

23 de dezembro de 2020

Boletim n. 35 – A questão étnico-racial em tempos de crise

No Boletim n. 35, *Raquel Lustosa* (PPGAS/UFPE), *Ana Claudia Knihs de Camargo* (PPGAS/UFSC) e *Thais Moreira Valim* (PPGAS/UFRN) apresentam análise a partir de pesquisa etnográfica coletiva junto a grupos de mães, famílias e crianças afetadas pela Síndrome Congênita do Zika vírus. As experiências desses grupos e os desafios biomédicos associados às condições causadas pela síndrome, como a microcefalia, ganharam um novo capítulo com a pandemia da Covid-19. O texto explora as incidências da pandemia nas famílias impactadas pelo Zika Vírus, em sua grande maioria, negras.

“Nós somos tipo uma lâmpada, mas ele é tipo uma vela. Qualquer ventinho leva a vida dele embora”: epidemias, deficiência, raça e letalidade

*Por Raquel Lustosa,
Ana Claudia Knihs de Camargo
e Thais Moreira Valim*



Autoria: Marlon Costa

Em novembro de 2015, a confirmação da associação entre o vírus Zika e o alarmante número de bebês nascidos com alterações neurológicas provocou intensa movimentação das autoridades sanitárias no Brasil e internacionalmente. Em fevereiro de 2016, representantes da Organização Mundial de Saúde declararam Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII). Nesse cenário, as consequências reprodutivas representavam uma ameaça global (DINIZ, 2016), uma vez que o vírus Zika poderia ser verticalmente transmitido para o feto durante a gestação, causando a

23 de dezembro de 2020

Boletim n. 35 – A questão étnico-racial em tempos de crise

Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZV), com sintomas neurológicos diversos, entre os quais, destacou-se a microcefalia .

Por conta dessa ênfase dada à microcefalia, as mães se apropriaram do termo “micro” para se referir às crianças, às suas famílias e a si mesmas. Tornou-se uma categoria política, utilizada para reivindicar seus direitos e se distinguirem, enquanto grupo, de outras deficiências (FLEISCHER, 2020). Essas famílias logo perceberam que tinham muito em comum além da “micro”: tratavam-se, majoritariamente, de famílias chefiadas por mulheres negras, mães de crianças também negras que residiam em municípios da periferia, onde nem sempre havia saneamento básico – face que liga mulheres, crianças e famílias negras a epidemias e ao racismo ambiental (WERNECK, 2016; CARVALHO, 2017).

Houve dois grandes surtos de transmissão do vírus Zika (2015 e 2016) que caracterizaram a alta de notificações de bebês diagnosticados com a SCZV. A “corrida científica” gerada nesse primeiro período foi baseada na investigação dos efeitos do vírus na vida desses recém-nascidos (DINIZ, 2016). Ainda assim, os diagnósticos e prognósticos referentes à SCZV foram marcados por sentenças malfadadas advindas dos profissionais da saúde. Essas sentenças foram dadas, muitas vezes, ainda no momento do pré-natal, quando se descobria uma primeira alteração no padrão encefálico no ultrassom da criança. Diversas mães ouviram prognósticos como: “Se a criança sobreviver, pode ser que sejam só horas ou poucos dias”, “seu filho, se nascer, vai nascer morto”, ou “seu filho não vai vingar”. A gramática dos diagnósticos era desoladora: o peso dessa conjunção subordinada, o “se nascer”, “se sobreviver”, causava sofrimento naquelas mulheres, afinal, tratava-se da vida de seus filhos, de expectativas maternas, de sonhos e planos para o futuro. Segundo essas narrativas biomédicas em relação ao diagnóstico da SCZV, a morte seria um destino fatídico inescapável.

Felizmente, contrariando muitos desses prognósticos funestos, grande parte dessas crianças atualmente completa cinco anos. Com muito empenho por parte das mães, pesquisadores e crianças, a ciência tem um conhecimento maior em relação aos sintomas que circunscrevem a síndrome. Há tratamentos de reabilitação, medicamentos prescritos e outros cuidados personalizados às necessidades dessas crianças para reduzir os sintomas mais graves e fazer com que vivam com bem-estar. Recentemente, muitas das crianças também ingressaram em creches ou na escola regular, o que, para as famílias, representa um marco muito importante: matricular o filho em uma escola significa que a criança está em um momento “estável”, que as crises convulsivas ficaram controladas, que domina melhor a deglutição dos alimentos; significa garantir que a criança estabeleça novas redes e viva parte importante de sua infância.

23 de dezembro de 2020

Boletim n. 35 – A questão étnico-racial em tempos de crise

O presente trabalho, embasado em uma pesquisa etnográfica coletiva, faz parte de um projeto mais amplo de pesquisadoras atentas às consequências sociais da epidemia do vírus Zika para as famílias, mães e crianças afetadas por suas consequências reprodutivas. O grupo de pesquisa “Quando duas epidemias se encontram: Repercussões do Covid-19 no cuidado e cotidiano de crianças com a SCVZ”, do qual as três autoras são integrantes, é coordenado pela professora Soraya Fleischer, do Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília.

