentava por sonda e fazia uso do mesmo leite e medicamentos que Luís. Era comum que as duas trocassem leites, fraldas, receitas e remédios. Ângela gostava de frisar que gostava de Jéssica, porque ela dava e não cobrava dinheiro como as outras mães faziam, assim, as duas estabeleciam um sistema de trocas em auxílio mútuo.

Caminhei com Ísis nos braços até o berço que ficava no quarto de sua mãe. No quarto de Ângela havia uma cama de casal, uma mala cheia de brinquedos das crianças, o berço branco de Ísis que contrastava com as paredes verdes e algumas prateleiras com fraldas, muitas fraldas descartáveis e, pelo que observei, em dois tamanhos diferentes, os tamanhos de Ísis e Luís. Além das prateleiras nas paredes, haviam também dois *banners*, um com o nome de Gustavo e várias fotos de Gustavo bebê e Ângela grávida. No outro, o nome era de Gael e as fotos eram de Gael bebê, Gael e Gustavo, que já era nascido, e Ângela grávida de Gael. Me aproximei do berço de Ísis, mas o colchão estava no nível mais baixo, o que me fez ter dificuldade em colocá-la de uma maneira delicada. A mudança para o berço fez com que Ísis acordasse e começasse a chorar sentindo falta da mãe, a peguei de volta e fui atrás de Ângela que estava no hall de entrada conversando com Jéssica. Ísis logo que a viu estendeu os bracinhos, Ângela a pegou e disse que iria entrar para dar comida a Luís. Jéssica entregou a lata de leite a Ângela, também se despediu e voltou para casa.

Carmen entrou no hall antes que caminhássemos de volta para o apartamento com um semblante muito feliz. “Onde tu vai, nega?”, perguntou a Ângela, que respondeu, “Vou dar comida a Luís”. Carmen se sentou na escada que subia para seu apartamento, onde ela costumava ficar para ter acesso à rede de internet de Ângela e disse, “Vá lá, depois tu vem aqui”. Me sentei ao lado dela e perguntei se ela tinha conseguido falar com o *boy*, ela abriu um sorriso e soltou um tímido, “Falei”. Carmen conheceu o namorado em uma das visitas que fazia semanalmente a seu filho na penitenciária. Seu namorado também estava preso e trabalhava na cantina. Carmen disse que foi amor à primeira vista, no começo, ele ficava só olhando para ela e depois tomou coragem para dizer que ela era muito bonita. “Ele é bonzinho, o meu amor, mandou até dinheiro aqui pra casa”, disse ela. Há pouco tempo, Carmen tinha conhecido as cunhadas, que estavam com ciúme da relação, me contou da confusão para conseguir a autorização para visitar o namorado. As irmãs dele não queriam deixar, “Acho que porque ele me deu o dinheiro que antes

mandava para elas, só têm uma delas que gosta de mim”, disse Carmen acendendo um cigarro.

Ângela chegou com Ísis em um braço e sua cadeira de balanço no outro. Colocou a cadeira perto de nós e perguntou por Érica. “Tá na casa da tia dela”, respondeu Carmen. Ângela começou a contar que mais cedo Érica havia dado um baile em Júnior, síndico da quadra. “Ele veio cedo reclamar que vocês tinham puxado a energia do corredor, eu falei que eu mesmo tinha dito pra tu ligar a extensão, tu com tua neta pequena não podia ficar sem energia em casa, mas eu avisei para tirar logo cedo, vocês não tiraram, ele veio aqui e Érica disse tanta coisa a ele”, contou Ângela rindo. “Ela não escuta calada” acrescentou Carmen e riu junto. “É difícil, Barbara, porque aqui a gente paga um condomínio caro e não tem retorno nenhum, o bloco tá sempre devendo energia do hall, a grama aqui do fundo nunca é cortada, a caixa de gordura tá entupida e deixando um cheiro horrível em todo prédio e eu pedi a Júnior para resolver e ele nunca nem veio olhar. Só chega aqui para brigar, eu achei foi pouco e fiquei rindo do que Érica fez com ele”, disse Ângela se balançando com Ísis em sua cadeira.

Carmen revirou os olhos e fez que não com a cabeça, “É um absurdo, eu costumo dizer que isso aqui é meu sonho e meu pesadelo. Eu não pago mais condomínio, desde o dia que aquela síndica aprontou aquilo”, falou olhando para Ângela. “Eu nunca mais paguei. Síndico só quer saber de tá roubando, a mulher virou síndica aqui e não fez nada, pegava o dinheiro da gente e não pagava os porteiros, não pagava as contas, vivia fazendo churrasco e bebendo, mas também o dia que ela foi embora daqui deu até polícia. Ela era uma safada, a gente não podia atrasar um dia de condomínio que ela vinha bater na sua porta e fazer escândalo, contava para todo mundo que tu tava devendo, era uma humilhação, ninguém gostava dela. Eu pagava sempre direitinho até o dia que atrasei e ela veio bater na minha porta, pra que? Eu disse a ela que daquele dia em diante não iria pagar mais e ela que viesse que ela ia ver o pau que ela ia levar. Comigo ela nunca mais mexeu”.

“Carmen, tu não lembra quando eu tinha acabado de ganhar Ísis que essa mulher saiu espalhando por aí que ia me dar um pau? Eu tinha acabado de ganhar a menina e fui atrás dela lá na quadra dois. Ela tava bebendo mais um povo lá, fui lá e disse a ela que não era pra ficar falando por aí que ia me dar um pau não, que se quisesse me dar um pau viesse falar comigo, mas ia levar também”. Disse Ângela a Carmen com a voz um pouco brava e gesticulando o cigarro com a mão livre. Perguntei a Ângela qual era o final da

história e ela com um ar debochado e meio risonha respondeu, “Tu acha que ela teve coragem de me enfrentar? Aquilo ali só falava, ela disse que não era bem assim não, que não tava falando isso não. Ela roubou tanto aqui que quando saiu montou uma loja”.

A antropóloga Cláudia Fonseca (2004), em sua etnografia sobre um bairro popular em Porto Alegre, fala sobre a violência nesse contexto. A violência segundo essa autora é uma resposta mais ou menos aceita, ou esperada, para resolver os conflitos, sejam eles mais cotidianos e simples, como um desarranjo com o síndico, ou com o vizinho festeiro. No contexto de pesquisa da autora, tanto homens como mulheres se gabavam por usar a força física. Observei o mesmo no Habitacional, as ameaças de “dar um pau” ou “dar um bale” eram as respostas esperadas para resolver os conflitos.

Cada quadra do Habitacional Céu Azul tinha um síndico responsável por recolher o valor do condomínio que era de R\$ 50,00 e cuidar da manutenção da quadra, pagar as contas de energia do hall dos prédios, pagar as pessoas que trabalhavam na guarita da portaria, aparar a grama, cuidar da quadra e do salão de festas. Muitas pessoas consideravam o valor absurdo e fora do seu orçamento. Consideravam também um gasto desnecessário, pois o “síndico não fazia nada mesmo”, não viam as melhorias e manutenções sendo feitas, logo não fazia sentido pagar. Carmen foi contemplada com um dos apartamentos do Habitacional por causa de seu filho adolescente, Lucas, que era uma pessoa com deficiência intelectual e motora. A renda de sua casa também vinha do BPC que ele recebia e mais alguns bicos que Carmen ou uma das filhas faziam. Ela era uma das moradoras que não via sentido nesse gasto. Ao considerar o apartamento que recebeu da prefeitura seu sonho e seu pesadelo, ela falava sobre seu sonho e o de muitas pessoas de conseguir uma casa própria, mas também das dificuldades em manter a habitação, além das prestações do financiamento e as contas de água e luz, alimentação dos filhos havia também o condomínio.

O programa MCMV foi estruturado como política habitacional para reduzir o déficit habitacional do Brasil e ao mesmo tempo socorrer a crise enfrentada pelo setor produtivo da construção civil em 2009. O conceito de déficit habitacional está ligado diretamente à falta de moradias, e engloba habitações precárias e coabitação familiar (GONÇALVES JÚNIOR et al, 2014). Além das famílias de micro, algumas das famílias alocadas no Habitacional Céu Azul viviam em condições precárias de habitação, moravam de aluguel ou na casa de parentes. Além do habitacional abrigar também as

famílias que foram desapropriadas de um conjunto, considerado área de risco, há cerca de dez anos e só agora receberam suas habitações.

O MCMV oferece subsídios a três faixas de renda familiar: Subsídios integrais a famílias cujos rendimentos somados atingem o valor de três salários mínimos (faixa 1); Subsídios parciais aquelas cuja renda mensal fica entre três a dez salários mínimos (faixa 2 e 3). Essas últimas são consideradas pela literatura como "faixas de mercado", porque supõe-se que poderiam teoricamente entrar no mercado imobiliário com um o subsídio estatal menor (SILVA, 2016). Após alguns anos de funcionamento o programa passou a considerar "quatro" faixas de renda, sendo elas (i) Faixa 1: famílias com renda até R\$ 1.800,00; (ii) Faixa 1,5: famílias com renda até R\$ 2.600,00 ; Faixa 2: famílias com renda até R\$ 4.000, 00 e Faixa 3: famílias com renda até R\$ 7.000,00.

As faixas de renda são determinadas a partir da comprovação de renda formal, através da apresentação de contracheques, e informal, pela apresentação de comprovantes de prestação de serviços e transações bancárias (MARQUES, 2018). A faixa 1 é onde se encontra o maior número de pessoas sem habitação própria e os cadastros habitacionais das prefeituras do Brasil contemplam apenas essa faixa de renda. Essa faixa é a que abriga grande parte das famílias que moravam no Habitacional Céu Azul. Os requisitos para participar do MCMV pela primeira faixa de renda se diferenciam dos requisitos destinados às outras faixas, é necessário cadastrar-se na prefeitura em que reside com os comprovantes de renda, identidade, documentação do cônjuge (se houver), dos dependentes, comprovante de endereço e comprovar não possuir habitação própria. E no caso das crianças com a SCVZ apresentar laudo médico que comprove a infecção pelo vírus.

O geógrafo Hervé (2017) fez uso de um georreferenciamento para mapear as ações do MCMV desde sua implementação e as conclusões de sua pesquisa verificaram que a implantação do programa aconteceu em cidades com maiores déficits habitacionais e os empreendimentos ampliaram a malha urbana das cidades, configurando em muitos casos os maiores bairros. O Céu Azul não se enquadrava como um dos maiores bairros da região, mas era um condomínio grande, com muitas habitações. O que chama atenção em sua pesquisa são as imagens que demonstram a padronização dos habitacionais e do modelo empregado pelo MCMV, o de condomínio fechado, idealizado para o estilo de vida da classe média e depois adaptado para as camadas populares. A grande questão é

que a importação desse modelo de condomínio fechado amplia os custos para os moradores, conforme vêm sendo explicado por Ângela e Carmen.

O modelo de expansão urbana por meio dos condomínios fechados foi tema da etnografia de Cristina Patriota de Moura (2012). Os condomínios horizontais localizados nas franjas e interstícios das cidades, segundo a antropóloga, foram pensados em princípio como formas de autosegregação das camadas médias e das elites, esses condomínios fechados se constituíam enquanto áreas cercadas contendo casas confortáveis, área de lazer, quadra de esporte, salão de festas e guarita com segurança. Essa ideia de habitação para classe média era vendida pelas construtoras e promoveu um grande crescimento desse tipo de habitações nas malhas urbanas (PATRIOTA DE MOURA, 2012).

Esse modelo de “segregação” da classe média foi importado para construção dos condomínios populares, o modelo de condomínios fechados com guarita, área de lazer, quadra de esportes e salão de festas. Mas aqui, diferentemente dos condomínios estudados por Patriota de Moura (2012) as famílias não buscavam pela auto segregação como nas camadas médias e não conseguiam arcar com esses custos. Isso faz com que esse modelo de moradia acabe não sendo viável para os habitacionais construídos para as camadas populares, a manutenção desses espaços coletivos e da portaria acaba elevando os custos de condomínio e pesando no orçamento de casa, como nos apontam as famílias. Durante minha estadia no Céu Azul, observei que muitas famílias haviam deixado o habitacional por causa dos custos e da distância dos trabalhos, escolas, médicos e terapias como foi o caso das famílias de micro. Alguns apartamentos estavam alugados e outros simplesmente fechados. Muitas das 31 famílias de crianças com microcefalia já tinham partido, como apurei. E outras haviam sublocado (com todo o risco desta prática proibida no contrato com a Caixa) ou simplesmente deixado o imóvel (correndo outro risco, o do vandalismo ou usucapião).

A conversa foi interrompida pelo barulho da porta que dava acesso aos apartamentos do bloco G, uma menina bem magrinha com os cabelos esvoaçantes entrou saltitando, “Ô tia, ô tia, minha mãe tá perguntando se a senhora empresta o colchão”, perguntou a Ângela. “Empresto, tá lá dentro, pede aos meninos para te ajudar”. Atrás da menina entraram duas moças, gêmeas idênticas e Ângela reforçou com elas, “Pode pegar o colchão lá dentro”. Assim que as meninas entraram no apartamento de Ângela, Gleice chegou empurrando Chico em sua cadeirinha, “As meninas já falaram com você? Minha cunhada tá chegando aí com o marido, preciso do seu colchão emprestado”.

Gleice é uma mulher forte, branca e loira, é mãe de Chico, das gêmeas, de Bela, a menina saltitante e de Pablo, que era muito amigo de Gael e Gustavo. Eram vizinhos de Ângela, mas moravam em outro bloco, no H. Chico também nasceu com microcefalia e autismo, por causa da SCVZ, ele é branquinho como a mãe e tem os cabelos cacheadinhos. Gleice pediu um dos cigarros de Ângela, que entregou a carteira que estava presa em seu sutiã. Ela tirou o isqueiro, um cigarro, colocou na boca e acendeu “Tu conseguiu resolver aquele negócio da conta de luz?”, perguntou devolvendo a carteira de cigarro. “Não consegui nada, direto ligam aí me cobrando, mas eu já falei que vou botar na justiça, não tenho dinheiro para pagar isso não, mulher, onde já se viu uma conta de energia para alguém que não usa ar condicionado nem nada vir de quase R\$ 300,00?”.

“Não justifica”, respondeu Gleice, “Quando eu morava de aluguel recebi uma conta assim, também não paguei não, negocieei com o dono quando devolvi a casa. Foi pouco antes de vir morar aqui, o aluguel de lá já era caro, pagava R\$ 600,00 e como ia sair antes do tempo combinei com ele que ia pagar o valor todo e ele que acertasse a conta de luz. Mas eu desconfio que isso aqui é rolo desse povo”, falou dando uma tragada no cigarro. Chico começou a ficar inquieto na cadeirinha, chamando a atenção de Ísis que estava quase cochilando nos braços de sua mãe. Ângela levou as costas da mão coçando a testa e levantou as sobrancelhas dando um suspiro. “Pois é, eles tiveram aí olhando, mas falaram que tava tudo normal”, respondeu desapontada.

Não era a primeira vez que a conta de energia de Ângela vinha nesse valor. Desde que se mudou para o Céu Azul, ela observou que o valor da conta estava mais alto que em suas residências anteriores. Para ela nada justificava tal valor, os eletrodomésticos que tinha em casa não consumiam muita energia, não tinha chuveiro elétrico e nem ar condicionado, queria comprar um para Luís e para manter os bolos que fazia em uma temperatura mais fresca, mas não conseguiu fechar negócio com sua irmã que estava se desfazendo de um aparelho novinho. “Ela tava pedindo muito caro e à vista, assim eu não tenho para dar”, me contou. As primeiras contas que vieram altas, R\$ 180,00 e R\$ 240,00, Ângela pagou com dificuldade, pensando que nos meses seguintes conseguiria reduzir os gastos, mas ao contrário do que imaginava, as contas foram só aumentando até chegar ao ponto de ela não conseguir mais pagar.

As crianças saíram correndo e rindo com um colchão de solteiro do apartamento na cabeça, cada uma segurando em um canto, aos gritos e se esbarrando nas paredes saíram do prédio. “Deixa eu ir ali, seu outro colchão tá lá em casa, quando minha cunhada

for embora eu devolvo os dois, obrigada”, disse Gleice às pressas, virando a cadeira de Chico e voltando para casa. “É eu também vou lá em casa ver o que aquelas meninas estão aprontando”, disse Carmen que estava bastante atenta ao celular. “Tá certo, depois tu volta aí, vou pôr a menina na cama”, despediu-se Ângela levantando e levando Ísis para casa. Eu carreguei sua cadeira de balanço para sala e também me despedi de Ângela.

2.4 Michele

O dia estava quente de uma forma desagradável. Era possível não só sentir, mas ver o ar quente saindo do asfalto, a sensação era de que o sol tinha se dividido e cada parcela de sol acompanhava uma pessoa, um sol para cada cabeça. A tarde estava chegando pela metade quando apareci ofegante na janela de Ângela, chamei por ela que veio procurando por sua carteira de cigarro, sorridente, com cheiro de banho, em um vestido vermelho vivo, bem coladinho, decotado, como os que eram usados pelas cantoras de brega. Ângela encontrou sua carteira de cigarros e isqueiro, acendeu um e veio em minha direção. Ela estava linda de vestido vermelho, ficou um pouco sem jeito quando elogiei. Eu estava feliz que tinha topado o convite para fazermos uma visita a Michele.

Ângela não sabia onde era o apartamento de Michele, nossos celulares estavam sem rede, impedidos de fazer qualquer contato. Paramos na guarita e perguntamos ao porteiro onde Michele morava, o homem indicou “bloco E”. O sol quente e a subidinha para o bloco E fez com que parássemos para tomar um ar antes de seguir andando. Depois de alguns minutos, retomamos a caminhada e chamamos por Michele na primeira janela do bloco, um rapaz veio ao nosso encontro e disse que Michele não estava em casa. Depois, eu entendi que naquela quadra moravam duas mulheres chamadas Michele e o porteiro havia indicado a casa de outra Michele, não a que procurávamos. Ângela perguntou ao rapaz se ele sabia onde Michele morava e ele disse que não tinha certeza, mas que achava ser no bloco C.

Fizemos a volta e Ângela me explicou que a casa do bloco E era a casa de Michele, mãe de Manuela. Essa Michele também era mãe de micro, não estava em casa naquele dia e o rapaz que conversou conosco era o marido dela. Paramos em uma barraca no bloco seguinte e perguntamos se alguém sabia onde morava Michele, “mãe de uma criança

especial”, ninguém soube nos dizer. Decidimos tentar o bloco C, entramos pelo lado B¹¹ e chamamos no térreo por Michele, uma mulher abriu a porta e perguntou se poderia nos ajudar, perguntamos se ela a conhecia e se sabia onde a casa dela ficava, a mulher tencionou os lábios em um ar pensativo, a menina que brincava na sala escutou nossa conversa se enfiou entre a mãe e a porta “é a mãe de Ariel e Bela?”. Eu e Ângela respondemos juntas que sim, “Ah, é aqui nesse bloco mesmo, mas do outro lado, a Ariel é minha amiga”.

Demos a volta e entramos pelo lado A do bloco C. A porta estava fechada e não sabíamos o número do apartamento, nos restou apenas chamar por Michele, como todo mundo costumava fazer por ali. Batemos na porta de metal que dava acesso aos apartamentos e chamamos por seu nome. Olhei pelo buraquinho da fechadura e avistei um rapaz que timidamente veio falar conosco avisando que a mãe estava em casa e já vinha. Imaginei que fosse Felipe, um dos seus filhos. Michele apareceu logo atrás dele, “Felipe, convida elas pra entrar”. Gentilmente Michele abriu a porta para nós, ela parecia surpresa com nossa visita, estava com a blusa molhada, os cabelos presos e um pouco ofegante. Nos contou que tinha acabado de dar almoço às crianças e estava lavando a roupa da casa, sua máquina de lavar não estava funcionando e precisou lavar todas as peças de roupa na mão, mas já tinha terminado e agora estava aguardando as peças secarem em um varal improvisado ao lado de fora do apartamento.

Assim como nos outros apartamentos a porta de entrada dava para sala, ao entrarmos encontramos Anna sentada no sofá tomando seu leite pela sonda com a TV ligada em um desenho. Uma moça penteava seus longos cabelos, imaginei que fosse Ariel, porque ela parecia ser a mais velha das meninas. Felipe sentou em seu computador, Ângela puxou uma cadeira para perto da janela e eu com muito calor aproveitei o fresquinho do chão. Michele insistiu para que eu sentasse no sofá, mas depois acabou sentando ao meu lado no chão. Michele era bonita, jovem, tinha os cabelos escuros e longos, a pele branca e um sorriso largo e fácil. Comentou sobre sua máquina que tinha estragado e que seu marido iria trazer as peças para consertar. Passou o dia todo lavando roupas e as estendeu um pouco dentro de casa e outras do lado de fora, em um varal improvisado entre a janela da sala e o corrimão de metal que circulava a parte de trás do bloco. Comentou não gostar de estender as roupas lá fora, porque as pessoas poderiam

¹¹ Ver desenho página 54.

roubar. “Eu não confio nesse povo aqui, a gente tem que tomar cuidado, aqui a gente fica só dentro de casa, eu não confio. O vizinho ali da frente fica fazendo festa e mexendo com coisa errada, a gente reclama e fala que aqui tem criança, mas eles não respeitam nada. O som fica ligado na maior altura e é fumaça de tudo que você imaginar. Fui reclamar com ele, dei um bale e ele ameaçou chamar o conselho tutelar aqui, porque eu deixo as crianças mais velhas sozinhas para resolver as coisas de Anna”.

