



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE COMUNICAÇÃO, TURISMO E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM JORNALISMO

GABRIELA BARBOSA NEVES

CORPOS DE MÃE

um retrato das mulheres que tiveram filhos com microcefalia

JOÃO PESSOA

2022

GABRIELA BARBOSA NEVES

CORPOS DE MÃE:

um retrato das mulheres que tiveram filhos com microcefalia

Relatório do Trabalho de Conclusão de Mestrado Profissional apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Jornalismo, do Centro de Comunicação, Turismo e Artes, da Universidade Federal da Paraíba, para obtenção do título de Mestre em Jornalismo, na Área de Concentração Produção Jornalística e na Linha de Pesquisa Processos, Práticas e Produtos.

Orientadora:
Dra. Joana Belarmino

JOÃO PESSOA
2022

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

N518c Neves, Gabriela Barbosa.

Corpos de mães: um retrato das mulheres que tiveram
filhos com microcefalia / Gabriela Barbosa Neves. -
João Pessoa, 2022.
79 f.

Orientação: Joana Belarmino.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCTA.

1. Jornalismo literário. 2. Jornalismo longform. 3.
Microcefalia. I. Belarmino, Joana. II. Título.

UFPB/BC

CDU 82-92(043)

GABRIELA BARBOSA NEVES

CORPOS DE MÃE:

um retrato das mulheres que tiveram filhos com microcefalia

Relatório do Trabalho de Conclusão de Mestrado Profissional apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Jornalismo, do Centro de Comunicação, Turismo e Artes, da Universidade Federal da Paraíba, para obtenção do título de Mestre em Jornalismo, na Área de Concentração *Produção Jornalística e na Linha de Pesquisa Processos, Práticas e Produtos*.

Banca Examinadora:

JOANA B SOUSA

Prof(a). Dr(a). Joana Belarmino de Sousa
Presidente



Prof(a). Dr(a). Gloria de Lourdes Freire Rabay
Examinador(a) Interno(a)



Prof(a). Dr(a). Suelly Maria Maux Dias
Examinador(a) Externo(a) ao Programa

JOÃO PESSOA
2022

Para todas as mulheres que me ajudaram
até aqui. Eu tenho vocês em mim.

AGRADECIMENTOS

Escrever é um ato solitário, mas jamais conseguiria chegar até aqui sozinha e, por isso, há muitas pessoas às quais sou eternamente grata por estarem sempre ao meu lado.

À minha mãe, Sara, que é uma mulher incrível. Obrigada por todo seu amor, paciência e por estar sempre aqui quando mais precisei. Escrever sobre mulheres e mães me fez ter uma dimensão maior de tudo o que você fez e faz por mim diariamente, por isso e muito mais, você merece toda minha gratidão.

À minha irmã, Amanda, e ao meu pai, Pereira, por sempre acreditarem em mim e me incentivarem a chegar onde quero.

Aos meus amigos, jamais conseguiria citar todos eles, mas vocês são os melhores! Obrigada pela força, pelas dicas, incentivos e pelos momentos de descontração, quando o que eu mais precisava era desligar um pouco a cabeça.

Aos colegas do Programa de Pós-Graduação em Jornalismo (PPJ), apesar da pandemia impedir o encontro presencial durante todo mestrado, agradeço os momentos divertidos no nosso grupo e a prontidão de todos em sempre ajudar um ao outro. Em especial, agradeço a Thayane Moreira, minha colega de graduação, colega de mestrado e grande amiga. Sem você, seu ombro amigo e os pitacos certos, esse mestrado teria sido muito mais difícil e menos divertido.

A todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Jornalismo (PPJ), que mesmo nesse período tão turbulento de pandemia, fizeram todos os esforços para que nossas aulas continuassem, sempre com muita boa vontade e paciência.

As professoras Glória Rabay e Suelly Maux, pelas contribuições na banca de qualificação e por acreditarem nessa reportagem.

À querida professora Joana Belarmino pela imensa paciência com essa orientanda tão insegura e cheia de dúvidas. Muito obrigada por seu apoio, sabedoria e por compreender este trabalho e abraçá-lo junto comigo.

Por fim, não há palavras para agradecer a todas as mulheres da AMAP (Associação Mães de Anjos da Paraíba). Obrigada por abrir as portas para mim, por todo carinho e pela confiança em me deixar ouvir e contar suas histórias. Espero que essas palavras façam jus a cada uma de vocês.

O corpo da mulher faz mil coisas diferentes, dá duro, corre, estuda, fantasia, inventa, se esgota e, enquanto isso, os seios crescem, os lábios do sexo incham, a carne pulsa com uma vida redonda que é sua, a sua vida, mas que empurram você para longe, não lhe dá atenção, embora habite sua barriga, alegre e pesada, desfrutada como um impulso voraz e, todavia, repulsiva como um enxerto (...). Sua vida quer se tornar a de outro.

Elena Ferrante (A Filha Perda)

RESUMO

Este trabalho consiste em uma reportagem *longform*, utilizando-se de técnicas do jornalismo literário, tratando do tema mães de crianças com microcefalia, abordando suas vidas para além da maternidade. Embora o trabalho não pretenda fazer uma crítica aprofundada da cobertura do tema, o mesmo nasceu a partir do incômodo da pesquisadora sobre a realidade das mulheres que criam crianças com deficiência e que muitas vezes são retratadas na mídia, com abordagem de senso comum, em geral, superficial baseada, apenas em estatísticas. A reportagem foi elaborada em formato *longform* devido à liberdade que o mesmo permite no meio digital, além de ser uma narrativa de maior profundidade, com escrita atraente, em que por vezes utilizam-se elementos multimídia e foi hospedada na plataforma *Medium*, neste link: <https://bitly.com/Dstay>. A produção da reportagem foi o objetivo principal da pesquisa, onde se busca aprofundar a abordagem da vida dessas mulheres, mostrando-as para além do constructo da maternidade. Apresentam-se como outros objetivos, refletir sobre a importância do jornalismo literário para o jornalismo atual, assim como debater a necessidade de políticas públicas sistemáticas para o enfrentamento à realidade dessas mulheres. Pretendemos ainda apontar o *longform* como uma ferramenta de valorização e resgate da reportagem em profundidade. Para construir o produto, utilizamos como método a entrevista em profundidade, segundo Duarte (2005), e fizemos uso da humanização, construção cena a cena, imersão e diversas outras características do jornalismo literário.

Palavras-chave: jornalismo literário; jornalismo longform; microcefalia

ABSTRACT

This paper consists of a longform article, using literary journalism techniques, with the theme of mothers of children with microcephaly, showing their lives beyond motherhood. Although the paper does not intend to make an in-depth critique of the coverage of the topic, this research came from the researcher's discomfort about the reality of women who raise children with disabilities and who are often portrayed in the media, with a common sense, in general, superficial based, only on statistics. The report will be written in longform format due to the freedom that it allows within the digital environment, in addition to being a narrative of greater depth, with attractive writing, which sometimes uses multimedia elements and will be hosted on the Medium platform in this link: <https://bitly.com/Dstav>. The production of the article is the main objective of the research, which seeks to deepen the approach to the lives of these women, showing them beyond the construct of motherhood. Other objectives are to reflect on the importance of literary journalism for current journalism, as well as to debate the need for systematic public policies to face the reality of these women. We also intend to point out the longform as a tool for valuing and rescuing in-depth reporting. To build the product, we used the in-depth interview method, according to Duarte (2005), and the use of humanization, scene-by-scene construction, immersion, and several other literary journalism characteristics.

Keywords: literary journalism; longform journalism; microcephaly

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	8
1 MICROCEFALIA: PRIMEIRAS APROXIMAÇÕES DO TEMA	12
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	17
2.1 O JORNALISMO LITERÁRIO: UM BREVE HISTÓRICO	17
2.2 QUEBRANDO AS BARREIRAS DO LEAD	20
2.3 O JORNALISMO <i>LONGFORM</i> : MUITO MAIS DO QUE UM TEXTO LONGO	25
3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	29
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	34
REFERÊNCIAS	36
ANEXOS	39
CORPOS DE MÃES:	41
um retrato das mulheres que tiveram filhos com microcefalia	41

INTRODUÇÃO

O zika vírus chegou ao Brasil no início de 2015. Foi silenciosamente, embrenhando-se principalmente no sertão nordestino onde médicos percebiam crescer o número de pessoas com manchas na pele que coçavam e começaram a trocar informações entre colegas para descobrir que virose era esta que estava se espalhando tão rapidamente. Após de várias pesquisas e várias observações de médicos que andavam pelo interior do Nordeste observando as pessoas adoecerem, em maio deste mesmo ano o Ministério da Saúde confirmou que o zika vírus estava circulando no país.

Apenas alguns meses depois da confirmação do vírus, outra surpresa aconteceu: foi descoberto que o vírus poderia causar transmissão vertical, ou seja, a doença poderia ser transmitida de uma mulher grávida para seu bebê alterando assim o desenvolvimento da criança e assim as salas de partos se encheram de crianças chamadas de “cabeça pequena” Mulheres em idade reprodutiva, principalmente, começaram a se sentir preocupadas e desprotegidas, sem saber o que seria de seus filhos.

Desde então, muitas crianças nasceram com a doença, muito foi falado sobre esses bebês, porém pouco se falou sobre essas mães para além do discurso “mulheres fortes, que estão superando as dificuldades”. Muitas dessas mulheres, abandonadas pelo Estado, foram abandonadas também pelos seus companheiros e precisam se dedicar exclusivamente aos seus filhos sem descanso, oportunidade de trabalho ou algum passatempo.

Dessa forma, temos por objetivo principal da pesquisa a produção da reportagem, em que se busca aprofundar a abordagem da vida dessas mulheres, mostrando-as para além do constructo da maternidade. Apresentam-se como outros objetivos, refletir sobre a importância do jornalismo literário para o jornalismo atual, assim como debater a necessidade de políticas públicas sistemáticas para o enfrentamento à realidade dessas mulheres. Pretendemos ainda apontar o *longform* como uma ferramenta de valorização e resgate da reportagem em profundidade.

Para a realização da pesquisa estudamos o uso do jornalismo literário, entendendo seu conceito e papel como ferramenta dentro da profissão, que permite maior liberdade na escrita, segundo os pesquisadores Felipe Pena (2006); Edvaldo Pereira Lima (2009); e Monica Martinez (2017). Também iremos utilizar como base teórica autores como

Raquel Ritter Longhi (2014); Kérley Winqes (2015) e Tuomo Hiippala (2017) para conceituar e compreender o jornalismo *longform*.

Sabemos que a chegada da internet mudou completamente a forma como lidamos com a mídia e suas narrativas, revolucionando assim o jornalismo. Com a enxurrada de informações que as pessoas têm acesso hoje, muito mais do que noticiar um fato, o jornalista precisa contextualizar e dar sentido àquilo que está sendo veiculado. O ensaio *Adaptação aos novos tempos* (ANDERSON; BEL; SHIRKY, 2013) nos apresenta um novo ecossistema jornalístico, onde o profissional não é substituído, mas realocado para um ponto mais alto na cadeia editorial, em que seu papel não se trata mais de reproduzir informações iniciais. Nesse novo ecossistema, o jornalista não pode apenas contar um fato, ele precisa narrar o acontecimento de forma contextualizada, de forma que faça sentido para o público e possa repercutir.

Mesmo sabendo que o imediatismo faz parte do jornalismo, da necessidade de apurar os fatos o mais rápido possível e difundi-los quase que imediatamente, a narrativa jornalística também precisa de histórias que causem identificação, que contextualizam o momento atual e faça os consumidores da notícia refletirem a realidade na qual vivem.

A jornalista e pesquisadora, Fabiana Moraes (2015) ressalta que, para se fazer valer, a produção jornalística não pode apoiar-se apenas na novidade, pois “essa necessidade engessa o potencial analítico do meio, que sim, tem capacidade de produzir reportagens que informam e refletem sobre determinado fenômeno” (MORAES, 2015, p. 186). O jornalismo ainda é sobre contar histórias e precisa muitas vezes que essas histórias tragam reflexões sobre a realidade. Existem histórias reais que precisam ser contadas para além dos fatos, exigindo que se entenda qual o percurso foi feito para chegar até eles.

O jornalismo literário tem sido um gênero jornalístico que tem ajudado profissionais a contar fatos verdadeiros, tal qual se espera no jornalismo, mas de forma profunda e emocionante, como se espera da literatura. Sua popularização aconteceu, principalmente, por volta de 1960, nos Estados Unidos, com o movimento chamado de *New Journalism*, com a publicação de uma grande-reportagem do jornalista Truman Capote na revista *The New Yorker*, que se transformou em seguida no livro de não ficção, *A sangue frio*.

Para Martinez (2017) não há consenso sobre o conceito do jornalismo literário, mas ela afirma que se trata de um campo de estudo em constante construção. Mesmo não havendo uma unidade no conceito, autores como Pena (2006), defendem que a ferramenta do jornalismo literário permite maior liberdade na escrita, e ajuda a potencializar a

amplificação de discursos, sem deixar de utilizar em seus textos, técnicas do jornalismo diário.

Existem algumas questões discutidas acerca do jornalismo literário e que traremos para pesquisa, que é a suposta falta de objetividade e a falta de interesse em obras longas por parte dos leitores, que com a massiva quantidade de acontecimentos diários, estariam interessados em matérias curtas e informativas. Porém, o ambiente digital tem criado espaço para um novo tipo de jornalismo, mais longo e profundo chamado de *longform journalism*.

Segundo Longui e Winques (2015), o *longform* é um tipo de reportagem longa, como o próprio nome diz, que busca maior profundidade sobre o assunto abordado e que permite maior criatividade, fugindo do modelo da pirâmide invertida. Não se trata de um termo exclusivo do ambiente online e digital, mas ele “tomou seu lugar na web tanto em artigos, como em formatos noticiosos hipermidiáticos, tais como a grande reportagem multimídia” (LONGHI;WINQUES, 2015, p.1)

Um jornalismo mais livre, que atravessa os limites impostos pelo *lead*, não quer dizer um jornalismo sem qualquer compromisso com a verdade ou objetividade. É importante ressaltar que, ainda que a grande reportagem ofereça profundidade, contextualização dos fatos e humanização do relato, esse tipo de narrativa deve responder aos princípios da reportagem, sob o risco de perder sua credibilidade. De fato, ao decidir por tal narrativa o jornalista precisa seguir a mesma linha de qualquer reportagem diária. É necessário antes de tudo, uma coletânea exaustiva de fatos e fontes, ouvir (não só o que está sendo dito, mas o que pode ser observado) e se ater a cada detalhe. Após esse trabalho é preciso escrever e daí vem o peso da responsabilidade, pois é preciso não só o aprofundamento, mas traduzir o que foi dito de maneira honesta e que atraia seu leitor.

Entre tantos veículos e tantas informações Kotscho (2009) afirma que o que diferencia um jornal do outro é a capacidade de transformar os pequenos fatos que fazem o dia-a-dia da cidade, do país e do mundo em matérias boas de ler. A ação apressada dos jornalistas, que muitas vezes precisam cumprir prazos apertadíssimos, pela falta de pessoal e falta de investimento dos veículos, acaba gerando matérias vazias de significados sem gerar qualquer identificação ou problematização sobre o tema abordado. Fome, crimes, doenças, desastres e problemas econômicos são assuntos recorrentes nos jornais, porém há tanta superficialidade em seu tratamento que se tornam apenas números e fatos, sem nome e sem rosto.

No caso da microcefalia associada a zika, quando foi descoberta a relação, sabia-se a importância do assunto e do seu interesse público e social para a população, dominando assim grande parte da mídia — seja ela televisiva, impressa ou online. A visibilidade do tema era importante, pois era necessário que as pessoas entendessem e se protegessem. Além disso, o Estado precisava tomar uma providência o quanto antes, pois mulheres em idade reprodutiva e seus filhos estavam correndo sérios riscos. Apesar disso, o foco em números de casos e na doença em si, fez com que o aprofundamento nas histórias, o sofrimento e medo que sentiam as famílias (mais precisamente as mães sozinhas) fossem deixados de lado. Para Diniz (2016), ao falarmos de casos “ignoramos histórias e sofrimentos, angústias e desamparos” e é isto que buscamos neste trabalho, contar as histórias reais dessas mulheres, suas angústias e desamparos.

No primeiro capítulo deste relatório iremos fazer uma breve contextualização sobre a microcefalia, explicando o que é a doença, quais as causas e sua incidência entre as crianças. Também iremos abordar como ela vem sendo retratada dentro da mídia nacional e local, após a descoberta da relação entre a microcefalia e o zika vírus.

No segundo capítulo, temos o nosso referencial teórico onde primeiramente falaremos sobre o jornalismo literário, desde seu surgimento, um pouco incerto entre os pesquisadores — sendo Euclides da Cunha e João do Rio considerados precursores do gênero no Brasil, passando pela popularização, em 1960, com o *New Journalism*, depois para revista Realidade e os dias de hoje. Abordamos também o papel do jornalismo literário como uma ferramenta que possui várias características e visa transpor as barreiras impostas pelo *lead*. Ainda no capítulo dois abordaremos também o conceito e o uso do jornalismo *longform* como uma forma profunda e atraente, que tem ganhado seu espaço na web, não apenas na forma de texto, mas também com vários conteúdos multimídia.

