

CONVIVENDO COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA: MÃES E CRIANÇAS, COTIDIANO E CUIDADO

ANA CLAUDIA CAMARGO¹, FLÁVIA LIMA² E SORAYA FLEISCHER³

Uma rotina de cuidado - em casa, no transporte público, nas creches, em serviços de saúde, em organizações não-governamentais - marca a vida de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika e suas mães e famílias em Pernambuco, epicentro da epidemia do vírus Zika nos idos de 2015.

Desde 2016, uma equipe de antropólogas da Universidade de Brasília acompanha essa rotina no projeto de pesquisa "Zika e microcefalia - Um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco", coordenado pela professora Soraya Fleischer e com financiamento do CNPq, do Departamento de Antropologia e do Programa de Iniciação Científica da UnB. Passados mais de três anos do boom da epidemia, o cotidiano das famílias afetadas segue intenso. Além da rotina de cuidado em casa, as famílias enfrentam um desafio após o outro e ainda precisam buscar os direitos dos filhos a medicamentos, a transporte, a terapias, a resultados de pesquisa, a creches e à moradia. Em meio a um cotidiano de cuidados, mães e crianças com a síndrome lutam também para não caírem no esquecimento.

Nesse ensaio, quase não há pessoas nas imagens tanto para tensionar a estética convencional de adoecimento e deficiência que geralmente ocupa a mídia, quanto para evitar a hipereposição dos corpos infantis que convivem com a síndrome. Mas apostamos na presença que persiste e comunica nas ausências. O ensaio pretende mostrar como são elas, mães e crianças, sobretudo, que percorrem esses caminhos dos cuidados cotidianos.

¹ Graduanda em Antropologia pela Universidade de Brasília. Contato: anaclaudiadecamargo@hotmail.com

² Jornalista na Empresa Brasil de Comunicação (EBC) e especialista em Saúde Coletiva pela Fiocruz Brasília. Contato: flaviadelima@gmail.com

³ Doutora em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul e Professora Associada do Departamento de Antropologia na Universidade de Brasília. Contatos: soraya@unb.br e <https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias>



MAIS UM DIA COMEÇA EM PERNAMBUCO.
MUITO CEDO, PREPARAM-SE. BANHO, FRALDA, CAFÉ, BOLSA, CADEIRA
DE RODAS, SOMBRINHA, TELEFONE CELULAR,
PASSE DE ÔNIBUS.



DEIXAM O QUARTO.

DEIXAM O APARTAMENTO.

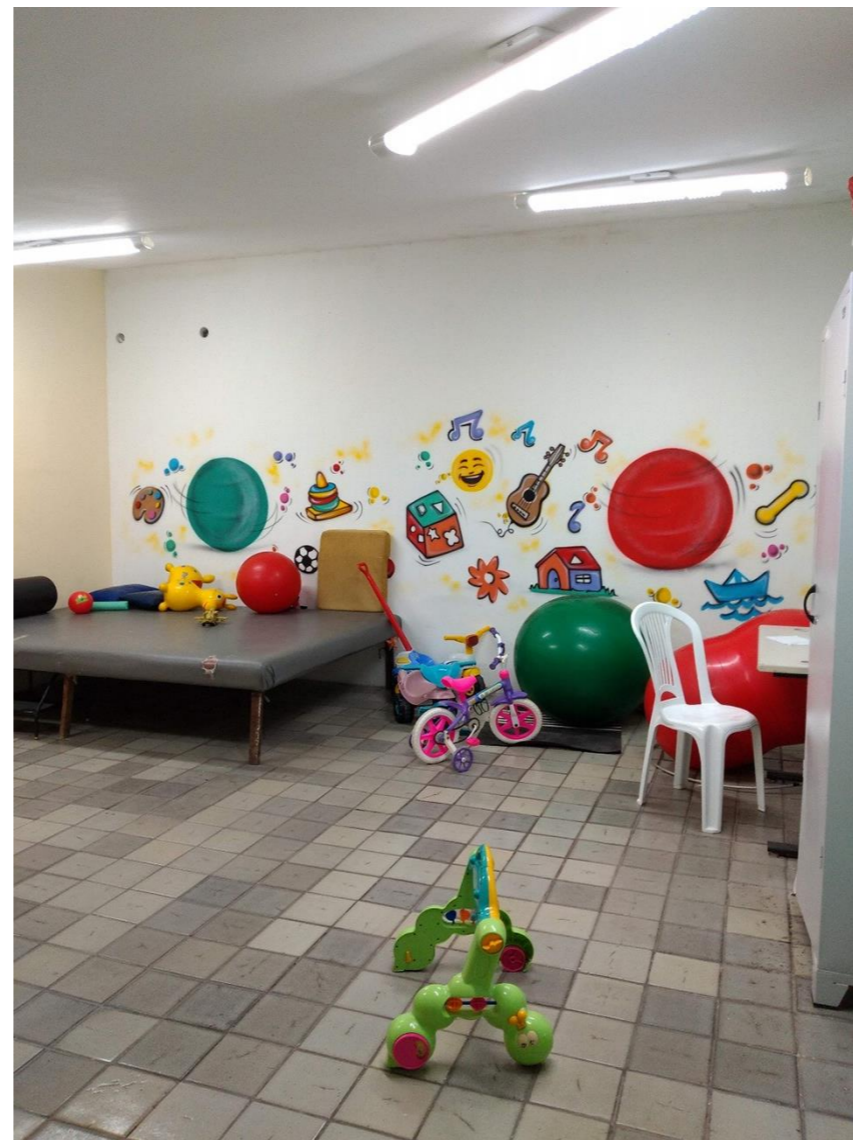


DEIXAM O PRÉDIO.

