

Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika

Luciana Campelo de Lira^a
Russell Parry Scott^b
Fernanda Meira^c

Este trabalho discute as inter-relações entre pesquisadores e sujeitos de pesquisa, a partir das condições específicas associadas às maneiras de compartilhar, ou não, experiências no que concerne às relações de gênero, classe e geração, e, especialmente, a experiência da maternidade. Também faz uma discussão sobre como entender os aspectos relacionais da experiência etnográfica, em que corpo e emoções em campo são elementos importantes. Problematisa tensões e negociações quando se pesquisa em equipe e quando se pesquisa num contexto de emergência que tende a intensificar relações hierarquizadas e desiguais ao lidar com as consequências impostas a crianças e suas famílias pela Síndrome Congênita de Zika.

Corpo; Emoções; Experiência Etnográfica; Zika.

Ressurge na reflexão recente sobre a experiência etnográfica um realce na subjetividade do pesquisador a partir das relações estabelecidas em campo. Inverte-se a clássica preocupação de que o processo do pesquisador *Go Native* (tornar-se nativo) poderia acarretar um pre-

a Pesquisadora de Pós-Doutorado no PPGA/UFPE. Email: ludelira@gmail.com.

b Professor Titular no PPGA/UFPE. Email: rparryscott@gmail.com.

c Doutoranda no PPGA/UFPE. Email: Fernanda.meira@gmail.com.

juízo considerável à validade da informação, passando a tomar como premissa que a interpretação e compreensão da condição vivida pelos ‘informantes’, em cujas vidas o antropólogo se insere em busca de conhecimento, mesmo eivado por assimetrias, requer a subjetivação dos próprios pesquisadores. Em tempos nos quais se somam exponencialmente os nativos que viram antropólogos, o etnógrafo que não começa como nativo, e que queira ser sensível o suficiente ao assunto e às pessoas com as quais convive, precisa realizar uma imersão compreensiva de uma realidade específica. Precisa se entregar no que for possível: participar em ritos de iniciação, afetar-se pelos feitiços, ouvir os sons que somente os nativos ouvem, sentir as sensações como integrante desse mundo, ou, de alguma maneira, enfim, ter-se tornado tão integrado, que é indelevelmente marcado pela sua experiência (Favret-Saada 2005; Silva 1998). Precisa ir além da participação, o que lhe dará a distinção de não ser um mero observador com muita acuidade e capacitação disciplinar.

É muito mais do que ser uma pessoa que criou empatia na comunidade porque também correu dos perseguidores dos galos e teceu (junto com os nativos?) uma enorme rede de significados em torno desse ato. Para estudar o outro, parte do pesquisador tem que tornar-se o próprio outro. Ou, também, parte dele tem que ser constituída por ser ‘um novo outro’ para sempre. E quando dialoga com os colegas profissionais, ele realça esses aspectos da subjetividade e experiência num discurso sobre a entrega ser ponto fundamental para aguçar compreensão, capacidade e sensibilidade que bons etnógrafos precisavam ter em busca do conhecimento implicado e alinhado em campo.

Neste cenário, abre-se uma discussão sobre como entender os aspectos relacionais da experiência etnográfica quando se pesquisa em equipe¹, num contexto de emergência que tende a intensificar relações hierarquizadas e desiguais ao lidar com as consequências impostas a crianças e suas famílias pela Síndrome Congênita de Zika, ainda pouco conhecida pelos profissionais de saúde acionados na sua prevenção e tratamento. Ninguém previa ou queria isso. E ninguém

poderia ignorar a sua importância numa ressignificação radical dos rumos da vida. A busca da compreensão dos cuidados efetuados por mães e familiares resultou numa miríade de trocas entre estes e os pesquisadores, que poderiam ser sintetizados de diversas maneiras, mas que será abordado aqui a partir da relação estabelecida em torno do vínculo com o corpo e as emoções².

A epidemia e organização das associações: um breve apanhado

No segundo semestre de 2015, o aumento de notificações de microcefalia em Pernambuco chamou atenção dos órgãos de saúde a uma epidemia sem precedentes no Brasil. De agosto a dezembro desse ano foram 2.975 casos suspeitos no país, desses aproximadamente 40% em Pernambuco³. A constatação de que o surto de microcefalia estava associada à contaminação da mulher durante o período gestacional pelo vírus Zika, transmitido pelo mosquito *Aedes Aegypti*, ocorreu ainda em novembro de 2015, e a partir dessas constatações, o Ministério da Saúde decreta estado de emergência de saúde pública nacional em dezembro do mesmo ano. Naquele momento, vários ministérios integraram uma política intersetorial para enfrentar a epidemia, incluindo a atenção às crianças e famílias afetadas pelo vírus. Pouco tempo depois, o termo foi revisto. Passou a ser chamado de Síndrome Congênita de Zika (SCZ), com um espectro de sintomas desconhecidos e em descoberta, e que ia muito além do tamanho reduzido do perímetro cefálico (microcefalia), considerado a partir de então apenas um dos sintomas. Contudo, entre as famílias, mas também entre os profissionais de saúde, microcefalia continuou sendo o termo preferencial para designar essa condição, abreviado popularmente para o termo ‘micro’ por familiares e por profissionais, por isso a categoria *êmica* que classifica as interlocutoras desta pesquisa é ‘mães de micro’.

No centro dessa crise de saúde pública, a experiência das mães estava envolta por um turbilhão de novas informações a cada momento. As muitas repercussões dessa virose nas crianças nascidas com SCZ

continuam desconhecidas e em constante descoberta. E, nesse cenário, as mães buscavam estratégias para compreender melhor a situação, para atribuir sentido àquela experiência permeada por ausências de respostas e de sentido. Nesse momento, uma rede de apoio, não vinculada a governos, se articula para dar suporte à nova realidade dessas mulheres: as associações de mães de crianças com síndromes raras, ou com microcefalia. Grupos de *WhatsApp* também foram acionados nas articulações entre mães (Diniz 2016). A importância dessas associações é apontada por Débora Diniz, entre outras coisas, por se constituir como espaço de produção de uma “ciência doméstica do cuidado que se move paralela à ciência oficial da medicina” (Diniz 2016:10). Este paralelismo inclui a detecção de outros efeitos associados, tais como as convulsões e deficiências visuais e auditivas, cujo diagnóstico muito se deve à observação das mães em sua rotina de cuidado com os filhos. Como espaço de sociabilidade e troca de informações, esses grupos de mães fazem parte importante da rede que se articulou para enfrentar os efeitos da SCZ.

Em Recife, duas associações são fundamentais na formação dessa rede não estatal, a AMAR (Aliança de Mães de crianças Raras) que reúne mães com a experiência da maternidade de crianças com síndromes raras e a UMA (União de Mães de Anjos) formada por mães que tiveram filhos com a microcefalia decorrente do Zika vírus. Entre as duas associações destaca-se a especificidade da UMA, fundada em dezembro de 2015, para dedicar-se exclusivamente a crianças com SCZ; e, por seu turno, a abrangência da AMAR, que inclui também mães e famílias das crianças nascidas com SCZ numa agenda mais ampla de crianças com deficiências e síndromes raras.

Neste trabalho, discutimos as inter-relações entre pesquisadores/as e as redes de apoio, a partir das condições específicas associadas ao compartilhamento, ou não, de experiências. De uma equipe muito maior, enfatizamos relatos de duas pesquisadoras mulheres e um pesquisador homem sobre a inserção em campo, primordialmente a partir destas duas associações de mães⁴. As implicações que recaem

sobre essa escolha, as interações entre pesquisadoras e pesquisadores, as mães e demais atores no campo são objeto deste trabalho.

O campo: tensões e negociações

A entrada das pesquisadoras em campo se deu no contato com AMAR em dezembro de 2016. Fomos ao campo já com conhecimento prévio proveniente de pesquisa exploratória feita por uma das pesquisadoras dois meses antes. Essa experiência prévia garantiu uma inserção um pouco menos desafiadora por compreendermos que nossa presença não seria um fato novo, ao menos para algumas participantes do grupo e para a presidente da associação.