Em seguida, trouxemos a metodologia utilizada no trabalho, em que foi feito um levantamento bibliográfico, de forma a construir um embasamento teórico para o trabalho e em seguida, utilizando como método a entrevista em profundidade, entrevistamos 6 mulheres, que são mães de crianças com microcefalia e fazem parte da Associação de Mães de Anjo da Paraíba (AMAP). Por fim, apresentamos considerações finais.

1 MICROCEFALIA: PRIMEIRAS APROXIMAÇÕES DO TEMA

Até o final de 2015 a microcefalia não era algo muito comum de se ver dentro das maternidades, nem estampando manchetes de jornais. Não era uma doença desconhecida, mas era rara. Médicos não estavam acostumados com tantos casos e pessoas no geral, mal ouviam falar. Segundo Marinho et al. (2016) entre os anos 2000 e 2014 foram registrados 2.464 nascidos vivos com microcefalia no Brasil, sendo aproximadamente 164 casos por ano. Em 2015, o número de casos aumentou nove vezes em relação a essa média, totalizando 1.608 casos.

A microcefalia está associada a diversos fatores, como infecções (rubéola, toxoplasmose e citomegalovírus), desnutrição da mãe, abuso de drogas, e várias anormalidades e síndromes metabólicas e/ou genéticas. Além disso, há ainda causas desconhecidas que podem afetar o desenvolvimento do cérebro e se associar à doença. (REIS, 2015) Em novembro de 2015 tudo mudou, pois foi adicionado um novo fator causador da microcefalia: o zika vírus. No dia 16 de novembro a médica obstetra que atendia em Campina Grande - PB, Adriana Melo, recebeu a confirmação de que o vírus da zika havia sido identificado no líquido amniótico de duas de suas pacientes grávidas. No dia 28 do mesmo mês, o Ministério da Saúde anunciou oficialmente que existia relação entre o vírus e a microcefalia (DINIZ, 2016).

A partir de então a doença, que até então dificilmente se tornava pauta nas redações, virou o assunto do momento de forma vertiginosa. O número de matérias relacionadas à doença se multiplicou: o que era a microcefalia, o que causava a doença; a relação com o zika vírus; o que estava acontecendo com os bebês; quem eram eles, quem eram suas mães, quais os tratamentos seriam necessários.

Numa busca rápida no Google é possível encontrar diversas matérias, abordando principalmente a doença e suas consequências. Entre as manchetes estão: Zika e microcefalia: quais rumores são verdade e quais são mito?¹; Gravidez, zika vírus e microcefalia: saiba como se proteger²; 10 perguntas sobre a microcefalia³. É possível perceber que no início, a mídia voltou-se para as informações objetivas, esperando tirar as dúvidas da população e explicar como deviam se prevenir. Com o passar do tempo, as

¹ Disponível em: <http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2016/02/rumores-sobre-o-zika-quais-sao-verdade-e-quais-sao-mito.html> . Acesso: 3 jul 2020

² Disponível em: <http://circuitomt.com.br/editorias/saude/78451-gravidez-zika-virus-e-microcefalia-saiba-como-se-proteger.html> Acesso: 3 jul 2020

³ Disponível em: https://brasil.elpais.com/brasil/2015/11/30/politica/1448895160_278420.html 3 jul 2020

matérias foram ganhando um teor mais humanizado, mas sem muito aprofundamento, onde os bebês passaram a ser protagonistas das matérias, como por exemplo: A luta pelo bem-estar de crianças vítimas da Zika⁴; Crianças com microcefalia inspiram fotógrafas e lembram dos riscos do zika⁵. Porém, ao mesmo tempo, que muito se falava sobre esses bebês e a doença, pouco se falava sobre as mulheres que tiveram essas crianças para além da dificuldade pela qual passavam.

Observando algumas dessas notícias atentamente, desde o início do surto, é fácil observar como elas fazem o papel secundário nisso tudo. Há um número sem fim de matérias sobre a doença, as crianças, os tratamentos, a amamentação (se a mãe deve ou não amamentar, devido a contaminação), mas pouco sobre como as mães lidam com isso tudo. Cabral (2018) afirma que pouco se leu ou ouviu em artigos científicos, matérias jornalísticas ou boletins epidemiológicos sobre as mulheres que foram diretamente afetadas pela epidemia. Na Agência Brasil⁶, em novembro de 2016, por exemplo, foi publicada uma matéria sob o título *Mulheres afetadas pelo Zika se mobilizam em busca de apoio e informação* que discorre sobre mães que se uniram num hospital de Campina Grande para se ajudarem e a necessidade de resignificação da maternidade. Na matéria, o jornalista fala sobre uma roda de conversa guiada por uma psicóloga, frequentada por essas mães que falam sobre seus medos e anseios.

A roda de psicologia é um dos momentos mais aguardados pelas mães que frequentam a unidade. Depois das sessões de fisioterapia dos filhos, elas tomam café da manhã e conversam sobre seus anseios. O momento de troca de experiências é seguido da sessão de terapia, em que elas são conduzidas por uma psicóloga a pensar nas mudanças de suas vidas” (PORTAL AGÊNCIA BRASIL, 2016⁷)

Esse trecho deixa claro a necessidade que há dentro dessas de conversar, em serem ouvidas e partilharem seus anseios. Outras matérias, também da Agência Brasil, foram replicadas em outros sites entre 2016 a 2018 contendo a mesma temática como em *Mães*

⁴ Disponível em: <http://www.blog.saude.gov.br/index.php/entenda-o-sus/53048-a-luta-pelo-bem-estar-de-criancas-vitimas-da-zika> 2 jul 2020

⁵ <https://revistacrescer.globo.com/Zika/noticia/2019/11/criancas-com-microcefalia-inspiram-fotografas-e-lembram-dos-riscos-do-zika-virus.html>

⁶ Disponível em: <http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2016-11/mulheres-afetadas-pelo-zika-se-mobilizam-em-busca-de-apoio-e-informacao> Acesso em: 2 jul. 2020

⁷ Disponível em: <http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2016-11/mulheres-afetadas-pelo-zika-se-mobilizam-em-busca-de-apoio-e-informacao> Acesso em: 2 jul. 2020

*de bebês com microcefalia enfrentam rotina exaustiva em busca de tratamento*⁸ e *Abandono e incerteza: os desafios de mães e bebês afetados pelo Zika*⁹.

Segundo Cabral (2018, p.49): “a Paraíba foi umas das unidades da federação com maior número de diagnósticos de Síndrome Congênita do Zika vírus. Dos 3.174 casos de microcefalia sob investigação no fim do ano de 2015, em todo o país, 504 (15,88%) eram do estado da Paraíba”. Apesar disso, no âmbito local, a quantidade de matérias que dão visibilidade a essas mães é ainda menor. Em 2018, o G1 Paraíba publicou uma matéria intitulada '*A gente virou estatística*', *diz mãe de criança com microcefalia, três anos após nascimento na PB*¹⁰, na qual a repórter acompanhou o dia-a-dia de uma mãe, Camilla Raquel, que tem uma menina com microcefalia, e conta que abandonou tudo para cuidar da filha e não tem suporte do pai da criança. Em uma parte da entrevista a personagem ressalta que ainda tem a “sorte” de poder sair um pouco, ter um pouco de prazer, pois sua mãe, avó da criança, ajuda.

Em outros portais, como no Jornal da Paraíba, há uma matéria de 2017, sob o título *Médica quebra barreiras e traz esperança a mães de bebês com microcefalia*¹¹, falando sobre o suporte que a médica pioneira nas pesquisas da Zika, Adriana Melo, vinha dando às mães para que seus filhos recebessem tratamento adequado. As matérias locais mais recentes, em 2019, tratam da inauguração do Centro de Referência Municipal para Pessoas com Deficiência em Microcefalia (Centro de Microcefalia) em João Pessoa. Mas as matérias replicadas não vão muito além do fato da inauguração.

Segundo a antropóloga e autora do livro *Zika, do sertão nordestino a ameaça global*, Debora Diniz (2016), as mulheres desse cenário são em sua maioria pobres e nordestinas:

A epidemia da ‘síndrome congênita do Zika’, que engloba casos de microcefalia e/ou outras alterações do Sistema Nervoso Central associados à infecção pelo vírus, tem geografia e classe no Brasil: são mulheres pobres e nordestinas as principais afetadas pela nova doença. Entre as crianças com sinais indicativos da síndrome congênita do Zika, 72% são filhas de mulheres da Bahia, da Paraíba, de Pernambuco e do Rio Grande do Norte. (DINIZ, 2016, p.1)

⁸ Disponível em: <http://agenciabrasil.etc.com.br/geral/noticia/2016-11/maes-de-bebes-com-microcefalia-enfrentam-rotina-cansativa-em-busca-de> Acesso: 2 jul. 2020

⁹ Disponível em: <https://exame.abril.com.br/brasil/abandono-e-incerteza-os-desafios-de-maes-e-bebes-afetados-pelo-zika/> Acesso: 2 jul. 2020

¹⁰ Disponível em: <https://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2018/11/11/a-gente-virou-estatistica-diz-mae-de-crianca-com-microcefalia-tres-anos-apos-nascimento-na-pb.ghtml> Acesso em 3 jul. 2020

¹¹ Disponível em: http://www.jornaldaparaiba.com.br/vida_urbana/medica-quebra-barreiras-e-traz-esperanca-a-maes-de-bebes-com-microcefalia.html Acesso em 03 jul. 2020

A pesquisadora Cabral (2018) em sua tese também chama atenção para fato de que as mulheres afetadas pela epidemia na época estavam, em sua grande maioria, em situação de vulnerabilidade socioeconômica e que:

Fragilidades como a falta de políticas públicas mais eficazes no combate ao vetor, situação precária dos serviços de assistência à saúde reprodutiva, deficiência histórica em saneamento básico e acesso à água potável são apontadas por alguns estudos como fatores importantes que contribuíram para que este evento viesse a acontecer. (CABRAL, 2018, p. 14)

As autoras Cardoso, Câmara e Fiorito (2017) ao fazerem uma análise do material veiculado no *Jornal Nacional* e no *Fantástico* em 2017, também constataram a falta de problematização em relação a pobreza e a Zika:

O *Jornal Nacional* mostra famílias bastante pobres encarando o drama da doença, mas tal condição é naturalizada: não é nomeada, muito menos indicada a alta concentração de casos nessa parcela da população. As adversidades são apresentadas, mas como contraponto que valoriza a tenacidade e amorosidade das mulheres, pois não há dúvida que cabe principalmente a elas o enfrentamento das dificuldades e o cuidado dos filhos (CARDOSO, CÂMARA E FIORITO, 2017, p. 15).

Essa falta de problematização e normatização entre a doença e a condição de vida das famílias tem se perpetuado até hoje, pelo que é observado na mídia. Em maio de 2019, esperando que o Supremo Tribunal Federal julgasse uma ação que expandisse o acesso dessas famílias à benefícios sociais, o site da ONG *Human Rights Watch* lançou uma série de pequenas reportagens com o título *Zika: as famílias esquecidas*¹² pelo Brasil, que mostram entre outras coisas as mulheres que desistiram de tudo para cuidar de seus filhos sem qualquer apoio

A Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, desde do surto até 2019, registrou 3.474 casos confirmados da doença em todo país. Já nos três primeiros meses de 2020, segundo o boletim epidemiológico do Ministério, 227 novos casos suspeitos foram registrados e o assunto que antes tomava páginas de jornais, minutos de TV e eram capas de site, foi esquecido.

Em 2020, cinco anos após a confirmação da relação do Zika Vírus com a microcefalia, o Superior Tribunal Federal (STF) finalmente pautou a ação que garante direitos para as pessoas afetadas pelo vírus. Proposta pela Associação Nacional das Defensoras e Defensores Públicos (Anadep), com suporte técnico do Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero (Anis), a ação tinha como demanda a liberação do aborto

¹²Disponível em: <https://www.hrw.org/pt/blog-feed/zika-familias-esquecidas-pelo-brasil> Acesso em: 3 jul 2019

para essas mulheres e a ampliação de algumas políticas públicas, como o Serviço de Prestação Continuada (BPC), atendimento de saúde especializado e cuidados em saúde mental para essas mulheres. Porém, o STF rejeitou, por unanimidade, a possibilidade de aborto.

São longos os anos nos quais essas mulheres vêm lutando pelo direito de seus filhos e seus direitos, como mulheres. Mesmo em condições precárias batalham todos os dias para que seus filhos não morram de fome, tenham tratamento adequado e tenham uma vida de qualidade, esquecendo-se de seu próprio eu e sendo assim silenciadas:

Nordestinas e pobres sobrevivem a um amplo regime de políticas de precarização da vida, sendo a pobreza a mais grave delas. A epidemia foi uma tragédia para vidas ininteligíveis ao reconhecimento dos direitos – os números da vigilância epidemiológica consideram seus filhos como casos para notificação ou confirmação, mas silenciam-se sobre elas. (DINIZ, 2016, p.2)

O zika vírus ainda existe, a microcefalia ainda é uma realidade, a história não acabou. É preciso olhar para essas mulheres e contar suas verdadeiras histórias: o que elas estão fazendo além de serem as mães dessas crianças? Que espaços elas possuem para serem mulheres com suas vontades, seus desejos? Neste trabalho escutamos essas mulheres e tentamos dar voz à elas.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 O JORNALISMO LITERÁRIO: UM BREVE HISTÓRICO

A literatura é a arte de contar histórias, em suas mais diversas formas e gêneros, sem se importar com a veracidade do que se escreve; enquanto que o jornalismo é a verdade, os fatos de forma pura e simples. Bulhões (2007) afirma que ambos, jornalismo e literatura, produzem textos nos quais contam eventos que acontecem no decorrer do tempo. Segundo ele, tanto a literatura como o jornalismo atuam como formas de gerar conhecimento no mundo: o primeiro atua de forma imaginativa e o segundo de forma verossímil. Por se tratar de um produto jornalístico, esse projeto busca utilizar-se das estratégias do jornalismo literário, de forma a aprofundar e enriquecer a narrativa do produto, tornando-o mais humanizado e criativo.

Em seu artigo *Jornalismo e literatura: modos de dizer*, Fabrício Marques (2009) explica que o ponto de convergência de gêneros do jornalismo e da literatura é a narrativa, pois um texto narrativo é algo que inclui tanto a vivência literária quanto a jornalística. O autor afirma ainda que, apesar de no texto jornalístico tradicional predominar o caráter informativo, existem gêneros dentro do jornalismo que permitem uma abertura maior a técnicas literárias, como o perfil e reportagens investigativas:

Tudo vai depender, afinal, de como nos aproximamos de um determinado texto. Isso não impede que o autor lance mão de técnicas literárias ao construir seu texto. Na perspectiva literária, um texto será tão mais eficaz quanto mais propor novas formas de dizer velhas coisas. (MARQUES, 2009, p. 19)

Essa relação entre jornalismo e literatura, suas convergências e divergências, veio ao contrário do que muitos pensam, muito antes do movimento *New Journalism*, na década de 60, nos Estados Unidos. Para Martinez (2009), a história do jornalismo literário surgiu muito antes sequer da escrita, pois afirma que o gênero tem relação estreita com os contadores de história, que possuíam a capacidade de “tecer narrativas com símbolos, metáforas e imagens que são de fácil compreensão para todos”. (MARTINEZ, 2009, p.73) Mas não iremos tão longe assim na nossa discussão. Levando em consideração Ciro Marcondes Filho (2000), que divide o jornalismo em quatro fases, a literatura já marcava sua presença na imprensa entre os séculos XVIII e XIX, quando escritores passaram a tomar conta dos jornais ditando sua linguagem.

Com o passar do tempo, jornalismo e literatura se aproximaram e se distanciaram. Segundo Faria (2011) com o período do modernismo, na primeira metade do século XX, a objetividade e o culto aos fatos imperaram no jornalismo, marginalizando por completo qualquer relação com a literatura, porém ela explica que tudo muda na segunda metade do século, quebrando paradigmas, começa a emergir o revolucionário *New Journalism*.

Mas antes disso, no Brasil, há estudiosos, como Martinez (2009), que consideram Euclides da Cunha um dos grandes precursores do Jornalismo Literário. Apesar de não ser jornalista, o escritor foi designado para cobrir a Guerra de Canudos, entre os anos de 1896 e 1897, para o jornal O Estado de S. Paulo, sendo enviado para o sertão baiano, onde acompanhou todo o conflito de perto, e pôde se inserir no acontecimento e assim construir a matéria de forma minuciosa e profunda, resultando no considerado primeiro livro-reportagem brasileiro, *Os Sertões*. Outro nome importante dentro desse gênero jornalístico é João Paulo Emílio Cristóvão dos Santos Coelho Barreto, conhecido como João do Rio, que por volta de 1903, escreveu uma série de reportagens chamada “As religiões do Rio”. Segundo Martinez (2009) um dos pontos que liga Cunha e João do Rio ao Jornalismo Literário contemporâneo é o espaço que dão em suas reportagens a pessoas comuns e marginalizadas ao invés dos heróis e pessoas com cargos importantes.