Michele morava no apartamento com seu marido e seus quatro filhos, Ariel, a mais velha, Felipe, Bela e a mais nova Anna, que havia nascido com microcefalia e a Síndrome Congênita do Zika. Muitas vezes quando precisava sair com o marido para fazer a feira ou para levar Anna até as consultas e terapias, deixava as outras crianças crianças em casa. As orientava para que não recebessem ninguém em sua ausência e deixava um celular em casa caso as crianças precisassem entrar em contato com ela. A mais velha, Ariel, sabia sobre toda a rotina de cuidados com a caçula e auxiliava a mãe no cuidado do dia-a-dia. Felipe também cuidava da irmã quando necessário.

“Ah, mulher, mas suas crianças são grandes, elas já têm idade de ficar só em casa. Quando eu tinha a idade delas, mainha já deixava a gente cuidando da casa, os meus é que não tem jeito”, Ângela interrompeu a fala de Michele um pouco indignada com a história que a colega contava. “Pois é, eu disse para ele chamar para ele ver o pau que ele ia levar, é por isso que eu não confio. E não é só ele não, teve a história da menina ali que foi estuprada, não confio mesmo, história de pedofilia, eu com esse monte de menino em casa, prefiro que fique todo mundo aqui dentro assistindo televisão ou jogando, quando eu saio aviso pra ninguém sair ou atender a porta”. Michele parecia desconfiada e insatisfeita com a sua vizinhança. No final de semana anterior à nossa visita, uma de suas vizinhas, aprendendo a dirigir, havia batido o carro e invadido a proteção que ficava por trás seu bloco, por pouco não entrou com o carro na sala do apartamento.

Michele perguntou por Luís a Ângela e as duas começaram a conversar sobre as terapias. Ângela comentou que Luís estava fazendo terapia somente na UMA¹², a gestação de Ísis havia feito ela perder as outras terapias do filho. Estava tentando marcar consultas com os médicos especialistas para pegar novos encaminhamentos e entrar nas filas novamente, mas nessa época do ano tudo estava parado, estava sendo difícil

¹² A União de Mães de Anjos (UMA) é uma das ONGs que oferecem apoio a mães e crianças com microcefalia e Síndrome Congênita do Zika em Pernambuco.

conseguir. Michele também estava retomando as terapias com Anna, depois de um longo período em casa, em que estava com depressão e síndrome de pânico após uma situação vivida no transporte público. Ela foi impedida de entrar com Anna, se sentiu humilhada e agredida pelo motorista do ônibus. Depois desse episódio, passou a ficar mais em casa, com medo de sair e sofrer com mais agressões. Mas atualmente se sentia melhor, estava tomando medicação e se tratando para conseguir frequentar o transporte público novamente e assim conseguir levar a filha às terapias e consultas.

Anna chorou pela mãe e Ariel rapidamente a tirou do sofá e colocou no colo de Michele. E brinquei com seus pezinhos e disse que ela era uma moça muito bonita, Anna abriu um sorriso mostrando todos os seus dentinhos e começou a se movimentar interagindo comigo. Michele disse que ela gostava de participar das conversas, prestava atenção em tudo que estava acontecendo à sua volta. Se a família não a vigiasse, escorregava do sofá para o chão. Anna era o xodó de todos os irmãos, todos participavam ativamente dos cuidados com ela.

Bela, uma das filhas de Michele, era da mesma turma de Miguel, filho de Ângela. Michele adorava a escola em que seus filhos estudavam. Era uma escola da prefeitura que ficava bem distante do Habitacional, era em tempo integral e a qualidade do ensino era muito boa, as professoras eram ótimas, além disso tinha o transporte da prefeitura que buscava e deixava as crianças em casa, poupando Michele dessa função. Ângela já não gostava tanto assim da escola, era bom ser em tempo integral, mas seus filhos estudavam em uma escola particular antes, o que a fazia desmerecer o ensino da escola pública. Além disso, a escola era muito longe do Habitacional, ficava bem depois de um lixão e não tinha transporte público para chegar lá. Uma vez precisou ir até a escola para falar com a professora de Gael, foi com as crianças no ônibus de manhã e depois ela e Gael não tiveram como voltar, precisaram atravessar todo lixão e caminhar até a estrada para conseguir pegar um ônibus de volta para o Habitacional.

Depois de alguns minutos que estávamos conversando, o marido de Michele chegou perguntando se ela ainda não estava pronta, os dois saíram para comprar uma mesa. Rapidamente nos despedimos de Michele, que me convidou para voltar em sua casa outras vezes, disse que passava a maior parte do tempo em casa e que eu poderia voltar quando quisesse. Eu fiquei muito feliz por tê-la conhecido, aceitei e disse que não demoraria para voltar. Ângela e eu voltamos para a quadra três, o dia estava mais fresco e o sol tinha dado uma trégua, ao fundo ouvia-se um som de uma música de brega,

perguntei a Ângela se ela gostava de morar no Habitacional e ela respondeu com um riso meio preso: “aqui é um lugar de corno, a gente mora aqui é porque precisa”.

2.5 Alguns apontamentos

Até aqui, fiz um esforço de apresentar algumas das situações cotidianas experimentadas pelas mães de micro e seus filhos e filhas ao serem colocadas juntas em um Habitacional do MCMV. Minha intenção, com essas histórias, foi indicar parte das múltiplas relações que surgiram com a mudança para o novo bairro. A ideia foi mostrar as formas como se relacionaram com e diante do “outro”, o/a vizinho/a nas mais diversas situações (FERREIRA e FARIA, 2020).

Muitas vezes, para que o cuidado com as crianças acontecesse, era necessário o acionamento de uma rede de pessoas. Antes de se mudarem para o Habitacional, as mães de micro possuíam suas redes de apoio, famílias e amigos, que moravam próximos às suas residências anteriores. Ao deslocarem-se para um novo local, novas relações foram traçadas, além daquelas que já existiam entre elas, foi necessária a aproximação com novas pessoas, aquelas que nas mesmas condições foram parar no Habitacional e eram suas vizinhas de apartamento, bloco ou quadra.

No caso de Ângela, ela precisava do apoio de suas vizinhas, Carmen, Jessica, Suzane e Gleice, para tomarem conta de seus outros filhos enquanto ela estivesse em terapia com Luís ou resolvendo outras coisas na rua. A relação entre elas não era unilateral, essa pequena rede de mulheres se ajudava mutuamente. Carmen usava a internet da casa de Ângela e quando sua energia estava cortada utilizava a energia do *hall* com o apoio e autorização da amiga. Ângela e Carmen também sempre trocavam alimentos entre as casas, os picolés e bolos produzidos por Ângela, arroz e feijão cozidos por Carmen.

Com Suzane não era diferente. Além de receber um pequeno salário pelos cuidados com Ísis, as duas mulheres trocavam móveis, cesta básica e alimentos, assim como era feito com Carmen. Outra coisa que essas duas mulheres trocavam eram favores. Algumas vezes, observei Suzane realizando pequenas tarefas para Ângela no centro do município em troca do uso do cartão de passe livre de Luís. Carmen e Suzane não eram mães de micro, embora Carmen tivesse um filho com deficiência, eram mães solo e

provedoras de suas famílias. E, assim como Ângela, assumiram a responsabilidade de criarem sem a presença masculina os seus filhos. Solidarizavam-se umas com as outras e por trás das trocas que realizavam, estava também a troca de cuidado.

Além das duas mulheres, Ângela era muito amiga de Jéssica, outra mãe de micro e sua vizinha de porta. Na cena retratada acima, Ângela pegou com a vizinha uma lata de leite, porque o leite de Luís tinha acabado, mas além de leite, as duas trocavam fraldas, doses de remédio, equipo para sonda, alimentos e também o cuidado, não só entre seus filhos nascidos com microcefalia, mas também entre os mais velhos e entre elas mesmas. O mesmo acontecia com Gleice, a última mãe que aparece na história. As trocas realizadas entre todas essas mulheres eram fundamentais para a manutenção de suas famílias.

Na família de Michele a rede de apoio funcionava de uma forma diferente. Seus filhos eram um pouco mais velhos e já conseguiam desempenhar as tarefas domésticas e de cuidado com a irmã mais nova que tinha microcefalia, fazendo com que ela não buscasse auxílio de seus vizinhos e tivesse com eles uma relação eventualmente conflituosa. Ainda assim, o cuidado acontecia por meio de uma rede de relações e pessoas.

Lays Lira (2017) em sua etnografia sobre as redes de apoio entre as mães de micro divide o apoio que essas mulheres recebiam entre apoio vertical, “aquele que parte de alguma instituição de saúde e/ou encabeçado por um grupo de pessoas que não faz parte do grupo de participantes” e apoio horizontal “como sendo criado espontaneamente a partir da afinidade de pessoas que compartilham de vivências semelhantes (LIRA, 2017, p. 76). A relação das mães de micro com a vizinhança entra dentro desse segundo grupo de apoio que somado ao primeiro, terapias, consultas, participação nas ONGs, constituía toda rede de apoio necessária para que os cuidados com as crianças com microcefalia acontecesse.

Outro ponto que eu gostaria de ressaltar sobre a relação com a vizinhança é a fofoca como um importante instrumento para a definição dos limites do grupo. Ela envolve o relato dos fatos reais ou imaginados sobre o comportamento alheio e poderia ter uma função educativa, de manipulação e de proteção, a depender do fato que é contado (FONSECA, 2004). Ao contar sobre as relações conflituosas com os síndicos das quadras, essas mulheres nos falam sobre as dificuldades em arcar com os custos de uma casa no Habitacional, as fofocas sobre as brigas e sobre a violência nos mostram como os conflitos

são resolvidos e como as pessoas lidam diariamente com as situações de violência do cotidiano.

A relação com os vizinhos no Habitacional era permeada por diversas questões. Haviam aqueles com quem se poderia estabelecer uma relação de amizade, trocas e companheirismo, outros com quem não se deveria mexer e a relação era menos amistosa, chegando a haver ameaças de violência física, conforme vimos na história de Michele sobre a ameaça feita por seu vizinho e também na história contada por Ângela e Carmen sobre a antiga síndica. Tais categorizações levavam em conta os conflitos, antecedentes e ações de cada indivíduo. As histórias que me foram contadas e que eu narrei aqui nos ajudam a compreender a importância das redes de apoio que se formavam e as delimitações simbólicas das relações sociais no Habitacional Céu Azul.

Capítulo 3: A rua, o centro e a cidade

3.1 Introdução

Diferentemente dos capítulos anteriores, em que o objetivo era apresentar e pensar a casa, o Habitacional e a vizinhança, este capítulo buscará refletir sobre as relações desses elementos com a rua. A rua era compreendida como o espaço fora do Habitacional, onde as pessoas iam para acessar os serviços de saúde, escolas, bancos, trabalhar, onde se resolvia questões burocráticas, fazia compras e onde se passeava. Era necessário pegar algum meio de transporte para chegar até esses lugares, carro, ônibus e mototáxi eram os mais utilizados. O Habitacional havia sido construído em uma área de uma antiga fazenda, isso explicava toda vegetação que o envolvia, uma mancha de prédios em uma área quase toda verde, praticamente rural. Ouvi de algumas pessoas que ali funcionava um antigo engenho de açúcar e que o local era assombrado por entidades ainda do tempo colonial. Embora eu nunca tenha visto nenhuma dessas entidades, essas histórias serviam para ilustrar a percepção desconfiada que as pessoas tinham sobre o local.

A rua é compreendida historicamente pela literatura como o espaço do público, geralmente associada ao masculino. Diferentemente da casa, espaço ocupado pelas mulheres. De acordo com essa divisão, as mulheres seriam responsáveis pelas tarefas domésticas e pelo cuidado com a família, os homens ocupariam a esfera pública, da rua e dos espaços coletivos. Em sua análise sobre a casa e a rua, Roberto DaMatta (1997) anuncia que tal “dicotomia” estabelecida entre esses espaços é fluida. Nas páginas que seguem gostaria de deixar cada vez menos demarcadas essas fronteiras. Tanto a casa, a vizinhança, como a rua são categorias artificiais escolhidas para organizar e dar sentido aos dados vivenciados e produzidos em campo.

A distinção entre público e privado é “historicamente variável e de fronteiras imprecisas” e traduz vários processos de organização da sociedade na modernidade ocidental (ABOIM, 2012, p. 95). Segundo Sofia Aboim (2012), a crítica feita pela literatura feminista reforça a artificialidade da dicotomia entre esses dois espaços, que acaba reforçar uma sociedade pautada na desigualdade de gênero, uma vez que “traduz a diferenciação entre homens e mulheres, reproduzindo diferenças e excluindo as segundas do espaço público” (ABOIM, 2012, p. 97). Ainda segundo a autora, progressivamente, com a inserção dos direitos sociais das mulheres foram legitimados os direitos das

mulheres na esfera pública, assim como foi sendo destruída a imagem social do homem como provedor e figura de autoridade.

É importante mencionar que os corpos descritos ao longo deste trabalho não possuem somente os marcadores sociais de gênero, são também corpos pobres, racializados e com deficiência. Os corpos femininos negros sempre estiveram presentes na “esfera pública”, não no sentido de acesso aos direitos iguais, mas no que diz respeito a ocupar funções de trabalho que não estivessem somente relacionadas a casa ou ao seu próprio lar. Angela Davis (2016), em artigo sobre o trabalho doméstico, nos conta que as mulheres negras assumiram a responsabilidade de provedoras de suas famílias, ocupando esse espaço “masculino”. O que quero dizer aqui é que ocupar o espaço da rua não foi novidade para muitas dessas mulheres, a novidade para minhas interlocutoras do Céu Azul era ocupar esse espaço em busca do cumprimento dos direitos dos seus filhos e filhas.

Os espaços da casa e da rua coexistem e de certa forma são dependentes. As mulheres e crianças que conheci ao longo do trabalho de campo frequentavam os espaços da “rua” por meio de uma série de arranjos feitos em casa, que serão comentados mais adiante. O status de mãe e, no caso das mulheres que estamos conhecendo ao longo dessa dissertação, o status de mãe de micro permite que as fronteiras do ambiente doméstico sejam ultrapassadas, justifica e legitima as saídas e a ocupação da esfera pública, da rua, por essas mulheres (AHLERT, 2017).

As mães e crianças de micro possuíam uma intensa agenda de compromissos médicos, consultas e terapias. Grande parte das crianças faziam acompanhamento com fonoaudiólogos, neurologistas, nutricionistas, ortopedistas e gastroenterologistas. Além de se consultar com essas especialidades, as crianças precisavam frequentar fisioterapias, terapia ocupacional, entre outras. Essa agenda médica variava de criança para criança, mas era comum que elas precisassem sair semanalmente, em muitos casos todos os dias da semana, para realizar as terapias.

Além dessas atividades, as mães de micro precisam cumprir as atividades que correspondem ao cuidado e à maternidade, não só das crianças com micro, mas de seus outros filhos, maridos e membros da família. As mulheres precisavam sair para acompanhar os filhos nas consultas, terapias e exames, para resolver questões burocráticas junto à farmácia da prefeitura, para ir nas escolas e creches, para fazer a feira

da semana, para frequentar as ONGs que prestam assistência à essas famílias, se forem religiosas frequentarem os cultos e missas nas igrejas. Raquel Lustosa (2020) denominou esse aspecto das práticas de cuidado como “trânsito dos itinerários”, segundo essa autora, não há como pensar a síndrome desvinculada de todos os percursos que essas mulheres e crianças realizavam diariamente tendo como objetivo final o cuidado.

Ao longo de minha estadia em campo, meu foco maior de análise foi o Habitacional do MCMV e a sua relação com as famílias afetadas pela epidemia de Zika que ali moravam. Mas, à medida que o tempo em campo avançou e a minha relação com as mães foi se solidificando, além de frequentar as casas e os espaços do Habitacional, passei a acompanhar as mães de micro e as crianças a algumas atividades na rua, fora do Habitacional. Meu período de campo inicial coincidiu com o recesso das terapias e ONGs, por isso, consegui acompanhá-las nesses espaços com menos intensidade do que normalmente acontece. Mas inúmeras foram as nossas idas ao centro do município para fazer a feira e à “cidade”, como por elas é conhecido e chamado o centro do Recife.

Gostaria de demarcar essas duas categorias nativas utilizadas por minhas anfitriãs de pesquisa. A palavra “centro” se referia ao centro do município em que o Habitacional se localizava, a “cidade” se referia ao centro da capital, Recife. Era possível que elas ainda dissessem “estou indo ali no centro da cidade”, para informar que estavam indo ao centro da capital e não do município onde moravam. Ao longo deste capítulo, utilizei “centro do município” e “cidade” para diferenciar os dois espaços e facilitar a compreensão, demarcando, assim, as fronteiras do espaço em que estávamos circulando.

Roberto DaMatta (1997) levanta uma discussão sobre o espaço que considero bastante proveitosa para compreensão das categorias locais utilizadas para pensar o espaço tanto do Habitacional como também o que minhas interlocutoras chamam de “centro” e a “cidade”. Esse autor considera que o espaço não existe como uma dimensão social independente e individualizada, estando sempre interligado a valores sociais que servem para orientação geral (DAMATTA, 1997). Desse modo, o que minhas interlocutoras chamam de centro, está em oposição ao Habitacional que se localiza na periferia. O “centro” é o espaço político, comercial e administrativo do município em que o Habitacional se localizava, cidade que faz parte da região metropolitana de Recife. O espaço que é demarcado como a “cidade”, com aspas, faz referência à época colonial da capital pernambucana, na “cidade” também se localizam os espaços administrativos, políticos, históricos e comerciais de Recife. DaMatta (1997) ainda pontua que as cidades

brasileiras foram construídas apoiando-se nessas concepções espaciais, em que o espaço se confunde na ordem social e não é possível compreender os espaços sem compreender os valores e as relações sociais da população que o ocupa.

A região metropolitana de Recife, também conhecida como Grande Recife, compreende 15 municípios, Jaboatão dos Guararapes, Olinda, Paulista, Igarassu, Abreu e Lima, Camaragibe, Cabo de Santo Agostinho, Goiana, São Lourenço da Mata, Araçoiaba, Ilha de Itamaracá, Ipojuca, Moreno, Itapissuma e, por fim, Recife. O desenvolvimento dessa grande malha urbana fomentou a necessidade de criação de um plano de mobilidade. O plano é chamado Mobilidade Recife e “procura integrar modos não motorizados e motorizados em um sistema único, coeso e sustentável, e a priorizar os deslocamentos a pé, por bicicleta e via transporte público” (SILVA e LIMA, 2020, p. 116). Mas, mesmo com um plano de mobilidade integrada, o que é percebido na realidade dessas mulheres e crianças é bem diferente do que está descrito no “papel das políticas públicas”, como bem pontuaram Ana Letícia Silva e Flávia Lima (2020).

O centro do município se localizava há 4,5 km do Habitacional, mais ou menos uns 11 minutos de carro e a 60 minutos de ônibus, contando com o horário de espera e de trânsito. As linhas que ligavam o Habitacional eram duas, uma que fazia um percurso maior, de mais ou menos 30 minutos, e outra que passava por um caminho menor, levando 15 minutos. O problema era a demora na espera pelo transporte que costumava passar de hora em hora. A “cidade”, Recife, ficava a 20 km do Céu Azul e para chegar até lá era necessário pegar o ônibus que passava no Habitacional, desembarcar na estação central e de lá pegar o metrô até Recife.

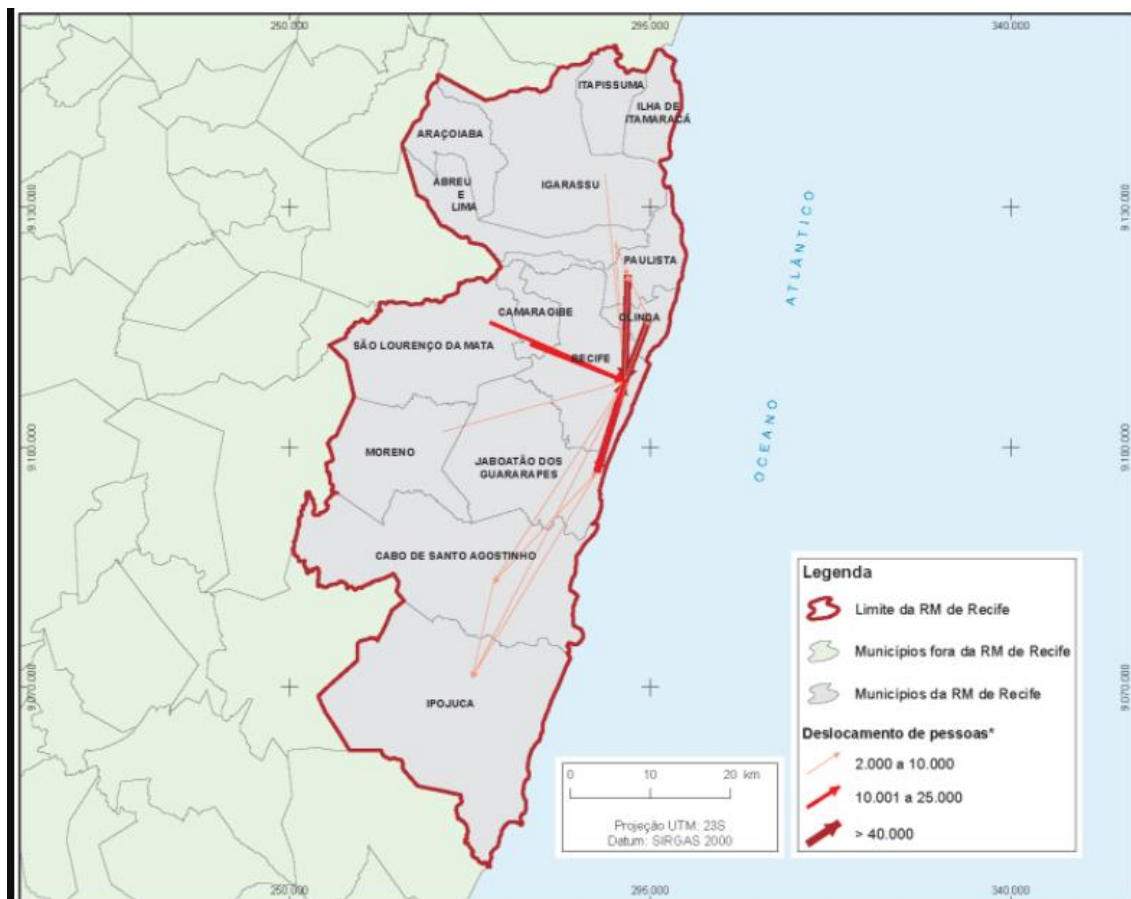
As páginas seguintes nos contarão sobre as dificuldades e percalços enfrentados pelas mães e crianças com microcefalia para transitar pelo grande Recife. Entenderemos sobre as categorias locais para descrever e pensar o espaço da rua. Esses deslocamentos, em sua maioria, foram realizados por meio de transporte público e também a van disponibilizada pela prefeitura para levar as crianças aos seus atendimentos. Algumas vezes, também fizemos uso de transporte particular (carros de aplicativos). Embora fosse mais difícil encontrar carros de aplicativos disponíveis para o Céu Azul, por causa do “risco” e do “perigo” que os motoristas alegavam ao percorrer o bairro.