Enquanto aguardávamos o início da reunião semanal que acontece toda quinta-feira na AMAR⁵, conversamos com algumas mães, e logo surge a pergunta que vai nos acompanhar por algum tempo em campo e que indica que não está muito clara a nossa participação no grupo: “você são mães raras ou micro?”. A pesquisadora, com vivência anterior no campo, reconhece a pergunta com facilidade. Ela já havia sido interpelada a respondê-la e compreendia a qual classificação a pergunta fazia referência. Ela não tem dificuldades em responder, “nós somos pesquisadoras”. É perceptível que esse lugar implica em esvaziamento parcial do interesse em compartilhar experiências, as quais no início da conversa fluíam de forma muito natural, tratando sobre fatos cotidianos com filhos, o que, em parte, nos identificávamos como pesquisadoras e, também, mães que somos. Esse quebra na dinâmica do diálogo, instaurava um desconforto compartilhado entre nós e as mulheres ali presentes. O impacto da nossa classificação fora do eixo ‘mãe rara/mãe de micro’ revelou parte das tensões que iríamos enfrentar e as negociações que permeavam esse encontro etnográfico.

Denzin & Lincoln (2006) falam sobre o trabalho de *bricoleur* interpretativo, que, por sua vez, diz respeito ao “processo interativo de pesquisa que é influenciado pela história pessoal, pelo gênero, classe, raça, etnicidade dos pesquisadores e das pessoas que fazem parte do

cenário” (Denzin & Lincoln 2006:20). Nesse caso, um cenário de encontro inicial que se tornou mais complexo com o passar do tempo, mas que, desde o início, apontou as pistas sobre a relação, e que, conforme entendemos, não é outra coisa senão o próprio lugar da explicação antropológica (Latour 2000; Silva 1998; Whyte 2005). Ainda que possamos reconhecê-lo como potencialmente assimétrico e em vias de desconstrução.

Como antropólogas, mais precisamente como pesquisadoras, fomos enquadradas numa classificação que não era totalmente compreendida por nós. Bonetti & Fleischer (2006) refletem sobre a inversão do jogo, que é à possibilidade do pesquisado também ‘etnografar’ o pesquisador. Podemos dizer que as nossas interações no campo não apenas despertaram curiosidade, mas também desconfianças e interpretações que fogem ao nosso controle, com maior intensidade do que poderíamos imaginar tendo em vista o cenário de emergência da epidemia de microcefalia em Pernambuco e a experiência de abordagem frequente de pesquisadores e veículos de comunicação a essas famílias.

Importante também destacar que pensamos a noção de campo que não se faz apenas no contexto da pesquisa propriamente, mas que é antecedido e constituído também por outras experiências (Spink *apud* Müller, Rodrigues & Pimentel 2015). Nessa incursão através de outros relatos e conversas, nos deparamos com uma frequente narrativa de pesquisadores de outras áreas e de profissionais de saúde, já atuantes nesse campo, de que essas mulheres já foram bastante ‘assediadas’. Seria necessário ter cuidado para não provocarmos mais uma situação de ‘assédio’ e desconforto com nossa pesquisa. Na verdade, a fala desses profissionais e pesquisadores, também ensejava defender espaços diferenciados para pesquisas e intervenções (suas próprias), de um lado, e apontava a continuidade dessa prática de ‘assédio’ por parte dos meios de comunicação, por outro, sendo esses os que poderiam difundir (ou questionar) os serviços ofertados nas unidades de saúde.

Esse alerta no início do campo continuou a retornar a cada novo espaço. Apesar de não explicitado de forma clara para nós pelas mulheres, ao longo da convivência nas reuniões dos grupos e nos eventos públicos, notamos a presença de veículos midiáticos, jornalistas, fotógrafos de vários países e da região. Para as mães aquela situação de presença desses veículos de comunicação – com câmeras, microfones, entrevistas –, parecia bastante rotineira ou, ao menos, bastante familiar. Em uma dessas situações, no entanto, pudemos observar reações de incômodo à abordagem realizada por tais veículos. Num dia comum de terapia num dos principais centros de reabilitação, mães e seus filhos tiveram sua rotina alterada enquanto aguardavam o atendimento numa sala de convivência. Foram chegando, uma a uma, três equipes de reportagem. Duas eram de canais de televisão local, outra era estrangeira. No geral, as mães reclamavam, expressavam “de novo”, “outra vez”, “não aguento mais”. As equipes entravam e filmavam sem pedir permissão. Algumas mães saíam, viravam o rosto, protegiam o rosto do bebê. Uma menina, com cerca de 12 anos, e que acompanhava a avó e o primo que tem a síndrome, fez a aproximação com a equipe estrangeira. Perguntou em qual canal ia passar a filmagem, pois queria assistir. Ela ouviu como resposta que não adiantava saber qual canal, porque era para outro país e ela não entenderia o idioma⁶. Entre a invasão do espaço das famílias e a justificativa para não revelar o nome da emissora e do programa instaura-se uma distância intransponível, despertando sensações incômodas nas mães das crianças e em nós⁷. Não obstante, essas interações com os meios de comunicação também expressam reações ambíguas, ora de incômodo, ora de satisfação e grande interesse no trabalho efetuado por esses profissionais, como trataremos adiante.

Há uma intensa abordagem às famílias, caracterizável como assédio. Não raro, pode-se perceber esse assédio no campo, praticado desde os jornalistas até, inclusive, pesquisadores das Ciências Humanas. No entanto, interpretamos que isso não deve ser um elemento inibidor para nossa presença; antes é um incentivo para moldarmos

sistematicamente o nosso trabalho e nos desvencilharmos dessa imagem de jornalistas, curiosos, investigadores e quaisquer outras relações às quais nossas interlocutoras expressem incômodo. Queríamos criar vínculos que indicassem uma relação menos instrumental com os grupos e com as pessoas envolvidas, apesar de cientes dos limites e contradições desse modelo. Essa participação menos interessada em resultados imediatos foi o arranjo possível, diante das reflexões e impactos dos primeiros contatos, para atenuar as distâncias e os estranhamentos.

A pergunta sobre ser mãe de micro ou mãe rara descortinava dois universos: as implicações desse questionamento sobre o nosso trabalho de campo atrelado à possibilidade de criação de vínculos de confiança, e o que essa classificação nos informava sobre o campo e a experiência dessas mulheres e a organização das mesmas a partir dela.

Desde então, nos engajamos numa participação mais assídua e solidária, incluindo o envolvimento nas atividades das organizações, quando possível, bem como, nos dedicamos a acompanhar as mães nas idas aos serviços de saúde para exames e terapias. Apesar de não compartilharmos da experiência de ser mãe de um filho com uma condição rara, seja microcefalia ou outra, alguns elementos da nossa experiência nos aproximavam dessas mães: somos duas mulheres mães, cuja rotina de trabalho se reverte com os cuidados com os filhos, talvez o aspecto mais relevante de nossa equação pessoal nesta situação (Malinowski 1978). Das conversas sobre parto, mamilos rachados na amamentação, alergias alimentares, (in)experiência com crochê, das mamadeiras, chupetas, do cotidiano de cuidados com a casa e as crianças, entre outras, podíamos verdadeiramente participar e contribuir para a constituição de um ambiente dialógico, em que prevalecesse a sociabilidade agregadora que marca as relações nos ambientes das associações, diferente de algumas sociabilidades excludentes que encontram em outros locais⁸.

Não ocorre o compartilhamento da experiência de maternidade apenas a partir das conversas. Ocorre em interações específicas,

como quando os filhos/filhas dos pesquisadores vão a campo. Em uma dessas situações, uma das pesquisadoras precisou levar os filhos pequenos na festa do dia das mães por causa de uma contingência do dia. O fato de podermos estar no mesmo ambiente com outras mães, também cuidando de nossos filhos, nos aproximou de forma ainda mais tangível. Viver uma certa insegurança sobre como seria julgado o cuidado como mãe, quando o filho de 1 ano e pouco resolveu se molhar na lama, nos igualou às outras⁹. Como elas, estávamos ali, expondo nossa maternidade, as próprias dificuldades e alegrias que se expressam em nossas condições semelhantes e em nossas diferenças. Já o pesquisador homem compartilha a experiência de ser pai de um filho com deficiência. E se o gênero marca uma diferença, o fato dele também realizar atos de cuidado de maneira pública diante de nossas interlocutoras, nos eventos de uma das associações, permite uma aproximação com o universo desses atores.