Mas foi somente nos anos 60, como dito anteriormente, com a publicação da reportagem *In Cold Blood*, do jornalista Truman Capote (1924-1984) e o surgimento do movimento revolucionário *New Journalism*, que o jornalismo literário, como é praticado hoje, de fato ganhou popularidade:

Este movimento estimulou o recurso a formas literárias em jornalismo, advogando a utilização cruzada de métodos jornalísticos de investigação com técnicas de escrita literária, o que estimulou não só a criatividade em jornalismo, mas imprimiu também a sensação de realidade em obras de literatura. A publicação de histórias reais ou baseadas em factos — como nas obras de não-ficção e/ou pseudo-factuais — é detentora de um enorme interesse humano, e permite ao jornalismo dinamizar-se e transcender a dimensão comercial dos padrões jornalísticos tradicionais. (FARIA, 2011, p. 2)

Apesar da utilização da palavra ‘movimento’ ser bastante utilizada, Bulhões (2007) ressalta que como o *New Journalism*, não defende ideias e princípios, não pode ser considerado de fato um movimento. Para ele se trata mais de uma tendência na qual foi desenvolvida uma nova textualidade jornalística em alguns periódicos. Wolfe (2005), também afirma não se tratar de um movimento, mas sim uma novidade dentro do jornalismo:

[...] “Novo Jornalismo” foi a expressão que acabou pegando. Não era nenhum “movimento”. Não havia manifestos, clubes, salões, nenhuma panelinha; nem mesmo um bar onde se reunissem os fiéis, visto que não era nenhuma fé, nenhum credo. Na época, meados dos anos 60, o que aconteceu foi que, de repente, sabia-se que havia uma espécie de excitação artística no jornalismo, e isso em si já era uma novidade. (WOLFE, 2005, p. 41).

Além de Truman Capote, que após a publicação de sua grande reportagem a transformou num livro bastante popular até hoje, outros autores também ganharam destaque como expoentes do Novo Jornalismo: Gay Talese, com o perfil biográfico *Frank Sinatra has a cold* na revista *Esquire*; Norman Mailer (1923-2007), com a publicação *Armies of the Night*, em 68; e Tom Wolfe, que também teve diversos artigos publicados na revista *Esquire*.

O fato desse movimento ter surgido e ganhado força nos Estados Unidos é considerado bastante sintomático, segundo Bulhões (2007), pois pode ser considerado uma atitude de reação. Para ele, “No país em que o jornalismo mais se desenvolveu como sinônimo de prática textual pré moldada, cujos produtos redacionais passam por uma estrutura similar à linha de produção industrial, compreende-se que o New Journalism tenha adquirido o sentido de uma postura libertária.” (BULHÕES, 2007, p.146)

No contexto nacional, o jornalismo literário ganhou grande destaque, nesta mesma época, com o surgimento da revista *Realidade*, lançada no ano de 1966. A revista ganhou notoriedade ao possuir recursos inéditos em sua execução, até então, como textos longos e completos; fotojornalismo de destaque; qualidade das informações e quebra de tabus, o que chegou a incomodar várias pessoas, porém, ainda assim a revista chegou a alcançar a marca de meio milhão de leitores (OLIVEIRA, 2011).

Dentro da discussão deste breve histórico é possível perceber que jornalismo e literatura vem dialogando no decorrer do tempo, contribuindo para narrativas mais ricas e livres. Seja qual for o momento que o jornalismo literário surgiu, ele se tornou uma força peculiar dentro do fazer jornalístico, que vem conquistando não apenas os jornalistas, mas também seus leitores.

2.2 QUEBRANDO AS BARREIRAS DO LEAD

Da mesma forma que é difícil, entre os pesquisadores, chegarem a um consenso sobre o surgimento do jornalismo literário, o conceito também não é uma unanimidade. Martinez (2017) defende que há uma certa porosidade conceitual nesse gênero jornalístico que o faz ser o sucesso que é.

Felipe Pena (2006) afirma que o jornalismo literário não se trata apenas de fazer uso de uma veia literária para escrever um livro reportagem, mas antes de tudo vem para potencializar as narrativas dentro do jornalismo. Para ele o jornalismo literário possui uma linguagem musical de transformação expressiva e informacional:

Ao juntar os elementos presentes em dois gêneros diferentes, transforma-os permanentemente em seus domínios específicos, além de formar um terceiro gênero, que também segue pelo inevitável caminho da infinita metamorfose. Não se trata da dicotomia ficção ou verdade, mas sim de uma verossimilhança possível. Não se trata da oposição entre informar ou entreter, mas sim de uma atitude narrativa em que ambos estão misturados. Não se trata nem de jornalismo, nem de literatura, mas sim de melodia. (PENA, 2006, p.14)

Para Carlos Magno Araújo (2005) o jornalismo e a literatura possuem proximidades porque fazem uso do mesmo meio, a palavra, e possuem o mesmo fim, que é conquistar seus leitores, sem jamais um ocupar o lugar do outro: “Tanto melhor será o jornalismo quanto mais houver de inspiração literária. E tanto melhor será a literatura quando nela couber o que de mais importante há no jornalismo: a sedução”. (ARAÚJO, 2005, p. 97)

O jornalismo literário quebra a ideia engessada do *lead*, e vai além, permitindo ao jornalista mergulhar na história que se propõe a contar. Através dos recursos oferecidos pelo jornalismo literário, é possível contar histórias de fôlego, com profundidade e liberdade. Obviamente, a liberdade deve estar dentro dos limites do jornalismo, que preza pela verdade dos fatos. Segundo Necchi (2009) esse jornalismo também permite um profundo humanismo e deixa cair por terra os mitos do jornalismo, como impessoalidade, imparcialidade e a primazia do *lead*. Para ele, esse jornalismo, assim como para Pena (2006), vai muito além de uma escrita artística com técnicas literárias:

Mais do que uma escrita que flerta com técnicas típicas do labor literário e se propõe a instigar, seduzir, provocar sensações e despertar o interesse do leitor,

o chamado jornalismo literário foge de olhares pré-formatados e rende textos – sejam reportagens ou perfis – que surpreendem a partir de uma pauta que rompe com visões óbvias ou hegemônicas sobre a realidade. Os autores, na hora de contar histórias não-ficcionais, principalmente nas páginas de revistas, valem-se de recursos típicos da literatura. Profunda observação, imersão na história a ser contada, fatura de detalhes e descrições, texto com traços autorais, reprodução de diálogos e uso de metáforas, digressões e fluxo de consciência – a gama de recursos é ampla para que a realidade seja expressa de maneira elaborada e sob os mais variados aspectos. (NECCHI, 2009, p. 103)

Edvaldo Pereira Lima (2009) em seu livro “Páginas Ampliadas” afirma que existem dez fatores que são alicerces e caracterizam matérias dentro do gênero literário: 1) exatidão e precisão, em que ele explica que o jornalismo literário mesmo com sua liberdade, precisa se manter atento aos fatos e a precisão deles; 2) contar uma história, aqui Lima (2009) explica que é preciso narrar a história, ao contrário do jornalismo tradicional que é estruturado de forma asséptica; 3) humanização, afinal toda boa narrativa, segundo o autor, precisa de personagens humanos que precisam ser tratados com cuidado; 4) compreensão; para Lima (2009) a compreensão busca exhibir o mundo sob perspectivas diversificadas; 5) universalização temática, nesta característica é ressaltado a busca de tornar qualquer assunto universal; 6) estilo próprio e voz autoral; o autor aqui afirma ser imprescindível deixar a sua marca e não se esconder por trás de afirmações e fatos; 7) imersão; para escrever uma história o jornalista precisa mergulhar intensamente; 8) simbolismo; para Lima (2009) é o simbolismo que faz a ponte entre um fato ou situação com seu sentido universal; 9) criatividade; na qual o jornalista precisa ser criativo e gerar algo novo; e 10) responsabilidade ética; por fim, mesmo em todas suas diferenças, o jornalismo literário precisa prezar pela ética.

Já Pena (2006) apresenta o conceito da estrela de sete pontas, que se trata de um conjunto de sete itens que ele considera imprescindível na construção do jornalismo literário: potencializar os recursos do jornalismo; ultrapassar os limites do acontecimento cotidiano; visão ampla da realidade; exercício da cidadania; romper com as correntes do *lead*; evita os definidores primários, ou seja, fontes oficiais; e perenidade, pois o objetivo do texto literário é a permanência.

O jornalista Mark Kramer (1995), defende oito características do jornalismo literário, que acredita serem mais comuns: 1) imersão do jornalista no assunto que irá abordar; 2) exatidão na apuração; 3) escrever sobre assuntos rotineiros e não extraordinários; 4) voz autoral; 5) estilo próprio, que deve se manter simples; 6) mobilidade do jornalista dentro do texto, ou seja pode se inserir na primeira pessoa, mas

com muito cuidado e parcimônia; 7) Estrutura narrativa, na qual é possível montar cenas; e 8) Desenvolver sentido na narrativa.

Independente de quantas características, o jornalismo literário não é algo extraordinário, que exige um texto floreado e artístico. Muito pelo contrário, é um gênero direto que fala de forma simples com seu receptor para que possa ser compreendido em sua totalidade e perpetue com o tempo. À sua maneira, três autores chamam atenção para a importância que o jornalismo literário dá à emoção e à subjetividade. Para isso, é importante que o profissional se livre de amarras técnicas da profissão, permitindo-se criatividade, humanização, ultrapassar os limites dos acontecimentos cotidianos e tantas outras características defendidas pelos estudiosos do jornalismo literário.

Além de características próprias, o jornalismo literário também pode ser dividido por tipos. Lima (2009) enumera seis linhas narrativas dentro deste jornalismo: o perfil, o ensaio pessoal, a biografia, a redação de memórias, a reportagem temática e a reportagem de viagem. Todos eles são conceituados como literatura criativa de não-ficção e o que diferencia é o grau de investigação e tamanho do texto. (LIMA, 2009). Para os perfis, o autor afirma que é necessário um maior aprofundamento em relação ao emocional do entrevistado, o que “retrata um indivíduo como em uma arqueologia psicológica que vai escavando e trazendo à tona seus valores, suas motivações, talvez seus receios, seus lados luminosos e suas facetas sombrias”, (LIMA, 2009, p. 427)

Fabiana Moraes (2015) defende que a subjetividade é um ganho fundamental na reportagem e até mesmo na prática cotidiana. Ela afirma que reconhecer a subjetividade na prática jornalística, não é pôr de lado a checagem dos fatos ou a clareza do texto e fazer distorções, mas englobar as subjetividades inerentes à vida: “(...) o resultado é uma produção na qual o ser humano é percebido em sua integralidade e complexidade, com menos reduções. É certamente, um caminho para minar clichês e lugares-comuns que tantas vezes só engessam nosso olhar sobre o mundo” (MORAES, 2015, p. 159)

De fato, o jornalismo literário, não é diferente de qualquer outro gênero jornalístico, pois é preciso seguir o caminho de qualquer reportagem diária e se ater aos fatos. É coletar dados, ouvir inúmeras fontes, de vários lados, ouvir (aquilo que é dito e não dito), observar e se ater a cada detalhe que lhe é dado. Mas diferente do jornalismo no estilo *hard news*, onde há prazos curtíssimos e espaços menores ainda, concorrendo com publicidade, para o jornalismo do gênero literário é preciso tempo, esforço e imersão na história do outro:

A imersão serve ao objetivo de se investigar os padrões de comportamento dos personagens de uma história, para se compreender suas motivações, seus valores, a origem possível de determinadas atitudes, a consequência de uma postura. [...] O autor está embarcado numa missão de compreensão. Assim, não lhe interessa, em princípio, a verdade absoluta, isenta e imparcial, pois essa, no nível dos seres humanos comuns (quase todos nós), não existe. O que lhe move é compreender um tema a partir das perspectivas dos personagens nele mergulhados. (Lima, 2009, p. 377-392)

Essa imersão é algo importantíssimo dentro do jornalismo literário, pois ao estar perto do acontecimento, o jornalista pode vivenciá-lo, mesmo que aquilo não seja sua realidade. Estar mergulhado no fato, possibilita ao profissional acompanhar tudo mais diretamente e dessa forma poder interpretar as várias perspectivas que enriquecem a narrativa. “É essa aproximação densa que vai, posteriormente, ajudar na interpretação das múltiplas identidades, evitando uma leitura unidimensional da realidade” (MORAES, 2015, p.201)

Tão defendida pelos estudiosos do jornalismo literário, essa imersão, além de permitir esse olhar próximo do personagem, é uma oportunidade do jornalista de olhar para acontecimentos e pequenos detalhes que normalmente são colocados de lado. Uma sala bagunçada, o sol que bate na janela do vidro e reflete um pequeno arco-íris, um aperto de mão, um olhar silencioso, um pássaro que canta em determinado momento. Tudo isso, ignorado no dia-a-dia, pode se transformar em parte da narrativa numa reportagem jornalística literária.

Apesar de tudo isso, é importante destacar que não há qualquer demérito no jornalismo tradicional que tem como ponto principal apenas informar o fato de forma curta e objetiva. Sabemos que é muito difícil para as grandes empresas de comunicação investirem em histórias em profundidade, pois demandam muito tempo do jornalista, além de bastante investimento financeiro. Mas Pena (2006) deixa claro que “os velhos e bons princípios da redação continuam extremamente importantes, como, por exemplo, a apuração rigorosa, a observação atenta, a abordagem ética e a capacidade de se expressar claramente, entre outras coisas” (PENA, 2006, p. 6)

A diferença, segundo Lima (2009), está no fato de que o jornalismo corriqueiro, que lidamos no dia-a-dia, trata-se de um resumo das coisas, um sumário. Tudo é bastante simplificado e feito de maneira impessoal. Porém, quando se trata do jornalismo literário, o jornalista apela para as sensações que o texto pode vir a causar:

O jornalismo literário prefere esse modo de narrar porque seu compromisso implícito com o leitor e dar-lhe não apenas a informação sobre alguma coisa. E fazer com que o leitor passe pela experiência sensorial, simbólica, de entrar

naquele mundo específico que a matéria retrata. Enquanto o sumário apela mais para o raciocínio lógico, a cena procura também despertar a visão, a audição, o olfato, o tato, o paladar do leitor (LIMA, 2010, p. 16)

Necchi (2009) afirma que desde a revista Realidade, o jornalismo literário vem sendo pouco praticado na grande imprensa, que alega não ter equipe suficiente, além dos orçamentos reduzidos, a falta de espaço para publicação de textos longos e falta de interesse dos leitores. Porém, sobre essa falta de interesse, o autor afirma haver uma generalização e, “na verdade, há uma tendência dos dirigentes de grandes veículos menosprezarem seu público.” (NECCHI, 2009, p. 103)

Segundo Mônica Martinez (2017) há uma certa contradição quando se afirma que os leitores não estariam interessados em obras longas, principalmente com o advento do jornalismo digital ou web jornalismo. Para a pesquisadora novas denominações como o jornalismo *longform*, vem tomando seu espaço nos ambientes digitais. “O desafio, aparentemente, seria estabelecer essa vinculação afetiva do texto com o leitor. Uma vez estabelecida a interação, aparentemente o tamanho passa a ter importância diminuída na leitura” (MARTINEZ, 2017, p.29)

O jornalismo literário não é melhor ou pior do que qualquer outro jornalismo. Trata-se de um olhar mais humano e profundo diante dos fatos, que muitas vezes passam despercebidos no dia-a-dia, não apenas para o jornalista, mas também para o leitor. A liberdade desse gênero, ainda que inserida dentro das regras do jornalismo, tem o poder de oferecer uma compreensão dos acontecimentos fora do lugar comum, levando assim a reflexão da realidade que nos rodeia.

2.3 O JORNALISMO *LONGFORM*: MUITO MAIS DO QUE UM TEXTO LONGO

Na história do Webjornalismo¹³Canavilhas (2014) aponta que o texto sempre teve conteúdo de destaque, afinal ainda na década de 80 era mais fácil exportar versões finais da imprensa para a mídia eletrônica tendo pouquíssimo custo. Além disso, o autor afirma que em relação a questões técnicas, o texto é um tipo de conteúdo que sempre exigiu menos em termos de velocidade de acesso. Dessa forma, assim como o rádio serviu de referência para a televisão, Canavilhas (2014) afirma que o modelo de referência do online é a imprensa escrita.