As dificuldades de transporte na região não se limitavam a este Habitacional, é problema antigo, crônico e geral em toda Grande Recife. Em artigo sobre a mobilidade

no contexto da epidemia de Zika, Scott (2021) pondera que antes do nascimento de um filho com microcefalia, os integrantes dessas famílias já conviviam com os desafios em chegar no trabalho, serviços de saúde e escolas. “ O nascimento de um filho que exige cuidados intensivos é uma é uma superposição deste fator sobre as outras demandas de deslocamentos na vida” (SCOTT, 2021, p. 8). E conforme discutido no capítulo anterior, possibilita a formação de redes que possibilitam o cuidado com a criança.

Como em grande parte das grandes regiões metropolitanas, Recife apresenta uma maior concentração dos serviços de saúde e assistência de maior complexidade próximos ao centro da cidade. Segundo Scott (2021) apenas aparenta uma centralização com unidades de serviços próximas umas das outras, mesmo assim, as dificuldades em transitar entre elas a pé ou de transporte público aparecem. Além disso, cada uma das instituições costuma ter reconhecimento em alguma especialização. Nesse sentido, quando se trata dos tratamentos e demandas múltiplas das crianças com microcefalia, não há um centro de referência que contenha todos (SCOTT, 2021).

O resultado disso é uma grande circulação dessas mulheres e crianças em busca dos serviços, de fisioterapia, fonoaudiologia, oftalmologia, neurologia e exames clínicos em lugares distintos. Scott (2021) acrescenta que cada uma das atividades realizadas por essas famílias é composta por distintas configurações de domínio e de poder e que resultam numa variabilidade de negociações e arranjos domésticos. Ainda segundo o antropólogo, a grande circulação dessas mulheres por esses espaços possibilita o alargamento de seus “territórios de existência”.



Mapa Região Metropolitana de Recife

Fonte: MARTINHO, SILVA e AJARA, 2016. A partir de IBGE, Censo 2010.

3.2 O CRAS

O dia amanheceu meio chuvoso, cinza e, embora o chão estivesse seco, era possível sentir o clima muito quente e úmido. Acordei mais cedo que o costume para adiantar um pouco de trabalho. No dia anterior, Soraya havia aconselhado que eu me convidasse para acompanhar as mães em suas atividades cotidianas dentro e fora do Habitacional. Coloquei a ideia em prática com Ângela no momento em que ela me disse que precisaria buscar a cesta básica que recebia todo mês no Centro de Referência e Assistência Social (CRAS). Combinamos de sair bem cedo, às 7h. Imaginei que as cestas seriam doadas pela prefeitura, mas Ângela, falou e frisou muitas vezes que as cestas eram doadas por uma empresa privada para a prefeitura que apenas repassava às mães de micro e outras famílias. Em conversas com outras mães sobre as cestas do CRAS elas também destacavam que as cestas não vinham da prefeitura, mas de uma empresa que fazia a

doação para que o valor fosse abatido do imposto de renda da mesma. Nessas conversas eu sentia sempre um tom irônico para se referir à prefeitura, era como se a prefeitura não fizesse mais que a obrigação e o sentido da dívida fosse deslocado para as instituições privadas. A prefeitura não doava as cestas, mas nos meses em que não a recebiam, a culpa era diretamente associada a incompetência da prefeitura.

Saí do apartamento exatamente às 7h. A quadra ainda estava em silêncio, alguns homens saindo para o trabalho, algumas crianças voltando das “barracas” com sacolinhas de pão que eram vendidos a 6 por R\$ 1,00. Dei a volta pelo bloco de Ângela para dar de cara com sua janela antes de bater na porta, não queria acordá-la. Eu sabia de suas dificuldades para dormir e buscava sempre não atrapalhar seu sono no início da manhã ou início da tarde. Sua rotina de atividades era puxada, ela e Luís se deslocavam muito cedo para seus compromissos durante a semana e nos últimos meses Luís estava trocando o dia pela noite por causa de sua medicação que estava desajustada. Luís e Ângela aguardavam há mais de 6 meses por uma consulta com um neurologista pelo SUS. A demora foi ocasionada pela falta da especialidade na rede pública de saúde, poucos médicos estavam atendendo.

Observei as janelas abertas e a casa em silêncio. Vi Suzane sentada na cadeira de balanço dando mingau a Ísis. Suzane parecia cochilar, mas sentiu minha presença e abriu os olhos. Desejei a ela um bom dia e perguntei por Ângela. “Barbara, minha filha, Ângela e Ísis passaram a noite em claro, com febre, acho que pegaram uma gripe, mas eu vou ali chamar ela”. Eu a interrompi rapidamente e disse que não precisava. Eu voltaria para casa e quando Ângela se sentisse melhor eu falaria com ela. Assim fiz, voltei para o apartamento abafado, tomei um café forte e voltei ao trabalho com o diário de campo. As minhas atividades em campo seguiam no ritmo em que as mulheres conseguiam se organizar para cumprir suas atividades do dia, as tarefas fluíam no tempo das mães e das crianças, cada uma em seu contexto de cuidado. Lá pelo meio da manhã recebi uma mensagem de Ângela, “Bora?”.

Ângela estava sonolenta, perguntei mais de uma vez se ela queria deixar para outro dia. Ela balançou a cabeça dizendo que não e deu um trago no cigarro. Estávamos na parada de ônibus em frente a quadra três havia uns bons 15 minutos. Ângela explicou que ali passavam duas opções de ônibus que desembarcavam na estação central da cidade. A linha era a mesma, a diferença era que um fazia o caminho da UPA, bem mais curto e o outro o caminho do QUADRO, dava a volta por todo bairro e levava mais de meia hora

até chegar no centro. Era possível diferenciar os dois por uma placa colocada pelo motorista no painel. Esse ônibus custava R\$ 3,45. Além do ônibus, por ali passava uma van que fazia o transporte do Habitacional para outro bairro do município. Enquanto me explicava o trajeto que faríamos, Ângela falou que a van também era uma opção para nós, mas não a usamos porque não aceitava o cartão do VEM (Vale Eletrônico Metropolitano).

O VEM é um dos mecanismos de acesso ao transporte promovidos pelo plano de mobilidade da Grande Recife. O vale eletrônico metropolitano garante o passe livre aos estudantes e pessoas com deficiência. Silva e Lima (2020) nos contam que por mais que a acessibilidade ao transporte público seja promovida pelo VEM, a burocracia para aquisição do cartão é “morosa e limitante”, nem todas as mães conseguem ter acesso a esse direito e para utilizar o cartão no transporte, devem estar sempre acompanhadas por seus filhos.

O ônibus chegou e eu inocentemente deixei que Ângela entrasse na minha frente. Ela entrou, passou o cartão e disse para eu passar a catraca. Um pouco sem graça e sem saber como reagir, eu agradeci e passei. O ônibus estava bem cheio. Nos acomodamos perto da porta e perguntei a Ângela se não havia problema em usar o VEM sem o Luís e se não tinha o risco de perder o passe livre por eu ter passado junto. Ela só me respondeu que não, nos ônibus que rodavam na “cidade”, centro de Recife, isso poderia acontecer, porque eles tinham câmeras, mas nos que passavam por ali não tinha perigo. Eu fiquei desconfortável com o risco, mas decidi não argumentar. Já tinha visto ela emprestar o cartão para Suzane. Ângela estava para pouca conversa e eu não a incomodei, percebi que ela não se sentia bem, parecia ter febre.

Descemos uma parada antes da estação, em frente a um hospital que, segundo Ângela, “Não servia para nada”, as pessoas não conseguiam atendimento e precisavam se deslocar para um hospital mais longe. Enquanto esperávamos o segundo ônibus, Ângela reclamava que estava sentindo dor no corpo e na cabeça. Perguntei se ela gostaria de um analgésico, ela não quis. Se lembrou que desde de que seu último puerpério foi quebrado, em função das tarefas domésticas e cuidado com os outros filhos, sentia dores quase todos os dias, dor e cansaço. Raquel Lustosa (2020), em sua etnografia sobre as relações do cansaço com a maternidade no contexto da epidemia de Zika, pondera sobre o vínculo do cansaço com as questões emocionais, psicológicas, físicas e morais que apresentam características comuns, mas também variam diante do universo de cada mulher e família. O cansaço, nesse contexto, segundo essa autora, se exprime através do

excesso e sobrecarga de trabalho, condicionada a exploração de si mesma, e é característica da noção de maternidade experimentada pelas mães de micro, muito pautada nas exigências do cuidado com as crianças com a SCVZ (LUSTOSA, 2020).

O outro ônibus nos levou até a estação. Ângela suava frio e eu estava preocupada com ela. Os dois ônibus que pegamos estavam cheios e não tinham lugar para sentar. O dia estava muito quente e até eu me senti meio mole. Ângela se sentou nas escadas da porta e escorou no corrimão, ela parecia mesmo cansada. Enquanto viajávamos, porque era uma viagem, olhei a paisagem seca que me lembrava o cerrado. A estrada que passamos lembrava um pouco o caminho que fiz do aeroporto para o Habitacional. Fiquei me perguntando por que o CRAS era tão longe, geralmente esse atendimento social é feito nos bairros. Depois de desembarcar, andamos um bocado, Ângela se lembrou da época que morava naquele bairro. Disse que tudo era mais fácil, a casa era melhor localizada, ela não precisava se deslocar para fazer feira, pois havia um mercado por perto com preços mais baratos. E até o CRAS era na vizinhança.

Ângela lembrou que Soraya a havia visitado nessa casa e sorriu. “Soraya foi perguntando aos vizinhos onde era a minha casa, passou por boca de fumo... Perguntei a ela se ela não tinha visto e ela disse que nem sabia da boca de fumo”. Disse dando uma gostosa gargalhada. Eu tentava reconhecer e memorizar o lugar, vi que passamos pela por uma clínica e me lembrei dos diários de campo em que as minhas colegas narravam as terapias que aconteciam ali. Perguntei a Ângela se Luís ainda fazia terapia na nessa clínica e ela respondeu com um não desapontado. Luís havia recebido alta da terapia na policlínica e na AACD, porque na opinião dos médicos e terapeutas ele era uma criança sem avanço e as terapias desses lugares eram focadas nos desenvolvimentos motores e em crianças que conseguiam “alcançar” algum grau de “melhora”. Luís, na época do trabalho de campo, frequentava as terapias da UMA. Antes ele também frequentava o IMIP, mas durante a gestação de Ísis, Ângela não conseguiu acompanhar o filho e por causa das faltas ele acabou sendo cortado da terapia.

O trabalho de Soraya Fleischer e Rosamaria Carneiro (2017) sobre as altas terapêuticas das crianças com microcefalia nos ajudam a compreender a frustração de Ângela com relação às altas terapêuticas recebidas por Luís. Nessas instituições, segundo as autoras, a melhora de um paciente é pautada da evolução biomédica de seu quadro clínico, em crianças cujo a “‘evolução’ fosse pequena, quase imperceptível ou inexistente, as clínicas, estavam declarando a injustificabilidade das terapias” (FLEISCHER e

CARNEIRO, 2017, p. 37). Mesmo os especialistas decretando as altas, sem as “evoluções”, com as terapias as crianças poderiam sentir menos dores, mais conforto na respiração, dentre muitos outros ganhos. Por isso, acreditavam que a interrupção dos tratamentos faria com que as crianças regredissem, voltassem às etapas anteriores ao início dos tratamentos.

A alta, no caso de Luís a “alta sem melhora”, era compreendida por Ângela e as outras mães como “descaso, abandono, exclusão e, pior de tudo, atestado e condenação daquela criança à inviabilidade” (FLEISCHER e CARNEIRO, 2017, p. 34). Ângela sentia-se culpada pelas altas de Luís, e dias depois de nossa ida ao CRAS pediu minha ajuda para encontrar um plano de saúde que não tivesse carência e pudesse cobrir as terapias. O padrinho de Luís arcaria com esse custo. Luís estava cada dia mais encolhido, cada dia sentindo mais dor e choroso. Como Ângela me explicou “Ele estava atrofiando”, ela muitas vezes não podia nem encostar nele que ele gritava de dor.

O CRAS funcionava em uma casa poucas quadras depois da clínica. O portão ficava acorrentado, mas ao chegarmos fomos rapidamente convidadas a entrar. A estrutura do local lembrava a de um posto de saúde, acho que eram as paredes que tinham um tom verde claro fosco. A mesa de atendimento ficava na garagem, nos aproximamos do atendente, um homem muito magro e branco, usava uma camisa pólo branca com a logo da prefeitura no bolso e calça jeans, tinha o cabelo grisalho. Ângela foi logo falando o nome “Luís” e o funcionário procurou em uma enorme lista impressa “Aqui, são duas cestas, novembro e dezembro. Tem bebê em casa?”. Ângela balançou a cabeça que sim e ele foi buscar os dois pacotes de mantimentos. Quando retornou pela sua expressão percebemos que estava pesado, eu mais que rapidamente chamei um carro de aplicativo, sem nem mesmo consultar Ângela. Não tínhamos condições de fazermos o percurso da volta com aquele peso. Ângela riu e se lembrou do ex-marido, “o traste”, como se referiu a ele naquele momento. Ele buscava a cesta todo mês e carregava tudo sozinho. Percebi que sentia sua falta.

O motorista não demorou a chegar e o ar-condicionado da volta deixou a viagem mais tranquila. Ângela parecia com outro ânimo e desabafou comigo e com o motorista sobre os perrengues que tem passado com os aplicativos de táxi, os motoristas se recusavam a aceitar as suas corridas. Por causa de Luís, muitos carros não queriam transportar sua cadeira. A cadeira de rodas de Luís se desmontava e o acento virava uma cadeirinha para o carro e o restante cabia facilmente no porta-malas. Por isso, o motorista

pareceu impressionado e criticou os colegas, disse que não recusaria uma corrida por um motivo desses¹³.

Chegamos no Habitacional depois de uns 40 minutos de viagem. As nuvens de chuva haviam dado lugar a um céu muito azul e o sol brilhava. Encostamos as duas cestas na parede rosa da sala de Ângela. Sentei na cadeira ao lado e observei os itens da cesta: fuba (flocão de milho), farinha, arroz, feijão, café, goiabada, óleo, leite em pó, açúcar e fraldas. Ângela percebeu que eu estava olhando e perguntou se no meu caminho de volta eu poderia deixar uma das cestas na casa de Suzane, mas antes retirou da cesta as fraldas destinadas à Ísis.

3.3 A escola de Luís

O dia estava quente e úmido como todos os outros. A rua estava suja, cheia de embalagens, garrafas plásticas, copos descartáveis. Parecia que tinha acontecido uma festa, talvez um pré-carnaval, afinal estávamos quase em fevereiro. As lojas estavam todas enfeitadas com objetos carnavalescos super coloridos, o neon estava na moda, quase todos os manequins usavam alguma peça nessa cor. As festas e bailes de carnaval no Recife começavam muito antes do feriado. Antes mesmo do natal, eram realizadas festas previas, já ensaiando para a data oficial. O carnaval aqui era contagiante, as ruas movimentadas e coloridas, muitas pessoas usavam acessórios carnavalescos. Era um clima muito animado e de festa.

Atravessamos o centro do município, passando pela rua paralela à avenida principal. Fizemos uma parada no shopping para Ângela copiar os documentos que faltavam para a matrícula de Luís. Ela parecia cansada. Ângela comentava das tentativas frustradas de realização da matrícula de seu filho, “Eu queria entender, porque para Luís é sempre mais difícil”. Era a terceira vez que se deslocava até a escola. Na primeira vez, último dia do prazo para levar a documentação, os funcionários estavam trabalhando com horário reduzido, Ângela chegou na escola às 15h e já não tinha mais ninguém trabalhando. Da segunda vez, fomos juntas. O funcionário não quis saber de nada, antes mesmo de Ângela conseguir explicar o que tinha acontecido da última vez ele disse logo,

¹³ A antropóloga Thais Valim (2021) em carta aberta à empresa Uber relatou diversas dessas situações enfrentadas pelas famílias com crianças de Micro.

“Eu não posso resolver, só quem pode fazer a matrícula dele é o diretor, mas ele não está aqui” e indicou que voltássemos outro dia.

Nesta terceira vez, Ângela estava munida com toda documentação necessária para matrícula e com os áudios da responsável pela matrícula das crianças com microcefalia na Secretaria de Educação solicitando e autorizando a matrícula de Luís. Na saída do shopping, compramos água de uma ambulante, Ângela bebeu e molhou o rosto, eu fiz o mesmo e ainda coloquei a garrafinha gelada no pescoço para aliviar o calor. Seguimos caminhando, até encontrar uma rua estreita que dava acesso a uma ponte, “O dia que eu vim a primeira vez quase que eu não achei a escola, tive que perguntar. Depois fiquei pensando como é que meu filho vai chegar aqui, será que é só esse caminho?”. Depois que passamos a ponte, o asfalto acabava e a rua de terra era íngreme. Havia uma descida, um bar e algumas casas, uma delas em construção. Passamos por alguns jovens que ouviam bregafunk¹⁴ e conversavam na porta de uma dessas casas. Estávamos beirando a hora do almoço e dava pra sentir o cheiro de galinha guisada e coentro de algum lugar.

Avistamos a quadra de esportes e Ângela perguntou, “Como a cadeira de Luís vai passar por aqui?”. O portão que dava acesso à escola estava com um matagal na frente e o chão de terra todo esburacado. Ângela tinha toda razão em suas preocupações, o lugar era inacessível. Acho que ela percebeu que eu estava olhando para o mato e acrescentou, “Isso porque a mulher falou que isso aqui alaga quando chove”. Entramos e mesmo dentro da escola a grama estava descuidada. Passamos pela quadra de esportes e chegamos na entrada que dava acesso ao pátio, salas de aula e a secretaria, Ângela abriu a grade e o secretário que nos atendeu da última vez veio ao nosso encontro avisando que o diretor logo viria conversar conosco.

O secretário ofereceu água e nós duas aceitamos. A escola parecia triste, silenciosa, poucas pessoas estavam por ali. Imaginei a gritaria e o movimento das crianças nos dias de aula. Havia algumas atividades desbotadas e avisos na parede, um sobre o horário de funcionamento, outro sobre as datas de matrículas. O diretor chegou falando ao telefone e olhando para nós, ele era um homem de aparência de diretor de escola, usava jeans e uma camiseta pólo preta, tênis de corrida, um relógio, óculos, tinha a pele escura, o cabelo bem cortado e barba. “Qual é o assunto?”, Perguntou em nossa direção. Ângela

¹⁴ Sobre a importância do passinho e bregafunk em Recife recomendo o documentário feito pela antropóloga Stephane Ramos Araújo: <https://www.youtube.com/watch?v=EOPFZ-P4wjo&t=22s>

suspirou e respondeu com uma voz calma, “Eu vim fazer a matrícula do meu menino”. “O período de entrega da documentação já passou, agora você precisa esperar a segunda chamada”, falou o diretor com uma voz forte e incisiva. “Eu sei, eu vim aqui, mas vocês não estavam”. O diretor não deixou Ângela terminar a frase, “Você veio quando? Não tinha ninguém?”. O secretário que estava presente se intrometeu: “Quando ela veio o nosso horário de expediente já tinha terminado”.

“Mas eu vim outro dia também e o senhor não estava”, continuou Ângela. “Eu falei com a secretária responsável pela matrícula das crianças com microcefalia, meu filho tem micro, ela autorizou que eu viesse fazer a matrícula dele” Ângela tirou o celular do bolso para mostrar a troca de mensagens com a secretária. O diretor ainda com uma voz super incisiva, “Eu entendo, mas a senhora perdeu a data de entrega das documentações, agora é preciso esperar”. Eu que sempre assistia a todos os diálogos e negociações calada, nessa hora não aguentei, eu sabia o quanto era desgastante e difícil para Ângela sair de casa, ela precisava fazer um arranjo com as crianças, às vezes com Suzane, às vezes com Carmen ou Érica. Então, eu me intrometi na conversa, no mesmo tom incisivo do diretor, “Nós entendemos que o prazo foi perdido, já é a terceira vez a gente vem aqui para entregar a documentação e resolver a matrícula e nada é resolvido. A matrícula foi autorizada pela Secretaria”. Ângela deu play no áudio do *zap* e mostrou ao diretor, que ouviu atentamente. “Eu vou ligar pra ela”, disse depois de ouvir os áudios, “Ela não pode mandar fazer a matrícula desse jeito”.