Em termos geracionais, nossos trinta e tanto anos permitiram uma circulação mais ampla ou uma maior flexibilidade de diálogo entre as mulheres mais novas e as mães e avós que são de geração anterior à nossa. O marcador etário, no contexto da experiência das mulheres mães e avós, parece não ter tanta relevância na constituição das relações entre as mulheres dos grupos e entre essas e nós, pesquisadoras. Apesar deste marcador não parecer tão relevante, outros aspectos importantes são acionados na constituição da imagem do pesquisador/a. Já com o pesquisador, talvez o elemento mais significativo seja o fato de ter um filho com deficiência já adulto. Para as mulheres presentes nesses eventos, pareceu em alguns momentos ser importante poder vislumbrar as mudanças e a passagem do tempo na experiência de pais com seus filhos/filhas com deficiência, mesmo levando em consideração a especificidade da deficiência de cada filho/filha.

Um problema metodológico importante foi uma tendência dos veículos de comunicação, bem como de alguns pesquisadores, de oferecerem algum tipo de recompensa para as pessoas entrevistadas. Nas pesquisas da área biomédica, isso se deu através de pagamento, oferta

de lanche, doação de fraldas ou de alguma vantagem como acesso à realização de exames ou algum tipo de atendimento vinculado à coleta de dados. Um tipo de recompensa menos visível, mas igualmente percebida como vantajosa, é quando os meios de comunicação dão visibilidade às dificuldades enfrentadas por essas famílias. Nós, pesquisadoras e pesquisador que vos escreve, não parecíamos ter muito a oferecer. Não de forma imediata ou tão palpável quanto nossos colegas do campo biomédico ou jornalistas.

Entre os temas mais frequentes das conversas no contexto de pesquisa está a dificuldade financeira enfrentada pelas mães e famílias com os gastos específicos com os filhos com microcefalia, a impossibilidade de trabalhar por toda a dispensa de cuidados necessária às crianças, e os gastos provenientes dos problemas de saúde associados à síndrome. Isso reverbera em nosso trabalho de campo, bem expresso numa conversa com uma das mães que nos revelou a falta de interesse em participar das pesquisas, já que essas ‘não resolveriam os problemas urgentes do seu filho’.

A falta de respostas objetivas e rápidas às necessidades dessas crianças e famílias, torna menor seu interesse por pesquisas de maneira geral. Elas precisam de leite, fralda, mamadeira, remédio, neurologista, respostas imediatas, e os pesquisadores estão ali a falar, perguntar e ouvir e com poucas respostas às demandas urgentes desse grupo. A partir das várias situações de conversa nesses contextos das associações, elas mesmas capazes de centrar uma articulação de algumas práticas de doações por parte de instituições, meios de comunicação, pesquisadores e doadores particulares, anônimos ou não, a produção de um contexto de necessidade de respostas rápidas aos problemas cotidianos se expressa. É impossível questionar a expectativa de alguma ajuda diante da situação urgente que vivenciam.

Apesar de frequentes, os relatos sobre os gastos rotineiros e excepcionais com os/as filhos/filhas não constituem um pedido de ajuda, se expressam como parte mesmo dos problemas cotidianos compartilhados com quem se convive. Contudo, esta sensação de endividada-

mento, de nossa parte, se dá pela própria condição das famílias, bem como pelo próprio estabelecimento de vínculos morais e emocionais que constituímos com as mesmas. Um constrangimento moral emerge quando essas distâncias sociais são acentuadas. Isso ocorre, inclusive, em situações de prolongamento dos vínculos nas redes sociais. Em uma dessas, o compartilhamento de fotos de uma viagem que os filhos da pesquisadora fizeram ao exterior gerou incômodo na mesma no momento do encontro com uma das mães com a qual mantém uma relação muito próxima. No momento em que esta mãe (pesquisada) comenta sobre as fotos dos filhos da pesquisadora publicadas em redes sociais, emerge o desconforto do distanciamento, por todo constrangimento moral daquele episódio expressar certo abismo de condições, instaurado no diálogo e vivido no cotidiano por essas mulheres (pesquisadora e pesquisada) e seus filhos/filhas. Rapidamente, na continuidade da conversa, o abismo se dissipa, “vamos fazer fumaça lá fora”, disse Cibele, mãe de Francisco, e a pesquisadora segue com a Cibele para um local mais afastado do espaço onde outras mães e crianças estavam para fumar. As conversas dos dias anteriores têm continuidade, falam sobre os pais dos seus respectivos filhos e suas ausências, as condições desiguais na criação e a responsabilidade financeira. Riem juntas, falam dos problemas e atravessam abismos¹⁰.

Mesmo com roteiros de entrevista elaborados, a nossa experiência no campo reforçou uma inclinação inicial de deixar as técnicas mais estruturadas para depois. Eram as conversas informais realizadas no curso das atividades das associações, no cotidiano dos serviços e das casas que conferiam credibilidade à relação, e, portanto, à informação. Estávamos seguindo a etnograficamente rotineira busca por um tipo de conhecimento produzido pela experiência. Alia-se, nesse caso, o respeito em relação à situação de alta vulnerabilidade enfrentada por essas mulheres e crianças e a busca da capacidade de produzir um conhecimento mais aprofundado dessa realidade, para além de discursos constrangidos por contextos específicos, e sim norteados pela experiência e pelo encontro.

O pertencimento de classe, inegavelmente um marcador importante, foi amenizado pela constituição de relações mais espontâneas e pelas trocas possíveis estabelecidas em campo, uma vez que as relações constituídas nesses espaços são mais “imediatas” e menos instrumentais. Participar do que passou a permear o cotidiano dessas mulheres após o nascimento de seus filhos e filhas era o mais importante. Sem dúvida, nossa identidade constituída relacionalmente no contexto das associações de mães¹¹, nos diversos eventos, atos públicos, protestos, cursos, nos corredores de hospitais, clínicas, durante exames, consultas, terapias, nas casas etc. nos forneceu um filtro importante, a ponto de suavizar os traços de nosso pertencimento para além do contexto de campo. Nossa resposta às dificuldades encontradas em campo foi, sem dúvida, ‘constituída etnograficamente’, tal como explica Silva:

“As oportunidades e os espaços que se abrem ao antropólogo durante o processo de pesquisa são mediados pela interação de todos os marcadores de sua identidade, tal como são lidos pelos nativos, com os eventos e atores com os quais se depara, além de serem constrangidos por uma série de contingências ambientais e históricas. Daí me parecer difícil, senão impossível, ilusório, ou mesmo, anti-metodológico, antecipar ou calcular minuciosamente a realização de qualquer pesquisa em antropologia – é preciso deixar-se capturar ou ‘perder-se’ pela experiência de campo – e, ou afirmar, de antemão, que necessariamente algum traço da identidade do antropólogo (sua posição de gênero, raça ou classe etc.) seria vantajoso ou desvantajoso diante da natureza de um determinado objeto. Tal resposta só pode ser construída etnograficamente”. (Silva 2006:169).

Mesmo assim, tal resposta está repleta de ambiguidades e pesos circunstanciais desses marcadores, acionados, por sua vez, nos contextos interacionais, como sugerido por Goffmann (2009) e J. Scott (2002).

A mediação exercida pelas associações de mães na nossa inserção em campo teve pouquíssima interferência direta das coordenadoras na nossa relação com as mulheres em campo. No entanto, nossa inserção em tais instituições possibilitou constituirmos as interações numa lógica mais próxima, no sentido da familiaridade, como sugerido por

Wacquant (2006), de uma etnografia *insider* que se constrói a partir de uma inserção social específica no grupo.

Nossa escolha metodologia foi constantemente reafirmada por nossas interações em campo. Sentimos todo o cansaço e, muitas vezes, revolta em situações que expunham essas relações instrumentais entre pesquisadores, instituições e famílias. Em uma dessas, Marcela, mãe de Tiago, durante um grande evento em que vários pesquisadores do Brasil falariam sobre Zika e Microcefalia, nos falou nos corredores sobre o que estava achando de tudo aquilo, “não tenho vontade de ouvir não, esse povo tá aí ganhado dinheiro e fama falando do nosso sofrimento. Nós sofremos e eles ganham”¹².