Da década de 80 até então, muita coisa mudou. Além da velocidade adquirida com as novas tecnologias, permitindo informações em vários formatos, a internet também causou um grande impacto na vida de todo o mundo, nos mais diversos setores, modificando nossa forma de se comportar, agir e trabalhar. Com o jornalismo não foi diferente, afinal a rede mundial de computadores, com o passar do tempo, modificou completamente as rotinas produtivas nas redações, sobrecarregando os jornalistas que precisam lidar rapidamente com a enxurrada de informações diárias.

Entre as características do webjornalismo está a instantaneidade, que segundo Bradshaw (2014), não há pressa apenas em publicar, mas também em consumir e, acima de tudo, distribuir. Essa necessidade de informar em poucas linhas, rapidamente e distribuir o conteúdo antes de que o veículo concorrente, afinal é preciso ser o primeiro, tem impactado bastante a prática jornalística: “Isso cria uma pressão para simplificar o processo editorial e o número de estágios que o repórter precisa passar até a publicação/distribuição. O fato de que o jornalista pode publicar sem o filtro editorial é tão significativo quanto o de que qualquer um possa fazê-lo” (BRADSHAW, 2014, p. 116)

Apesar de todas essas mudanças e do webjornalismo ser esse local de informações rápidas, feitas em pequenos blocos, há algum tempo tem se criado no ambiente digital espaços para histórias de fôlego, que demandam tempo e aprofundamento. Anderson, Bell e Shirky (2013) afirmam que no novo ecossistema jornalístico no qual estamos inseridos, o jornalista não pode apenas contar um fato, mas ele precisa narrar o acontecimento de forma contextualizada de modo que chegue ao

¹³ O jornalismo praticado na internet recebe muitos nomes, aqui utilizaremos webjornalismo, tal como Canavilhas (2014)

público e possa repercutir. Dessa forma, o modelo do jornalismo *longform* vem ganhando seu espaço na web e tendo cada vez mais adeptos.

Para Longhi (2014), o *longform* pode ser definido como “matérias com mais de 4.000 palavras ou grandes reportagens com entre 10 e 20 mil palavras”. (LONGHI, 2014, p.911) Segundo Longhi e Winqes (2015) o jornalismo *longform* não se trata de um termo exclusivo do ambiente digital, porém na língua inglesa sempre foi um termo para definir o tratamento longo e profundo sobre um tema, que recentemente tem sido utilizado dentro do webjornalismo. Para as autoras, esse jornalismo vai muito além do texto longo:

A abundância do texto verbal sinaliza um resgate da qualidade, apuração e contextualização já conhecidos do jornalismo impresso, especialmente consagrados pela reportagem. Vários autores têm se debruçado sobre o gênero na internet, apontando sua reconfiguração e remodelação. (LONGHI;WINQUES, 2015, p. 8).

Fischer (2013) também defende que o *longform* é muito mais do que apenas o uso muitas palavras, para ela, ele se refere a um nível de aprofundamento que vai além do praticado no dia-a-dia e é uma narrativa escrita de forma atraente, no qual algumas vezes utiliza-se elementos multimídia para realçar ainda mais o texto¹⁴. É importante ressaltar que esse jornalismo longo, não necessariamente necessita de conteúdos multimídias, afinal “O chamado *longform* tomou seu lugar na web tanto em artigos, como em formatos noticiosos hipermediáticos, tais como a grande reportagem multimídia – GRM” (LONGHI, WINQUES, 2015, p. 1)

Diversos jornalistas e pesquisadores apontam que o projeto *Snow Fall: The Avalanche at Tunnel Creek*¹⁵, reportagem publicada no The New York Times, em 2012, teria sido o início da consolidação do *longform* na internet. A reportagem descreve a avalanche ocorrida na trilha Tunnel Creek, em Washington, com aproximadamente 18 mil palavras e diversos conteúdos como vídeos e gráficos interativos. “O trabalho(...) foi recompensado com 2,9 milhões de visitas e 3,5 milhões de page views nos primeiros seis dias após sua publicação” (MALIK, 2013)

No Brasil, o Folha de São Paulo, jornal de maior circulação no país, tem se destacado com as reportagens como A Batalha de Belo Monte¹⁶, O Golpe e a Ditadura

¹⁴ Tradução nossa. No original: (...) “longform” means more than just a lot of words to me. Instead, it describes 1) a level of in-depth reporting that goes beyond the everyday standard of production and/or 2) narrative storytelling that’s presented in an appealing way, often with multimedia elements to enhance the piece.

¹⁵ Disponível em: <https://www.nytimes.com/projects/2012/snow-fall/index.html#/?part=tunnel-creek>

¹⁶ Disponível em: <https://arte.folha.uol.com.br/especiais/2013/12/16/belo-monte/>

Militar¹⁷ e a Crise da Água¹⁸: “Tratam-se de três reportagens de fôlego que variam entre 10 e 15 mil palavras, com textos longos divididos em capítulos, regados com elementos multimídia como infográficos, áudios, animações, fotos e vídeos” (LONGHI, WINQUES, 2015, p.10). Existem outros veículos online, que também costumam investir em reportagens *longform*, mas sem a utilização de tantos recursos multimídia, como a revista piauí. Lançada em 2006 primeiramente na versão impressa, é uma revista bastante característica do jornalismo literário, com reportagens, perfis, ensaios, crônicas, diários e texto ficcional. Porém, mesmo em sua versão online oferece vários conteúdos longos, profundos, com narrativas atraentes, características do jornalismo *longform*.

Assim como o jornalismo literário, o *longform* permite a fuga do padrão da pirâmide invertida, dando a possibilidade para que o jornalista possa emergir na história e entregar a seu leitor uma narrativa contextualizada e profunda sobre qualquer tema, podendo utilizar-se ou não dos recursos oferecidos pela internet, seja vídeos, gifs, áudios e infográficos. Para Hiipala (2016) “O jornalismo *longform*, que integra perfeitamente a linguagem escrita e a multimídia, é cada vez mais reconhecido como uma maneira poderosa de contar histórias jornalísticas”¹⁹ (HIIPPALA, 2016, p. 2)

O investimento nesses grandes projetos de reportagens ou em revistas como a piauí, que demandam tempo e pesquisa, possibilitam abertura para inovações no webjornalismo, criando novos ambientes e novas formas de contar histórias para os leitores. A forma na qual se apresentam esses conteúdos, também é algo extremamente importante para que de fato sejam consumidos completamente e não sejam abandonados pela metade. Hiippala (2016) ao fazer a análise de 12 artigos, percebeu em sua pesquisa que o gênero *longform* prefere organizar seu conteúdo de forma linear, diferente do que acontece em outros conteúdos na internet. Ele afirma que assim, é possível produzir uma narrativa sem interrupções, que normalmente acontece quando se oferece vários conteúdos simultaneamente em uma mesma página. Longhi e Winques (2015) reforçam que:

Tanto na forma de artigos como em grandes reportagens multimídia, o jornalismo *longform* instituiu uma narrativa que tem variado em dois padrões de leitura. No caso específico das grandes reportagens multimídia, tais narrativas podem ser de dimensões verticais ou horizontais. Considera-se

¹⁷ Disponível em: <http://arte.folha.uol.com.br/especiais/2014/03/23/o-golpe-e-a-ditadura-militar/>

¹⁸ Disponível em: <http://arte.folha.uol.com.br/ambiente/2014/09/15/crise-da-agua/>

¹⁹ Tradução nossa. No original: Digital longform journalism, which seamlessly integrates written language and multimedia, is increasingly recognized as a powerful way of journalistic storytelling (HIIPPALA, 2016, p. 2)

narrativa verticalizada, aquela em que a leitura se dá pela barra de rolagem ou *scrolling*. Entende-se como narrativa horizontal, aquela feita a partir de capítulos ou seções. (...) A dimensão narrativa verticalizada tem se destacado com maior frequência nas grandes reportagens multimídia e em portais específicos de *longform*. (LONGHI, WINQUES, 2015, p. 11).

Por mais que o texto seja atraente e organizado de forma que o leitor permaneça até o final, estar imerso num ambiente digital pode ser desafiador devido a quantidade de estímulos e conteúdos oferecidos. Por isso, Dowling e Vogan (apud Hiippala, 2016) afirmam que textos em formatos longos, frequentemente tentam criar um “*cognitive container*”, que seria uma espécie de ambiente que protege o leitor de distrações que normalmente acontecem durante a navegação da web, permitindo que eles fiquem imersos na narrativa, como se estivesse num contêiner fechado.

Neste contexto, Tom Rosenstiel, jornalista e diretor executivo do American Press Institute, em uma palestra no TEDx Atlanta, defende que o advento dos dispositivos móveis, como *tablets* e celulares, colaborou para a popularização e consolidação do jornalismo *longform*, devido ao fato de eles serem dispositivos de uma única atividade. Para o jornalista, o desktop é um dispositivo com muitas distrações a todo momento. Deste modo, o uso de *tablets*, celulares ou o uso de aplicativos como “*send to kindle*” (enviar para o kindle), para enviar artigos longos para o seu dispositivo móvel, com o intuito de ler depois, tem se mostrado cada vez mais comum, pois evitam distrações e podem criar esse ambiente protegido.

Pode parecer uma contradição que numa era de tantas informações rápidas e curtas, consumidas quase que instantaneamente tenha espaço para histórias de fôlego. Mas é preciso lembrar que o jornalismo é sobre contar histórias. A utilização de narrativas *longform* tem sido uma boa forma de não subestimar os leitores e entregar conteúdo profundo e de qualidade. Acreditamos que para esse projeto, ao combinarmos o jornalismo literário ao jornalismo *longform*, teremos a oportunidade de construir uma história de fôlego, na qual os leitores poderão se informar mais profundamente, mas também se emocionar e identificar.

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O presente projeto foi desenvolvido com o intuito de resultar num produto na área de estudo jornalístico, ou seja, numa reportagem *longform* sobre as mulheres que são mães de crianças com microcefalia. Para tanto, adotamos procedimentos metodológicos típicos para a produção de uma reportagem, desde a pesquisa documental e de arquivos até encontros e entrevistas com fontes.

Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, que permite maior abertura na análise e coleta de dados, a pesquisa não tem o objetivo de quantificar casos, fazer um mapa estatístico das mães e das crianças acometidas pela microcefalia ou traçar perfil demográfico dessas famílias. O trabalho espera contar histórias, reconhecer essas mães como mulheres e mostrar suas histórias para além da maternidade.

Para isso, o projeto propõe a construção de uma reportagem *longform*, por ser uma ferramenta que permite maior aprofundamento e construir o que Belo (2006) chama de “histórias de fôlego”. Como dissemos anteriormente, o *longform*, tem sido um formato utilizado na web, que vai muito além de um texto longo, é um formato que permite um maior aprofundamento e uma escrita atraente, que assim como o jornalismo literário, fuge das barreiras impostas pelo lead.

Para o desenvolvimento da pesquisa, num primeiro momento, foi feito um levantamento bibliográfico, de forma a construir um embasamento teórico para o trabalho. A pesquisa é um instrumento de muita importância para a construção de uma reportagem *longform*, de modo que se compreenda o tema que se deseja escrever e para a construção do fio condutor que irá guiar toda a história que se deseja contar. Dentro desta pesquisa bibliográfica procuramos não só artigos acadêmicos, para que desse base a este relatório, mas também fizemos uma pesquisa documental de notícias e reportagens anteriores, relacionadas ao tema da microcefalia e ao zika vírus.

Sabendo a importância de outros saberes aliados ao jornalismo, Moraes (2015) defende que a antropologia e a sociologia são campos riquíssimos para alimentar a prática reflexiva e profissional do jornalista. Para a jornalista, um modo de investigação que está nos estudos antropológicos e deve se fazer presente nas grandes reportagens é a etnografia, pois é importante está imerso no ambiente e/ou no grupo estudado, afinal “é essa aproximação densa que vai, posteriormente, ajudar na interpretação das múltiplas identidades, evitando uma leitura unidimensional da realidade” (MORAES, 2015, p. 201).

No início, quando o projeto desta pesquisa foi aprovado, a ideia era estar inserida na vida dessas mulheres e acompanhar o dia-a-dia, visitar suas casas e estar mais próximas delas. Porém, com a pandemia da covid-19, ficou muito mais difícil. Pela segurança das mulheres, suas famílias e da própria pesquisadora, foi necessário iniciar o contato virtualmente, mesmo não sendo o ideal.

Após a pesquisa documental e bibliográfica, iríamos a campo visitar centros de atendimento de crianças com microcefalia, no município de João Pessoa, para conhecer essas mulheres e iniciar o primeiro contato. Mas, ao entrar em contato com alguns locais, estes se mostraram resistentes e burocráticos, por estarem funcionando em horários específicos e com poucas pessoas devido a necessidade de se manter o distanciamento social. A opção em seguida foi contatar a AMAP (Associação Mães de Anjo da Paraíba) através de um telefone de *whatsapp* disponível na página deles, na qual foram muito receptivos e após a entrega de um ofício (ANEXO B), solicitando a participação na pesquisa, as entrevistas com as mulheres foram autorizadas.

Foram entrevistadas primeiro, quatro mulheres: Suellen, Patrícia, Marcela e Kamila, vice-presidente da AMAP, que foi a ponte entre a jornalista e as entrevistadas, sempre muito solícita e disponível para ajudar. Todas elas assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), conforme o modelo anexado a este relatório (ANEXO A). Anteriormente, o único pré-requisito estabelecido seria que as mulheres deveriam apenas ser mães de crianças com microcefalia associada a zika vírus, porém, após uma conversa com Kamila, que ela falou sobre como na AMAP eles não abraçavam apenas aquelas famílias com crianças microcefalia associada a zika, e sim a microcefalia causada por outros fatores também, decidimos não usar o pré-requisito estabelecido do zika vírus e entrevistamos apenas mulheres que são mães de crianças com microcefalia.

Por saber como é importante que uma entrevista para um projeto como esse seja feita de forma presencial, para uma melhor observação do entrevistado e do ambiente, todas as entrevistadas foram questionadas, através de aplicativo de mensagens, sobre a possibilidade de um encontro presencial, fazendo o uso de máscara, com distanciamento e num lugar aberto, na qual todas aceitaram. Novamente, devido à pandemia, a jornalista não achou seguro visitá-las em casa, por isso, sugeriu encontro em espaços abertos, em que fosse possível manter o distanciamento e o ar circulando. Dessa forma, as entrevistas foram feitas em salas de espera de centros de reabilitação e tratamento, que as mulheres já visitavam regularmente com seus filhos. O encontro com Patrícia aconteceu no Centro de tratamento Júlia Mikaelly, em João Pessoa - PB, mantido pela Fundação São Padre

Pio de Pietrelcina, onde seu filho faz tratamento e enquanto ele era atendido, nós conversamos. Com as outras três participantes, fizemos a entrevista no Instituto dos Cegos, também na Capital paraibana, no qual também os filhos fazem tratamento. Ambos os lugares eram abertos com cadeiras afastadas e poucas pessoas no ambiente. As entrevistas foram feitas de máscaras e gravadas com dispositivo móvel, com autorização das mulheres e da AMAP.

Nos encontramos entre os meses de novembro e dezembro de 2020, quando houve uma flexibilização da quarentena no município. Devido a possibilidade de haver uma nova quarentena e não podermos mais nos encontrar pessoalmente, decidimos que no primeiro encontro presencial já seriam feitas as entrevistas. Para tanto, ao encontrá-las, partiu-se de uma conversa inicial entre entrevistada e entrevistadora, amenidades e explicado a pesquisa para que elas se sentissem à vontade e ganhassem mais confiança para falar sobre suas vidas.

Após essa conversa inicial, partimos para a entrevista em profundidade, um recurso metodológico que busca obter respostas de uma determinada fonte a partir de sua experiência subjetiva. Os dados desse tipo de entrevista não são apenas colhidos, mas interpretados e construídos pelo pesquisador. As perguntas, numa entrevista em profundidade, nos permitem um percurso de descobrimento em que é possível explorar e aprofundar-se no assunto, compreender, analisar e discutir o passado, permitindo assim observar por diversas perspectivas. (DUARTE, 2005)

Como técnica de pesquisa, Duarte (2005) também esclarece que a entrevista em profundidade exige procedimentos metodológicos específicos: Marco conceitual no qual se origina; os critérios de seleção de fontes e o uso adequado das informações. Segundo o autor, esses procedimentos são essenciais para dar validade e estabelecer as limitações que os resultados possuirão.

A entrevista em profundidade foi do tipo aberta, segundo o conceito de Duarte (2005), que diz que esse tipo de entrevista é essencialmente exploratório e flexível, sem sequência predeterminada de perguntas. O autor ainda explica que “a capacidade de aprofundar as questões a partir das respostas torna esse tipo de entrevista muito rico em descobertas” (DUARTE, 2005, p. 65).

No ato da entrevista, mesclamos entre o que Duarte (2005) chama de modelo de entrevista neutro, onde como entrevistadores, podemos estimular positivamente a fonte e equilibrar a relação durante a entrevista; e o modelo fraco, que consiste em o entrevistador

escutar as informações passivamente. O autor afirma ser normal iniciar uma entrevista seguindo o modelo fraco e depois, aos poucos, migrá-la para o modelo neutro.