O diretor fez duas tentativas de ligar para a secretaria municipal de educação, mas ela não atendeu. Ele suspirou e pediu ao secretário, que acompanhava toda conversa, para pegar os dados de Luís e a documentação. Enquanto o secretário preenchia as fichas, o diretor começou a puxar assunto, “Onde vocês moram? É perto daqui?”, perguntou em um tom mais leve. “Lá no Céu Azul”, respondeu Ângela. “Fica longe daqui, por que estão mandando seu filho pra cá? Tem outras escolas mais perto da sua casa, quem vai trazer ele pra aula?”. “A van vai buscar”, respondeu Ângela. O diretor começou com uma conversa desencorajadora, repetiu várias vezes que aquela escola não era a melhor opção para Luís, ali não tinham cuidadoras especializadas e nenhuma outra criança com deficiência. Observei Ângela sentada ao meu lado murchando e só balançando a cabeça para o que ele dizia. Ao final da conversa, ele disse que tentaria uma transferência para Luís, com a justificativa de que era para uma escola mais próxima, para “facilitar as coisas”.

O secretário terminou de preencher os formulários e pediu a Ângela o laudo médico de Luís para fazer uma cópia, Ângela revirou os documentos que estavam em sua bolsa e não encontrou. Senti que ela ficou abalada ao perceber que o documento não estava em sua bolsa, tentou lembrar da última vez que tinha usado o laudo, imaginou algumas hipóteses e enquanto falava passava a mão nervosa no cabelo. O funcionário tentou acalmá-la, disse para ela anotar seu número e enviar o documento por *zap* que ele acrescentaria à ficha de Luís, “Tá tudo certo, a matrícula do seu filho foi feita, a senhora tem só ele?”, perguntou tentando aliviar a tensão. “Eu tenho quatro doidinhos dentro de casa, além de Luís tem Gustavo, Gael e a mais nova de quase um ano, Ísis”. O Secretário fez uma piada de péssimo gosto, perguntando se Ângela não tinha TV em casa e ela riu sem graça.

Nos despedimos dos homens e escutamos mais uma vez o secretário falar que estava tudo certo, que as aulas começariam no mês seguinte e “Ainda bem que você trouxe uma segurança hoje, né?”, se referindo a minha participação na conversa. Eu que já estava arrependida, fiquei ainda mais, com receio de que Luís e Ângela pudessem ser perseguidos na escola por eles ou que algo desse errado, porque eu não tinha conseguido segurar a minha boca. Quando contei essa história à Soraya, ela sugeriu que eu conversasse com Ângela sobre o assunto e foi o que eu fiz alguns dias depois. Manifestei as minhas preocupações a Ângela, que muito gentilmente sorriu e disse que não tinha problema eu ter falado. Na verdade tinha sido bom, porque só assim conseguimos fazer a matrícula de Luís.

Luís começou a estudar na escola no início do mês seguinte, em fevereiro. As primeiras semanas foram de adaptação, levou mais ou menos uma semana para que as crianças tivessem cuidadoras, AEE, Atendimento Escolar Especializado. E as mães ainda precisavam acompanhá-las no transporte que as levava à escola, tanto da ida quanto na volta. Esse início das aulas não se mostrou muito funcional e prático para as mães, muitas tinham planos de se dedicar a outras tarefas ou voltar ao trabalho. Mas, ainda precisavam acompanhar os seus filhos na escola.

3.4 O raio-X na AACD

O cheiro do cuscuz quentinho se espalhava por toda sala da casa. Gael e Gustavo já estavam competindo pelo controle da TV. Luís estava em sua cadeira rindo da briga entre os irmãos e tomando seu leite pela sonda. Ângela andava de um lado para o outro mandando mensagens no grupo de *WhatsApp* das mães de micro. Vez ou outra parava para brigar com os meninos e pedir silêncio “não aguento essa zuada, não”. Ela digitava rapidamente, às vezes mandava áudio, passava a mão nos cabelos curtos, acendia um cigarro, dava uma bicada no café. “Eu não acredito nisso não” dizia balançando a cabeça, “Eu queria entender, por que tudo para Luís é mais difícil? É assim desde que o menino nasceu”.

Os motoristas que faziam o transporte entre as terapias haviam mandado o quadro com os horários em que buscariam as crianças na manhã seguinte e o nome de Luís não constava no quadro junto com o das outras crianças que seriam transportadas pela van ali a partir do Céu Azul. “Eu mandei o *e-mail* pedindo transporte para Luís há muitos dias, não acredito nisso, não, cara, mandei os *prints* no grupo e dei logo um bale nesses caras, passei um *zap* para o chefe deles, isso não pode acontecer não, esse raio-X de Luís foi marcado há muitos dias, o menino não pode perder, não”. Tentei acalmá-la e disse que nós pegaríamos um carro de aplicativo para ir, mas Ângela estava inconformada com a situação, disse que tentaria resolver e caso não conseguisse aceitaria ir de carro. Não demorou para ter uma resposta, o chefe dos motoristas do transporte pediu que ela enviasse o pedido novamente e incluiu o nome de Luís na tabela para manhã seguinte. Mesmo com a resposta positiva, insisti para que pedíssemos um carro de aplicativo pela manhã, mas ela achou melhor ir com Luís na van. Combinei de encontrá-los na manhã seguinte já na AACD, pois não era permitido que eu os acompanhasse na van.

Na manhã seguinte, pulei cedo da cama e tomei um banho gelado. Preparei uma tapioca e um cafezinho. Vi a van que pega as mães para as consultas e terapias passar por baixo da janela. Não demorei para sair de casa, o ônibus que levava até a estação central do município costumava passar de 40 em 40 minutos. Peguei o ônibus e depois o metrô na mesma estação. O dia estava quente, nem parecia que o sol tinha acabado de nascer. Desci na estação e caminhei até a AACD que ficava bem ao lado. Achei o prédio tão bonito. O muro era todo ilustrado com imagens de crianças com deficiência, usando cadeira de rodas, muletas e óculos. Elas pareciam felizes. Era tudo colorido.

Entrei e encontrei onde seria o raio-X. Cheguei por volta das 8:20. Já estava bem cheio, haviam várias crianças com deficiência, eu nunca tinha estado em um espaço assim, em que várias pessoas possuíam alguma deficiência, a maioria tinha alguma limitação de mobilidade, usava prótese, órtese, muleta e cadeira de rodas, como as ilustrações do muro. Havia muitas crianças, mas adultos e idosos também. Procurei Ângela, mas não a encontrei nem na recepção e nem do lado de fora. Sentei lá dentro, mas o ar condicionado estava bem forte, mudei para o lado de fora, achei que seria mais fácil de Ângela me ver. Enquanto esperava fiz algumas anotações no caderno. O tempo estava avançando, o raio-X estava marcado para às 9h, mas nada de Ângela chegar, fiquei ansiosa. Primeiro mandei uma mensagem para ela e depois quando já era quase 9h eu liguei, mas não tive resposta em nenhuma das tentativas.

Ângela e Luís chegaram depois das 9:30. O carro havia atrasado para buscá-los, não era o carro que vi passando às 5:30. Antes de chegar na AACD a van foi deixar uma criança e a mãe na equoterapia bem longe de onde estávamos, pegaram trânsito e quase houve um acidente que fez Luís morrer de rir e Ângela rir de nervoso da situação. Quando chegaram, fui ajudar no desembarque, primeiro Ângela desceu e me entregou a mochila, depois tirou Luís da van e avisou o motorista que não iria voltar. Fomos para a recepção enquanto Ângela passava as informações ao recepcionista, eu brincava com Luís. Ele começou a tremer de frio, Ângela tirou uma manta da bolsa e o cobriu. Terminamos ali no balcão e fomos aguardar chamarem Luís do lado de fora onde a temperatura era mais confortável.

Enquanto acendia um cigarro e olhava para o estacionamento, Ângela se lembrou do tempo em que Luís fazia terapia na AACD. Disse que passou muita fome ali porque não tinha dinheiro para fazer as refeições. A AACD fornecia café da manhã e pelo que Ângela contou também tinha almoço a um preço “acessível”, mas ela na época não tinha dinheiro suficiente. Se pedisse eles davam, mas tinha vergonha desta opção. A van deixava as crianças bem cedo e buscava só no final da tarde, ela passava o dia todo sem comer. Eu não soube o que dizer a ela. Ângela reclamou que estava com fome, eu disse a ela que iria comprar algo, mas ela disse para eu não ir, logo chamariam Luís, era melhor esperar, quando ele fizesse o raio-X, nós iríamos almoçar.

De fato, demoraram alguns minutos para chamar. E Ângela pediu para eu ver se ainda tinha café. Eu fui, mas o café já tinha acabado. Voltei e Ângela e Luís não estavam mais lá. Imaginei que tivessem entrado para o raio-X. Sentei e esperei que saíssem. O

raio-X que Luís havia feito era para ver como estavam os ossos de seu quadril. O exame seria levado ao ortopedista que o acompanhava no mês seguinte e tinha como finalidade avaliar o desgaste ósseo da região. Depois que saíram do raio-X, Ângela foi até outra recepção para agendar a medição de uma cadeira nova para Luís, a dele já estava pequena, mas o agendamento era só depois das 14h. Procuramos almoço e compramos arroz com charque, calabresa e purê de macaxeira. Comprei também uma coca, porque sabia que Ângela gostava. Sentamos para almoçar, o almoço estava bem gostoso, eu catei a charque, porque não gostava muito e Ângela riu.

Ângela falou sobre a AACD, mostrou onde ficava o bazar e a sala das mães. Comentou ter comprado algumas meias para Luís no bazar e disse que não gostava muito de frequentar a sala das mães, acha a maioria metida e o lugar um pouco sujo. Enquanto esperávamos a hora de fazer o agendamento, Ângela recebeu uma Ligação da CELPE. Ela estava bem chateada e brava com essa cobrança de sua conta de luz que como comentei no capítulo anterior, havia vindo em quase R\$ 300,00. A CELPE havia ligado algumas vezes e ela avisou que não faria o pagamento, pois nada justificava esse valor. Nesse dia, estavam ligando mais uma vez para fazer a cobrança, Ângela informou ao atendente que a conta de luz já estava na justiça e ela não faria o pagamento. O atendente a ameaçava informando que se o pagamento não fosse realizado sua luz seria cortada, Ângela retrucou falando que a conta estava na justiça e não seria paga, se quisessem cortar a luz poderiam cortar, mas ela tinha um filho especial. Por fim, Ângela se cansou e desligou o telefone. Respirou fundo e foi dar o leite de Luís. Ele também precisava almoçar.

O leite, a água e o equipo para alimentação de Luís estavam em sua mochilinha. Ângela preparou o leite e o ligou à sonda. Depois que Luís comeu, fomos fazer o agendamento para tirar as medidas de sua cadeira nova. Depois de terminar as atividades na AACD, seguimos de metrô para o centro do município. Tentei pedir um carro para que fosse mais confortável para Luís, mas Ângela não aceitou, combinamos que pediríamos do centro para casa. Empurrei a cadeira de Luís enquanto caminhávamos para a estação, era difícil transitar com a cadeira pelo terreno íngreme, sem calçada e com o asfalto todo esburacado. O sol estava forte e Ângela improvisou uma sombra para Luís com a mantinha.

Luís adorava o metrô, morria de rir dos ambulantes que passavam de um lado para o outro com as mercadorias “pipoca, salgadinho, confeito”, “carregador”, “água, só 1

real”, alguns rapazes com caixinha de som tocando o passinho bregafunk. Luís se acabava. Ângela ria do filho se divertindo. Comprou de um dos ambulantes um cremosinho¹⁵ e colocava na boca de Luís para que sentisse o gosto, isso fazia com que ele se divertisse ainda mais. Luís nem sempre se divertiu no metrô, quando ele era recém-nascido foi bastante difícil para Ângela, ele se assustava e chorava muito, mas agora já maiorzinho se divertia e atraía olhares de quem estava por perto, algumas pessoas sorriam de volta.

Durante a viagem, Ângela contou sobre os perrengues que passou no transporte público com Luís. Uma vez, o caso que ela considerava mais grave, foi o de uma senhora no micro-ônibus, a senhora não quis dar passagem para Luís embarcar e disse a Ângela que ela era prioridade igual ao Luís. Nessa hora, Ângela se arretou e disse a senhora que Luís era “prioridade da prioridade” e por isso ela tinha que sair. A senhora respondeu que não sairia e que o menino era doente e não deveria nem sair de casa. Ângela ficou ainda mais brava e deu uns tabefes na velha, "Ninguém do ônibus me parou ou falou alguma coisa. A velha desceu e falou que ia me processar e eu dei a ela meu endereço".

Em artigo sobre a epidemia de Zika, Silvana Matos, Marion Quadros e Ana Cláudia Silva (2019) versam sobre a singularidade da epidemia de Zika. Essas autoras utilizam a ideia de “prioridade da prioridade” para explicar o aspecto emergencial da epidemia. O Estado foi reconhecido como negligente e culpado. E a partir de diversas demandas das esferas sociais e públicas, instituiu-se uma série de políticas públicas e assistenciais às famílias atingidas pela SCVZ reconhecendo as crianças como “prioridade da prioridade” nos atendimentos de saúde e ações práticas das políticas públicas.

Além desse caso, Ângela comentou sobre pessoas não cederem os lugares, motoristas e cobradores que não param para transportar as crianças. Os motoristas só carregavam uma pessoa com deficiência por vez, lembrei de outra mãe ter comentado isso comigo. Pensei no quanto isso seria impraticável no Habitacional Céu Azul, mais de 30% de suas habitações foram destinadas a pessoas com deficiência, que não só moravam ali, como também precisavam transitar e se locomover pela cidade. O transporte público no Habitacional demorava muito para passar, transportar uma pessoa com deficiência por

¹⁵ Um tipo de iogurte congelado vendido em saquinho.

vez nessas condições tornava não só a espera, mas também o uso do transporte por essas pessoas muito cansativo e desgastante.

Na estação do centro passamos no caixa eletrônico para Ângela sacar dinheiro, porém na conta de Gael o saldo da pensão era de R\$ 29,00. Ângela me olhava confusa, sem entender o que tinha acontecido, Gael nunca tinha ficado sem receber a pensão do pai. Tentou acessar a conta mais uma vez, mas os R\$ 29,00 se mantinham os mesmos. Ângela não tinha contato com o pai de Gael. Me contou que ele foi um de seus primeiros namorados, quando ainda era adolescente, mas a relação tinha acabado. Até que se envolveu com ele novamente, quando Gustavo, seu filho mais velho, já era nascido. Os dois tiveram um namoro breve, mas ela engravidou de Gael. O pai de Gael desde o início afirmou que o filho não era seu e Ângela, sem perder tempo, o colocou logo na justiça para fazer o DNA e receber pensão. Gael mal conhecia o pai, quando era bebê ainda teve contato com o tio e a avó paterna, mas hoje nas palavras de sua mãe “ninguém ligava pra ele”. Ângela mostrou uma paródia que sua irmã lhe mandou por *zap* e rindo falou que era “bem assim”. A imagem que mostrou em seu celular tinha a letra de uma música *hit* do carnaval. “É hoje que ele paga todo mal que ele te fez” era a letra original e tinha sido modificada por “É hoje que ele paga a pensão que ele não deu... É hoje que ele paga a pensão que ele não deu. Procuração, ok. Documentação, ok. Advogado, ok. Tudo, tá ok. Brota lá no fórum, pro desespero do seu ex”. Nós rimos juntas da situação e da criatividade.

Na saída da estação Ângela comprou uma sombrinha para Luís, caminhamos pela calçada íngreme e estreita do centro. Enquanto caminhávamos, Ângela me contou que tinha conseguido comprar duas caixas do remédio de Luís com outra mãe de micro. A receita que pegou emprestada com Jéssica, sua amiga e vizinha, também mãe de micro, não havia funcionado em nenhuma das farmácias que conhecia, então ela precisou recorrer às outras mães, mandou no grupo perguntando se alguém tinha o *Keppra* para vender e encontrou uma mãe que vendia duas caixas do remédio por R\$ 70,00 cada. Precisou se deslocar até a estação para pegar o remédio com o marido dessa mãe, disse que esperou horas por ele, mas no final a compra deu certo e Luís estava com remédio por mais um tempo até sua consulta com o neurologista. Esse arranjo para conseguir o remédio foi necessário, porque, conforme mencionado anteriormente, Luís estava aguardando a consulta com o neurologista e estava sem a receita para a medicação.

Passamos na farmácia popular que Ângela costuma comprar as medicações das crianças, ela queria olhar o valor do remédio para piolho, os meninos voltaram infestados depois de um passeio que fizeram na casa de sua irmã, inclusive Ísis e Luís. O rapaz nos mostrou uma caixinha com dois comprimidos, R\$ 8,00, duas doses, a primeira e a segunda com intervalo de uma semana. Ângela perguntou se poderia dar a dose para bebês e o rapaz não aconselhou. E deu também a opção de shampoo, mas essa opção era mais cara, R\$ 16,00, e não daria para todas as crianças. Ângela fez os cálculos e chegou à conclusão que precisaria de 4 caixinhas de comprimido para todas as crianças, achou muito caro. Decidiu levar os comprimidos para Gael e Gustavo e o Shampoo para Luís e Ísis.

Depois, caminhamos até outra farmácia atrás das fraldas de Luís, mas não encontramos a marca com que ele estava acostumado. Ângela, então, comprou de outra marca, que estava com um bom preço e também serviria. Perto do caixa, pegou também um pacotão de lenços umedecidos que estavam na promoção. As compras foram alocadas junto à mochila, na cadeira de Luís. O final do dia estava se aproximando e as ruas foram ficando muito movimentadas, viramos em uma rua super estreita e caótica, cheia de lojas, carros estacionados, ambulantes e pessoas transitando. Andamos por alguns metros, atravessamos uma ponte com carros passando muito próximos a nós, eu me sentia desorientada com a quantidade de estímulos daquele momento. A rua cheirava a suor e esgoto, dependendo do local subia um cheiro forte de xixi. Mesmo o sol dando uma pequena trégua, eu sentia o suor escorrendo pelas minhas costas.

Chegamos ao último destino do dia, o mercado “Bom Preço”. Esse era o mercado mais cheio de todo o centro, era um consenso que ali os preços eram melhores. Durante todo esse tempo Luís estava bem quietinho, acho que já estava cansado. O mercado estava movimentado e era difícil transitar com o carrinho de compras e a cadeirinha de Luís. Os corredores eram estreitos, cheios de mercadorias e as pessoas passavam com seus carrinhos para lá e para cá. Ângela foi objetiva em suas compras, ela também já se sentia cansada, pegou três pacotes de leite em pó, muitos pacotes de cremogema para fazer papa, mucilon, um fardo de fuba, ou como chamamos em Brasília, flocão de milho, fraldas para Ísis e brincou comigo: “tem filho não, tem filho não”.

Enquanto Ângela escolhia o tamanho das fraldas, uma senhora se aproximou com curiosidade e observou Luís, perguntou se ele tinha micro e eu disse que sim. Ela contou que a irmã dela também tinha micro e estava fazendo 40 anos. Eu sorri e achei interessante saber de uma pessoa nascida com microcefalia que ultrapassou todas as expectativas e

previsões de longevidade. Por fim, Ângela acrescentou em suas compras charque e uma outra carne de osso para o feijão, salsicha e também material de limpeza. Fomos para fila preferencial e passamos as compras rapidamente. Pegamos um táxi com um conhecido de Ângela para voltar para casa.

3.5 IMIP e AACD

Às 7h da manhã a casa de Michele estava de pé. Ela abriu a porta para mim ainda um pouco sonolenta, mas já cuidando de muitas tarefas, comentou que foi dormir tarde por causa de Anna, que só dormiu às 3h da manhã, pois estava agitada assistindo televisão com os irmãos. Eu me sentei no sofá e Michele foi dar banho na filha. Enquanto a trocava, Michele pediu auxílio de Felipe, que também estava acordado, para pegar a roupa, sapato e fraldas da irmã. Michele desembarçou o cabelo de Anna e a vestiu com um vestido estampado com um laço grande na frente e fez um rabo de cavalo no seu longo cabelo e colocou outro laço em cima. Nesse dia, iríamos até o IMIP para trocar o botton da sonda de Anna, que precisava ser trocado de seis em seis meses. Depois, iríamos até a AACD para tirar as medidas para uma cadeira de rodas nova, porque Anna havia crescido e a sua já estava ficando pequena.

Depois de aprontar a filha, Michele tomou um banho rápido e corremos para pegar o ônibus, perguntei por que ela não quis esperar a van e ela respondeu que não esperou porque teria que sair muito cedo de casa e hoje mesmo teria perdido a hora. Perguntei por que Anna não iria na cadeira e Michele disse que quando sai com ela de ônibus não leva a cadeira, porque se já houver um cadeirante no ônibus o motorista não abre a porta e é mais difícil transitar com a cadeira pelos espaços. Com Anna nos braços elas sempre ganham lugar no transporte. Ao longo do dia, nos revezamos para carregá-la, mesmo Anna não gostando muito do meu colo, e também nos revezamos para carregar a sua mochila com as coisas necessárias para passar o dia fora de casa, leite, roupa, fraldas, os documentos, água, exames, equipo e balão para dar a alimentação.