Essa tensão se evidenciou em outras ocasiões. Quando uma das pesquisadoras acompanhou Marta e sua filha Letícia em um hospital da região, que oferece terapias de reabilitação para as crianças, aguardavam Letícia ser chamada, sentadas num banco numa área livre do Hospital. Enquanto conversavam e alimentavam Letícia, que usa *Button*¹³, e cuidavam da outra filha dela, se aproximou uma dupla de pesquisadoras da Universidade, solicitando uma entrevista à Marta, que concordou. A pesquisadora ficou com Letícia terminando de dar o leite e com a filha mais velha de Marta, Bianca, conversando. Marta sentou no banco da frente com a entrevistadora, que acabara de se apresentar. Esta puxou a prancheta e começou a fazer as perguntas de seu questionário estruturado. O trecho do diário de campo a seguir expressa o contraste sentido pela mãe entre modelos de abordagens distintos, fundamentados, por sua vez, na relação e no vínculo com os/as pesquisadores/as:

“Marta parecia conhecer muito bem aquela rotina, pois logo que a pesquisadora (da área de saúde) começou a explicar os termos, ela olhou na minha direção e disse, ‘Eita, mais uma..Tudo bem, já tô acostumada’, o tom e expressão facial de cumplicidade revelaram naquele momento que Marta havia nos desvinculado de ‘mais uma’ (pesquisa)! Daí em diante, as perguntas que Marta passou a responder produziam reações de enfado em muitos momentos pelo passar do tempo e pelo teor das perguntas. Marta respondia olhan-

do para mim e contestando o sentido das questões, tais como ‘se ela se sente mais irritada depois de ter uma filha com deficiência?’, ‘se sente que não faz tudo que poderia fazer?’ e outras bem comuns sobre ‘se sentir mais cansada por conta da rotina de tratamento’. Seja pela obviedade das perguntas, seja pelo seu conteúdo acusatório, Marta encontrava em mim (também pesquisadora) a interlocução para contestar aquela abordagem. Conversamos enquanto ela respondia à entrevista, mesmo que tentasse não interferir e não emitir opiniões, acabei sendo a interlocutora de Marta em sua análise daquela situação. Como parte da nossa metodologia de seguir os itinerários das mães-cuidadoras, seguimos aquele dia juntas, entre terapias, almoço, dois ônibus, um metrô, a reunião da associação de mães e todo o percurso de um dia da vida de Marta e, em todo tempo, não fui ‘mais uma’ nem na maneira como nosso diálogo se desenvolvia, nem na expressividade dos gestos” (Diário de campo de Luciana 2017).

As distâncias transpostas nessa e em outras situações apontam para a especificidade do trabalho de campo em um contexto pressionado por grande interesse científico e midiático, como é o caso da emergência em saúde relacionada à SCZ, por um lado; e, por outro, o potencial da Antropologia em oferecer uma alternativa sensível a essa realidade.

Sobre corpos e emoções em campo

Marilyn Strathern (2014) refletindo a respeito das condições do trabalho etnográfico feito em ‘casa’ aponta para a necessidade de um processo de familiarização semelhante aqueles experimentados por antropólogos em sociedades distantes. Para isso, cita o trabalho de Judith Okely (1984) sobre ciganos em Londres a respeito da necessidade de enfrentarmos qualquer possibilidade de o trabalho antropológico “tratar as pessoas como objeto ou como curiosidade distante” (Strathern 2014:133). Do tipo que ocorreria no caso de não considerarmos a distância social entre o acadêmico e o grupo ou universo específico investigado no interior da própria sociedade, sob o risco de nos tornarmos apenas “mercenários acadêmicos” (Okely 1982 *apud* Strathern 2014:133).

Nesse sentido, retomamos a narrativa anterior sobre as condições apresentadas pelo campo e o enquadramento metodológico capaz de possibilitar uma aproximação maior com os sujeitos da pesquisa, bem como promover maior familiaridade com os universos sociais e simbólicos que, de outro modo, são marcados também por distanciamentos de experiências do grupo em relação à nossa própria experiência. Apesar dos recortes anteriormente mencionados, que ora nos aproximam pela intensificação das narrativas compartilhadas (sobre maternidade, por exemplo), ora são atenuados pela constituição de vínculos na experiência de campo (como o recorte de classe, o fato de sermos acadêmicos, etc.), reconhecemos que essa tentativa de encontro de horizontes numa perspectiva mais simétrica não elimina as contradições. Se, por um lado, foi possível um engajamento nas práticas e uma circulação e participação em ambientes dialógicos que atenuaram as hierarquizações entre pesquisador(a) e pesquisado(a); por outro, precisamos atentar para os riscos de uma falsa des-hierarquização através do *rapport* constituído em campo. É necessário atentar para as ambivalências dessa relação, para os limites da constituição de relações simétricas em campo, bem como para os possíveis alinhamentos. Outras situações de campo ajudam a pensar como atar e desatar os nós desse processo, em situações que incluem momentos de interação no campo em contextos distintos.

Já situamos nossa imersão em campo a partir das associações de mães de crianças raras e de micro. Em situações distintas, bem comuns no cotidiano da pesquisa, nos vimos participando de reuniões organizadas por psicólogas voluntárias ou por outras mães de uma das associações. O momento do relato sobre a história de sua vida com o filho em condição rara, ou de microcefalia, é o momento marcante na dinâmica das reuniões semanais. Significa para nós, também, o momento da ruptura. Por mais que tenhamos nos apresentado desde o início como pesquisadoras, nossa identidade distanciada se diluía na continuidade de nossa participação nas reuniões, oficinas e eventos dos grupos, especialmente quando com elas dividimos as tarefas

de organizar esse cotidiano de atividades e participar, tal como elas, como receptoras dessa mesma programação, como espectadoras. Vez por outra, a sessão que inclui a apresentação da pessoa e da sua situação de vida acabara por instaurar o sempre incômodo problema da divisão interna do grupo, que nos colocava do outro lado do muro, do lado do observador.

Na situação em que esta questão foi posta em uma das reuniões, sentimos toda a pressão possível de assumir a diferença, ao mesmo tempo, de procurar não torná-la intransponível. Precisávamos lidar com duas situações específicas e altamente sensíveis. Inicialmente, o fato de não sermos mãe rara ou mãe micro, e, portanto, não compartilharmos da experiência fundante que alicerça a experiência na instituição; depois, o fato de que estávamos ali para pesquisar mães de micro, e ter que lidar com todas as implicações de um campo tensionado e ambivalente nas relações entre mães raras e mães micro¹⁴, já exploradas em outros artigos (Scott *et al* 2017a e 2017b; Meira 2017; Lira 2017). Uma relação ambivalente por toda a atenção midiática, política e assistencial voltada para a SCZ, em contraste com a invisibilidade das demandas e experiências das pessoas com síndromes raras e outras deficiências ao longo dos anos.

Como dialógica que é a narrativa sobre nós mesmos em contextos de pesquisa, e consciente dos impactos que a descrição de quem somos e do que estamos fazendo ali poderia ter para as relações constituídas, o caminho encontrado foi contextualizar a fala sobre quem somos com a percepção, adquirida em campo, de que para falar de microcefalia (SCZ) é preciso ampliar para a experiência maior de ter um filho/filha raro/rara ou deficiente. O que significa falar sobre as condições compartilhadas por essas famílias em seus cotidianos, que iam das experiências de negligência do Estado, das experiências de exclusão até a força necessária para enfrentar tudo isso, e ainda sobre o fortalecimento pessoal ou empoderamento, como é o termo bastante usado em campo, a partir do engajamento das mães-cuidadoras nas associações. À medida que essa fala era proferida, as expressões de (re)

conhecimento emergiam, não porque havia o compartilhamento das mesmas condições de vida que essas mulheres, mas pelo fato desta revelar interesse sobre as condições de existência dessas mães e seus filhos/filhas¹⁵. Esse processo produzia um alinhamento, tanto no que tange à relação entre mães raras e mães de micro entre si, reforçado na ponte de reconhecimento produzida na fala da antropóloga, quanto na possibilidade desta também colocar-se, de fato, como alguém afetado, que compreende a dimensão em questão.