Como resultado, fizemos a transcrição das quatro entrevistas e iniciamos a construção da reportagem. Durante o processo, percebemos a necessidade de ampliar nossa investigação e conversar com médicos neurologistas sobre a microcefalia para que a reportagem ficasse mais completa. O contato com esses profissionais se mostrou extremamente difícil devido a agenda apertada deles. Vários recusaram, mas acabamos conseguindo ter uma conversa rápida, através de aplicativo de mensagens com a neurologista Suenia Timotheo que esclareceu causas da microcefalia, tratamentos e exames para detecção da doença.

Iniciamos a escrita da história de cada mulher, fazendo uso do jornalismo literário, entendendo seu papel como ferramenta dentro da profissão, que permite maior liberdade na escrita, o que ajuda na amplificação de discursos, como afirma Felipe Pena (2008). O autor também afirma que ao utilizar esse tipo de jornalismo não devemos ignorar as práticas e rotinas do jornalismo diário. Por isso, durante a construção da reportagem, fizemos uso de técnicas da redação, como apuração e observação rigorosas, comprometimento ético e capacidade de manter clareza e objetividade no texto. (PENA, 2007).

Para montar a reportagem separamos as mulheres por temas que mais se destacaram durante a conversa: Kamila, destacamos seu espírito de liderança, sua vontade de ajudar as mulheres; Marcela, destacamos sua vaidade, sua vontade de ter tempo e dinheiro para cuidar de si, sem se sentir culpada; Patrícia, sua vontade de trabalhar era maior que tudo, apesar desse tema ser recorrente para todas as mulheres; e Suellen, demos destaque a saudade que sente de sua mãe. Todas elas com histórias tão parecidas, mas tão diferentes, pouco conseguem pensar dissociadas dos filhos e se sentem constantemente exaustas.

Um ano após as primeiras entrevistas, em dezembro de 2021 participamos de um encontro presencial das mulheres da AMAP, para comemorar os 6 anos da associação, e reencontramos Suellen e Kamila, com quem conversamos novamente e entrevistamos mais duas mulheres: Vitória e Elizie, que compartilharam um pouco de suas experiências. Montamos a reportagem unindo essas histórias de forma coesa e fluída, na qual o leitor se sinta imerso na narrativa e utilizamos esse último encontro como fechamento de um ciclo. Já que não pudemos fazer uma imersão no dia a dia dessas mulheres, achamos ser interessante mostrar como elas estão um ano após o primeiro contato. Por fim, achamos

interessante finalizar com alguns dados e informações sobre a chegada do zika vírus no Brasil e como ele afetou e vem afetando essas mulheres.

Por fim, escolhemos como meio de divulgação da reportagem *longform* o *Medium.com*, que se trata de uma plataforma de publicação, assim como *WordPress* e o *Blogger*, porém muito mais intuitivo, sendo a melhor opção para a publicação da reportagem. Segundo informações da própria plataforma, o *Medium* é uma rede de leitores, escritores e ideias, que espera conectar as pessoas. Além disso, o *Medium* é espaço para vários projetos de jornalismo independente e várias reportagens *longform*, que permite uma construção vertical da reportagem, sem distrações secundárias, como propagandas e pop-ups. Para ver a reportagem finalizada, segue o link <https://bitly.com/Dstav> ou acesse por meio do QR Code:



4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante muito tempo, foi defendido que os jornalistas precisam ser práticos e objetivos em sua profissão, sem espaço para subjetividade ou qualquer sentimento humano em matérias e notícias. Porém, é preciso sempre lembrar que o jornalismo não se trata apenas de fatos, mas de histórias, acontecimentos e, principalmente, pessoas, que possuem gostos, desejos e suas próprias histórias de vida.

Usar da subjetividade e vários outros artifícios, como o jornalismo literário, pode ser a chave para se compreender sobre quem se escreve. Como já citamos anteriormente, a jornalista Fabiana Moraes (2015) acredita que a subjetividade nos ajuda a compreender o ser humano na sua integralidade e complexidade, sem precisar abrir mão da checagem dos fatos e da clareza das informações. A jornalista também afirma que:

O jornalismo pode não partir de uma hipótese, como a ciência (algo que articula todo um conhecimento teórico anterior), mas pode usar como trampolim mais do que uma pauta: ele surge de um incômodo sobre uma realidade dada e da necessidade de investigar, questionar, complexificar e publicar (MORAES, 2015, p. 188)

O presente trabalho nasceu exatamente desse incômodo sobre a realidade das mulheres que criam crianças com deficiência e que muitas vezes são retratadas na mídia, dentro do senso comum e superficialmente, mostrando apenas que são mulheres que batalham e nunca descansam. Nosso objetivo foi conversar com essas mulheres e contar suas histórias para além da maternidade. Parar para ouvir sem pressa seus sonhos, suas queixas, suas vontades, é um exercício pouco utilizado no jornalismo, porém muito necessário. Além disso, com a escolha do formato *longform*, foi permitida uma maior liberdade na construção da reportagem, maior profundidade, sem limite de palavras, assim como também uma forma mais democrática de publicar a informação, pois mais pessoas terão acesso.

Ao ouvir essas mulheres, pudemos perceber dimensão do cansaço enfrentam diariamente e como o papel de mãe de anjos lhe pesam nos ombros. Também percebemos como a maternidade pode ser ambígua: se dedicam aos filhos incansavelmente, os amam de todo o coração, mas necessitam de uma pausa, de um descanso, sentimentos esses que causam bastante constrangimento. Estar perto delas nos ajudou a refletir como é necessário que a sociedade olhe para elas mais de perto e as vejam de verdade, como seres

humanos, e não santas, que são passíveis de erros, tem seus desejos e sonhos e que precisam de uma rede de apoio e políticas públicas que ajudem a elas e seus filhos.

Dessa forma, construímos uma narrativa mais livre, sem esquecer dos pilares jornalísticos de se ater aos fatos e a checagem das informações, conforme os estudiosos do jornalismo literário defendem.

Produzir uma reportagem dessa importância de forma independente se mostrou um desafio a mais para a pesquisa, não somente por conta da pandemia que estamos vivendo e que impossibilitou uma maior imersão na vida dessas mulheres, mas também pela recusa de algumas fontes em atender uma repórter/pesquisadora independente, que não está ligada a nenhum veículo de comunicação. Tentamos contactar alguns profissionais que participaram de toda a descoberta do motivo do surto da microcefalia no país, assim como a primeira mulher na Paraíba que teve seu bebê afetado pela síndrome congênita da zika, mas se negaram a atender a pesquisadora, seja por falta de tempo ou interesse. Ainda assim, o presente trabalho, apesar de toda interferência, se mostrou um exercício jornalístico de grande aprendizado, em que foi possível aplicar o conhecimento profissional do dia a dia, aliado ao que foi aprendido em sala de aula.

Esperamos que o produto derivado desta dissertação, a reportagem “Corpos de mães: um retrato das mulheres que tiveram filhos com microcefalia”, mostre a importância da discussão sobre a maternidade de mulheres de crianças com deficiência e a carga de trabalho que elas carregam diariamente sem qualquer suporte. Além disso, temos a intenção de acompanhar a repercussão que o material poderá ter no *Medium* e continuar alimentando a plataforma com conteúdos sobre o assunto para que possa reverberar ainda mais nas redes.

Mesmo depois de mais de 5 anos do surto do zika vírus, e conseqüentemente da microcefalia, precisamos refletir sobre o que tem sido feito para proteger outras diversas mulheres em idade gestacional que estão expostas a várias situações de contaminação e muitas vezes não possuem dinheiro para comprar nem sequer um repelente. Essas mulheres precisam ter suas vozes ouvidas, para que não padeçam de cansaço, estresse e ansiedade.

REFERÊNCIAS

- _____. **Abandono e incerteza: os desafios de mães e bebês afetados pelo Zika.** In: Exame, 26/11/2018. Disponível em < <https://exame.abril.com.br/brasil/abandono-e-incerteza-os-desafios-de-maes-e-bebes-afetados-pelo-zika/> > Acesso: 2 jul. 2019
- ANDERSON, C. W.; BELL, Emille; SHIRKY, Clay. **Jornalismo Pós-industrial: Adaptação aos Novos Tempos.** Revista de Jornalismo ESPM, São Paulo, v. 1, n. 5, p.30-90, abr. 2013. Trimestral.
- ARAÚJO, Carlos Magno. **Amor à palavra.** In: CASTRO, Gustavo de; GALENO, Alex. *Jornalismo e literatura: a sedução da palavra.* São Paulo: Ed. Escrituras, 2005, p. 93-97
- BELO, E. **Livro-Reportagem,** 2006. 2. ed. São Paulo: Contexto, 2013.
- BRITO, D. **Mulheres afetadas pelo Zika se mobilizam em busca de apoio e informação.** In: Agência Brasil, 10/11/2016. Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2016-11/mulheres-afetadas-pelo-zika-se-mobilizam-em-busca-de-apoio-e-informacao> > Acesso em: 2 jul. 2019.
- BRADSHAW, Paul. **Instantaneidade: Efeito da rede, jornalistas mobile, consumidores ligados e o impacto no consumo, produção e distribuição.** Webjornalismo, v. 7, p. 111-136, 2014.
- BRITO, D. **Mães de bebês com microcefalia enfrentam rotina exaustiva em busca de tratamento.** In: Agência Brasil, 09/11/2016. Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2016-11/maes-de-bebes-com-microcefalia-enfrentam-rotina-cansativa-em-busca-de> > Acesso: 2 jul. 2019
- BULHÕES, Marcelo. **Jornalismo e literatura em convergência.** São Paulo: Ática, 2007.
- CABRAL, Martha Ysis Ribeiro et al. **Resistir e Re-existir na Epidemia: Um estudo com as mulheres cuidadoras de crianças com síndrome congênita do Zika no interior da Paraíba.** 2019.
- CANAVILHAS, João. **Hipertextualidade: Novas arquiteturas noticiosas.** Webjornalismo, v. 7, p. 3-24, 2014.
- CARDOSO, J., CÂMARA, J., FIORITO, P. **Zika e microcefalia no Fantástico e Jornal Nacional.** Curitiba, 2017.
- DINIZ, Debora. **Zika vírus e mulheres.** Cadernos de saúde pública, v. 32. Rio de Janeiro, 2016.
- DINIZ, Débora. **Zika: do sertão nordestino à ameaça global.** 1 ed. – Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

REIS, Raquel Pitchon dos et al. **Aumento dos casos de microcefalia no Brasil**. Rev Med Minas Gerais, v. 25, n. Supl 6, p. S88-S91, 2015.

DUARTE, J. **Entrevista em profundidade**. In: _____; BARROS, A. (orgs.). Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação. São Paulo: Atlas, 2005

FARIA, Nídia Sofia. **Jornalismo literário: um olhar histórico para o gênero e suas características**. Comunicação Pública, n. Especial 01E, p. 29-44, 2011.

FECHINE, D. **'A gente virou estatística', diz mãe de criança com microcefalia, três anos após nascimento na PB**. In: G1 Paraíba, 11/11/2018. Disponível em: <<https://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2018/11/11/a-gente-virou-estatistica-diz-mae-de-crianca-com-microcefalia-tres-anos-apos-nascimento-na-pb.ghtml>> Acesso em 3 jul. 2019

FISCHER, Mary Clare. **Longform: Means More Than Just a Lot of Words**. American Journalism Review, Maryland, 17 de dez. 2013. Voices. Disponível em: <<https://ajr.org/2013/12/17/longform-means-just-lot-words/>>. Acesso em: 09 mai. 2021

HIIPPALA, Tuomo. **The multimodality of digital longform journalism. Digital journalism**, v. 5, n. 4, p. 420-442, 2017.

KRAMER, M. Breakable Rules for Literary Journalists. In: Nieman News, 01/01/1995. Disponível em: <https://nieman.harvard.edu/stories/breakable-rules-for-literary-journalists/> Acesso em 3 mai. 2021

KOTSCHO, R. **A prática da reportagem**. São Paulo: Ática, 2009.

LIMA, Edvaldo Pereira. **Páginas ampliadas: o livro-reportagem como extensão do jornalismo e da literatura**. [S.l: s.n.], 2009.

LONGHI, Raquel Ritter. **O turning point da grande reportagem multimídia**. Artigo apresentado no 12º Encontro da SBPJor – Sociedade Brasileira de Pesquisadores de Jornalismo. Santa Cruz do Sul, 2014.

LONGHI, Raquel Ritter; WINQUES, Kérley. **O lugar do longform no jornalismo online. Qualidade versus quantidade e algumas considerações sobre o consumo**. Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Comunicação. [S.l.]: 2015.

MALIK, Om. **O projeto 'Snow Fall' e o futuro do jornalismo**. In: Observatório da Imprensa, 14/05/2013. Tradução de Jô Amado. Disponível em: <http://www.observatoriodaimprensa.com.br/news/view/ed746_o_projeto_snow_fall_e_a_o_futuro_do_jornalismo>. Acesso em: 09 mai. 2021

MARCONDES FILHO, Ciro. **Comunicação e jornalismo: a saga dos cães perdidos**. Hacker Editores, 2000.

MARINHO, F. **Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015**, 2016.

MARTINEZ, Monica. **Jornalismo Literário: a realidade de forma autoral e humanizada**. Estudos em Jornalismo e Mídia, v. 6, n. 1, p. 71-83, 2009.

MARTINEZ, Monica. Jornalismo Literário: revisão conceitual, história e novas perspectivas. Intercom: **Revista Brasileira de Ciências da Comunicação**, v. 40, n. 3, p. 21-36, 2017.

MARQUES, Fabrício. Jornalismo e literatura: modos de dizer. Conexão-Comunicação e Cultura, v. 8, n. 16, 2009.

MORAES, Fabiana. **O nascimento de Joyce: transexualidade, jornalismo e os limites entre repórter e personagem**. – Porto Alegre: Arquipélago Editorial, 2015.

NECCHI, Vitor. A (im) pertinência da denominação “jornalismo literário”. Estudos em Jornalismo e Mídia, v. 6, n. 1, p. 99-109, 2009.

OLIVEIRA, Janaina Cruz de. **A Revista Realidade: textos e contextos**. Cadernos de Comunicação, v. 15, n. 2, 2011.

PENA, Felipe. **Jornalismo Literário**. São Paulo: Editora Contexto, 2006.

PENA, Felipe. **O jornalismo literário como conceito e campo**. In: Revista Contracampo, UFF, nº 17. Niterói, 2007.

ROSENSTIEL, Tom. **The Future of Journalism**. 28/05/2013. Vídeo disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=RuBE_dP900Y . Acesso em 10 jun. 2021

XAVIER, P. **Médica quebra barreiras e traz esperança a mães de bebês com microcefalia**. In Jornal da Paraíba, 14/05/2017. Disponível em: http://www.jornaldaparaiba.com.br/vida_urbana/medica-quebra-barreiras-e-traz-esperanca-a-maes-de-bebes-com-microcefalia.html > Acesso em 03 jul. 2019

WINQUES, Kérley. **Apuração e inovação: uma análise da série UOL TAB, do portal UOL**. Anais do 6o Simpósio Internacional de Ciberjornalismo. UFMS: Campo Grande. search, 2015.

WOLFE, Tom. **Radical chique e o novo jornalismo**. São Paulo: Schwarcz, 2005

ANEXOS

ANEXO A – Termo de consentimento

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro, por meio deste termo, que concordo em participar da pesquisa referente a dissertação intitulada “**CORPOS DE MÃE: um retrato das mulheres que tiveram filhos com microcefalia**”, desenvolvido pela aluna do Programa de Pós-Graduação em Jornalismo da UFPB, Gabriela Barbosa Neves. Também estou ciente de que a pesquisa é orientada pela professora doutora Joana Belarmino, a quem poderei contatar a qualquer momento que julgar necessário através do email: joanabelarmino00@gmail.com. Afirmo que aceitei participar por livre vontade, sem receber incentivo financeiro ou ter qualquer ônus, com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. Fui informado(a) dos objetivos estritamente acadêmicos do estudo, que, em linhas gerais deseja realizar um livro-reportagem sobre as mães de filhos com microcefalia associada ao zika vírus, mostrando-as para além do constructo da maternidade. Fui também esclarecido(a) de que os usos das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas e que meu nome será substituído por um pseudônimo, se assim eu desejar. As informações coletadas nessa entrevista se farão públicas, com a publicação da reportagem em diversas plataformas. Fui ainda informado(a) de que posso me retirar dessa pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo para meu acompanhamento ou sofrer quaisquer sanções ou constrangimentos. Atesto recebimento de uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

João Pessoa, ____ de _____ de ____

Assinatura do(a) participante: _____

Assinatura do(a) pesquisador(a): _____

Assinatura do(a) testemunha(a): _____

ANEXO B – Ofício

João Pessoa, 13 de outubro de 2020

Ofício no 015/PPJ

À: Associação de Mães de Anjos da Paraíba (AMAP)

.....