Enquanto esperávamos o ônibus, tentei convencer Michele a pegar um carro de aplicativo, mas ela dizia que era melhor esperar. Na parada um senhor começou a puxar assunto, perguntou o que Anna tinha e Michele respondeu: “ela é do Zika”. Achei interessante a maneira como Michele simplificava a síndrome, com essa frase ela buscava

cessar outros questionamentos. Mas o senhor não era de Recife e parecia não compreender, ficou questionando sobre o mosquito e a transmissão da doença. Eu confesso que não prestei muita atenção, estava sonolenta e com muito calor. Até que outro assunto me despertou, duas senhoras comentavam que a empresa de ônibus deixaria de “subir para o Céu Azul”, por causa do medo da violência e porque muitas pessoas estavam pulando as catracas ou entrando pelas portas traseiras, sem pagar a passagem. Segundo as senhoras, a empresa estava com mais prejuízo do que lucro. As duas se lembraram da luta e dos abaixo-assinados que foram feitos para o ônibus chegar até “lá em cima”, na quadra 5. Antes do ônibus subir, precisavam todos caminhar uma longa distância até a parada mais próxima. Isso me chamou atenção, porque o transporte até ali era tão precário, poucas opções, poucos horários, pouco acessível para as pessoas com deficiência.

O ônibus passou e me tirou dos meus devaneios, embarcamos para o centro e de lá pegamos o metrô e desembarcamos na estação Recife, por último, pegamos um ônibus para o IMIP. Levamos mais ou menos duas horas e meia em todo trajeto, percorremos cerca de 27 Km. Dessa vez, tentei ser mais esperta e passar a catraca antes de Michele, para que não acontecesse como aconteceu quando saí com Ângela e ela não gastasse o VEM comigo. Preparei as moedinhas que eu juntava na bolsa para a passagem e passei na frente. Quando Michele chegou ao meu encontro, na parte de trás do ônibus, eu levei a maior bronca. Michele me explicou que precisava passar o cartão duas vezes para não perder o passe livre e que eu passando ou não ela precisaria passar o cartão para girar a catraca.

Michele era uma mulher muito comunicativa. Enquanto esperávamos o ônibus que nos levaria até o IMIP, uma mulher se aproximou curiosa com Anna. Michele estava mostrando o *botton* que iria colocar na filha, a peça custou aproximadamente R\$ 1.500,00 e ela falava da luta para conseguir juntar o dinheiro, conseguiu por causa das doações de uma senhora. Comentava que a situação financeira iria melhorar porque voltaria a trabalhar fora. A aprovação da Pensão Vitalícia, que será tratada no próximo capítulo, permitiria que ela pudesse se inserir novamente no mercado de trabalho. A mulher que tinha se aproximado de nós a interrompeu dizendo que a pensão tinha sido aprovada para as mães cuidarem das crianças, não para elas trabalharem fora. Michele deu uma risada sem graça e eu desviei o olhar e nenhuma de nós duas comentou o assunto. Mas, o comentário nos incomodou.

O ônibus chegou e embarcamos em um ar condicionado fresquinho. Quando descemos no IMIP, Michele entrou apressada, não sei se estávamos atrasadas, pelo que eu tinha entendido da nossa conversa anterior não tinha muito horário marcado era só chegar que os profissionais fariam a troca do *botton*. Foi difícil acompanhá-la, o hospital era muito grande e Michele disse que estava muito diferente, havia sido reformado e mudado algumas recepções de lugar. Michele precisou pedir informação para saber onde trocavam o *botton*, subimos escadas e no segundo andar de uma das torres fomos atendidas pela recepcionista que informou a Michele que o *botton* só estava sendo trocado na segunda e na quinta, aquele dia era terça. Os dias haviam mudado, Michele não sabia e pareceu decepcionada, mas já saiu planejando como faria para voltar na próxima quinta ou na outra semana. Saímos do IMIP, comemos charque com macaxeira e depois seguimos de carro para a AACD que não ficava longe dali, mas era melhor ir de carro, porque o dia estava com um sol para cada cabeça.

Chegamos na AACD por volta das 11h e rapidamente fomos à recepção dar entrada na cadeira de Anna que seria chamada somente às 12:30 para tirar as medidas. Enquanto isso, fomos dar uma volta no Bazar e dar o leite de Anna antes de tirar as medidas para cadeira. Olhamos as roupas do bazar e tinham peças muito boas com o preço bem baratinho, Michele comprou vestidos para Ariel e uma blusa xadrez para a festa de São João. Depois de passar no bazar seguimos para a sala das mães, o espaço estava limpo e organizado, haviam vários berços espalhados, duas mesas e um sofá grande. Também tinha ar condicionado, bem geladinho, e dois banheiros bem grandes com chuveiro, pias e banheiras para dar banho nas crianças. Sentei com Anna enquanto Michele preparava seu leite, ela parecia muito feliz ao ver sua mãe movimentando o leite e o equipo, acho que ela sabia que iria comer, estava há horas em jejum, por causa da troca do *botton*. Poucas crianças estavam na sala, um rapazinho dormindo no berço e a mãe sentada no sofá ao lado, outra mãe dando banho em uma criança e outra que chegava para dar alimentação.

A sala das mães é um espaço de convivência comum nas instituições de atendimento às pessoas com deficiência. Muitas famílias vinham de longe para ter atendimento e passavam o dia todo nas instituições. Esses espaços eram importantes para os momentos de descanso, alimentação e higiene, dar banho nos filhos ou trocar as fraldas com privacidade, por exemplo. Também permitiam a convivência e trocas de informações entre as famílias. Ali as mulheres poderiam fofocar, conversar sobre os tratamentos,

terapias e medicações. Ângela não gostava da sala das mães, ela não se sentia muito confortável nesse espaço. Mas com Michele era o contrário, ela conversava com todas as mulheres que estavam ali esperando.

Na TV passava o programa da Fátima Bernardes, eu não estava me sentindo bem, não sei se minha pressão estava baixa, porque também tinha passado bastante tempo sem comer, se era o sono. Assim como Michele, eu não tinha dormido nada e estava praticamente virada da noite anterior. Eu me sentia mole e muito sonolenta. Uma das voluntárias da AACD se aproximou de nós e começou a perguntar sobre Anna. Michele logo foi falando que ela era “do Zika”. A voluntária perguntou se Anna estava ali para fazer terapia e Michele disse que não, que elas estavam ali para tirar as medidas para uma cadeira nova. E acrescentou que a maioria das crianças do Zika tinham recebido alta da AACD, porque não estavam tendo “avanços” nas terapias. A voluntária comentou algo sobre Anna ser bem esperta, ativa e que ela deveria tentar novamente as terapias da AACD, Michele respondeu que já estava marcando médico para pegar o encaminhamento para tentar mais uma vez terapia na AACD.

A voluntária mexia com Anna, dizia que ela era muito bonita e esperta, ela fazia a maior festa. Assim que Michele terminou de alimentá-la seguimos para recepção e lá aguardamos mais alguns minutos até que chamaram Anna. Caminhamos por alguns corredores e chegamos a uma sala coberta por tatames coloridos e estruturas para realização de fisioterapias, uma jovem de jaleco branco pegou Anna e enquanto media seu corpo, perguntou a Michele as medidas da cadeira atual e em menos de 10 minutos fomos liberadas. Não demorou para que fôssemos para casa, pelo mesmo trajeto, pegamos o metrô na estação ao lado da AACD e desembarcamos na estação central e de lá pegamos o ônibus que nos levou ao nosso destino final, o Céu Azul.

3.6 Alguns apontamentos

As narrativas, pequenas cenas do cotidiano dessas famílias, trazidas para este capítulo buscaram elucidar aspectos vivenciados pelas mães de micro e crianças ao transitar pela grande Recife. Os itinerários de cuidado são muitos e não se resumem às consultas médicas e terapias, muitas são as atividades relacionadas ao bem estar das famílias que precisavam ser realizadas fora de casa. O status de mãe, “mãe de micro”,

legitimava a circulação das mulheres pelos espaços da rua e outros espaços públicos, embora ao longo do campo algumas histórias de maridos ciumentos fossem bastante comuns, as mulheres argumentavam suas saídas com o bem estar de seus filhos. Em artigo sobre os deslocamentos realizados pelas mães de micro e seus filhos e filhas, Thaiza Canuto e Ana Cláudia da Silva (2020) descrevem que essas mulheres e crianças estão em constante movimento, entre lugares e pessoas, esses deslocamentos fazem parte da constituição da subjetividade de mães e crianças com a síndrome (CANUTO e SILVA, 2020).

Muitos aspectos podem ser alinhavados das histórias, traços em comum que auxiliam a compreensão do complexo universo de convivência e cuidado entre mães e crianças com deficiência. Acredito que, primeiro, são as negociações necessárias para as saídas de casa, os arranjos, o “quem cuida de quem?”. Essas negociações passavam pela família e também pela vizinhança, no caso do Céu Azul. Ângela pagava Suzane para olhar as crianças, quando não conseguia deixar com ela, deixava com suas vizinhas. É importante ressaltar que essas relações de trocas de cuidado eram permeadas por dádivas cotidianas entre essas mulheres. Michele precisou negociar primeiro com seu marido, que no início não aceitava suas saídas de casa, tinha ciúmes da convivência em outros espaços, com outros homens. Depois, sempre que saía com Anna, quando as outras crianças ainda não ficavam sozinhas, ela “carregava” toda creche para onde fosse. O pai ou o cunhado, que morava perto, às vezes ficavam com a prole. Agora, que os filhos e filhas já estavam crescidos e conseguiam cuidar uns dos outros “a creche toda” ficava em casa, como gostava de brincar. Em alguns dias, quando Michele precisava sair sozinha ou com o marido, cuidavam de Anna também.

O segundo aspecto que merece consideração diz respeito ao transporte entre o Habitacional e os “centros”. Por mais que políticas de acessibilidade tenham sido implantadas, como, por exemplo, o VEM e as vans que fazem o transporte das crianças entre as terapias, escolas e creches, a acessibilidade não se dá por completo. Observamos nas narrativas alguns problemas relativos ao transporte público que demorava a passar e só carregava uma pessoa com deficiência por vez. O VEM não poderia ser utilizado em todos os veículos do transporte público. As crianças que utilizam o transporte das vans fornecido pela prefeitura também enfrentam algumas dificuldades, o carro passa muito cedo para buscá-las, deixando o dia longo e cansativo na rua. Às vezes, o transporte

atrasava e em consequência atrasava ou perdia a vaga, lugar na fila, direito ao serviço, a terapia, a consulta, o exame.

A distância é um terceiro ponto que merece destaque. O Habitacional se localizava na periferia, em contraste e oposição ao centro do município e à "cidade", centro de Recife. Espaços que localizam as instituições que a população e principalmente as mulheres e crianças com a SCVZ precisam acessar constantemente, além dos hospitais e clínicas, há também as farmácias, mercados, feiras e escolas, sem falar nos momentos e espaços de lazer. A distância era compreendida como um fator de dificuldade para as famílias que ali residiam. Era comum ouvir reclamações sobre a distância, “muito longe”, e também do cansaço que esses deslocamentos provocavam. No entanto, conforme pudemos observar ao longo das narrativas descritas a distância, nesse contexto, entre o habitacional e o centro do município ou a “cidade”, Recife, não deve ser somente interpretada como uma distância geográfica, essa distância também se refere a um conjunto de condições sociais existentes, econômicas e raciais. Os corpos que estão transitando pela cidade se diferem dos corpos normativos que cotidianamente ocupam esses espaços.

Quarto, a exposição da criança a situações de preconceito e capacitismo. As pessoas perguntam, criticam e interpelam a presença delas e de suas mães nos espaços. Ângela nos contou de uma situação desconfortável que viveu no transporte, em que precisou fazer valer o direito, “a prioridade da prioridade”, de Luís em ocupar lugar na van. Michele também era interpelada pelas pessoas, que tinham curiosidade em saber sobre sua filha, as pessoas não só tinham curiosidade, como também emitiam opiniões sobre como ela deveria cuidar de Anna. O quinto ponto, se refere ao desperdício de tempo, aos desencontros e ruídos, falta de comunicação com os serviços. Exemplo disso foi a viagem perdida de Michele para trocar o *botton* da sonda de Anna.

Capítulo 4: Misturando as escalas

4.1 Introdução

Até aqui, conhecemos um pouco mais a fundo a história de duas mulheres, mães de micro, e seus filhos e filhas, que tiveram sua vida atravessada pela epidemia de Zika. Começamos contando a história de Ângela e sua casa. A partir dela e de suas relações com a vizinhança, fomos desenhando o Habitacional e aos poucos também fomos conhecendo o “centro” e depois a “cidade” Recife (região metropolitana que abarca tudo isso). E assim, fomos nos aproximando, nos conectando e conseguindo entender as vivências de Ângela e sua família, como lidam com a deficiência de Luiz, seu mais novo, os percursos que precisam fazer todos os dias até as terapias, o hospital, a escola, a farmácia e o mercado.

Ângela nos conduziu até a casa de Michele, a segunda mãe de micro que apresentei nesta dissertação. E com Michele, também percorremos vários lugares, aprendemos como ela administra a casa e “sua creche”, como se refere aos filhos, os gastos e economias que são feitas para que o cuidado com Anna, sua mais nova, aconteça. Juntamente com essas mulheres percorremos vários caminhos que nos levaram a um mesmo fim, entender como se dá no dia-a-dia as relações familiares e práticas de cuidado com as crianças “do Zika”. A partir de suas experiências individuais, nos aproximamos da experiência de um coletivo de mulheres que lutam diariamente pela melhoria e qualidade de vida de seus filhos com deficiência.

Neste capítulo conheceremos mais três histórias e com elas entenderemos mais profundamente as múltiplas relações da epidemia de Zika com as políticas públicas, de renda e habitação. Essa relação vem sendo brevemente enunciada por todas as histórias que descrevi até o momento, não foi por acaso que escolhi a casa como ponto de partida para esta etnografia, além de estar diretamente relacionada com uma política habitacional, uma das políticas públicas de maior impacto na vida dessas famílias, é no espaço casa que as negociações e arranjos são feitos.

Para adensar melhor o que quero dizer farei uso da ideia construída por Helena Fietz (2020). Essa autora considera que “na experiência da deficiência as expectativas quanto ao local onde se mora informam as relações familiares e as práticas de cuidado e

são por elas informadas” (FIETZ, 2020, p. 35). Nesse sentido, o local de moradia é capaz de nos mostrar sobre as práticas de cuidado e também as relações e negociações que estão por trás dessas práticas. Ao longo dos capítulos anteriores pudemos observar que o cuidado não é único e unilateral e sim uma série de práticas e itinerários percorridos. Fietz (2020) ainda argumenta que não é possível descolar a busca por moradia das experiências dessas mulheres e mães das expectativas quanto ao presente e ao futuro de seus filhos, essa expectativa está diretamente relacionada ao que essa autora chama de “bom cuidado”.

Essa última categoria “não pode ser descolada do contexto e das situações em que as práticas de cuidado se dão” (FIETZ, 2020, p. 45), ou seja, o bom cuidado é relacional. É evidente que existem categorias fixas do que seria o “bom cuidado” ou a “boa mãe” de micro no caso da epidemia de Zika. Mas mesmo diante desses “estereótipos”, cada contexto exprime uma ideia de cuidado, ou “bom cuidado” diferente. E esse é um dos objetivos principais de todas as ações e projeções para o futuro. É investindo nas terapias, na alimentação adequada, como veremos adiante com Patrícia, e buscando o direito da criança ao BPC e a moradia que essas mulheres, dentre tantas de suas tarefas, estão praticando o cuidado de seus filhos com deficiência.

As histórias de Michele, Patrícia e Analia têm em comum uma ativa busca pelo acesso aos direitos de suas filhas nascidas com a SCZV. Em um acúmulo com as histórias dos capítulos anteriores, noto que essas mulheres e crianças estão em constante movimento para que os direitos de seus filhos e filhas sejam cumpridos. À medida em que as mães acionam suas redes de cuidado e que passam a circular pelos bairros, conhecendo os direitos de seus filhos no que diz respeito à saúde, transporte e assistência social, passam a se aproximar à realidade das políticas públicas, “exercitando uma cidadania em nome dos filhos com deficiência” (LUSTOSA, 2020, p. 36).

Nas páginas que seguem, demarcarei etnograficamente as múltiplas relações dessas mulheres com o Estado, falarei também sobre renda, o BPC e a Pensão Vitalícia, e moradia, o programa Minha Casa Minha Vida e em como essas políticas se relacionam com a epidemia de Zika e o cuidado administrado por essas mães. A primeira história acompanha Michele e Anna, sua filha, em um mutirão no INSS. A segunda história é de Patrícia e Carolina e os arranjos que precisavam fazer para manter a casa com um salário mínimo recebido pelo BPC. A terceira história conta sobre a luta de Analia e Dandara para conseguirem ter acesso aos direitos concedidos às crianças com SCVZ. Nas três

histórias poderemos observar como as escalas de análise que separei ao longo dos capítulos anteriores são fluidas e se misturam no cotidiano das famílias.

4.2 O mutirão no INSS

Acordei com os gritos de uma mulher. Barulho de coisas caindo, portas abrindo e se fechando. Crianças pareciam chorar. O céu ainda estava muito escuro, olhei no relógio, ainda faltavam alguns minutos para hora do despertador tocar, virei para um lado e para o outro tentando dormir mais um pouco, mas não conseguia ignorar a briga que estava acontecendo, parecia ser aqui no bloco, mas eu não sabia de que lado vinham os gritos. “Fica aí” gritou a mulher batendo a porta, ouvi um choro, depois os gritos de um homem e a mulher lhe respondendo. Coisas pareciam ser arremessadas contra a parede ou jogadas no chão. Eu não sabia o que fazer, como lidar, pensei em chamar a polícia, mas quando peguei o telefone, estava totalmente sem sinal. Ouvi mais algumas vezes as portas se abrindo e fechando, alguém parecia descer as escadas. Tudo se silenciou de novo.

O despertador tocou 3:30 da manhã. Combinei com Michele de encontrá-la às 4:30. A briga que aconteceu no início da madrugada me deixou um pouco preocupada de sair antes de a quadra despertar, mas me arrumei o mais rápido que pude e coloquei no cabelo um prendedor pontudo, caso alguém se aproximasse de mim no caminho. Desci as escadas e não percebi nenhum movimento. A quadra estava totalmente vazia, havia algumas garrafas de cerveja e outros tipos de destilados pelo chão, vestígios de carvão e o sinal de uma churrasqueira no gramado. O porteiro dormia pesado na guarita e nem me viu passar. O mesmo aconteceu quando passei pela guarita da quadra de Michele.

Chegando ao apartamento de Michele fiquei aliviada ao ver seu marido empurrando a cadeira de Anna. “Olha, você já tá aqui”, disse Michele. Ela veio ao meu encontro e me deu um abraço, avisou que esperaríamos a van que buscaria as mães e crianças para o mutirão no INSS, mas que talvez fossemos de carro de aplicativo, porque a van não levaria a cadeirinha das crianças e ela não levaria Anna sem a cadeira. Esperamos um bom tempo pela van que passou já quase às 5h. Não estavam mesmo levando a cadeirinha,. Michele avisou ao motorista que não iríamos, pedi o carro que não demorou 10 minutos para chegar. Desmontamos a cadeira de Anna, o assento serviu de cadeirinha para o carro e o restante das peças foi para o porta-malas. Eu carreguei a

mochila de Michele e a mantinha de Anna no banco da frente e as duas foram atrás. O dia já estava claro quando saímos e as quadras do Habitacional começavam a despertar, algumas pessoas estavam abrindo seus comércios perto das paradas de ônibus, outras já esperavam o primeiro ônibus do dia.

Foi uma viagem longa até a sede no INSS onde aconteceria o mutirão. O bairro era na “cidade”, centro de Recife, o prédio do INSS ficava bem ao lado do shopping com o mesmo nome do bairro. Michele passou a viagem falando das visitas de Soraya e das casas em que morou antes de ir para o Habitacional, Soraya tinha conhecido todas elas. Durante o caminho também contou sobre como o nascimento de Anna tinha afetado a sua vida financeiramente. Antes de Anna nascer, ela e o marido foram donos de um comércio que dava muito lucro, moravam em uma casa perto da praia. Depois que Anna nasceu, Michele precisou ficar exclusivamente por conta de seus cuidados médicos e as terapias. Deixou de trabalhar no comércio e seu marido não deu conta de tocar sozinho. A renda de sua família vinha do BPC que Anna recebia, do Bolsa Família e dos bicos que o marido fazia consertando coisas e instalando tubulações de gás.

Chegamos bem cedo no INSS, mas ainda pegamos a ficha 36. Foi uma longa espera. Anna começou a chorar. Ela estava muito incomodada com o ambiente e com as outras crianças. Michele tentou acalmá-la com leite, água, colo e depois na cadeira, eu tentei segurá-la por alguns minutos, mas ela chorava muito. Saímos para comprar café da manhã e acho que o clima do lado de fora deixou Anna mais calma, abraçada com a mãe se calou. O mutirão atenderia por volta de 200 famílias que trocariam o BPC pela pensão vitalícia, muitas famílias chegavam ao INSS, vinham de Recife, mas também do interior do estado. Estacionadas na porta havia várias vans com o brasão destes municípios.

Voltamos para sala de espera e eu tentei puxar assunto com as mulheres, mas elas não foram muito receptivas. Algumas ignoraram a minha presença, outras respondiam com poucas palavras. O clima era de hostilidade e tensão, isso fez com que eu ficasse cada vez mais tímida, me lembrei de Ângela e das coisas que ela me contou sobre os repórteres que queriam gravar entrevistas e tirar fotos na primeira leva do mutirão e as mães se recusaram. Lembrei também da “ressaca de pesquisa” da qual Soraya me falou algumas vezes, as mães de micro e suas crianças já haviam passado por muitas abordagens de pesquisadores, mídia e políticos. Algumas se sentiam cansadas de falar, outras se sentiam incomodadas com a exposição de suas vidas e com as pesquisas quase nunca apresentavam resultados. Além de tudo isso, havia também a apreensão do momento.