Isto parecia nos distanciar da imagem de repórter, curiosa ou pesquisadora percebida por um viés mais instrumental, que, como relatado antes, as via e a seus filhos/suas filhas como cobaias. Os relatos de outras mulheres se seguiram, e assim as referências das falas da pesquisadora e das mães que a antecederam, se entrelaçaram. As emoções produzidas pelas histórias contadas por essas mulheres as alinharam em muitos momentos. Não se tratava de uma operação mecânica de aproximação, mas de uma similitude do sentir por cada uma e por todas. Por um compartilhamento de sentimentos de exclusão, negligência, desespero que fazem sentido independente das experiências distintas ou semelhantes, e para além de qualquer distância ou aproximação. Essa sessão foi concluída com olhos ainda marejados, com abraços de despedida e com reconhecimento do lugar legítimo de todas naquele espaço¹⁶.

É Favret-Saada (2005) que nos fala sobre a qualidade de ser afetada como, ao mesmo tempo, posição metodológica e plano interpretativo ou modelo de compreensão. A participação, como dito anteriormente, e como expresso desde os clássicos, é um dos fundamentos da ciência antropológica, de seu método e produção do conhecimento, e foi o que proporcionou a atenuação da distância social entre pesquisadoras(es) e pesquisadas. O que ganha nuances muito aprofundadas na possibilidade de compartilhamento da dor, não no sentido expresso por Haraway (2011), de sentir a partir da experiência nas mesmas condições/proporções, mas considerando a partilha na expressão dos sentimentos e emoções relacionados a tais experiências, indo além

das trocas verbais e se estendendo a outras práticas de comunicação, como a expressão das emoções durante as trocas narrativas. Tal como afirma Goldman (2005) sobre a perspectiva de Favret-Saada:

“Basta que os etnógrafos se deixem afetar pelas mesmas forças que afetam os demais para que um certo tipo de relação possa se estabelecer, relação que envolve uma comunicação muito mais complexa que a simples troca verbal a que alguns imaginam poder reduzir a prática etnográfica” (Goldman 2005:150).

Por sua vez, a compreensão que possibilitou esse encontro de sentimentos e uma descrição sobre o que se é e o que se quer (por parte da pesquisadora) naquele contexto, tornou não apenas inteligível, como sensível, no sentido da produção de sentimentos específicos, o lugar de pesquisadora. Isso só foi possível pelas escolhas metodológicas que corriam o risco, num determinado momento, de transmitir a ideia de protelamento ou atraso, tendo em vista a lógica dos prazos e financiamentos de pesquisa, ou mesmo na compreensão do que constitui uma entrevista aberta em termos de tempo e de contexto de realização. A espera e o tempo dedicado para conhecer o campo e ser conhecido e/ou reconhecido nele, acabou sendo o principal alicerce de um modelo de interação específico, com implicações severas sobre a compreensão dessa realidade. O tempo em si mesmo permite compreender o que é ser afetado. Ainda sobre Favret-Saada, Goldman afirma em relação ao tempo:

“Em lugar de supor que o tempo apenas fornece um meio externo para as relações humanas, é preciso compreender que ele é, ao contrário e em si mesmo, uma relação. Pois é apenas com o tempo, e com um tempo não mensurável pelos parâmetros quantitativos mais usuais, que os etnógrafos podem ser afetados pelas complexas situações com que se deparam – o que envolve também, é claro, a própria percepção desses afetos ou desse processo de ser afetado por aqueles com quem os etnógrafos se relacionam” (Goldman 2005:150).

Contudo, é necessário resguardar que a ideia de afetação em Favret-Saada (2005) não está relacionada apenas a uma ponte cognitiva-emocional que liga sujeitos de pesquisa e pesquisador pela via

da identificação ou empatia, mas antes por um sentir como questão metodológica. Ser mãe e compartilhar de boa parte da experiência da maternidade proporcionaria uma relação empática, mas, ao mesmo tempo, o reconhecimento de não ser mãe de micro ou mãe rara é um lugar que gera afetação no sentido de pensar metodologicamente a experiência. Da mesma maneira que ser pai de um filho com deficiência, e considerar a diferença marcada pelo gênero e pelos tipos de deficiência. Não se trata de um sentir-se como, mas de pensar metodologicamente a partir da ideia de sentir-se como. O que inclui a diferença, sem considerá-la intransponível. Para Goldman (2011), a originalidade do trabalho de Favret-Saada consiste no fato que “o principal operador desse agenciamento sejam os afetos suscitados ou revelados em uma experiência vivida da alteridade, seja no trabalho de campo, seja por outros meios” (Goldman 2011:153).

O outro (e sua experiência) é imprescindível para a mobilização emocional. É fonte mesmo da relação. Mais do que isso, é na relação que o conhecimento antropológico é produzido. Os afetos vão além dos discursos e gestos, muito embora tenham parte com esses. Contudo, para fugir, como pretende Favret-Saada, de uma perspectiva que tradicionalmente toma os sentimentos a partir de instâncias de representação, narramos outra experiência importante para pensar metodologicamente o lugar das emoções ou afetações na produção do conhecimento antropológico. Como para Favret-Saada, não é o nível discursivo esse lugar, ou, ao menos, não privilegiadamente. No relato apresentado a seguir o lócus da experiência de afetação e a fonte mesma de conhecimento e relação é outra dimensão, é o corpo do pesquisador(a) em campo, sendo afetado por fontes distintas. Um conjunto de relatos sobre como, nas interações com mães e bebês de micro, nos envolvemos em trocas corporais, segurando as crianças, interagindo fisicamente com elas, com as mães e suas bolsas, que carregam o mundo da casa para rua, com todos os objetos necessários para alimentar as crianças, fazer sua higiene, administrar as medicações necessárias e levam a rua para casa, carregando nessas

bolsas as doações que arrecadam nas associações, desde leite, fralda a cestas básicas.

O impacto físico sobre as mães já é assunto entre pesquisadores e profissionais de saúde. Somam-se a esse custo físico de carregar os bebês outros pesos: suas bolsas pesadíssimas; uma sombrinha para proteger do sol em dias quentes e da chuva no inverno; outros filhos que seguram em uma mão, um braço, ou outra parte do corpo disponível. O peso é indescritível.

Anteriormente, descrevemos o ambiente de trocas e doações que caracterizam as relações entre pesquisadores, instituições, outros atores sociais e as mães de micro e sobre nossas possibilidades mais restritas de troca em termos materiais ou na resposta a demandas ligadas a atendimento ou outros benefícios mais perceptíveis e urgentes. Dividir o peso se impôs como estratégia metodológica/humana para constituir vínculos e participação, sendo tanto mecanismo de aproximação quanto modelo de compreensão. Sentir e questionar sobre a possibilidade de andar no sol, de deslocar-se a pé das paradas de ônibus até locais de destino; de subir nos coletivos nos trajetos entre terapias, consultas, casa, farmácia do Estado, associações, etc. Compartilhar o sofrimento corporal acompanhando mulheres em seus trajetos de atendimento ou cuidado, implica em dividirmos o peso cotidiano com elas, carregando as bolsas, dando a mão aos outros filhos, segurando os bebês. Sentimos como um terceiro corpo – mãe, bebê e pesquisadora. Em situações como as narradas a seguir:

“conversava com a mãe entre terapias, fizemos uma boa entrevista, conversamos bastante e ao final carreguei Mateus de 1 ano e 9 meses, com quase 15 quilos, fiquei apenas 10 ou 20 minutos segurando Mateus, mas todo tempo pensando se resistiria ainda. Pensei sobre como meu corpo (de pesquisadora) não parecia preparado como o da sua mãe para transportá-lo entre dois municípios semanalmente. Misturou a vontade de continuar a segurar Mateus, por todo o vínculo afetivo criado com ele e com sua mãe, pela generosidade dela comigo, e, especialmente, porque era essa a condição que ela vivenciava em seu cotidiano” (Diário de campo de Luciana 2017).

O experienciar do próprio corpo da pesquisadora fazia toda diferença¹⁷. De forma semelhante, Fleischer (2017) narra a importância do segurar enquanto pesquisava junto às mães de micro. São situações que se repetem no cotidiano de pesquisa para aqueles/aquelas que estão implicados com esta.