Assunto: **Solicitação entrevista e material para pesquisa**

A portadora deste documento, Gabriela Barbosa Neves, RG 3410987 SSP/PB, é jornalista e é aluna regularmente matriculada no Programa de Pós-Graduação em Jornalismo da UFPB, sob a matrícula de número 20201001420. Sob a orientação da professora doutora Joana Belarmino, a mestranda desenvolve a pesquisa “MÃE E MULHER: A luta das mulheres por trás das crianças com a síndrome congênita do Zika” que objetiva escrever um livro reportagem sobre o assunto.

A fim de alcançar os objetivos propostos na pesquisa, a discente necessita realizar entrevistas com mulheres que são mães de crianças com a síndrome congênita do zika vírus.

Destacamos que o trabalho supracitado reforça a vocação do Programa de Pós-Graduação em Jornalismo da UFPB, o primeiro do no Brasil em sua área, em desenvolver pesquisa aplicada valorizando os sistemas de comunicação regionais e locais, a partir de uma reflexão sobre suas práticas, os impactos dos processos tecnológicos na produção dos seus profissionais.

Assim, esperamos poder contar com a Associação para o êxito da pesquisa ora empreendida.

Dúvidas e outros esclarecimentos podem ser encaminhados para ppjufpb@gmail.com.

Certos de podermos contar com a sua colaboração, nos despedimos agradecendo, desde já, a atenção dispensada.

Atenciosamente,

Zulmira Nóbrega Piva de Carvalho

Coordenadora do Programa Pós-Graduação em Jornalismo da UFPB

CORPOS DE MÃES:

um retrato das mulheres que tiveram filhos com microcefalia

A mulher líder: uma voz a ser ouvida

A primeira coisa que reparei foram as unhas. Bonitas, alongadas, com uma pintura elaborada em cada uma delas. É aquele tipo de unha que sempre me faz ficar envergonhada com as minhas próprias, que muito raramente são pintadas.

Foi ela que me abordou. Eu entrei na sala de espera do Instituto dos Cegos da Paraíba mexendo no celular. Estava mandando uma mensagem para ela, avisando que havia chegado, pois com essas máscaras, que precisamos usar durante a pandemia, é praticamente impossível reconhecer alguém, principalmente se você nunca a viu pessoalmente. Ela se aproximou e se apresentou: “*Oi, sou eu!*” Sorri sem graça e pedi desculpas por não a reconhecer de máscara.

Kamila é jovem, é o tipo de pessoa fácil de conversar e muito segura de si. Fala com propriedade de tudo e de todos. Tem um olhar direto e penetrante, que combina com todo o resto. Sua relação com a microcefalia veio muito antes do surto da zika no Brasil virar realidade, quando ficou grávida, há aproximadamente sete anos.

A microcefalia do seu filho foi por conta do citomegalovírus. Nunca tinha ouvido falar. Ao contrário do que muitos pensam, a doença não é causada apenas pelo zika vírus. Segundo a neuropediatra, Suenia Thimoteo, a microcefalia tem causas muito variadas, podendo ser por infecções congênitas, como toxoplasmose, citomegalovírus e o próprio zika vírus, ou por doenças genéticas, abuso de álcool e outras substâncias.

Kamila não fazia ideia de nada disso. Era jovem, tinha dezenove para vinte anos e passou dois meses no hospital com o filho. Médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos iam e vinham dando orientações, mas se sentia assustada, perdida. Havia tanta coisa para se preocupar! A tristeza lhe deixava nervosa, ansiosa, com medo do futuro. Em meio a esse espiral, uma médica lhe disse que seu filho iria vegetar, não havia solução.

Não é possível descrever em palavras o que Kamila fala com o seu olhar, mas, enquanto me explica toda a situação pela qual passou com seu filho recém-nascido, eu consigo ver que aquilo foi algo doloroso demais e deixou marcas.

Ainda assim, outra médica fez diferente: exerceu a medicina humana, aquela que cuida e que se importa, deu a ela um fio de esperança no qual foi possível se agarrar. Era uma pediatra sem papas na língua, até mesmo meio bruta, segundo ela, e foi direta com Kamila, sem qualquer intenção de alisar. Disse a verdade sobre a criança de poucos dias de vida: poderia ficar sem andar, falar, apenas vegetando numa cama, mas também poderia se desenvolver. Mas, para isso, era preciso atitude. A mãe ouviu tudo e guardou para si o que a médica bruta falou:

Inserir áudio: “Se você não fizer nada pelo seu filho, ele num vai sair de casa pra ir pra um atendimento médico não! Quem vai viver sofrendo num é ele não, é você, porque imagina seu filho com quinze anos em cima de uma cama, sem ter o que fazer? Gastando com fralda, leite, com cirurgia, isso e aquilo outro... Enquanto seu filho pode se desenvolver, só basta você querer. Se ele vai se desenvolver 100% não é certo, mas pelo menos você está fazendo sua parte para melhorar a vida dele.”

Essa conversa foi o que bastou. Talvez esse seja o momento na vida de Kamila em que ela se transformou na mulher, ou mesmo na mãe, que é hoje. Foi quando a única médica que teve a coragem de lhe dizer a verdade, enquanto outros tentavam reduzir seu filho a algo que não valia a pena ou amenizar, que ela acordou para sua realidade. Sendo assim, era preciso tomar decisões.

Obviamente, não foi fácil. Poucas coisas na vida são. Primeiro, que era mãe solo, o pai do seu filho “*não era lá essas coisas*” (*olhar irônico*). Segundo, percebeu que iria precisar largar o emprego, pois cuidar do seu filho Edcleyson, chamado carinhosamente de Ed, exigiria seu tempo integralmente, então foi o que fez. Arrumou uma casa na zona sul da cidade de João Pessoa, no Cuiá, um bairro que fica na parte mais periférica da cidade, onde aluguéis não eram tão caros assim, e ali montou um lar com seu filho. Também foi atrás dos direitos dela e de Ed. Foi trabalhoso, como todas essas coisas a que temos direito insistem em ser, cheias de burocracias, mesmo com a necessidade batendo na porta. Ia e vinha o tempo todo, juntou um monte de papéis, procurou o INSS (Instituto Nacional de

Seguro Social), entregou os documentos para, logo em seguida, perderem tudo e ela precisar fazer tudo de novo.

“Tudo é difícil, tudo tem que ser uma luta, né?!” Ela disse, exausta.

Mas, no fim, conseguiu o benefício do seu filho, o BPC (Benefício de Prestação Continuada), no valor de um salário-mínimo.

Tinha só o ensino médio, pois não gostava de estudar, era mais de pegar no batente, ganhar logo o seu dinheiro, ter independência. Ainda assim, quando viu que a criança que carregou por nove meses em seu ventre nasceu com essa tal de microcefalia, resolveu ela mesma ir atrás de respostas e, assim, decidiu estudar a doença e estudou seu filho. *“A partir do momento que eu entro no barco eu tenho que aprender a andar nele.”*

Descobriu que a médica estava certa, que se estimulasse a criança desde cedo, ela teria chances de se desenvolver, ser independente. Conseguiu fazer um plano de saúde para o menino, mas isso, ao contrário do que pensava, não diminuiu a sua peregrinação em busca de especialistas e de tratamento adequado para ele.

Hoje, Ed tem sete anos. Anda, brinca, fala. É bonito e serelepe como qualquer criança da sua idade. Come seu biscoito recheado feliz enquanto converso com sua mãe, que me mostra ele orgulhosamente: *“nenhum médico acredita que ele é assim quando vê os exames dele, que consegui que ele se desenvolvesse tanto, acredita?!”*

Eu acredito. A medicina se assusta com Ed e Kamila, porque ainda não consegue medir o poder de uma mulher decidida. Principalmente, quando essa decisão envolve um filho.

Segundo dados mais recentes do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), o Brasil possui mais de onze milhões de mães solo. Essas mulheres sozinhas precisam se desdobrar para cuidarem não apenas dos filhos, mas também da casa e de tantos outros mil afazeres, tendo jornadas intermináveis. Isso pode piorar ainda mais quando a mãe não possui uma rede de apoio que possa ajudá-la em alguns momentos.

Esse é o caso de Kamila e de muitas outras mulheres. Em 2015, com o aumento assustador do número de casos de microcefalia, ela começou a ver as salas de espera de lugares como

a Funad (Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência) enchendo-se de mulheres perdidas, sem recursos e até mesmo desesperadas. O número de mães e bebês foi aumentando, assim como as dúvidas e a falta de suporte do Estado. Elas se juntavam na Fundação para conversar, se ajudar, e fizeram um grupo de conversa num aplicativo de mensagens. As lutas eram muito parecidas, e partilhar o desespero é sempre um alívio, mesmo que momentâneo. Então por que não juntar suas forças? Perceberam que 126 vozes era melhor do que uma e, assim, resolveram, três anos atrás, criar a Amap (Associação de Mães de Anjos da Paraíba), para poderem juntas lutarem por seus direitos e de seus filhos.

A associação não leva “mães” no nome em vão. São elas que estão à frente dessa luta sem fim, mesmo estando completamente exaustas. Segundo Kamila, há alguns pais, raríssimos, mas existem. Algumas vezes, uma mulher ou outra consegue um segundo marido que aceita a criança com microcefalia e os cuidados que ela exige. Mas, na grande maioria, os pais são seres existentes apenas no imaginário ou pertencentes ao tempo passado, há muito esquecidos. Quando não acontece de o namorado simplesmente não estar a fim de compromisso e abandonar a mulher só em saber da gravidez, eles resolvem abandonar logo após saberem da microcefalia ou até mesmo no nascimento. Deixam a mulher e seus filhos com covardia, sem olharem para trás.

Já as mães dificilmente abandonam seus filhos. Existem, mas os casos são raros. Porém, abandonam a si mesmas quase por completo. Suponho que isso aconteça na maternidade de forma geral, independentemente de o filho ter uma deficiência, uma doença, ou não. A escritora e filósofa Elisabeth Batinder (2011), em seu livro *O conflito: a mulher e a mãe*, fala sobre o dilema da maternidade contra a liberdade e afirma que, na sociedade, “o que é legítimo para uma mulher que não é mãe deixa de ser quando se tem uma criança. A preocupação consigo mesma deve dar lugar ao esquecimento de si.” Sendo assim, a autora afirma que existe uma exigência da mãe em colocar sempre os filhos em primeiro lugar e acabar esquecendo de si.

Mas, no caso das mães dos chamados anjos, as coisas parecem se agravar, e elas não conseguem pensar nas coisas dissociadas dos filhos, como um ser único e autônomo. É difícil saber onde começa um e termina o outro. Elas passam a ser mais seus filhos do que si mesmas. Talvez seja pelo fato de serem as únicas cuidadoras e saberem que não há mais ninguém por seus filhos.

Ao mesmo tempo em que facilmente partilham entre si o desespero de não conseguir um remédio gratuitamente, não falam sobre si de umas para as outras. É quase um tabu falar sobre si mesma, egoísmo demais. Não há tempo para si, pois há muito a se fazer.

A associação não tem sede própria e sobrevive de doações. Apesar de ter sido criada após o surto da microcefalia associada ao zika vírus, toda e qualquer mulher que teve uma criança com a microcefalia, independentemente da causa, é bem-vinda ao grupo. Kamila diz que, além de lutarem pelos direitos e necessidades dos filhos, lutam também para mostrar às pessoas que a microcefalia pode ter várias formas, graus diferentes e não é uma sentença de morte para a criança. É um novo começo. Muito difícil, complicado, cheio de percalços, mas ainda assim um recomeço.

Há pouco mais de um ano, em 2020, ela se tornou vice-presidente da associação e diz que ela, a presidente e as outras mulheres não se importam em conseguir sede ou destaque para a Amap. O que ela deseja é outra coisa: “*Quero melhorar a vida delas.*” Ela e a presidente querem acesso a cadeiras, órteses, óculos, exames, médicos. Seu maior desejo é finalmente conseguir a cirurgia de quadril das crianças. “*Eu quero ter a consciência tranquila que trouxe melhoria para essas crianças.*”

A gestão de cada presidente e vice dura dois anos e enquanto ela não vê a hora de terminar, pois é preciso muito trabalho e paciência, também se sente triste quando pensa que está acabando. Tem apego às crianças e pensa sempre no melhor para elas. Uma de suas preocupações é o fato de que nem todas as mães são tão atenciosas e preocupadas com a situação dos filhos: “*tem mãe que até hoje não aceita a situação do filho. Mãe que acaba abandonando os tratamentos para as crianças. Não é fácil!*”

Conseguiu para o seu filho uma vaga no Instituto dos Cegos, há alguns anos, para que ele fizesse o tratamento de estimulação visual, que vem dando certo. Mesmo assim, Kamila segue tranquila em relação a isso, pois sabe que, mesmo Ed perdendo a visão completa, ali no Instituto ele está aprendendo tudo o que é necessário para ter uma vida independente, que é o que ela mais sonha.

Em contrapartida, sua preocupação são as mães que não conseguem vaga no Instituto, ou em outras instituições que fazem tratamentos, e nem têm plano de saúde para os filhos,

como ela tem. Só é oferecido para as crianças um ortopedista pelo SUS, e, por isso, ela diz que é uma agonia conseguir marcação. Também tem o tratamento com botox, que é indicado para muitas crianças, mas é difícil conseguir.

A neuropediatra esclarece que esse tratamento ajuda a reduzir a rigidez muscular, permitindo a mobilidade do membro: *“O botox é um relaxante muscular, que usamos para qualquer paciente que tem uma rigidez muscular importante — na medicina, chamamos de espasticidade. É de fato um tratamento caro, mas que existe pelo SUS e plano de saúde também cobre”*, explicou Thimoteo.

Apesar disso, a medicação está sempre faltando, e dificilmente essas mulheres conseguem pagar por um plano de saúde. Kamila é uma rara exceção. Mesmo assim, algumas delas conseguem comprar a medicação, mas não adianta muito, pois não conseguem vaga para o médico aplicá-la, e aí o remédio vai ficando velho e sem uso. *“Quem não tem plano de saúde, que se vire.”*

Perto de algumas mães da associação, Kamila se acha privilegiada, pois o desenvolvimento de Ed está muito à frente de outras crianças. Ela não precisa comprar medicação para ele, nem cadeira de rodas, enquanto outras mulheres precisam lidar com crises convulsivas, que terminam em UTIs, remédios caríssimos, próteses e muitas coisas. *“Então, como comparar?”*, ela me pergunta.

Kamila é uma líder. Não se vê como tal, mas ela é. É fácil perceber por que foi escolhida pelas mães para representá-las. É o tipo de pessoa fácil de conversar, aberta ao diálogo. Apesar do jeito tranquilo, não aceita não como resposta. Ela é aquela pessoa que se procura quando se está perdido em busca de um rumo, um conselho. É para ela que as mulheres ligam quando o filho precisa de um tratamento, um remédio em falta, fraldas ou que mais necessitem. Nem sempre ela consegue, mas segue tentando. E aí, como vice-presidente da instituição, ela vai arrumando um remédio, uma cesta básica, um médico que tope atender essas crianças de graça.

Mas, mesmo sendo um porto seguro para tanta gente, ela não é inabalável. Quando seu filho nasceu, teve um episódio de surto que me conta achando graça:

Inserir áudio: *Eu não sabia nem que eu tinha crise de ansiedade. Eu tenho crise de ansiedade, eu já surtei psicologicamente mesmo. Até hoje tenho o encaminhamento, num é nem pra psicóloga é pro psiquiatra. Eu realmente surtei, surtei feio. (...)Ele tinha*

acabado de sair da maternidade. É como se fosse uma recarga, sabe? Quando eu cheguei pra minha realidade, ave maria e... eu fui, passei a noite todinha no anexo do Trauminha [Trauminha de Mangabeira — Complexo Hospitalar Tarcísio de Miranda Burity.] lá na área psiquiatra de lá.

O tempo de Kamila é o tempo de Ed, e vice-versa. Enquanto ela não tem tempo para ir à psicóloga ou psiquiatra, mesmo quase sete anos depois do seu surto, segue firme para que seu filho tenha todos os atendimentos possíveis.

A vida dela era completamente diferente antes de Ed nascer. Desde criança, sempre gostou muito de andar de bicicleta, fazer manobras, se aventurar. Na adolescência, se apaixonou pelo motocross e vivia correndo atrás de campeonatos e adrenalina, vivendo sempre intensamente. Engravidou do namorado, mesmo tomando anticoncepcional. Nessa mesma época, trabalhava com revestimento fumê, no Distrito Mecânico, que fica no bairro do Varadouro, em João Pessoa, quase no centro da cidade. O plano era voltar depois da licença-maternidade e, para falar a verdade, até voltou por um tempo.

Era muito complicado, claro, pois Ed exigia muito dela, mas não foi somente por isso que saiu do emprego. Era bastante conhecida na vizinhança que trabalhava e, para sua surpresa, por duas vezes foi denunciada porque trabalhava mesmo recebendo o benefício, pois, segundo a norma, quem é beneficiário do BPC e começa a exercer atividade remunerada deve ter seu pagamento suspenso.