Embora, ao longo dos anos, as famílias venham se familiarizando com o universo biomédico, compreendendo melhor a síndrome e observando como ela se desenvolve naqueles corpos infantis, muitas cuidadoras, como mães e avós, ainda indicam que “essas crianças são muita novidade”. As histórias que ouvíamos envolviam uma miríade de “sustos”, internações, cirurgias e exames. A morte e, principalmente, o medo da morte, eram temas recorrentes nas narrativas maternas. O quadro de imunodepressão no qual as crianças viviam, além da possibilidade de complicações após as frequentes “crises” convulsivas e respiratórias, eram fatores que justificavam, para muitas famílias, esse medo constante. Mas, embora os médicos em geral colocassem a SCZV como o maior fator complicador, as mães foram notando, a partir da experiência que adquiriram ao navegar por tantos serviços de saúde, que, muitas vezes, o que colocava a vida de seus filhos em risco não era somente a síndrome, e sim as barreiras aos serviços de saúde, a falta de UTIs e leitos hospitalares, o difícil acesso aos medicamentos pelos programas governamentais, a ausência de muitas especialidades da medicina nos serviços do SUS que frequentavam. A desassistência estatal, em geral, intensificava a experiência desse materno.

Relatos tristes foram comuns ao longo dos anos de pesquisa, narrados pelas mães com uma entonação tensa, angustiada, como se, à espreita, algum vento forte pudesse vir e levar seus filhos, netos, irmãos. Foi o que nos disse Angélica, sobre seu neto de micro, Eduardo: **“Nós somos tipo uma lâmpada, mas ele é tipo uma vela. Qualquer ventinho leva a vida dele embora”**. O medo, tão presente no dia a dia das famílias que conhecemos, não é apenas o medo dos efeitos da síndrome. É o medo de quem já viu faltar vaga em UTI para o próprio filho, o medo de quem já viu faltar leite para alimentá-lo, o medo de quem já viu uma outra criança com micro, tão semelhante à sua própria, falecer. O cuidado dessas crianças nascidas com deficiências torna-se ainda mais complexo justamente pela dificuldade no acesso à saúde, historicamente mais precário para a população negra (CARVALHO, 2020). Esse medo vivido pelas famílias é o reflexo de efeitos do racismo ambiental aliado à biopolítica dos corpos que são e dos que não são desejáveis à vida.

23 de dezembro de 2020

Boletim n. 35 – A questão étnico-racial em tempos de crise

Tais efeitos da epidemia do Zika, agora agravados pelo cenário do COVID-19, incidem, sobretudo, sobre corpos negros: afinal, são negras 77% das famílias afetadas pelo Zika Vírus. Essas famílias, que agora vivenciam o encontro entre essas duas epidemias, enfrentam diariamente os riscos cruzados da contaminação, do racismo, do capacitismo e das políticas de austeridade estatal que vêm se intensificando ao longo dos anos e que impactam, sobretudo, pessoas que dependem das políticas do Estado.

Raquel Lustosa é Mestre PPGAS/UFPE

Ana Claudia Knihš de Camargo é Mestranda PPGAS/UFSC

Thais Moreira Valim é Mestre PPGAS/UFRN

Bibliografia:

COSTA, Marlon. Imagem: “Com crianças nos braços, representantes da UMA chamaram a atenção das autoridades de saúde de Pernambuco”. Publicado em 27/07/2017. Disponível em: <https://g1.globo.com/pernambuco/noticia/maes-de-bebes-com-microcefalia-fazem-passeata-no-recife-para-denunciar-mortes-e-falta-de-apoio.ghtml>

CARVALHO, Layla. “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, 2017.

_____. “Do zika ao coronavírus: falta de acesso à saúde para as populações negras”. Publicado em: 27/10/2020. Disponível em:

<https://pp.nexojornal.com.br/opiniao/2020/Do-zika-ao-coronav%C3%ADrus-falta-de-acesso-%C3%A0-sa%C3%BAde-para-as-popula%C3%A7%C3%B5es-negras>

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

FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia. *Micro: contribuições da antropologia*. Brasília, DF: Athalaia, 2020.

WERNECK, Jurema. “A Epidemia de Zika e as Mulheres Negras”. Boletim de Organizações de Mulheres Negras Brasileiras, 2016. Disponível em:

<http://institutoodara.org.br/wp-content/uploads/2016/03/Boletim-Zika-AMNB-Jurema-Werneck.pdf>

Este texto é parte de uma série de boletins sequenciais sobre a questão étnico-racial em tempos de crise que será publicada ao longo das próximas semanas. Trata-se de uma ação conjunta que reúne a Associação Nacional de Pós-Graduação em Ciências Sociais (ANPOCS), a Sociedade Brasileira de Sociologia (SBS), a Associação Brasileira de Antropologia (ABA), a Associação Brasileira de Ciência Política (ABCP) e a Associação dos Cientistas Sociais da Religião do Mercosul (ACSRM). Esse é um esforço para continuar dando visibilidade ao que produzimos e afirmar a relevância dessas ciências para o enfrentamento da crise que estamos atravessando.

23 de dezembro de 2020

Boletim n. 35 – A questão étnico-racial em tempos de crise

A publicação deste boletim também conta com o apoio da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC/SC), da Associação Nacional de Pós-Graduação em Geografia (ANPEGE), da Associação Nacional de Pós-Graduação em História (ANPUH), da Associação Nacional de Pós-graduação e Pesquisa em Letras e Linguística (Anpoll) e da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Planejamento Urbano e Regional (Anpur).

Acompanhe e compartilhe!