Que sentimento e que conhecimento é esse? Conclui-se que esse conhecimento pela afetação é um exercício metodológico de compreensão da realidade. Mas também se conclui que é a própria constituição de relações a partir da troca recíproca, não uma troca baseada nas noções de propriedade (Strathern 2014) ou posse de bens e objetos ou serviços, como caberia à lógica mercadológica ocidental, não uma troca implicitamente em busca de endividar o outro. Segue uma lógica de retribuição própria às análises *maussiana* sobre o ‘dar-receber-retribuir’. Assim como explica Lanna sobre a tese de Mauss:

“‘dar e receber’ implica não só uma troca material mas também uma troca espiritual, uma comunicação entre almas. É nesse sentido que a Antropologia de Mauss é uma sociologia do símbolo, da comunicação; é ainda nesse sentido ontológico que toda troca pressupõe, em maior ou menor grau, certa alienabilidade. Ao dar, dou sempre algo de mim mesmo. Ao aceitar, o receptor aceita algo do doador. Ele deixa, ainda que momentaneamente, de ser um outro; a dádiva aproxima-os, torna-os semelhantes. A etnografia da troca dá ainda um novo sentido às etiquetas sociais. Por mais que estas variem, elas sempre reiteram que, para dar algo adequadamente, devo colocarme um pouco no lugar do outro (por exemplo, de meu hóspede), entender, em maior ou menor grau, como este, recebendo algo de mim, recebe a mim mesmo (como seu anfitrião)” (Lanna 2000:175).

Conseguir segurar Mateus era a um só tempo uma necessidade concebida epistemologicamente como caminho para a produção de uma compreensão específica, como uma necessidade de contraprestação na ordem da dádiva recebida por parte de sua mãe, Teresa, em permitir que a pesquisadora pudesse participar e partilhar um pouco de sua vida, de sua experiência. A generosidade do relato emocionado sobre a sua própria história, de seu filho e família e a participação com ela na terapia acompanhando seu entusiasmo e

emoção a cada nova conquista de Mateus, permitiu o exercício da participação nesse universo tão íntimo e tão próprio, que nos faz sentir que o mínimo que poderia ser feito é segurar seu bebê, sentir o que ela sente todos os dias sem reclamar, assim como fez o velho vapastori¹⁸, personagem de um romance ambientado no Zimbábue e analisado por Haraway (2011).

Uma situação semelhante foi vivida com Joana, uma das primeiras mães que conhecemos. Desde o início, Joana permitiu que segurássemos seu filho, Daniel. Essa experiência se tornou tão comum, que não era rara as vezes que logo no momento do encontro na associação ou em outro lugar ele fosse entregue nos braços da pesquisadora, o que comunicava a confiança envolvida na relação. Em um dia intenso que incluía terapia em um centro de reabilitação de manhã, seguido de reunião com o poder público, uma consulta médica em um terceiro lugar, a pesquisadora e Joana dividiram a tarefa de segurar Daniel durante o percurso de ônibus e o de *Uber*, bem como a pé distâncias não tão longas, mas com o sol forte, calor excruciante e calçadas irregulares da cidade. Ali trocaram muitos momentos de pegar Daniel no colo. Ao mesmo tempo em que Joana se mostrava aliviada por ter alguém de confiança para dividir com ela essa tarefa, se preocupava em não parecer que estava abusando da ajuda recebida pela pesquisadora.

“Ela dizia que deveríamos reverter para que Daniel não me cansasse tanto. Mencionava que com o tempo o peso dele parecia maior, e que a coluna dela já sentia isso. Do meu lado, o sentimento era de que aquilo era o mínimo que eu poderia fazer por Joana e por Daniel”(Trecho do Diário de Fernanda 2017).

Trata-se de um sentir na pele como experiência de doação e aproximação, de um lado, e como caminho epistemológico, de outro – voltado para a produção de um conhecimento pela via da afetação. Dessa experiência se desdobram tantas outras, ao seguramos crianças com bastante tenacidade muscular, que dificulta a função para quem a está segurando, até momentos difíceis de segurar uma criança enquanto

convulsiona ou sofre algum tipo de engasgo/sufocamento. Nesses casos, especialmente, e no mais comum sobre o peso relativo das crianças, sentíamos uma necessidade de não demonstrar estranhamento, dor, pesar ou qualquer emoção que remeta à excepcionalidade dessa experiência. O compartilhamento é do sentir, portanto, no agir que se impõe. As mulheres reagem de forma tranquila e decisiva, sem alardes e sustos. Contribuí para a expressão de fortaleza nas suas lidas diárias com as dificuldades ou pesos físicos, emocionais, financeiros, sociais, em constante significação e ressignificação das suas condições de vida. Um processo que se expressa a partir de ações resolutivas não-traduzíveis, e na dignidade e força de suas atitudes e emoções. O esforço da pesquisadora/amiga é que, no mínimo, precisa equalizar a sua reação a delas¹⁹. Mais uma vez, como Favret-Saada (2005), é possível pensar o outro a partir da própria experiência, do sentir na pele (Haraway 2011), sentir em si para compreender o outro. E, ao mesmo tempo, aceitar que alguns sentidos acessados em experiências desse tipo são pouco traduzíveis, ou tem grande potencial para uma tradução incompleta na narrativa antropológica. Um desses episódios mais significativos é narrado no próximo trecho de diário:

“Havia passado o dia na casa de Lilian com ela e Hugo, e acompanhado a rotina familiar. Hugo tem crises diárias²⁰, mas havia melhorado com a introdução da medicação com base no canabidiol²¹. Em um dos momentos, enquanto segurava-o para Lilian fazer o almoço, conversando com ela na cozinha, Hugo tem uma crise nos meus braços. Ali, naquele momento, um misto de reações no meu próprio corpo, uma gama de emoções possível de acordo com meu próprio repertório como mãe. No entanto, Lilian estava ali, ela mudou a expressão risonha de sempre, deixou de mexer a panela, mas com calma e um repertório próprio de emoções e contenções, pega Hugo nos braços e o abraça – a crise passa” (Diário de campo de Luciana 2017).

Fleischer (2017) chama atenção para esse conhecimento das mães constituído no segurar as crianças – um conhecimento pelo tato, um conhecimento que resulta do contato entre os corpos e da rotina de cuidados que torna as mães-cuidadoras capazes de discernirem os hu-

mores, os sintomas, as necessidades e vontades das crianças. O que para nós, partindo de nossas observações e experiências em campo, sugere a criação de corpos extensivos, que se constituem nas interações físicas, emocionais e técnicas entre mães de micro e seus filhos/filhas. Viver a experiência descrita resultou em uma reação que não seguiu o próprio repertório da pesquisadora, apesar do impacto sobre seu corpo e sobre ela de todos os sintomas fortes que acompanham a crise de Hugo. De fato, seu corpo e suas emoções foram conduzidas de acordo com o repertório de Lilian, que passou a ser o dela naquele momento. Não incorporou o estado emocional e as reações físicas de Lilian pela via apenas de uma observação externa e irrefletida. De fato, sentiu como Lilian, guardando todas as proporções dos vínculos, das implicações para vida de uma e outra²².

O que podemos afirmar é que houve um alinhamento emocional-corporal, no sentido de usar de um repertório constituído relacionalmente em campo. Partindo da ideia de Wacquant (2002) de tomar o próprio corpo como vetor de conhecimento, mas não considerando apenas como um saber prático, incorporado por uma um sistema de educação específico. No caso das mães, esse sistema de disposições corporais, que inclui a rotina de cuidados baseado nas adequações às condições físicas e cognitivas das crianças de micro é um processo apreendido na prática do cuidado em si e que se expressa em adaptações do repertório comum a experiência de maternidade com crianças sem a síndrome, mas ultrapassa todo esse repertório também. Exemplo disso é Marília, que tem dois filhos mais velhos do que Priscila, que tem micro e afirma que é tudo diferente, que precisou aprender a lidar com situações que nunca teve que lidar antes, incluindo as expectativas constituídas pelas experiências anteriores com os outros filhos. Por exemplo, o fato de Priscila com a idade e peso que tem atualmente não andar, enquanto os outros filhos já teriam ultrapassado essa barreira do movimento nessa fase. E todas as outras repercussões físicas no corpo das crianças em interação com o das mães, e as adaptações dos cuidados necessários a essa condição. A manipulação de

instrumentos específicos, como os casos das crianças que usam sonda e *Botton*, a administração de medicações complexas, e as reações das crianças a essas medicações, que muitas vezes inclui estados de letargia, além das crises, também as adaptações em casa de instrumentos indicados para viabilizar necessidades cotidianas de alimentação, sono, descanso etc. Um tipo de saber que se constitui na prática, no cotidiano das interações com seus filhos e filhas em condições específicas provocadas pela Síndrome.