Chegou num ponto que seu pai, que trabalhava na mesma oficina, e um amigo orientaram: *“melhor tu ficar no teu canto, vai acabar prejudicando a gente e tu também”*. Não teve jeito, ela pediu demissão e foi se virando do jeito que dá, porque, ao contrário do que muita gente pensa, o benefício no valor de um salário-mínimo que recebe não é o suficiente. Uma das soluções que encontrou foi trabalhar de manicure para ganhar uma grana extra, que ajuda bastante no final do mês.

Nas palavras de Kamila, só ela e Deus para dar conta de todas as suas obrigações e todas as contas que tem para pagar. Não tem tempo livre. Até mesmo dormir precisa ser com um olho fechado e outro aberto, porque Ed tem sonambulismo. Às vezes, sua vó fica com a criança por um período curto, para ela poder resolver algo. Até mesmo na hora que precisa tomar banho, coloca Ed sentadinho num banco do banheiro, para não o perder de vista.

“Tenho saudade de viver intensamente, de ter um dinheiro meu, para mim. O dinheiro que muita mãe ganha hoje é só pra medicamento, fralda, leite. O benefício da gente é R\$1.048,00, e tem mãe que precisa comprar medicamento de mil reais!! Como vai viver com 48 reais por mês? A gente não vive pra gente. Por exemplo: deixo ele pra ir resolver algo, mas ele tá aqui (aponta para cabeça), não sai um segundo.”

Por mais que eu faça várias perguntas a Kamila sobre ela, a vida dela, seus sonhos, suas vontades e desejos, ela não consegue separar-se de Ed. O menino de fato são suas pernas e braços. Não faz absolutamente nada sem ele junto a si. Me confessa, que, às vezes, até consegue escapulir para um encontro de vez em quando e namorar um pouco. Mas isso não importa muito, se sente feliz.

Em seguida, me fala sobre o peso do esquecimento e como está acostumada a ele: *“a gente é esquecida, a gente vive 100% para a criança. Num tem aquele momento de sair pra uma festa, se divertir. Tem que pedir para alguém ficar, noite é sem dormir. Você tem medo do seu filho ter crise. Então você abdica totalmente de sua vida para ele.”*

Cada mulher da associação carrega a sua dor em silêncio. Jamais ela é compartilhada de forma explícita. Talvez não queiram parecer ingratas, mães desnaturadas ou até preguiçosas. Todas sabem e se reconhecem, carregam suas dores e preocupações nos olhos, no corpo, não são necessárias palavras. Além de tudo, em seus ombros, também há o julgamento da sociedade que, muitas vezes, as culpa por seus filhos não terem nascido dentro do padrão normativo, como se tivessem cometido algum erro.

“Às vezes, fico de saco cheio, com raiva, mas não adianta, não vai mudar nada. Se você perguntar pras meninas, cada uma vai dizer: já teve momento de choro, já teve momento de sumir, de correr doida... Mas não adianta.”

Pergunto a Kamila por que elas não conversam sobre suas vidas, suas angústias. A sua resposta é curta e direta: *“Se a gente for sentar pra falar sobre nossos problemas e angústias, a roda fica grande demais. Não sai mais nunca.”*

Então elas sempre estão conversando. Falam sobre tratamentos novos, uma vaga para a consulta no neurologista, uma crise que o filho teve, pedem ajuda para adquirir uma nova cadeira para criança. As conversas não têm fim, mas são monotemáticas: os filhos.

“Não adianta a gente falar dessa carga que a gente carrega, todo mundo já vive, todo mundo tá na luta. Mas, sim, é uma carga muito alta, porque a gente não vive pra gente. A gente não vive de verdade. Totalmente esquecidas. Sabe quando o bebê nasce e ninguém pergunta por você, só pelo seu filho? Com a gente é assim, só que pior. Uma carga muito alta de viver. Querer resolver alguma coisa e não ter como, de não ter um descanso. E a gente terminou se acostumando com a nossa rotina, não adianta reclamar!”

A mulher que queria se arrumar sem culpa

Nunca conseguiram confirmar o motivo da microcefalia da filha mais nova de Marcela. Nenhum médico nunca conseguiu lhe dizer. Aliás, ela guarda um bom histórico de médicos que nunca lhe disseram nada.

No sétimo mês de uma gravidez tranquila, Marcela foi fazer ultrassonografia mais uma vez. Coisa de rotina, já estava acostumada. Fazia o pré-natal no postinho do seu bairro, e tudo ia bem. Não esperava ter uma terceira filha, mas estava feliz com a gravidez, afinal acreditava que filhos sempre são bênçãos, e *“se Deus manda, né, a gente tem que aceitar.”* Sendo assim, tranquila, deitou-se na maca para fazer seu exame, e o médico começou, para, logo em seguida, um sinal de alerta apitar em sua cabeça.

Normalmente, esses exames eram muito rápidos: o médico olhava, checava rapidamente como estava o bebê, e ela estava liberada. Porém, dessa vez, ele estava demorando muito, analisando por muito tempo a imagem na tela. Ficou olhando aquele branco borrado numa tela preta da qual nada entendemos. *“Ele ficou mexendo, mexendo, e eu vi que ele achou algo diferente, mas ele não quis dizer, mas eu sabia.”* Com um certo receio, perguntou a ele se tinha algo errado, mas ele disse que não, que tinha visto uma alteração, mas não era nada demais, e ela deveria mostrar à médica do postinho que ela explicaria.

Ao mostrar à médica, ela não explicou muita coisa. Lhe falou o mesmo: uma pequena alteração, a cabeça estava pequena, mas que até nove meses acreditava que tudo iria se normalizar. Ainda assim, Marcela não confiou e foi até uma policlínica da capital, mas também não adiantou nada, pois ninguém lhe dizia de fato o que tinha errado com sua bebê. Novamente, a resposta foi que havia uma pequena alteração, nada demais. Até que

resolveu pagar numa clínica particular por uma ultrassonografia morfológica. Ela sabia que era caro, por volta de duzentos reais, mas precisava saber o que estava acontecendo e, para seu desespero, no início, o médico não quis lhe dizer nada, ficou apenas calado.

“Aí, eu disse: ‘doutor, me diga, que eu já tô sabendo, que a cabeça da minha menina não tá normal. Me diga o que é!’”

Era por volta do mês de agosto de 2015, já se sabia que o zika vírus estava espalhado pelo país, mas a associação entre o mosquito e a microcefalia ainda não era realidade, mal era uma desconfiança na cabeça de médicos e pesquisadores, talvez uma pulga atrás da orelha, que se falava entre os cientistas. Dessa forma, o médico não pôde dar um diagnóstico para Marcela, mas se dignou a fazer o que outros colegas não fizeram. Lhe explicou que o crânio da bebê estava reduzido, uma característica da microcefalia, e poderia trazer consequências para o desenvolvimento da sua filha. Para não afligir ainda mais, o médico disse também que o crânio poderia crescer e era melhor esperar. Nada estava certo.

Diante da notícia, Marcela não soube o que fazer, saiu do consultório sem chão. O médico orientou que ela deveria seguir seu pré-natal no Cândida Vargas, maternidade pública de João Pessoa, ao invés da unidade de saúde, pois era preciso muito cuidado e lá ela teria uma assistência mais especializada.

Enquanto ia para casa, e por todo o mês seguinte, chorou dia e noite seu desgosto. Ela me contou que sua maior tristeza não era que sua filha estivesse doente ou fosse nascer com alguma deficiência, mas, sim, que não fazia ideia de como criar uma filha com deficiência. Tinha outras duas filhas, sabia cuidar de crianças, mas estava assustada.

“Mãe que é mãe, pode ser do jeito que for, e quer criar, né?! Mas meu desgosto maior era esse, como criar? Como vou saber criar ela? Eu não sabia de nada.”

Sem saber de nada, fez o que boa parte das mães da geração da microcefalia fizeram na época: sem qualquer informação, ela pesquisou. Mesmo sem ler muito bem, passava boa parte do seu tempo assistindo vídeos, tentando entender o que aconteceria com sua filha se, de fato, ela nascesse com a cabeça pequena. Tentou entender quais seriam as necessidades da criança e o que ela teria que fazer para que sua filha ficasse bem.

Nesse turbilhão de dúvidas e incertezas, com 39 semanas, em outubro, Marcela foi internada na maternidade para ter sua terceira filha, Vitória. Nasceu de um parto normal, sem qualquer intercorrência. Era uma bebê linda, perfeita, a não ser pela sua cabeça que era pequena demais para o corpo.

A confirmação foi um choque para a mãe que, novamente, se desesperou sem saber o que fazer ou como agir. A bebê chorava continuamente, não conseguia pegar no peito, o que deixava Marcela assustada e exausta. Porém, uma pequena alegria lhe foi dada: mesmo com a microcefalia, Vitória não tinha qualquer outro problema de saúde, seu coração batia, seu sangue corria, o ar passava pelos seus pulmões, ela estava viva e bem. Isso bastava.

Mesmo assim, Marcela precisou ficar oito dias internada para que os médicos e enfermeiras fizessem o acompanhamento e para que um neurologista visitasse sua filha. Outra visita que recebeu também foi da equipe da Funad.

Com o diagnóstico de microcefalia, explicaram para Marcela que sua filha teria acesso a todos os tratamentos necessários, mas que precisava começar o quanto antes e ela não podia deixar de levá-la em hipótese alguma. Quanto mais atrasasse o tratamento, pior seria. Vitória iria necessitar de diversos cuidados e tratamentos, e queriam assegurar que Marcela soubesse disso.

Inserir áudio: *“Eu morava no interior, ficavam com medo de eu não ir, aí, pegaram meu contato e meio mundo de coisa. Mas eu disse: ‘se preocupe não, que eu vou.’ Eu vi que ela precisava de tratamento, então eu não ia ficar com uma criança especial dentro de casa sem tratamento, não tinha condições.”*

E foi assim que deu início a rotina de Marcela, que ela ainda não sabe ao certo quando vai acabar.

Ela fez uma promessa a si mesma: não iria desistir da filha, daria a ela toda oportunidade de tratamento que fosse possível dentro da sua realidade. Sendo assim, quando Vitória tinha vinte dias de nascida, Marcela praticamente não dormiu, pois precisava levantar-se

antes do sol nascer, por volta das três horas da manhã. Preparou seu café, arrumou sua filha, a embalou nos braços e saiu porta afora, as duas juntas, para o primeiro dia de sua nova rotina.

Pegou um ônibus e saiu da cidade que mora, Belém, rumo à capital paraibana, João Pessoa, que fica a aproximadamente 123 quilômetros de distância. Era o primeiro dia que visitaria a Funad e o primeiro dia de tratamento de sua filha. Antes disso, tinha solicitado à Secretaria de Saúde do seu município um carro, do qual tinha direito, para levá-la à capital para o tratamento, porém não conseguiu. Como desistir não era uma opção, mesmo com o desconforto do transporte público, levou sua filha.

“Foi fácil não, porque eu sofria muito por conta do transporte, né?! Eu tinha que vim de ônibus, passava o dia todinho em João Pessoa, com uma criança novinha, que chorava direto. [...] Pra ver a melhoria da minha filha, eu tinha que arriscar, né?! Mesmo se não mandassem carro, eu tinha que vim.”

Vitória iniciou sua fisioterapia e todos os outros tratamentos, três vezes na semana. Tirando todas as outras dificuldades que Marcela precisava lidar, como o gasto da viagem, as outras duas filhas que tinha para cuidar e seu trabalho que precisou deixar, ela ainda precisou ir em busca do transporte para João Pessoa, já que a sua cidade não oferecia o tratamento. Não dava para levar sua filha recém-nascida o tempo todo de ônibus numa viagem longa como aquela. Nesse momento, Marcela repete para mim a frase que todas as mães com que conversei carregam com amargura na ponta da língua: *“Pra conseguir foi uma luta!”*

A todo momento, essas mulheres precisam lutar por algo que é delas de direito. Lutar pelo benefício, por uma cadeira de rodas, por transporte. São lutas comuns e diárias de todas elas e, infelizmente, para Marcela não foi diferente. Todas as mulheres da Amap têm alguma história para contar sobre como foi difícil ter acesso a um direito delas. Por isso, a Associação se tornou tão importante, pois ajuda a unir vozes, que dificilmente são ouvidas sozinhas.

No caso de Marcela, a primeira luta foi o transporte. Sempre que tinha um tempinho, ia na Secretaria de Saúde do seu município. Brigava, esbravejava, pedia. Explicava sua situação e a gravidade do que o atraso no tratamento da sua filha poderia acarretar. Discutiu com o secretário de saúde e explicou a situação.

No fim, conseguiu. Com alívio, exausta, depois de semanas após semanas, exigindo um direito que era seu, ela foi atendida e, hoje, vai para João Pessoa de carro. Mas, ainda hoje, vez ou outra, por algum motivo qualquer, que nunca é de fato esclarecido, o transporte não aparece e, mais uma vez, lá vai ela e Vitória juntas no ônibus.

Ao contrário de Ed, filho de Kamila, Vitória não anda, pois, sua lesão é um pouco mais severa. A neuropediatra afirma que essas diferenças de desenvolvimento das crianças podem acontecer devido ao tamanho da lesão. *“Não há diferença na microcefalia em si, pois se trata do tamanho do crânio. O que diferencia o prognóstico, ou seja, a evolução do quadro, é o grau de comprometimento da criança e o tamanho da lesão do encéfalo, e isso é variado. Por exemplo: uma isquemia cerebral pode causar desde lesão pequena até lesão em todo encéfalo... O mesmo acontece na infecção congênita por zika: pode ser uma lesão pequena ou não. Mas, em geral, o zika vírus causa lesões mais extensas, do que as outras causas”*, explicou a médica.

Dessa forma, ainda em 2016, um pouco depois do nascimento de Vitória, Marcela precisou dar entrada também no pedido para a cadeira de rodas infantil da filha, pois ela iria precisar quando a filha ficasse mais velha. Ela era apenas um bebê, mas o processo poderia demorar, e quanto antes ela desse início, melhor. Porém, ela não sabia que ia demorar tanto. O tempo foi passando, sua filha crescendo e nada da cadeira. Todo mês ia até a Secretaria de Saúde cobrar, mas sempre era recebida com desculpas e, enquanto isso, carregava sua filha já grande nos braços. A cadeira de Vitória só foi chegar quando tinha quatro anos, e, agora com cinco, Marcela já planeja dar entrada na próxima cadeira da filha, para quando ela ficar maior: *“tenho que dar entrada na nova cadeira pra daqui a quatro ou cinco anos chegar a nova.”*

Da órtese que sua filha precisa nas pernas, ela desistiu de esperar e comprou com o dinheiro que recebe do benefício BPC. Ela também precisa de uma cadeira de banho especial, com encosto, muito cara. Não consegue comprar e não consegue com a prefeitura da sua cidade. Dizem o que ela já sabe: “é cara.” Dá banho nela numa bacia no chão e para lavar os cabelos da criança precisa da ajuda de outra pessoa.

Aos dezesseis anos, Marcela começou a namorar aquele que viria a ser o seu marido. Sua mãe não gostou nem um pouco, não porque o rapaz não fosse uma pessoa boa, mas porque

queria que Marcela estudasse, tivesse foco na escola. Mas ela, como muitos adolescente, ia vivendo seu amor naquela pressa inconsequente que apenas os jovens conseguem ter, pouco importando os estudos. Aos dezessete, resolveu se juntar com o namorado e, logo em seguida, engravidou.

A primeira filha veio quando tinha dezessete, a segunda, quando tinha vinte, e achou o suficiente, não queria mais filhos. Tinha uma família que tanto sonhara e a amava profundamente. Marcela faz parte de uma lista de mulheres muito pequena e muito restrita no universo que vive: as mulheres casadas, e não só isso, as mulheres casadas com “um bom marido”. Quando engravidou da terceira filha, sem ter planejado, seu marido esteve lá. E quando Vitória foi diagnosticada com microcefalia, ele também esteve lá e permaneceu lá desde então.

Sob várias perspectivas, isso não é muita coisa, e, convenhamos, que não é mais que uma obrigação de pai, mas sabemos que sob a ótica de várias mulheres que pariram crianças com microcefalia e foram abandonadas sozinhas, desamparadas, o que Marcela tem é quase que um privilégio. Ter o marido ao seu lado, apoiando e ajudando (sim, peço licença para usar esse verbo temido, mas tão utilizado de forma errada para se referir à paternidade), faz toda diferença.

“Meu marido reagiu super bem [quando soube de Vitória], melhor do que eu, e quem mais me deu apoio foi ele. Ele me dizia: ‘tenha paciência, as coisas vão se resolver, vão dar um jeito. Vai ser do jeito que Deus quer.’ Assim que ela nasceu, a gente passou três meses sem dormir, porque era ela chorando de dia e de noite. Aí, quando era de noite, ele dizia: ‘vai dormir que eu fico com ela um pouquinho.’ Aí, depois ele ia dormir e eu ficava. A gente revezava.”