Muitas se sentiam inseguras com relação à perícia do INSS em que mais uma vez precisariam confirmar a micro de seus filhos. É importante pontuar que poucas mães possuíam o exame que comprovavam a infecção pelo vírus zika. Os hospitais e maternidades se recusaram a entregar os resultados, muitos exames foram “perdidos”. Michele carregou consigo uma sacola de exames de “provavam” a microcefalia de Anna e também o laudo médico que atestava que sua filha tinha a Síndrome Congênita por conta do Vírus Zika.

O Benefício de Prestação Continuada, que todas essas famílias recebiam, é garantido às pessoas com deficiência desde 1988. A pessoa com deficiência é considerada apta a receber o BPC se apresentar renda familiar per capita de um quarto do salário-mínimo e “impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (VAITSMAN e LOBATO, 2017, p. 3528). O órgão responsável pela gestão, regulação, financiamento e monitoramento do BPC é o Ministério do Desenvolvimento Social Agrário e sua operacionalização, reconhecimento do direito e concessão com base na avaliação médica é feita pelo INSS (VAITSMAN e LOBATO, 2017; MATOS et al, 2019).

Em 3 de junho de 2016 foi instituída a portaria nº 58 que versa sobre ações articuladas entre as redes de Assistência Social e Previdência Social na atenção às crianças com SCVZ para o acesso ao BPC (BRASIL, 2016). Essa portaria garantiu a prioridade das crianças atingidas pela epidemia de Zika no acesso ao benefício e assegurou o direito de algumas dessas famílias à renda. A medida provisória que transformava o BPC das crianças com microcefalia em decorrência da epidemia de Zika em pensão vitalícia foi aprovada alguns anos mais tarde, em setembro de 2019 pelo Ministério da Cidadania. Para ter direito à pensão, era necessário comprovar a relação entre a síndrome e o vírus, ser beneficiário do BPC e passar por nova perícia no INSS para atestar todos esses fatos. Além disso, o documento da Medida Provisória indicava que o reconhecimento da pensão vitalícia estava condicionado à “desistência de ação judicial” contra o Estado por causa da epidemia (BRASIL, 2019). Ou seja, essa condição exigia que as famílias de micro aceitassem a pensão como um reconhecimento da culpa estatal pela epidemia e como um tipo de indenização definitiva por tal erro e não pressionassem por outros direitos futuramente (MARQUES, 2020). Em abril de 2020 a MP que transformava o BPC em pensão vitalícia foi transformada na Lei Nº 13.985.

Nesse dia, Michele assim como as outras mulheres que estavam no INSS migraram o BPC de seus filhos para a pensão vitalícia, pois além de garantir o benefício de seus filhos e filhas a longo prazo, a não condicionalidade da Pensão à renda da família, permitiria que elas procurassem outras formas financeiras para garantir o sustento de sua família e, assim, pudessem voltar ao mercado de trabalho e/ou continuar sua escolaridade. Era um consenso entre todas as mães que o dinheiro recebido do BPC ou Pensão era para as necessidades da criança, farmácia, alimentação, roupas e também para arcar com os custos de moradia, conforme será pontuado por Patrícia na história seguinte, ao contar que a habitação do MCMV era paga com o dinheiro de sua filha.

Michele tentava me apresentar às outras mães que já conhecia, mas a conversa não fluía com ninguém. Decidi me concentrar em Michele e fui ao seu encontro na entrada do prédio. Anna chorou muito, até que dormiu. Michele estava sentada ao lado de Daniela, mãe de Laura. Eu me aproximei das duas e me sentei ao lado de Michele, no chão. Daniela era uma mulher forte, bem pequena. Era evangélica e tinha os cabelos cacheados presos bem ao alto da cabeça. Tinha a pele escura com algumas manchas no rosto. Laura era bem magrinha, sua mãe disse que sua idade era quatro anos, mas ela parecia ter dois anos. Tinha os cachinhos presos em uma maria chiquinha e estava com um vestido vermelho de bolinhas. Daniela e Laura tinham vindo de uma cidade do interior para a perícia, as duas tinham chegado muito antes da agência do INSS abrir e estavam aguardando desde então.

Eu observei Michele conversando com Daniela, ela daria uma excelente antropóloga, perguntou sobre toda a vida da colega e sobre os cuidados que ela tinha com a filha. Michele perguntou à Daniela se ela fazia parte de alguma ONG ou recebia alguma doação, mas Daniela disse que só recebia o BPC e não conhecia muitas outras mães de micro. Michele falou que poderia conseguir uma doação de cadeira para Laura, algumas mães estavam doando as cadeiras que não serviam mais para os seus filhos. Michele pegou o telefone de Daniela para adicioná-la ao grupo de mães no *Zap*. Daniela preparou a mamadeira de Laura, Michele perguntou se ela não usava sonda, Daniela falou que não, os médicos já tentaram colocar, mas ela como mãe não aceitava. Quando saímos de perto delas, Michele me falou que por isso Laura era tão pequena, muitas das crianças de micro não conseguiam se alimentar direito pela boca, seu organismo não absorvia todos nutrientes e por isso precisavam do leite, suplemento alimentar pela sonda.

Depois de alguns minutos que estávamos com Daniela, Maria chegou com Maya, as duas eram muito bonitas, elogiei seu o batom, ela logo se apresentou como revendedora Mary Kay e me convidou para uma demonstração, estendeu o convite a Michele, “porque Michele tinha dom para vendas e deveria aproveitar”. As duas pareciam muito amigas, fazia tempo que não se encontravam, então começaram a colocar o papo em dia. Michele falou de sua depressão e que há dois anos evitava sair de casa, mas agora estava tomando os antidepressivos e estava muito melhor. Anna acordou e começou a chorar muito nervosa de novo, Michele aproveitou para dar o seu mingau, mas antes pingou algumas gotinhas de dipirona na mistura para fazer Anna se acalmar e voltar a dormir, o que não demorou a acontecer. Outra mãe se aproximou de nós, a mãe de Carlinhos. Estava com um semblante preocupado. Pelo que entendi, ela não tinha nada que comprovasse a infecção pelo Zika, mas recebia BPC e Carlinhos tinha nascido na janela temporal da epidemia, entre os anos de 2015 e 2019. Carlos era bem pequenininho e magrinho, mas não tinha a cabeça tão pequena como a das outras crianças. No início da epidemia, o tamanho pequeno da cabeça era uma das características que chamavam atenção para a síndrome.

Depois de uma longa espera, o aparelho que contava às senhas chegou à senha 34 e a líder da UMA, uma ONG formada pelas mães e crianças de micro indicou para que esperássemos na frente do guichê. A UMA participou ativamente das negociações para a transformação do BPC em Pensão Vitalícia e também estava organizando o mutirão naquele dia. No consultório a médica foi objetiva e seca, perguntou com quanto tempo de gravidez Michele teve os sintomas e Michele desatou a falar, acho que em menos de cinco minutos falou todo histórico médico de Anna enquanto trocava sua fralda na maca do consultório. A médica mediu a cabeça de Anna e nos liberou sem dizer nada. Da porta, Michele perguntou se estava tudo certo com a pensão e a doutora respondeu, um pouco relutante em dizer, “com certeza”.

Saímos do INSS muito cansadas e com fome. Anna ainda chorava muito, isso fez com que comêssemos rapidamente um PF no shopping perto dali. Pedi o Uber de volta para casa, chegamos ao Céu Azul no meio da tarde. Durante o caminho, Michele falou do carnaval animado da cidade, dos filhos, de seu marido e também dos gastos que tinha com Anna, “eu costumo dizer pra todo mundo que a Anna é milionária”. Ela disse isso rindo e fazendo referência a quantidade de gastos da filha, o salário e doações que recebia para arcar com todos os custos. No mês seguinte ao mutirão, em janeiro, Anna recebeu a

carta do INSS confirmando que a partir daquele mês ela receberia Pensão Vitalícia. Todas as crianças que participaram do mutirão tiveram sua solicitação atendida, com exceção de duas famílias que haviam preenchido o cadastro de maneira errada.

4.3 Patrícia e as borboletas pela casa

O dia estava quente e abafado como de costume, poucas pessoas transitavam pelo Habitacional, a tarde ainda não tinha caído e os blocos de apartamentos ainda não faziam sombra para os moradores se refrescarem e socializarem. Eu procurava a casa de Patrícia, cheguei até ela por indicação de Michele e ainda não a conhecia, só sabia de seu endereço. Eu estava naquela etapa inicial da pesquisa, tentando mapear as 31 famílias de micro no Céu Azul. Seu apartamento ficava localizado na primeira quadra do Habitacional, uma das quadras mais distantes da avenida principal que atravessava o condomínio. Antes de chegar à quadra, havia uma grande ladeira, que deixava quem subisse ofegante e cansava a batata da perna. Depois de subir a ladeira parei em uma sombra, tirei o chapéu da cabeça e bebi um gole d'água. Conferi seu endereço no meu caderninho e segui para seu apartamento.

O apartamento de Patrícia ficava no térreo como todos os outros. Encontrei a porta entreaberta, chamei por seu nome, mas não recebi resposta. Ouvi o barulho do que parecia uma televisão e risadas de criança. Espiei pela porta que estava meio aberta, mas a sala estava escura. Vi o que parecia ser a sombra de uma cadeira de rodas. Chamei mais algumas vezes, Patrícia não apareceu, mas a criança respondia com risadas ao meu chamado. Antes de desistir de encontrar Patrícia, decidi dar uma volta pela quadra. Parei na sombra de um dos blocos e senti o sol queimando minha bochecha, respirei um pouco e procurei alguém que poderia me informar se aquele era mesmo seu apartamento, mas não havia ninguém. Todo mundo parecia se abrigar em alguma sombra, algum lugar de frescor.

Dei a volta do prédio, o lado oposto à entrada da quadra dava para uma vista bonita, o terreno era íngreme, todo verde, não chegava a ser uma mata fechada, mas também não era um pasto. Desse lado da quadra, haviam muitos apartamentos vazios, consegui ver pelas janelas de vidro desbotadas pelo sol. Conforme descrito nos capítulos anteriores, muitas pessoas não conseguiram arcar com os custos do habitacional e acabaram abandonando ou sublocando os apartamentos. Alguns estavam com as janelas trincadas, a maioria dos apartamentos vazios se localizavam no térreo, andar tido por muitos como mais inseguro e de fácil acesso para roubos e furtos. Completei a volta e o bloco começou a fazer sombra, um pai brincava com as filhas de amarelinha, uma entrada

antes do apartamento de Patrícia. Chamei sua atenção e perguntei se ele sabia quem era Patrícia e se ela morava por ali. O homem fez que não com a cabeça.

Continuei andando e passei ao lado das janelas de seu apartamento. Avistei uma mulher, meio abaixada, parecia que estava torcendo alguma coisa. Seus cabelos estavam envolvidos em um lenço colorido que destacavam o tom de sua pele escura. Me aproximei e, assim que nossos olhos se encontraram, as duas abriram largos sorrisos. Perguntei se ela era Patrícia e, em um gesto tímido, ela afirmou que sim com a cabeça. Me apresentei, falei da pesquisa e perguntei se ela poderia me receber. Em outro gesto tímido acenou positivamente com a cabeça e me convidou para entrar. Esperei por ela alguns minutos na porta e quando me recebeu estava com Carolina, sua filha, nos braços.

O lenço colorido na cabeça de Patrícia havia dado lugar a uma espessa cabeleira lisa e preta que vinha até a altura de sua cintura. Ela usava um vestido estampado, de mangas e no comprimento do joelho. Era uma mulher jovem, não deveria ter mais do que trinta anos. Carol, em seu colo, estava sorrindo e agitando as perninhas com a minha presença. Era a cópia da mãe, grandes olhos pretos expressivos e um sorriso que mostrava todos os seus dentinhos. Sua cabeleira cacheada estava presa em uma “chiquinha” com dois pompons coloridos.

Patrícia foi logo contando que estava pintando o quarto de Carolina. Ela e o marido estavam fazendo reformas no apartamento, aos poucos, desde que tinham se mudado para o Habitacional, há pouco mais de um ano. A Caixa Econômica, segundo Patrícia, entregou o imóvel todo sujo e, devagar, ela estava ajeitando. Primeiro, foi a grade de segurança da casa, depois, colocaram chuveiro elétrico para a filha tomar banho. As crianças “iguais” a Carolina, crianças de micro, me contou Patrícia, possuíam a imunidade muito baixa e não podiam ficar tomando banho frio e levando choque térmico com o ambiente. A reforma atual era a limpeza e pintura das paredes dos quartos e, a reforma do futuro, seria cobrir os vidros das janelas com películas. Observei que o chuveiro elétrico e também o ventilador eram itens essenciais para climatizar o ambiente para as crianças, o mesmo acontecia na casa de outras mães que visitei. O consumo de energia pelos dois itens, considerados essenciais por algumas dessas famílias, influenciava diretamente no consumo e preço da energia da casa, era necessário realizar um cálculo para adquirir e manter esses eletrodomésticos, como veremos mais adiante.

Patrícia era uma mulher, mãe e dona de casa muito cuidadosa. Eu notava como tudo era muito limpo, organizado e personalizado por ela. Os quadros da sala ela mesma tinha feito as molduras, a porta do banheiro era decorada com um tecido estampado roxo, elogiei o seu talento e criatividade, com um sorriso, ela respondeu que não tinha dinheiro para decorar a casa e, por isso, também aos poucos ela mesmo ia fazendo a decoração organizando tudo. Uma pintura aqui, uma moldura ali. Cada mês ela juntava dinheiro para alguma coisa, decorar ou fazer algum reparo na casa.

A renda de Patrícia era o Benefício de Prestação Continuada que recebia por direito de Carolina como pessoa com deficiência. Mesmo seu marido trabalhando fora, quem arcava com as despesas do apartamento era ela, pelo que entendi, mesmo morando na casa, ele saía cedo e chegava à noite, não ajudava e não se fazia muito presente na vida das duas. O dinheiro do BPC era utilizado como uma desculpa por ele para não contribuir financeiramente com a casa, o “dinheiro de Carolina”, como Patrícia gostava de ressaltar era que mantinha toda família. O dinheiro do mês era sempre contado, me confidenciou, precisava calcular direitinho para conseguir pagar todas as contas e ainda sobrar um pouco para comprar roupas e brinquedos para Carol, bem como manter a casa com seus toques criativos.

Depois da mudança para o Habitacional em 2018, sustentar a filha e manter esta nova casa ficou um pouco mais difícil. A parcela do apartamento era paga com o dinheiro do BPC e não poderia atrasar, mesmo se a data de vencimento caísse em feriado ou final de semana o valor era somado com alguns centavos de juros. Além da parcela do apartamento, havia também a taxa de condomínio, luz, água, internet, além da alimentação. Carol, não utilizava sonda, se alimentava pela boca, mas mesmo assim os alimentos precisavam ser sempre frescos e naturais, de fácil digestão, por isso um pouco mais caros. Patrícia recebia duas cestas básicas: uma do CRAS, que ela fez questão, assim como Ângela no capítulo anterior, de deixar claro que não era a prefeitura que fornecia e, sim, uma empresa privada que realizava essas doações. A outra cesta básica era recebida por meio de um projeto de pesquisa do qual participava.

As antropólogas Luciana Lira e Helena Prado (2020), em artigo sobre as pesquisas realizadas no contexto da epidemia de Zika pontuam que as instituições e centros de reabilitação cientes das condições de vulnerabilidade das famílias atingidas pelo Zika, associam-se com equipes de pesquisa e “acionam estratégias que aliam a prestação de serviços-pesquisa à prática de discursos filantrópicos e assistencialistas” (LIRA e

PRADO, 2020, p. 119). É o caso da pesquisa da qual Patrícia e Carolina faziam parte. Essa pesquisa era realizada por uma das instituições de referência no atendimento a essas famílias. O projeto articula o atendimento já oferecido à realização de uma pesquisa de grande porte em convênio ao Governo dos Estados Unidos. A pesquisa era multidisciplinar, teria duração de 5 anos e contava com a participação de 200 famílias selecionadas pela instituição (LIRA e PRADO, 2020).

O valor da parcela do apartamento dependia da renda de cada família. As famílias que eu conheci pagavam R\$ 80,00 de prestação e R\$ 50,00 de condomínio. Além das contas de água e luz que variavam, compravam água potável, o galão de 20 litros por R\$ 5,00 e gás R\$ 60,00, esses últimos itens eram vendidos na entrada do condomínio. Também compravam internet que custava por volta de R\$ 45,00, o pacote contratado por uma empresa local e também as contas de luz e água. O preço da cesta básica no mercado, na época, era R\$ 96,00. Ao longo de minhas idas acompanhando Ângela, anotei também o preço dos itens mais comprados por ela, leite em pó 800g (R\$ 18,99), cremogema (R\$ 3,99), mucilon (R\$ 5,99), fuba, flocão de milho para cuscuz, (R\$ 1,99), fralda descartável (R\$ 49,90) o pacote com 80. Não podemos deixar de ter em mente que a renda de muitas famílias era um salário mínimo, valor do BPC, em 2019, R\$ 998,00. Por fim, havia também os custos com medicação e saúde das crianças. A partir desses valores podemos ter noção do custo de vida de uma família local e perceber a importância das manobras que essas mulheres faziam para sustentar suas famílias.

Patrícia não utilizava os alimentos que vinham na cesta que recebia com a filha. “O arroz e o feijão que a gente ganha são tipo dois, é um arroz e feijão mais duro, difícil de cozinhar e que não faz bem para Carol. Eu prefiro comprar tipo 1 no mercado e passar esses para outras pessoas que estejam precisando por um valor mais baixo, porque eu também preciso comprar as coisas de Carolina”. As cestas que Patrícia recebia serviam de troca para alimentos que ela julgava como mais saudáveis e adequados para a saúde da filha. As compras eram realizadas sempre no centro da cidade, município em que morava, que ficava um pouco longe dali, mas era a opção mais barata e de melhor qualidade em comparação ao pequeno comércio que existia no Habitacional. Patrícia se deslocava pela cidade de transporte público, utilizava o VEM, e sempre saía com Carol, porque não tinha com quem deixá-la. Às vezes, conseguia o favor de uma amiga ou vizinha, que passava a tarde com sua filha, para que ela pudesse sair de casa sozinha e fazer as compras com mais agilidade, sem estressar Carolina com o transporte e

movimento do mercado. Nessas ocasiões, Patrícia dava um pouquinho a mais de remédio à filha, para que ela ficasse tranquila e dormisse até o seu retorno.

Ana Cláudia Camargo (2020), em sua pesquisa sobre os medicamentos utilizados para o tratamento da SCVZ utiliza o termo “personalização das posologias” para se referir a essa expertise das mães em administrar os medicamentos aos seus filhos. A autora nos conta que as mães de micro, “bem familiarizadas com cada medicamento e seus efeitos, experimentavam em casa e estudavam, na prática, como utilizá-los ao seu favor” (CAMARGO, 2020, p. 64). A personalização das posologias eram uma prática comum entre as mães, era uma forma de encontrarem um arranjo medicamentoso “mais adaptado” ao organismo das crianças e à rotina de sua família e cuidadoras e de acordo com os fármacos que tinham acesso (*ibid.*).

Durante toda a tarde em que estive com elas, Patrícia estava sempre fazendo alguma coisa, não me deixou ajudar e não parava quieta, ora balançava Carol, ora a colocava na cadeira e preparava o mingau ou outra refeição da filha, que precisava ser alimentada de duas em duas horas. Limpava algum canto que estava sujo, dobrava ou estendia alguma roupa, colocava *Galinha Pintadinha* que Carolina adorava assistir. O dia foi chegando ao fim e Patrícia comentou que era o horário da filha ficar inquieta e chorar. A casa em que moravam antigamente, de aluguel, era maior do que este apartamento, tinha um quintal grande. Carol gostava muito de passear pelo quintal e interagir com as pessoas que passavam pela rua. Enquanto Patrícia me contava sobre sua antiga casa, algumas crianças passaram correndo pelo lado de fora do apartamento e Carolina começou a chorar, sua mãe a colocou no colo e tentou distraí-la com uma ovelha de pelúcia “Tá vendo, Barbara? A Carolina tem muita vontade de andar e falar, aqui ela se sente muito sozinha e tem muita vontade de sair para rua quando vê as crianças correndo pelo prédio. Às vezes, quando a tarde vai caindo, eu dou uma volta com ela por aqui mesmo, às vezes vou até as outras quadras, mas é difícil, você viu o tamanho da ladeira, né?”.

Thais Valim (2017) teceu comentários acerca da sociabilidade das crianças com microcefalia. Essa autora ressalta a importância de pensar em como os bebês e crianças com a SCVZ vão compondo seus esquemas mentais e registrando sua percepção sobre o mundo, muitas vezes um exercício especulativo, visto que muitas crianças se comunicam de outras maneiras que não pela fala, como por exemplo, o choro e outras expressões corporais. A partir dessas interpretações é possível perceber como essas crianças

vivenciam sua sociabilidade e interpretam o mundo a sua volta, como feito por Patrícia ao compreender a possível causa do choro de Carol ao cair da tarde.

Patrícia também comentou das dificuldades de transitar com a filha pelo Habitacional, a ladeira era grande, cansava para subir e empurrar uma cadeira de rodas. O pequeno comércio que existia próximo ao Habitacional ficava bem distante de sua casa, para utilizá-lo, precisava descer e depois subir a ladeira. Haviam rampas de acesso aos blocos, mas não por todas as partes, muitas vezes ela precisava pedir ajuda dos meninos ou rapazes que moravam por ali para passar com Carolina pelos degraus de onde não tinha rampa ou partes do terreno que estava com o calçamento quebrado e íngreme. Mesmo com todos esses percalços, não deixava de sair e levar Carol por onde fosse ou precisasse ir. Perguntei a Patrícia se ela gostava de morar no MCMV e ela com um sorriso respondeu, “É um sonho que foi praticamente conquistado, mas a todo momento depois da conquista há algo que se torna, que requer muito cuidado por conta das despesas que a gente sabe que tem que ter”.