Esse saber prático incorporado também inclui outra dimensão de aprendizado que resulta de um processo de treinamento por parte das profissionais de fisioterapia, fonoaudiologia, terapeutas ocupacionais para realização de exercícios de estimulação sensorial, físico e cognitivo com as crianças em casa. Poderíamos inferir que essa tecnificação terapêutica constituiria a fonte para equacionar suas próprias emoções em situações como essas. Contudo, pudemos observar que mesmo com todo esse repertório técnico assimilado na linguagem e nas práticas de cuidado, desse contato com a linguagem e a técnica biomédica emerge um sistema complexo de adaptações que vai além do que os profissionais de saúde fornecem, e que é constituído no cotidiano do cuidado e em interação e troca com outras mães, inclusive.

Como pesquisadores/as, esse saber não foi incorporado ao longo de contato diário e a partir dos cuidados dispensados desde o nascimento com a criança, mas a partir de um processo de incorporação na interação com o campo, com as mães e seus corpos-extensivos. Não só o corpo sensorial e técnico, mas as emoções que envolvem as experiências em campo no contexto da Síndrome Congênita do Zika. Desde a experiência, como nas narrativas de boa parte das mães, de viver o 'luto' no primeiro momento. No caso delas, um luto que se refere nos primeiros momentos logo após o diagnóstico e vivenciando ao encerramento de muitas expectativas que antecedem essa nova realidade. No caso das pesquisadoras/res, o luto experimentado nos primeiros contatos com esse universo tão complexo e marcado por

uma série de dificuldades cotidianas para garantir o cuidado com os filhos/as filhas com micro. Porém, de forma semelhante à resignificação produzida pelas mães a partir da vivência com seus filhos/filhas, e através do apoio das relações constituídas nas associações, nos grupos de *WhatsApp*, nas salas de espera das terapias, em que compartilham dores e delícias, pudemos nós também reorientarmos ou experimentarmos outros sentimentos e expectativas, para além da tristeza pelas dificuldades enfrentadas pelas mães e seus filhos/filhas, com os quais dividimos tantas experiências. Nos risos, nas narrativas anedóticas, que espirituosamente subvertem os termos sobre os quais se pautam seus problemas cotidianos. Tal como ocorreu numa conversa espontânea entre duas mães, em que uma delas diz que o celular está dando defeito, “Tá tendo convulsão”, e outra responde “dá *Kepra*²³ pra ele”, e todas caem no riso²⁴. Assim também, na comemoração de cada avanço dos seus filhos/suas filhas nas terapias, nas lutas, na amizade, nas festas, nas conversas que constroem outros significados, suavizam e transpõem sofrimentos e dificuldades.

Apontamentos finais: pesquisadores/as e pesquisadas e a experiência voltada pela atenção ao corpo

Não é surpreendente que uma relação construída em torno de atividades associadas a uma patologia se expresse repetidamente através do corpo. Mas é impressionante a maneira pela qual isto permeia a equipe de pesquisa no seu estabelecimento de relações com as famílias, crianças e mães em campo. Há um caminho relacional do corpo que é vivido e sentido, que não é explicitado nem estratégico. Este caminho remete a um conjunto de trocas simbólicas que navegam entre relações imbuídas de diferentes emoções, que terminam por afetar tanto pesquisadores(as) quanto pesquisadas. A apresentação de fragmentos do campo vivido pela nossa equipe nos permite ir além da identificação de algumas especificidades da vivência do campo, e sugerir como a busca da experiência etnográfica se constrói através de emoções relacionalmente marcadas em torno do corpo.

. Simultaneidade de Múltiplos Significados do Corpo Relacional

A inserção no mundo proporcionada pela Síndrome Congênita do Zika, se apresenta através do ‘corpo percebido e comentado’, nas interações cotidianas ou nas narrativas imagéticas midiáticas, que reforçam as diferenças de exigências biológicas e identitárias particulares, criando uma separação entre o grupo de cuidadores-criança e outros. Ao mesmo tempo, se apresenta através do corpo compartilhado, que se expressa numa aura de inseparabilidade do corpo cuidadora-criança, de maneira extensiva, bem como numa busca de experiências sentidas em comum, resultando na construção de emoções que solidarizam pessoas e promovem vínculos.

. Trocas que constroem hierarquias amenizadas

A rotulação da síndrome vivida favorece a criação de uma relação intensiva entre cuidadores profissionais e familiares num campo médico, assistencial e benevolente, frequentemente expresso por antropólogos através do termo dádiva. Como experiência etnográfica, no entanto, a capacidade da dádiva reforçar hierarquias é sensível ao tamanho da demanda de contraprestação criada pela relação. Centrar ações em doações materiais e de serviços para os que os precisam produz o que Godelier (2001) identifica como o que fica com a dádiva: uma sacralização do doador, de tal modo que possa continuar ocupando uma posição superior nas hierarquias operantes na sociedade. Quando a equipe de pesquisa decide centrar a sua atenção no estabelecimento de trocas relacionais, que implicam mais na criação de solidariedade que na afirmação (sempre parcialmente inevitável) de hierarquias, limita severamente, a produção de hierarquias, sem prescindir de doações. É o envolvimento compartilhado do corpo e do cuidado que fornece a linguagem prioritária de uma relacionalidade pretensamente alinhada com os cuidadores-crianças.

. Equipes que alteram a personalização da relação

Quando etnógrafos relatam as emoções que afetaram as suas vidas durante e posteriormente a suas experiências em campo, o que se enxerga prioritariamente é uma experiência individualizada. Trabalhando em equipe isso pode primeiro aparecer como uma pressão para a cientificação despersonalizante da experiência, mas no compartilhamento de informações e percepções de forma regular a equipe experimenta essa vivência como uma ampliação da sensibilidade coletiva, que enriquece a possibilidade de estar mais consciente do impacto da sua presença ‘nas cuidadoras-crianças’, nas mães de micro e seus filhos e filhas.

. Gênero como discurso unificador

Nada mais evidente que o gênero envolver aspectos relacionais do corpo. A compreensão da importância de ampliar na atenção à associação da SCZ com outras condições de deficiência ou síndromes raras veio com a pergunta se é mãe micro ou mãe rara, referindo à indissociabilidade de corpos de mães-cuidadoras e filhos/filhas, criada numa relação próxima de cuidado. A mulher que não cuida de uma pessoa com SCZ se une à outra que cuida com referências ao corpo feminino, associado principalmente à maternidade e às demandas sentidas em decorrência dessa condição. Conversa assim não se faz com um pesquisador homem, mas quando um homem é visto cuidando de um filho deficiente, como ocorre na nossa pesquisa, consegue-se vislumbrar uma experiência diferente do que é denunciado por muitas mães como o abandono de muitos homens da relação em família. Relação que também é lembrada por algumas num ar de excepcionalidade, produzindo discursos que buscam uma supervalorização dos poucos que se dedicam aos cuidados e uma relacionalidade com seus/suas filhos/filhas.

O *metiér* do pesquisador favorece uma relação efêmera entre pesquisado e pesquisador, que é superada na dedicação particular e compreensão da ética e da amizade que cada pesquisador/pesquisadora

consegue estabelecer, de acordo com as suas possibilidades de estar presente para as pesquisadas física e moralmente, durante e depois da pesquisa, bem como experimentar com seus próprios corpos no sentido de compreender e expressar essa realidade.

A especificidade da Síndrome Congênita de Zika, marcada por sua expressão corporal nas crianças e vivida pelas mães-cuidadoras extensivamente, aponta para a constituição de um corpo compartilhado, e também nos leva enquanto pesquisadores a acessar essa experiência através do corpo, tanto a partir das narrativas sobre o corpo percebido e comentado, quanto a partir de nossos próprios corpos em interação no campo, vivido em um processo de alinhamento de experiências e horizontes compreensivos que não implica, por sua vez, em uma simetria. As demarcações identitárias estão preservadas nesse processo, mas instala-se entre esses dois grupos (pesquisadas e pesquisadoras/es) conteúdos emocionais que os aproximam de tal modo que, sem desprezar as diferentes condições, evite-se que as trocas criem dívidas, mas produzam relações. O desafio diante de uma equipe de pesquisa, com suas próprias singularidades internas é a tradução dessas experiências de cada relação pesquisador(a)-campo vivida dialogicamente por todos.