DEIXAM O CONDOMÍNIO.



SEGUNDA-FEIRA:
FISIOTERAPIA, TERAPIA
OCUPACIONAL



TERÇA-FEIRA:
CRECHE



QUARTA-FEIRA DE MANHÃ:
CONSULTA COM NEUROLOGISTA



**IDA AO POSTO DE SAÚDE
PARA BUSCAR O
ANTICONVULSIONANTE**



**QUARTA-FEIRA DE
TARDE:
CRECHE**





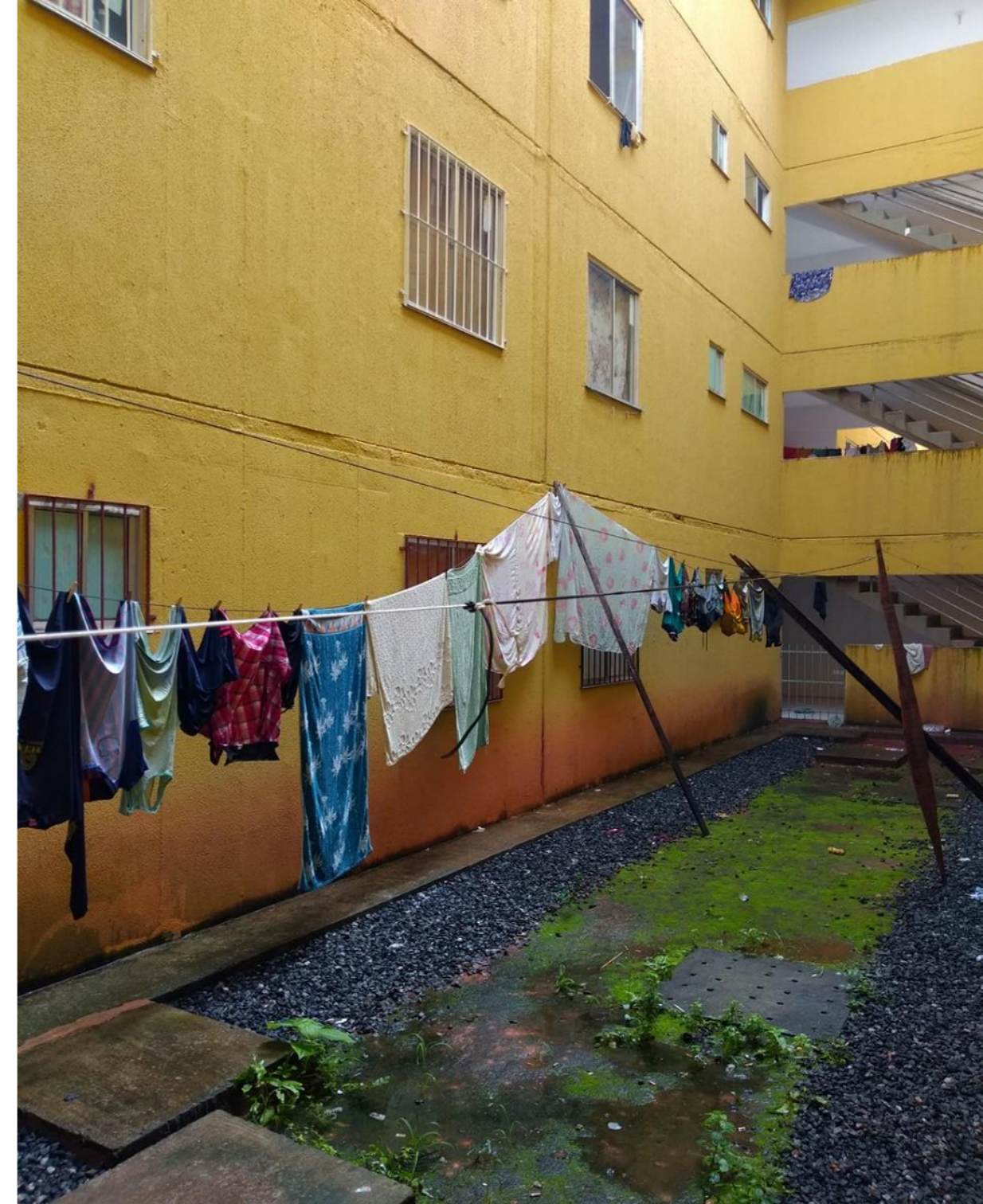
**QUINTA-FEIRA
DE MANHÃ:
REUNIÃO DO GRUPO
DE MÃES**



**QUINTA-FEIRA
DE TARDE:
PROVA DA NOVA
ÓRTESE**



SEXTA-FEIRA:
DIA DE FOLGA EM CASA





Junho de 2019, Recife, Olinda, Jaboatão dos Guararapes/Pernambuco.

Fotos de Ana Claudia Camargo e Soraya Fleischer

Montagem, edição e tratamento das imagens por Flavia Lima, Ana Claudia Camargo e Soraya Fleischer

Recebido em: 01 de agosto de 2019.
Aprovado em: 19 de agosto de 2019.
Revista Mundaú, n.6, 2019, p.178-188