O modelo das habitações do MCMV se demonstrou ineficaz no quesito acessibilidade para as pessoas com deficiência. O espaço físico era pouco adaptado, limitava o deslocamento das crianças, conforme explicou Patrícia, ao precisar contar com vizinhos para carregar a cadeira e superar obstáculos da arquitetura do lugar. Além disso, a estrutura dos apartamentos não era compatível com as cadeiras de rodas, as portas não eram suficientemente largas e não tinham barras nos banheiros, por mais que Patricia tentasse fazer o lugar mais bonito, mais aprazível. A distância dos condomínios até as terapias, hospitais, escolas e mercados e a dificuldade de acesso ao transporte público também se configuraram como pontos desfavoráveis, como Ângela, Michele e suas vizinhas tão bem nos mostraram ao longo deste trabalho.

À essa altura de nossa conversa, Carol havia se cansado e estava tirando uma soneca, Patrícia a levou para o quarto. A casa começava a ficar escura, eu me despedi delas, mas Patrícia insistiu que eu ficasse para o café, ela fazia uma receita de bolo que aprendeu com a sogra na Paraíba, um bolo de polvilho que eu não consegui gravar o nome e queria que eu ficasse para experimentar. Depois de deixar a filha na cama, Patrícia ligou uma lâmpada de LED colorida no seu quarto, uma lâmpada que girava com várias bolinhas coloridas, amarelo, vermelho, verde e azul. A lâmpada também tocava uma música baixinha, a preferida de Carolina.

Na cozinha, Patrícia ligou em duas tomadas, luzes noturnas de LED em formato de borboleta, elas também iluminavam o espaço com as cores da lâmpada ligada no quarto. Na sala, a televisão continuava ligada, iluminando o ambiente, sem necessidade das lâmpadas de LED. Enquanto se organizava, Patrícia comentou que estava economizando na energia da casa para conseguir colocar a conta de água na “baixa renda”. Apesar de terem instalado o chuveiro elétrico, os banhos quentes eram permitidos somente a Carol e ela usava as luzes noturnas nas tomadas para abaixar o consumo de eletricidade.

“Baixa renda” ou tarifa social é um desconto sobre as contas de água e luz, que podem variar conforme o consumo mensal. Pedi que Patrícia me explicasse como funcionava a “baixa renda” para água. Ela contou que, para ter as contas de água e luz na baixa renda, era preciso ter um consumo mensal de energia inferior a 80 kWh e ser proprietária do imóvel. Ela havia conseguido colocar a conta de luz na baixa renda, mas a de água não é, por isso, estava economizando energia. A funcionária da companhia de água a informou que “eles controlam o direito das pessoas que têm necessidade a ter o baixa renda através do Kilowatts hora (kWh) de energia”, essa era uma das condições para conseguir o baixa renda na conta de água, manter o consumo abaixo de 80 kWh. A funcionária orientou que Patrícia “deixasse de utilizar as luzes acesas, desligasse a televisão e ficasse só com um cômodo do apartamento aceso e o restante todo apagado, durante seis meses, para ver se a conta vinha abaixo do valor exigido e se enquadrar no baixa renda”. Por isso, Patrícia vinha tentando reduzir o consumo elétrico de sua casa, preferia usar as borboletas de LED e outras lâmpadas que reduziam o consumo para conseguir o benefício da tarifa social de água.

Perguntei se Patrícia achava difícil buscar esses benefícios e, depois de um suspiro, ela respondeu com sua voz suave, “Já corri muito, já andei muito atrás e, a respeito da água, a opção é essa, manter o mínimo de luzes acesas, ou seja, só um cômodo com as luzes acesas, desligar a televisão, o ventilador que é necessário para a criança, eles gostam de televisão, de ventilador... Aí, o que acontece, para mim hoje eu acho que deveria, assim, melhorar a respeito de uns benefícios, já que a partir do momento que essas crianças que nasceram em 2015 com o diagnóstico do Zika Vírus tiveram a oportunidade de se enquadrar em muitos direitos”.

4.4 Analia e a busca pelo sim

A brisa quente do ventilador refrescava a pequena sala do apartamento de Analia. Eu estava sentada no chão fresquinho e ela no sofá alimentando a pequena Dandara que tinha acabado de acordar de sua soneca. O dia parecia nublado, mas alternava entre momentos de sol quente e de nuvens chuvosas. O almoço de hoje era galinha com macaxeira e um suquinho de laranja para acompanhar. Dandara se alimentava entre sorrisos e gargalhadas, estava adorando o colo e denço da mãe. Analia sorria para filha, as duas tinham olhos grandes e pretos, dentes brancos que contrastavam com a pele escura e brilhosa. Dandara trazia os cabelos crespos presos com um elástico rosa no topo da cabeça, estava com um pijama rosa bem fresquinho. Sua mãe usava uma touca para proteger a escova que tinha feito, mais tarde, nesse mesmo dia, as duas iriam em uma comemoração de aniversário.

A casa de Analia era uma casa “padrão” do MCMV, como vimos ser o caso de todas as outras interlocutoras até aqui apresentadas. Com sala, cozinha, dois quartos e banheiro. Seu apartamento também era no térreo, como o de todas as outras mães que conheci, mas seu Habitacional ficava em Recife. Analia era uma das poucas mães que conseguiu um apartamento na capital, grande parte dos apartamentos que foram disponibilizados pela Caixa Econômica Federal se localizavam em outros municípios, que compunham a região metropolitana de Recife. Seu Habitacional, em comparação com os outros Habitacionais que conheci era “bem localizado”, ficava no “meio da cidade” com ônibus que passava na rua em frente e, o mais importante, não era tão distante dos hospitais, clínicas e escola que precisava frequentar com Dandara. Antes de se mudar para este Habitacional, Analia e sua família moravam em um “barranco”, como ela descreveu, o lugar era de difícil acesso para Dandara e sua cadeira de rodas e muitas mochilas.

Perguntei a ela como foi o processo para conseguir o apartamento. “Existe esse programa da Minha Casa”, começou a me explicar enquanto dava colheradas de almoço a Dandara. “Aí, eu comecei a estudar e vi que a gente tem 5% das pessoas com deficiência nos habitacionais e tem uma intensa lista de espera, então eu precisei esperar... Em poucos meses, eles liberaram a casa pra mim, então assim, isso é um direito nosso, um direito que eu tenho, um direito que a pessoa com deficiência tem. Então, não é um benefício, pra mim eles não tão dando isso daqui pra mim, não. Eles tão dando é o direito que minha filha tem”.

O programa Minha Casa Minha Vida possui critérios de prioridade para pessoas com deficiência e idosas, desde o seu lançamento em 2009, cerca de 3% das habitações construídas são reservadas a esse grupo. A demanda e pressão por habitações, por parte das famílias afetadas pela epidemia de Zika em Pernambuco, fez com que o número de habitações construídas pelo MCMV destinadas a pessoas com deficiência nesse estado aumentasse para 5%. Durante minha estadia naquele verão de 2019, acompanhei pela internet algumas entregas de apartamentos do programa, todos em vários dos municípios conurbados da região metropolitana de Recife e com entrega de imóveis a pessoas com deficiência, microcefalia e outras doenças raras. As ONGs¹⁶ que acolhiam as famílias afetadas pelo Zika estavam sempre presentes nas entregas, reforçando a importância da parceria entre os governos municipais e a sociedade civil organizada.

Analia compreendia o acesso de sua filha à moradia e a renda como direitos que deveriam ser garantidos pelo Estado. Em nossa conversa, contou que o BPC de Dandara foi negado durante dois anos e que não precisou recorrer à justiça para conseguir o benefício: “Mas eu provei ao INSS que o que ele tava me negando era R\$ 880,00. Antigamente, eu gastava R\$ 1.782,00 com ela por mês tirando de um salário do meu marido. Então, a gente não comia, a gente vegetava; a gente não vivia, a gente vivia o que tinha pra hoje; a gente não vivia o que a gente tinha, aquela vida de antigamente, né? Que a gente podia ir pro shopping, podia comprar sapato, um par de roupa, a gente não podia mais fazer isso... Se pudesse me perguntar, se eu pudesse fazer uma troca e me perguntar se eu queria o benefício ou a saúde da minha filha, eu acho que essa pergunta não precisaria nem fazer. Cortava o benefício e desse a saúde à minha filha.”

Depois, me contou das dificuldades que passou até conseguir, finalmente, sua casa. Das incessantes buscas e visitas à prefeitura da cidade, sempre munida de informações para rebater às funcionárias que se negavam a ajudar ou prestar as informações necessárias para conseguir a habitação. A rotina de cuidados com as crianças, envolvia não somente os cuidados relativos à saúde, consultas e terapias. Além desses cuidados, o contexto de vulnerabilidade social em que estavam essas famílias,

¹⁶ As ONGs UMA e AMAR prestavam serviços de apoio as famílias com microcefalia e articulavam ações e parcerias com diversas entidades e instituições. Essas organizações, forneciam algumas terapias em sua sede para as crianças e para as mães. Também promoviam capacitações para as mães em projetos de incentivo ao empreendedorismo.

exigiam mais um trabalho a essas mulheres, a busca pelos direitos das crianças, direito à habitação, direito à educação.

Sobre os direitos, Analia contou: “O não é o primeiro direito que você tem. Você chega, ‘Eu queria a fralda’. E ela, ‘Eu não tenho’. ‘Ah, e o leite?’. ‘Não dá’. ‘A casa?’. ‘Quem disse?’ ‘Você tá muito informada, viu? Porque eu não tô sabendo disso não’ tudo vem com um não na frente. Não, um não no começo, no meio e no final e se tiver uma palavra continuada vem um não no restante. Uma vez eu disse a uma mulher que ela tinha uma gravadora na garganta, ela perguntou por quê e eu disse porque só sai não, gravaram só não para você dizer porque tudo que eu perguntei para você até agora você disse que não, não tinha, não dá, não tem verba, não tem dinheiro, não é agora, não pode ser hoje, não pode ser amanhã, não pode ser, tudo é não, então, assim, troque o seu CD, pelo amor de deus, porque eu não tô aqui para... O não eu já tenho, o direito do não é de graça. E ela ficou assim meio sem entender, disse que eu tava zombando da cara dela e foi bem grossa depois comigo porque eu disse a ela que o não é de graça, né? Por isso que vocês dão, porque se pagasse vocês não tavam dando, né? Comecei a ser bem sarcástica nas coisas, agora eu vou atrás do sim já que tem tanto não e foi muita porta na cara, oxe!”

Analia lembrou-se de outra vez que foi até a prefeitura de sua cidade e se sentiu humilhada pela atendente, “Quem disse a vocês que vocês têm direito?”, perguntou a funcionária. Analia respondeu prontamente, “O Ministro da Cidade”. “Ah, mas ele disse de boca, é muito bom dizer de boca e vocês acreditarem”, continuou a outra mulher. Nesse momento, Analia socorreu Dandara que se engasgou com o suquinho, a mãe a levantou e bateu em suas costinhas. Limpou sua boca e disse, “Pronto, filha”. “Aí”, se virou para mim e continuou a história, “Eu disse, não é de boca, não. Tenho um officio, eu tirei xerox e dei a ela. E botei na mesa, ela leu tudinho, quando ela leu, aí ela disse ‘É, vocês têm direito, mas também não é assim, não’. Aí, começou a colocar alguns obstáculos, alguns requisitos, disse que tinha os apartamentos prontos, mas já estavam ocupados, que não era assim que funcionava, que a gente tinha que entrar na lista e no sorteio. Eu disse que não, a gente é isenta de sorteio. E ela falou, ‘Então, você está dizendo que a gente precisa tirar um idoso e um deficiente do lugar?’. Eu disse, ‘Não, você tem que arrumar um lugar pra gente e não tirar o do idoso’”.

Conforme explica Analia, a portaria que instituiu a isenção do sorteio do MCMV às crianças com microcefalia em decorrência da epidemia de Zika foi instituída pelo Ministério das Cidades em julho de 2016, um ano após o início da epidemia. O texto do

documento não é longo, afirma apenas que considerando os elevados índices de microcefalia registrados no território nacional, ficavam dispensados do sorteio os candidatos beneficiários que possuíssem membro da família, vivendo sob sua dependência, com microcefalia, devidamente comprovada com a apresentação de atestado médico (BRASIL, 2016).

Analia colocou Dandara deitada no sofá e se direcionou para pia da cozinha, para lavar a louça do almoço. Antes, parou para olhar o celular e beliscou um biscoito doce que eu tinha levado para ela, “Nossa, que delícia, uma pena que a gente não pode comer muito”, comentou rindo. “E eu ainda disse a ela, ‘Não tira o do idoso’. Eu disse ‘A gente aqui não quer ser melhor do que ninguém, não... Eu não tô tirando o direito de ninguém, não! Eu tô querendo o direito da minha filha, não tô puxando o tapete de ninguém, se tem a Lei do idoso, tem também a Lei do deficiente. Vai continuar tendo a Lei do idoso e a Lei do deficiente e aí vai ter a Lei da criança com microcefalia pela Zika. É assim que diz o ofício e assim que eu vou lutar, tá certo?’. Ela disse ‘Tá, mas tem que ver também cada situação de cada mãe’. Eu disse, ‘Não, tem problema não, a minha situação já tá bem determinada... Porque até o parecer do serviço social de miserabilidade eu tenho, não é isso que vocês pedem? A pessoa não tem que ser miserável?’”.

Considerações finais

A antropóloga Raquel Lustosa (2020) em sua pesquisa sobre a maternidade no contexto da epidemia nos conta que a imagem de maternidade formada por essas mulheres está veemente relacionada à cidadania de seus filhos e filhas com microcefalia. Isso reflete na forma com que são pressionadas por várias entidades, inclusive por elas próprias, a serem “boas mães de micro” (LUSTOSA, 2020, p. 37). Essa ideia é confirmada no decorrer das histórias pelas constantes buscas e tentativas, dentre tantas tarefas feitas nas diferentes escalas que descrevi, também em acessar as políticas públicas.

Luís, Carolina, Anna, Dandara e as outras crianças que apresentei ao longo dessa dissertação recebem vários “benefícios sociais”, como BPC, Pensão Vitalícia, MCMV, VEM, que foram descritos ao longo das páginas anteriores. Suas mães e famílias reconhecem sua importância. Mas é necessário pontuarmos a distinção feita entre “benefício” e “direito” feita por elas. Analia é muito clara ao definir a primeira ideia:

Um benefício pra mim é um cala boca, né? Porque de uma certa forma a gente bota na balança, ele ajuda muito, mas é um benefício dado pra uma coisa que a gente não teve. Então, a deficiência hoje da minha filha não veio de mim, não veio de uma doença que eu tinha veio da doença que de um vírus que eu peguei através de um mosquito, de um saneamento que não tinha, né? E de um descaso público que não tinha então é um benefício que vem para tentar amenizar é... A dor, amenizar os gastos, amenizar qualquer tipo de falha do governo para ajudar de alguma forma essas mães, que não estão fazendo mais do que o serviço dele. (Trecho de entrevista realizada em 18/02/2020)

É a partir desta ideia que Analia, Patricia e as outras mães que eu conheci pensam o “direito”. Por isso, inclusive, que Analia estuda, conhece e vai cobrar o direito de habitação que sua filha tem. Ou que Patrícia foi estudar melhor a relação kWh e reais em suas contas de luz e água. Ou que Michele carregava sua pasta de documentos para todo lugar, inclusive ai INSS. É na esfera do direito que o que foi chamado de “prioridade das prioridades” no capítulo 3 se faz acontecer.

As antropólogas Silvana Matos, Marion Quadros e Ana Claudia Silva (2019) nos contam que o VZ, que surgiu como uma nova condição de saúde, acabou por receber um “status diferenciado” entre as demais deficiências e/ou minorias sociais, fazendo com que leis específicas fossem criadas e portarias, sancionadas (MATOS et al, 2019). Esse “status diferenciado” da SCVZ em relação a outras síndromes e doenças raras decorre do fato de

a epidemia ter sido comprovadamente ocasionada por negligência do Estado com relação ao foco de transmissão da doença e à falta de saneamento básico, além da grande visibilidade nacional e internacional sobre o nascimento dessas crianças e da pressão por parte das lideranças que surgiram entre essas mães de micro (MARQUES, 2020).

Ao falar de políticas públicas e de responsabilização do Estado por uma epidemia, não podemos deixar de pensar suas relações com a ideia de governamentalidade de Foucault (1989). Para esse autor, a partir da metade do século XVIII, a população aparece como objetivo final do governo, no sentido de que um bom governo seria aquele que melhorasse “a sorte da população”, aumentasse “sua riqueza, sua duração de vida, sua saúde, etc.” (FOUCAULT, 1989, p. 170). Seguindo a lógica dessa compreensão, o Estado falhou em não promover os direitos básicos às famílias que foram afetadas pela epidemia e falha em não garantir o cumprimento dos direitos de seus filhos e filhas.

Tanto o direito à renda e o direito à moradia adequada às pessoas com deficiência foram instituídos como políticas de seguridade social no Brasil a partir da Constituição de 1988. O texto constitucional reconheceu a proteção social como um direito e a partir daí “se permitiu a progressiva efetivação de garantias universais de acesso a serviços e benefícios” (DELGADO et al, 2009, p.18). Segundo Delgado et al (2009), o conceito estruturante das políticas públicas de proteção social é o de seguridade social, que está relacionado à “garantia universal da prestação de benefícios e serviços de proteção social pelo Estado” (*ibid*, p.21). Tais políticas, são implementadas pelo Estado para proteção social, ou seja, para garantir a sobrevivência de famílias consideradas “vulneráveis” e que possuam baixa renda. Dessa maneira, as políticas de seguridade social abrangem os programas de (I) assistência social, como por exemplo, Bolsa Família e MCMV; (II) o Sistema Único de Saúde (SUS) e (III) a Previdência Social, que inclui o BPC e a Pensão Vitalícia (MARQUES, 2020).

Os programas sociais podem ser acessados por essas famílias através de sua inscrição no Cadastro Único do Governo Federal (CadÚnico). Essa é a principal ferramenta de inclusão social das famílias de baixa renda, “são os dados do Cadastro Único que vão indicar se uma pessoa é ou não elegível a um programa” (BACHTOLD, 2017, p.63). Os dados utilizados para o cadastro são: renda, condição de moradia, acesso ao trabalho (contracheques), à saúde e os documentos (carteira de identidade, certidões de nascimento ou casamento, título de eleitor, certidão de pessoa física). Segundo a antropóloga Isabelle Bachtold (2015), o fornecimento dessas informações são o “primeiro

passo” para acessar as diversas políticas sociais do governo federal, tais como o Programa Bolsa Família, a Carteira do Idoso, o Programa Minha Casa Minha Vida, a Tarifa Social de Energia e a isenção de taxas em concursos públicos.

Diante disso, é importante mencionar que segundo os dados da pesquisa de Barbosa et al (2020) cerca de 90% dos casos confirmados de famílias atingidas pela epidemia de Zika estão inseridos no Cadastro Único. Esse dado traz em foco às muitas situações de vulnerabilidade vivenciadas por essas famílias. Além de reforçar a importância de se colocar em discussão a atuação das políticas de proteção social e o acesso aos programas. A realidade vivida por essas mulheres e seus filhos é bem diferente daquela prevista no texto que garantiria seus direitos.

Achille Mbembe (2018), pondera que, por trás de toda análise feita por Foucault e também seus comentadores sobre o Estado, está uma definição de política como um estado de guerra. Esse pensamento coloca em foco que a racionalidade da própria vida passe necessariamente pela morte do “Outro” e que a soberania do Estado consiste na habilidade de distinguir entre quem pode viver e quem deve morrer, trazendo para o nosso contexto, quem pode acessar ou não as políticas.

Grande parte da população atingida pela epidemia de Zika no Brasil possui os marcadores de raça, classe, gênero e, após a epidemia de Zika, a deficiência. A negligência do Estado para com essa população retifica o que o autor quer dizer por essa estrutura ter a habilidade de distinguir quem pode viver e quem deve morrer. Mesmo após o fim do estado de emergência em saúde pública provocado pela epidemia de Zika e o Estado assumindo a culpa pela intensidade da epidemia e tomando as medidas cabíveis para promover o direito às pessoas que foram atingidas, a ideia de “poder viver e deixar morrer” ainda opera na aplicabilidade das políticas desenvolvidas para sanar as desigualdades e reduzir o efeito da epidemia no cotidiano dessas famílias, em alguns casos ao invés de sanar as desiguais acabam por permear a realidade com tantas violências que morre-se em vida (MBEMBE, 2018).

A pesquisa de Pedro Nascimento e Yago Xaxá (2020), sobre o programa Bolsa Família, demonstra como a lógica dessas políticas em classificar os pobres está envolta em compreensões complexas e disputas constantes para o recebimento dos benefícios. Ao longo de sua pesquisa os autores esbarraram em questionamentos dos critérios oficiais por parte dos funcionários que realizavam o cadastro das famílias no programa. Esse

questionamento era feito a partir de elementos que atestavam a necessidade e o merecimento dos beneficiários. Segundo esses autores essas categorias, necessidade e merecimento, abriam um processo cotidiano de comparação entre os sujeitos e embasavam a definição de quem estaria apto ou não a receber o benefício (NASCIMENTO e XAXÁ, 2020). O relato que Analia fez sobre a funcionária que a questionou em relação aos seus direitos nos serve de exemplo para compreender essa complexa lógica que os autores evidenciam. Ao comprovar seu direito ao benefício a partir da sua condição de miserabilidade e munida das leis, ofícios e portarias, essa mãe tenta demonstrar à funcionária sua necessidade e merecimento em fazer parte do programa.