Notas

¹ Pesquisa em andamento, do FAGES – Núcleo de Estudos em Gênero e Sexualidade, ligado ao Programa de Pós-graduação em Antropologia, Universidade Federal de Pernambuco. Projeto “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil”, com financiamento CAPES/CNPq 440041/2016-15, FACEPE/Newton Institutional Links APQ-0553-7.03/16.

² Este artigo discute a partir das experiências de campo de três pesquisadores. Sendo assim, nossa narrativa vai alternar entre a 1ª pessoa do plural, quando esta é fruto de uma reflexão coletiva e a 1ª pessoa do singular, quando a narrativa estiver baseada em experiências individuais de campo.

³ Boletim Epidemiológico, Secretaria de Vigilância em Saúde – Ministério da Saúde. Vol 47, Nº 1, 2016.

⁴ Incluiu, posteriormente, o ambiente das casas, e o acompanhamento das mães em seus itinerários terapêuticos.

⁵ São duas reuniões semanais, na terça-feira e na quinta-feira, além de outros eventos e atividades específicas organizadas pela AMAR em outros dias da semana.

⁶ Diário de Campo de Fernanda Meira.

⁷ Diário de campo de Fernanda Meira.

⁸ Exemplo desses ambientes marcados pela experiência da exclusão, frequentemente relatado nas falas das mães de micro, tem sido o uso do transporte público, cuja narrativa das mulheres expõem situações de humilhação, preconceito e xingamentos por parte dos profissionais que atuam nesses transportes e por outros passageiros. Chegando ao limite de uma das mães acompanhadas pela pesquisa prestar queixa e abrir processo criminal contra o motorista de um coletivo.

⁹ Diário de campo de Fernanda Meira.

¹⁰ Diário de campo Luciana Lira.

¹¹ Nossa participação em campo na UMA ocorreu, majoritariamente, em eventos públicos organizados ou não pela instituição.

¹² Diário de campo Luciana Lira.

¹³ Trata-se de um dispositivo de para alimentação gastro-enteral, um tipo de sonda introduzida por procedimento cirúrgico no estômago, chamado gastrotomia.

¹⁴ Diário de campo Luciana Lira.

¹⁵ Diário de campo Luciana Lira.

¹⁶ Diário de campo Luciana Lira.

¹⁷ Diário de campo Luciana Lira.

¹⁸ No romance analisado por Haraway (2010) o personagem, que tomava conta dos porquinhos-da-índia usados num experimento científico, coloca o braço num recipiente com moscas tsé-tsé para que elas o piquem, tal como acontece com os animais submetidos às suas picadas. O intuito é ‘sentir na pele’ o que eles sentem.

¹⁹ Diário de campo Luciana Lira.

²⁰ Crises convulsivas estão entre os sintomas mais comuns da Síndrome Congênita do Zika, a intensidade das crises também provoca um conjunto de outras alterações que surgem em decorrência de sua frequência.

²¹ Canabidiol é uma das substâncias encontradas na cannabis sativa, cujo medicamento tem sido prescrito por seu potencial de efeito anticonvulsivo nas crianças com crises intensas.

²² Diário de campo Luciana Lira.

²³ Medicamento anticonvulsivo que as crianças de ‘micro’ utilizam.

²⁴ Diário de Campo de Fernanda Meira.

Referências

- DENZIN, Norman K. & LINCOLN, Yvonna. 2006. “A disciplina e a prática da pesquisa qualitativa”. In DENZIN, N. K. & LINCOLN, Y. (eds): *Planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*, pp. 15-41. Porto Alegre: ARTMED.
- DINIZ, Débora. 2016. *Zika: do Sertão nordestino à ameaça Global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- FAVRET-SAADA, Jeanne. 2005. “Ser Afetado”. *Cadernos de Campo*, 13:155-161.
- FLEISCHER, Soraya. 2017. “Segurar, Caminhar e Falar notas etnográficas sobre a experiência de uma ‘mãe de micro’ no Recife/PE”. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, 03(02):93-112.
- GODELIER, Maurice. 2001. *O Enigma do Dom*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- GOFFMAN, Erving. 2009. *A Representação do Eu na Vida Cotidiana*. Petrópolis: Vozes.
- GOLDMAN, Marcio. 2005. “Jeanne Faavret-Saada, os afetos, a etnografia”. *Cadernos de Campo*, 13:149-153.
- HARAWAY, Donna. 2011. “A partilha do sofrimento: relações instrumentais entre animais de laboratório e sua gente”. *Horizontes Antropológicos*, 17(35): 27-64.
- LANNA, Marcos. 2000. “Nota Sobre Marcel Mauss e o Ensaio Sobre a Dádiva”. *Revista de Sociologia Política*, 14:173-194.
- LATOUR, Bruno. 2000. *Ciência em Ação: Como seguir cientistas e engenheiros sociedade a fora*. São Paulo: UNESP.
- LIRA, Luciana C. et al. 2017. *Relações de gênero, geração e classe na prática da pesquisa numa associação de cuidados de crianças com demandas especiais: comunicação entre interstícios hierárquicos e solidários*. Trabalho apresentado no XVI Congresso Brasileiro de Antropologia em Colômbia/V Congreso Asociación Latinoamericana de Antropología, Bogotá-Colômbia.
- MALINOWSKI, Bronislaw K. 1978. *Os Argonautas do Pacífico Ocidental: Um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné, Melanésia*. São Paulo: Abril Cultural.
- MEIRA, Fernanda et al. 2017. *A experiência das mulheres cuidadoras de crianças com a Síndrome Congênita do Zika e suas articulações e desarticulações com o Estado*. Trabalho apresentado no XVI Congresso Brasileiro de Antropologia em Colômbia/V Congreso Asociación Latinoamericana de Antropología, Bogotá-Colômbia.
- MULLER, E., RODRIGUES, L. & PIMENTEL, C. 2015. “O tabu do parto: Dilemas e interdições de um campo ainda em construção”. *Civitas: Revista de Ciências Sociais*, 15(02):272-293.
- SCOTT, James C. 2002. “Formas cotidianas da resistência camponesa”. *Raízes*, 21(01):10-31.

- SCOTT, R. P. *et al.* 2017a. “A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados.” *Revista Cadernos de Gênero e Diversidade*, 03(02):73-92.
- _____. 2017b. “Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto do Zika.” *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, No prelo.
- SILVA, Kelly Cristiane. 2007. “O poder do campo e o seu campo de poder”. In BONETTI, A. & FLEISCHER, S. (eds): *Entre Saias Justas e Jogos de Cintura*, pp. 168-186. Florianópolis: Ed. Mulheres/EDUNISC.
- SILVA, Vagner G. 1998. “Nos Bastidores da Pesquisa de Campo. Bronislaw Malinowski. Um diário no sentido estrito do termo.” *Cadernos de Campo*, 07:239-242.
- SPINK, Peter. 2003. “Pesquisa de Campo em Psicologia Social: Uma perspectiva pós-construcionista”. *Psicologia e Sociedade*, 5(02):18-42.
- STRATHERN, Marilyn. 2014. *O Efeito Etnográfico e Outros Ensaios*. São Paulo: Cosac Naify.
- WACQUANT, Loic. 2006. “Seguindo Pierre Bourdieu”. *Revista de Sociologia e Política*, *(26):13-29.
- WHYTE, William Foote. 2005. *Sociedade de Esquina*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- _____. 1975. “Treinando a Observação Participante”. IN GUIMARÃES, A. Z. (ed.): *Desvendando Máscaras Sociais*, pp. 77-86. Rio de Janeiro: Francisco Alves.

Abstract: This article discusses relations between researchers and the subjects of research examining specific conditions associated to the ways of sharing, or not, experience with gender, class and generation, and, especially with the experience of maternity. It also discusses the understanding of relational aspects of the ethnographic experience when the body and emotions are important aspects of fieldwork. It also elaborates questions and negotiations stemming from the effects of research in teams as well in a context of emergency which tends to lead to an intensification of hierarchical and unequal relations resulting from the consequences imposed on children by way of the Congenital Syndrom of Zika.

Keywords: Body; Emotions; Ethnographic Experience; Zika.

Recebido em outubro de 2017.
Aprovado em dezembro de 2017.