No contexto da epidemia de Zika, nem todas as famílias conseguiram acessar os direitos e benefícios, nem todas conseguiram comprovar a infecção pelo vírus. Ao longo dos anos de pesquisa escutamos relatos de crianças que não conseguiram o direito ao BPC ou tiveram a moradia do MCMV negada. A busca por esses direitos é descrita e vivenciada por essas famílias como uma luta contínua, permeada por uma constante violência, uma “violência estrutural”, que foi definida por Gupta (2012) como “um termo amplo que abrange não apenas a exclusão de direitos como comida e água, mas também a exclusão de certos grupos de formas particulares de reconhecimento” (GUPTA, 2012, p.20, tradução minha).

Ao nos falar sobre o “direito do não”, Analia descreve uma série de respostas negativas e frustrações ao lidar com as políticas públicas e “correr atrás” dos direitos de sua filha. Anne Vièle (2010) descreve o “direito do não”, como sendo características de um sistema que não opera de outro modo, se não pela constante negativa e eventuais desistência e conformismo. Essas respostas são colocadas pela filósofa como “alternativas infernais”, no sentido de que nada se pode fazer, pois a resposta a isso sempre será um não. “Você quer o que? O sistema é assim, é melhor se conformar!” (VIÈLE, 2010, p. 2).

Em resposta a essas “alternativas infernais”, Ângela, Patrícia, Michele e Analia, assim como todas as outras mães de micro que conhecemos ao longo desta dissertação, foram atrás do “sim”. Não deixaram de insistir, de enfrentar ou de jogar as regras de um sistema que deveria “protegê-las”. Como disse Patricia, elas correram muito, andaram muito atrás em nome de suas filhas e filhos. Cada uma, à sua maneira, desenvolve estratégias de sobrevivência que melhor cabem às condições de vida que lhes foram

impostas. Mesmo sem saber, essas mulheres seguiram a ideia de Anne Vièle (2010) ao abandonar o “direito do não” e apostar no sim, apostar e buscar, como diria essa autora, “um mundo melhor”.

Soraya Fleischer (2020) discute a esperança no contexto da epidemia de Zika, nos conta que a grande expectativa dessas mulheres e mães de micro não reside na cura. Os medicamentos e terapias utilizadas servem para paliar os sintomas da síndrome e “buscam alguma estabilização que possa oferecer qualidade de vida mínima à criança e sua família” (FLEISCHER, 2020, p. 329). A aposta dessas mulheres, segundo a autora, está nas terapias reabilitadoras, tecnologias relacionadas a fisioterapia, hidroterapia etc. Nesse sentido, gostaria de ampliar e incluir no leque dessas apostas, a busca pelos direitos, pela moradia, a casa, por exemplo, e retomar a ideia de Helena Fietz (2020), enunciada no início desse capítulo, da moradia, e acrescento também as outras políticas públicas como um local onde se cria expectativa.

A autora ainda sugere pensar a circulação entre os espaços e entre terapias como um “investimento no presente visando o futuro, como um cálculo moral entre as atribuições esperadas da maternidade e as expectativas de que tudo se converta, de alguma forma, para o bem-estar e desenvolvimento da criança” (FLEISCHER, 2020, p. 328). Ao agregar a busca pela moradia certa, passando por muitos casos, inclusive o MCMV, sugiro que estas mulheres estejam na constante busca pelos direitos, ou melhor, o direito do sim. Essa busca também deve ser compreendida como um investimento no cuidado, no bem-estar e desenvolvimento das crianças.

É importante ponderar que apesar dos aspectos negativos, essas políticas públicas são as únicas formas de renda e acesso à renda e moradia para muitas dessas famílias. Ir em busca de seus direitos, “correr atrás do sim”, se mostra como um ato político diante de um sistema que só diz “não”, que pode ser tão decisivo pela vida ou pela morte. As histórias dessas mulheres são como um respiro profundo diante de um mundo caótico e nos ensinam que apesar das adversidades é possível “ter alguma esperança” e produzir “outros mundos”.

Epílogo: A casa como uma categoria de análise

Ao longo desta dissertação muitos nomes foram utilizados para descrever uma mesma categoria. Os apartamentos, o MCMV e ainda o Habitacional Céu Azul foram termos empregados em referência a casa. A casa, por sua vez, é compreendida como espaço afetivo. O lugar em que se vive. O lugar onde as famílias moram, descansam, se alimentam, onde criam laços e onde os filhos crescem. Espaço que abriga uma rede de cuidado.

A mudança das famílias para o Habitacional Céu Azul fez com que se deslocassem de suas casas anteriores. Abandonassem redes de cuidado e afeto já estabelecidas. E que aos poucos, em um novo lugar, tentavam ser reestabelecidas, com uma nova vizinhança, um novo apartamento, novas formas de locomoção. No entanto, o novo para essas famílias não substituiu o antigo. Embora as famílias tenham feito a mudança buscando a casa própria, melhorias para as suas famílias e também garantia de um futuro, os apartamentos não conseguiram cumprir a função de “casa”.

Conforme vimos, ao longo desta etnografia os apartamentos não eram funcionais de acordo com as necessidades das crianças com a SCVZ e de seus familiares. Essas mulheres e crianças encontravam-se desassistidas, isoladas, longe de suas redes de apoio, contando apenas com elas mesmas. O tempo fez com que a rotina ficasse cada vez mais cansativa, o habitacional cada vez mais distante e violento. A expectativa de uma vida melhor, mais confortável, foi substituída pela necessidade de se morar em um local mais acessível e próximo de suas redes de apoio.

Alguns meses após meu retorno de campo recebi a notícia de que algumas das mulheres e crianças que conheci haviam se mudado. Voltaram a morar de aluguel. Porque, como me explicaram algumas vezes, as contas, quando colocadas todas no papel acabavam ficando a mesma coisa. Então, valia a pena deixar o apartamento com todos os gastos e voltar para o lugar de onde tinham saído anteriormente. O habitacional, o MCMV e o Habitacional Céu Azul não serviram de casa, não cumpriram com a sua função de espaço afetivo, de construção de relações.

Referências bibliográficas

ABOIM, Sofia. Do público e do privado: uma perspectiva de gênero sobre uma dicotomia moderna. *Rev. Estud. Fem.*, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 95-117, abr. 2012. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2012000100006&lng=pt&nrm=iso. acessos em 05 fev. 2021. <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2012000100006>.

ADICHIE, Chimamanda. *O Perigo da História Única*. Companhia das Letras, 2019

BACHTOLD, Isabele. *A montanha vai a Maomé: Considerações etnográficas sobre a política de "busca ativa" do Governo Federal no estado do Pará*. Monografia de graduação. UnB. 2015.

_____. "Precisamos encontrá-los!": etnografia dos números do Cadastro Único e dos cruzamentos de base de dados do governo federal brasileiro. 2017. 167 f., il. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social)—Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

BÄHRE, Erik. *Money and Violence: financial self-help groups in a South African township*. Leiden and Boston MA: Brill, 2007.

BARBOSA, Fátima; SILVA, Joelson; SAMICO, Shirley “Vulnerabilidades e desproteção social das famílias com casos confirmados de Zika Vírus: os dados revelados através do Cadastro Único para Programas Sociais” *In: SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana. Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika*. Recife: Ed. UFPE, 2020.

BORGES, Antonádia. *Mulheres e suas casas: reflexões etnográficas a partir do Brasil e da África do Sul*. cadernos pagu (40), janeiro-junho de 2013:197-227

BRASIL. PORTARIA Nº 321, DE 14 DE JULHO DE 2016 - DOU - Imprensa Nacional. https://www.in.gov.br/materia//asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/23181077/do1-2016-07-15-portaria-n-321-de-14-de-julho-de-2016-23181030

_____. PORTARIA Nº 58, DE 3 DE JUNHO DE 2016 – DOU – Imprensa Nacional. http://www.mds.gov.br/webarquivos/legislacao/assistencia_social/portarias/2017/2017_Portaria%2058.pdf

_____. MEDIDA PROVISÓRIA Nº 894, DE 4 DE SETEMBRO DE 2019 - DOU - Imprensa Nacional. <http://www.in.gov.br/en/web/dou/-/medida-provisoria-n-894-de-4-de-setembro-de-2019-214566522>

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde. “Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas”. *Boletim epidemiológico*, v.49, n. 59

_____. “Monitoramento dos casos de arboviroses urbanas transmitidas pelo *Aedes Aegypti* (dengue, chikungunya e zika)”. *Boletim epidemiológico*, v.51, n.22.

_____. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios, 2015 a 2019. Bol Epidemiol [Internet]. 2019 nov [data da citação]; 50 (n.esp.): 1-31. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/boletins-epidemiologicos>

_____. Boletim Epidemiológico. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde Volume 52. Nº 4. Fev. 2021

BURRY, Michael. "Chronic illness as biographical disruption" *Sociology of Health and Illness*, 4,p. 167-182.

BRUNER, JEROME. "Life as Narrative." *Social Research*, JSTOR, v. 54, n. 1, p. 11-32, 1987.

_____. "The Narrative Construction of Reality." *Critical Inquiry*, JSTOR, v. 18, n. 1, p. 1-21, 1991.

CAMARGO, Ana Cláudia. "Se você abrir o armário do meu filho, só tem remédio: Reflexões antropológicas sobre os medicamentos no cenário da Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE" Monografia [Bacharelado em Antropologia]. Brasília: Universidade de Brasília. 2020

_____. "Medicamentos". Em Fleischer, Soraya e Lima, Flávia (orgs.) *Micro: contribuições da antropologia*. Brasília: Editora Athalaia, 2020 p.89-100.

_____. " Sobre fé, santas e remédios" In: Barbara Marques, Raquel Lustosa C. Alves, Thais Valim e Soraya Fleischer (orgs.) *MICROHISTÓRIAS PARA PENSAR MACROPOLÍTICAS*. São Carlos: Áporo Editorial. 2021

CANUTO, Thaiza; SILVA, Ana Cláudia. 2020. "Vidas em trânsito: deslocamentos no contexto da Síndrome Congênita do Zika (SCZ). In: SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana. **Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika**. Recife: Ed. UFPE, 2020.

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

CHAVES, Carina. A. B. M. (2019). A venda e o aluguel no programa Minha Casa Minha Vida – Faixa 1 em Parnamirim/RN. urbe. *Revista Brasileira de Gestão Urbana*, 11, e20180033.

DAMATTA, Roberto. A casa & a rua. Espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil. 5ª edição. Rio de Janeiro. 1997

DAVIS, Angela. 2016. *Mulheres raça e classe*. São Paulo, Boitempo, 2016. 244 p.

DELGADO, Guilherme; JACCOUD, Luciana e NOGUEIRA, Roberto “Seguridade social : redefinindo o alcance da cidadania” in Políticas Sociais : Acompanhamento e Análise, Brasília, v. 1, n. 17, 2009. (Ipea) <http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/4134>

DINIZ, Debora. Vírus Zika e mulheres. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 32, n. 5. 2016

EVARISTO, Conceição. Becos da Memória. Rio de Janeiro: Pallas, 2017. 200 p.

FEDERICI, Silvia. 2019. O Ponto Zero da Revolução: Trabalho Doméstico, Reprodução e Luta Feminista. São Paulo. Editora Elefante. 388p.

FLEISCHER, S.; BATISTA, M. O tempo da falta e o tempo da bonança: experiências de cronicidade na Guariroba, Ceilândia/DF. Anuário Antropológico, v. 38, n. 2, p. 195-224, 19 fev. 2018.

FLEISCHER, Soraya. Parteiras, buchudas e aperreios: uma etnografia do atendimento obstétrico não oficial em Melgaço, Pará. Tese de Doutorado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 2007.

_____. “Doutora, ajudante e antropóloga: Os desafios de chegar, ser aceita e permanecer entre as terapeutas populares. In: Kelly Emanuely de Oliveira, Luciana Maria Ribeiro de Oliveira, Ednalva Maciel Neves (Org). João pessoa: Editora da UFPB, 2013. p. 151-185.

_____. “Circulação de esperança em tempos de Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife/PE” In: ALLEBRANDT, Débora; MINERZ, Nádia; NASCIMENTO, Pedro. Desigualdades e políticas da ciência (Org) Florianópolis : Casa Verde, 2020. p. 325-361

_____. Cenas de microcefalia, de cuidado, de antropologia (Recife, setembro de 2017). Cadernos de Campo (São Paulo 1991), [S. l.], v. 27, n. 1, p. 118-131, 2018. DOI: 10.11606/issn.2316-9133.v27i1p118-131. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/cadernosdecampo/article/view/143628>. Acesso em: 23 out. 2020.

_____. “A Musa” In: Barbara Marques, Raquel Lustosa C. Alves, Thais Valim e Soraya Fleischer (orgs.) MICROHISTÓRIAS PARA PENSAR MACROPOLÍTICAS. São Carlos: Áporo Editorial. 2021

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, C. A. de; HENNING, C. E. (Orgs). Gênero, sexualidade e saúde: diálogos latino-americanos. Goiânia: Editora da Imprensa Universitária, 2017, p. 17-52.

FONSECA, Claudia. Família, fofoca e honra: etnografia de relações de gênero e violência em grupos populares. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2004.

FOUCAULT, Michel. Verdade e poder. In: FOUCAULT, Michel. Microfísica do poder. 8. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1989.

GARRO, Linda. "Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind, and body instories concerning the Temporomandibular Joint (TMJ)". *Social Science & Medicine* v. 38, n. 6, p. 775-788. 1994.

_____. "Narrating troubling experiences". *Transcultural Psychiatry* v. 40 n. 1, p. 5-44. 2003.

GONÇALVES JUNIOR, C. A.; DUTRA, R. de L.; LOPES, R. L.; RODRIGUES, R. L. O impacto do Programa Minha Casa, Minha Vida na economia brasileira: uma análise de insumo-produto. *Ambiente Construído, Porto Alegre*, v. 14, n. 1, p. 177-189, jan./mar. 2014. ISSN 1678-8621 Associação Nacional de Tecnologia do Ambiente Construído.

GUPTA, Akhil. *Red Tape: Bureaucracy, Structural Violence, and Poverty in India*. Durham: Duke University Press, 2012.

HADDAD, Iara. Experimentar las deudas morosas: emociones y prácticas asociadas al endeudamiento financiero. *Revista Colombiana de Antropología*. 56, 1 (dic. 2019), 245-272.

HERVÉ, Thery. NOVAS PAISAGENS URBANAS DO PROGRAMA MINHA CASA, MINHA VIDA Mercator - *Revista de Geografia da UFC*, vol. 16, núm. 1, 2017

<https://doi.org/10.1590/2175-3369.011.e20180033>

HYDEN, Lars Christer. "Illness and narrative". *Sociology of health and illness*. v. 19, n. 1, p. 48-69. 1997.

IBGE. Estimativas de População. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. 1 de julho de 2018

KLEINMAN, Arthur. *Illness narratives: Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books. 1988.

KLINTOWITZ, Danielle. Por que o Programa Minha Casa Minha Vida só poderia acontecer em um governo petista? *Cad. Metrop., São Paulo*, v. 18, n. 35, pp. 165-190, abr 2016.

KOFES, S. Experiências sociais, interpretações individuais: Histórias de vida, suas possibilidades e limites. *Cadernos Pagu*, n. 3, p. 117-141, 1 jan. 2007.

KOFES, Suely e MANICA, Daniela. "Apresentação" e "Narrativa biográficas: que tipo de antropologia isso pode ser?". In _____. (Orgs.). *Vida & grafias: narrativas antropológicas entre biografia e etnografia*. Rio de Janeiro: Lamparina, 2015, p. 16-39.

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

LIRA, Luciana; PRADO, Helena. "Nossos filhos não são cobaias": objetificação dos sujeitos de pesquisa e saturação do campo durante a epidemia de Zika. *Ilha Revista de Antropologia*. vv. 22, n. 2, p. 96-131, dezembro de 2020

LOBO, Andréa. “Entre o familiar e o exótico: Compartilhando experiências de campo na boa vista, cabo verde” in *Entre saias justas e jogos de cintura*. org. BONETTI, Alinne e FLEISCHER, Soraya. – Florianópolis: Ed. Mulheres; Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2007 p. 207-228

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 Vírus. *In*: SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana. *Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika*. Recife: Ed. UFPE, 2020.

MARQUES, Barbara. "Simulando Vidas: uma etnografia do Programa Minha Casa Minha Vida e o financiamento habitacional" Dissertação (Graduação)- Departamento de Antropologia, Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília, Brasília- DF, 2018.

_____. “Benefícios” *In*: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia. *Micro: contribuições da antropologia*. (Org) Brasília: Athalaia, 2020. p. 136-149.

MARTINHO, Clarice Antoun; SILVA, Mauricio Gonçalves e AJARA, Cesar. 2016. «Movimento pendular e ocupação na Região Metropolitana de Recife - PE», *Espaço e Economia* [Online], 9 | 2016, posto online no dia 19 janeiro 2017, consultado o 03 março 2021. URL: <http://journals.openedition.org/espacoeconomia/2461>; DOI: <https://doi.org/10.4000/espacoeconomia.2461>

MATOS, Silvana S. DE.; QUADROS, Marion T. DE; SILVA, Ana Cláudia C. R. DA . A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco. **Anuário Antropológico**, v. 44, n. 2, p. 229-260, 19 ago. 2020.

MBEMBE, Achille. *Necropolítica*. N-1 Edições; 1ª edição. 2018

NASCIMENTO, Pedro; XAXÁ, Yago. “Necessidade, merecimento e direito no Programa Bolsa Família” *In*: ALLEBRANDT, Débora; MINERZ, Nádia; NASCIMENTO, Pedro. *Desigualdades e políticas da ciência* (Org) Florianópolis: Casa Verde, 2020. p. 259-279

PATRIOTA DE MOURA, Cristina. (2012), *Condomínios no Brasil Central: expansão urbana e antropologia*. Brasília, Letras Livres/Editora Universidade de Brasília.

PEIRANO, Mariza. Etnografia não é método. *Horiz. antropol.*, Porto Alegre, v. 20, n. 42, p. 377-391, Dec. 2014. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832014000200015&lng=en&nrm=iso>. access on 05 Feb. 2021. <https://doi.org/10.1590/s0104-71832014000200015>.

PREFEITURA DO JABOATÃO DOS GUARARAPES. Habitacional Fazenda Suassuna é entregue a 1.440 famílias do Jaboatão. Prefeitura de Jaboatão dos Guararapes, Pernambuco, 9 de nov. de 2018. Disponível em: <https://jaboatao.pe.gov.br/habitacional->

[fazenda-suassuna-e-entregue-a-1-440-familias-do-jaboatao/](#). Último acesso em 31 de jul. de 2020.

ROLNIK, Raquel. Guerra dos lugares: a colonização da terra e da moradia na era das finanças. 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2015.

SARTI, Cynthia Andersen. A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres. Campinas: Autores Associados, 1996.

SCOTT, Parry. Famílias brasileiras: poderes, desigualdades e solidariedades Recife : Ed. Universitária da UFPE, 2011. 235 p. – (Série Família e Gênero, n.14)

_____. Cuidados, mobilidade e poder num contexto de epidemia: Relações familiares e espaços de negociação. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 3, e263207, 2020. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-93132020000300207&lng=en&nrm=iso>. access on 05 Mar. 2021. Epub Jan 25, 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/1678-49442020v26n3a207>.

SILVA, Ana Leticia e LIMA, Flávia “transportes” *In*: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia. *Micro: contribuições da antropologia*. (Org) Brasília: Athalaia, 2020. p. 113-126.

SILVA, Marcella. C. A. Entre as estatísticas e a cidade: o cadastramento e a produção da demanda social por apartamentos, no Programa Minha Casa Minha Vida. *Cad. Metrop.*, São Paulo, v. 18, n. 35, pp. 237-256, abr 2016.

SIMAS, Aissa. “Ciências”. Em Fleischer, Soraya e Lima, Flávia (orgs.) *Micro: contribuições da antropologia*. Brasília: Editora Athalaia, p.164 -177, 2020.

SIMMEL, Georg. (2006). *Questões fundamentais de sociologia: individuo e sociedade*. Tradutor Pedro Caldas. Rio de Janeiro: Zahar.

STENGERS, Isabelle. 2015. *No Tempo das Catástrofes*. trad. Eloisa Araújo. São Paulo: CosacNaify.

RECK, Gregory. "Narrative anthropology", *Anthropology and humanism*, v.8 n. 1, p.8-12. 1983.

RICOEUR, Paul. "Narrative time". In: MITCHELL, William John Thomas. (Org.). *On narrative*. Chicago: Chicago University Press, 1981, p. 165-186.

VAITSMAN, Jeni; LOBATO, Lenaura de Vasconcelos Costa. Benefício de Prestação Continuada (BPC) para pessoas com deficiência: barreiras de acesso e lacunas intersetoriais. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 3527-3536, nov. 2017. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017021103527&lng=en&nrm=iso>. access on 06 May 2020. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.20042017>.

VALIM, Thais Maria Moreira. 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.”. 2017. v, 78 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais) —Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

_____. “Carta à Uber: cuidados para levar crianças com deficiência”. In: Barbara Marques, Raquel Lustosa C. Alves, Thais Valim e Soraya Fleischer (orgs.) MICROHISTÓRIAS PARA PENSAR MACROPOLÍTICAS. São Carlos: Áporo Editorial. 2021

VIÈLE, Anne. “Posfácio: Potência e generosidade da arte de “prestar atenção”!”, Ponto Urbe [Online], 7 | 2010, Online since 31 December 2010, connection on 25 January 2021. URL: <http://journals.openedition.org/pontourbe/1667>; DOI: <https://doi.org/10.4000/pontourbe.1667>