Quando Vitória nasceu, suas filhas tinham seis e três anos, e uma das preocupações de Marcela foi como se dedicar à filha que acabara de nascer tendo outras duas para cuidar. Seu coração apertava sem saber o que fazer e como dar conta de tudo. Por isso, me diz que seu marido foi de grande importância nesse momento, pois era ele quem dava mais atenção às meninas mais velhas, as levava para passear, ficava com elas, enquanto ela ia e vinha de tratamento em tratamento.

Durante um tempo, ela se culpava, por conta da dedicação somente a Vitória, mas hoje, após cinco anos, suas filhas entendem e devotam à irmã um verdadeiro carinho e muito amor, o que é um grande alívio para a mãe.

Percebo que Marcela vai carregando várias culpas ao longo do tempo.

O marido dela tem uma borracharia pequena, que, junto com o que ela ganhava fazendo faxina pela cidade, ajudava a pagar as contas de casa e as despesas das duas filhas mais velhas. Sempre que ia fazer faxina, suas filhas ficavam com sua mãe, sogra ou até mesmo a irmã. Sempre tinha alguém para olhar as crianças enquanto ela trabalhava. Porém, quando Vitória nasceu, uma das primeiras constatações de Marcela, naquela época, foi a de que ela não conseguiria voltar a trabalhar, não tinha alguém que a ajudasse como tivera com suas outras filhas. Percebeu que sua filha mais nova, com a cabeça tão pequenininha, seria extensão do seu próprio corpo e, logo, não haveria modo de se afastar por uma distância muito grande ou por um tempo muito longo.

Obviamente, ficou arrasada, mas ninguém teria o cuidado e a paciência de cuidar de Vitória, que tanto chorava. Dessa forma, não tinha condições de cuidar das filhas, do tratamento da mais nova, da casa e ainda trabalhar.

“Não dá pra voltar a trabalhar. De manhã, quando não viajo pra João Pessoa, acordo, dou o café dela, dou um banho, boto na cadeirinha sentada, fica assistindo TV, e vou tomar conta da casa. Minhas outras filhas ficam com ela assistindo. E fico 24 horas em casa, só saio pra vim pra João Pessoa. Faço almoço, lanche, a janta... quando é de noite, tô só o projeto. É luta o dia todinho.”

Se não há tempo para trabalhar, aceitou que não havia remédio a não ser ir atrás do benefício do INSS e ficar em casa em tempo integral. O valor é de um salário-mínimo, que é praticamente todo gasto com Vitória, sobrando pouco ou nada para outras despesas que possui. A microcefalia da filha exige maiores cuidados, o que significa que ela precisa de medicamentos, fraldas, leite e espessantes, que ajudam sua filha a comer. E nenhum desses itens são baratos. Sendo assim, diz que é difícil fechar a conta no final do mês, mesmo com o dinheiro que o marido ganha trabalhando. *“Não dá pra viver tranquilamente, porque, assim, são cinco pessoas dentro de uma casa, pagando aluguel. Aí, tem água, luz, bujão, que tá quase cem reais, tem a feira que tá um absurdo, roupa. Menina, a gente gasta demais!”*

Marcela me fala, quase como uma confissão, que sente muita falta de trabalhar fora de casa. E não só isso, mas de ter seu próprio dinheiro, *“porque não tem coisa melhor do que ter seu dinheirinho.”* Me conta ainda que queria ter seu dinheiro para poder ajudar em casa, comprar algo para as filhas mais velhas que estão precisando e, com os olhos baixos e um pouco de culpa, mais uma vez, diz que, às vezes, quer comprar alguma besteirinha para si mesma ou ajeitar o cabelo, as unhas, mas não pode.

Inserir áudio: *“Às vezes, eu tenho vontade de me ajeitar quando sobra uma besteirinha dela, mas eu fico pensando: ‘eu num trabalho, aí, pego vou me vestir, vou me ajeitar e o povo vai dizer o que? Ah, tá comendo o dinheiro da filha, tá dependendo do dinheiro da filha’. Eu penso muito nisso. Aí, eu num me ajeito por causa disso, porque eu não tenho, só tenho o dela. Eu não tenho de onde tirar pra mim.”*

Ela se sente constrangida e culpada com a própria vaidade. Não se permite o direito de tê-la. É jovem, tem 29 anos, mas suas vontades já não são mais suas e se coloca em segundo plano. A questão do dinheiro não é apenas financeira, mas de independência também. E ela perdeu a dela. Sem seu próprio dinheiro, perde seu querer, não tem o direito de desejar, não tem direito à vaidade ou aos supérfluos.

Além de não ter dinheiro seu, para fazer o que bem entender ou ajudar em casa, Marcela também não tem tempo. Dedicar todo seu dia, todas as suas horas, aos trabalhos sem fim dentro de casa e a cuidar das crianças. *“Hoje eu não tenho tempo mais pra me ajeitar, tomar um banho bem à vontade, sair bem à vontade, sem tá preocupada, [...]. Não tenho tempo de sair pra descansar, pra ficar com as amigas, só eu e meu esposo.”* Se precisa se ausentar, Vitória não abandona sua cabeça e se sente ansiosa, querendo voltar para casa o mais rápido possível.

Um dos seus maiores sonhos é voltar a estudar, porque para ela *“é muito triste a pessoa tá num mundo e num saber ler, sem saber das coisas”*. Pensa em estudar à noite, quando o marido está em casa e pode olhar as crianças. Mas, logo em seguida, desiste, pois diz que fica preocupada com Vitória, se perguntando o tempo todo como ela está, *“não tenho a mente relaxada.”*

Assim, o sonho de Marcela vai ficando para trás.

“Eu acho que a gente, as crianças foram tudo esquecidas. 2015 era muito falado, né? Hoje, ninguém fala de nada, tão nem aí. A gente tinha muita doação, hoje num tem mais muita.”

Dois dias antes de encontrar Marcela na recepção do Instituto dos Cegos, enquanto sua filha fazia suas sessões de fisioterapia, ela me conta que Vitória teve uma convulsão na recepção do Centro Júlia Mikaelly, outro local em que também se tratava, e que isso vem acontecendo regularmente e a faz chorar. As outras mulheres, que também esperavam seus filhos por lá, a consolaram e ajudaram. Mas não tem sido nada fácil para Marcela.

Se sente muito só e, apesar de ter o apoio da família, está bem cansada da dificuldade para conseguir tudo o que precisa para que sua filha tenha uma vida boa e plena. As mulheres da Amap, muitas vezes, são um consolo, pois, *“a gente tá tudo no mesmo barco, né?”* Compreendem umas às outras e tentam se ajudar, mas não gastam muito do seu tempo desabafando sobre como se sentem, porque cada uma reconhece o cansaço nos olhos da outra, na luta da outra.

Como se não bastasse tudo, Vitória está há alguns anos sem neurologista, sem pediatra e sem ortopedista. Marcela pode até não ter muito estudo, mas ela é inteligente e sabe que os médicos são extremamente necessários para a evolução da filha e anda preocupada com as convulsões da criança. *“Pra conseguir consulta é difícil, muito difícil. [...] como as mães vê, entende meu sofrimento, vê o que acontece. Aí, tão tentando me ajudar a conseguir um médico. Ontem mesmo me ligaram pra pegar os dados pra marcar lá no HU [Hospital Universitário]. Aí, tô esperando, porque tô com medo por conta das crises. Por mais que sejam leve, num é normal, né, a criança tá tendo crise. Depois que ela tem, ela chora tanto que é uma agonia pra se calar.”*

Quanto mais o tempo passa, mais Marcela e todas as mulheres que tiveram crianças com microcefalia vão sendo esquecidas e abandonadas. Sem médicos, sem insumos, apenas com o auxílio que dura tão pouco. A dedicação 24 horas tem exigência física e mental, que, muitas vezes, ela e suas amigas da associação não têm condições de dar. Mesmo assim, vão seguindo, porque não há outro remédio a não ser seguir em frente.

“É nessa rotina. Tem que seguir a vida do jeito que Deus permite. Num tenho de quê reclamar não, mas é uma vida corrida, uma vida sem sossego.”

A mulher que queria trabalhar

Uma das grandes saudades que sentia na vida era trabalhar. Tinha saudade de acordar, tomar seu café e sair para mais um dia de trabalho. Atender os clientes, fazer a venda, controlar sua rotina e o melhor: garantir o dinheiro no final do mês. Era um desejo um tanto estranho, visto que a maioria das pessoas estão cansadas do trabalho, querendo se livrar dele. Não para Patrícia. Ela tinha saudades e estava tão cansada de ter que cuidar da casa e tudo mais.

Sempre quis ser mãe, ter uma família para cuidar e amar. Sabia que seria uma vida completamente diferente quando tivesse filhos, mas, infelizmente, não estava preparada para José Kleber, seu filho de cinco anos. Sua vida deu uma guinada rápida demais, e foi difícil manter o equilíbrio para continuar de pé.

No oitavo mês de gravidez, que, até então, tinha sido tranquila, Patrícia recebeu uma notícia, que, naquele momento, foi assustadora: seu filho poderia estar com microcefalia. Apesar de a doença ser bem característica em exames de imagem, mostrando calcificações no cérebro, não dava para saber no caso dela, pois a posição do bebê dificultava a análise, então ela teria que esperar nascer para ver.

Era final de 2015, e ela tinha visto o que andavam falando no noticiário, que a tal da zika poderia causar microcefalia no bebê. Com o resultado do exame inconclusivo, começou a refletir sobre todo o período da gravidez. Será que ela tinha tido a doença? Resolveu puxar na memória, pensando e pensando. Lembrou daquelas manchas vermelhas que apareceram pelo corpo lá pelo terceiro mês de gravidez, no meio do ano, festas juninas. Como boa nordestina que era, aproveitou cada segundo da festa mais tradicional da região, comendo muito milho, canjica, pamonha e várias outras delícias, por isso, achou que tinha exagerado um pouco e se intoxicado. Não ficou preocupada. Passou rápido, não teve mais nada.

“Se soubesse antes! Então, na verdade, não foi intoxicação coisa nenhuma? Será mesmo que foi a tal da dengue fraca, a tal da zika?”, foram alguns dos pensamentos que começaram a povoar sua mente.

Não teve sossego. Dia e noite refletia, rezava, pedia para que tudo ocorresse bem com seu bebê. As matérias na TV a deixavam muito nervosa. Ver as crianças sem um pedaço da cabeça ou morrendo estava acabando com ela, ficando cada vez mais ansiosa. Começou a pesquisar na internet dia e noite sobre o assunto para entender o que era, quais as dificuldades e os perigos.

“Uma vez meu irmão disse: tu vai ficar doida!”

Ela não se importava, precisava saber, e a angústia a consumia por dentro. Até o dia 20 de janeiro de 2016, dia em que seu filho nasceu, aguardou, com todos esses sentimentos represados, para saber se ele teria sido afetado ou não.

Enquanto conta sobre a descoberta da microcefalia do seu filho, Patrícia fala tudo com tranquilidade e leveza como se não fosse nada demais. *“Fiquei assustada, né?!”*, ela diz, mas sorri tímida para mim, como que para amenizar a situação.

Encontrei Patrícia pela primeira vez no Centro de Tratamento Julia Mikaelly, que atende crianças com microcefalia e transtornos neurológicos. Foi criado em outubro de 2019 e é mantido pela Fundação São Padre Pio de Pietrelcina. Atualmente, seu filho vem fazendo tratamento lá, e, já que é do interior, a prefeitura da sua cidade paga um transporte para ela vir duas vezes por semana à João Pessoa. Tínhamos marcado o encontro por mensagem, e, ao chegar lá, seu filho já tinha entrado na sessão. Não havia muita gente no local, e, por conta da pandemia, todos usavam máscaras. Foi difícil reconhecê-la com o rosto coberto. Tive que pedir ajuda na recepção, perguntando se conheciam a Patrícia, até que apontaram onde ela estava. Ela estava sentada numa cadeira de plástico tranquilamente, me esperando.

Ela é uma mulher jovem, tinha 28 anos, simples, mas vaidosa, muito tímida. Estava muito bem arrumada, com sua saia jeans nos joelhos e blusa cinza de gola alta. Ela tinha se arrumado para a entrevista, por isso, internamente, me arrependi por não ter ido com a câmera naquele dia para tirar fotos. Durante toda nossa conversa, fala baixo, ri sem graça, tímida. É muito disposta a me ajudar, mas ameniza sua situação o tempo todo e parece não entender por que quero conhecer sua história, tão normal, tão simples. Não quer que eu tenha pena ou pense que ela sofre.

Sua resiliência me assusta.

Ela não mente, diz que é difícil e não romantiza a situação, mas aceita. Aceita, porque “*é assim que tem que ser.*” José Kleberson, sem andar e falar, exige 100% do seu tempo, mas ela diz que o amor que sente por ele se sobrepõe às responsabilidades. Por isso, se concentra nas coisas boas.

Como muitas mulheres, quando Patrícia recebeu o diagnóstico de que seu filho tinha microcefalia, parecia que tinha recebido uma sentença de morte. Tudo era muito novo e incerto e as opiniões das pessoas não ajudavam, como também as expressões no rosto de cada médico também não. Por isso, seu maior medo, esse tempo todo, era seu filho não vingar, morrer sem que ela pudesse cuidá-lo e amá-lo. “*Eu tive medo, o pessoal dizia que ele não ia viver muito. Eu achava que meu filho ia morrer logo. Eu pedia pra Deus não levar meu filho.*”

Deus a ouviu, e José Kleberson segue em tratamento, pouco a pouco melhorando.

Depois do susto na maternidade, foi encaminhada para a Funad e, como fez parte da primeira leva de mulheres que tiveram crianças com microcefalia associada à zika, teve um pouco de “sorte”, pois conseguiu vaga sem burocracia ou muita espera. Seu filho começou a fazer fisioterapia com três meses.

Também foi mais uma que precisou largar o emprego para cuidar do seu filho e, por isso, recorreu ao benefício do INSS para ajudar a pagar as contas em casa e as necessidades da criança. Na época, descobriu que, quando menino ficasse maior, não teria condições mais de carregá-lo nos braços, então deveria dar entrada com um pedido para uma cadeira de rodas especial. Por ser de Itapororoca, cidade do brejo paraibano, a aproximadamente 73 km de João Pessoa, percebeu que, mesmo com o benefício, o tratamento do filho ficaria inviável com o preço da viagem, por isso, precisou solicitar um carro na prefeitura, para que a levasse na capital duas vezes na semana para as consultas e sessões de fisioterapia. Muitas solicitações, pedidos, burocracias. Era o começo de um caminho que não sabia quando iria terminar.

No meio da nossa conversa, seu companheiro liga para ela e a deixa à vontade para atender. Ela fala com ele rapidinho, desliga e me explica:

“Ele não sabe ler, e mandaram uma mensagem escrita no WhatsApp para ele. Tenho que ler e dizer a ele o que é.”

Nesse momento, percebo que seu papel de cuidadora é irrestrito e abrange tudo.

Cuida do filho, da casa, do marido e — confesso que isso me deixou um pouco chocada — também do dinheiro do marido. Não é algo que se veja rotineiramente, mas tudo que ele ganha entrega a ela para que pague as contas e resolva tudo dentro de casa. Com o dinheirinho do marido e o auxílio que seu filho recebe, vai apertando ali e folgando aqui para que todas as necessidades encaixem no orçamento.

Obviamente, não cabem e, na pandemia, tudo se complicou ainda mais. Seu marido passou meses sem arranjar trabalho. A sorte é que parentes dela sempre mandam um dinheirinho para ajudar, e aí vão se virando.

Às vezes, ajuda uns vizinhos na feira da cidade, vendendo macaxeira, para tentar complementar a renda, mas nem sempre consegue que alguém olhe José Kleberson. Além disso, na cidade pequena, Patrícia me conta que há muito julgamento sobre ela, porque recebe dinheiro do governo e fica de “vida boa”.

Inserir áudio: *“Querida eu que ele tivesse nascido bom de saúde, e não precisasse receber esse salário dele, porque eu trabalhava, sem precisar do governo. Mas agora, que ele tem deficiência, recebo salário sim! Mas não é pra mim, é pra ele.”*

Sim, queria poder trabalhar, tinha saudades. Mas o trabalho de cuidadora lhe exigia 24 horas por dia, então nada mais justo do que receber por isso.

O viu pela primeira vez quando estava indo para a escola, no ônibus escolar. Mas, ao contrário dela, ele não estava indo estudar, na verdade, pegava carona no ônibus. Se interessou logo de primeira e pediu para uma amiga em comum apresentá-los. Foi o suficiente. Começaram a namorar nessa época e estão juntos há doze anos.

Quando conheceu o marido, Patrícia trabalhava e estudava, mas, depois de algum tempo, no segundo ano do ensino médio, largou os estudos e foi morar com ele. Após alguns anos juntos, antes de José Kleberson virar realidade, com a situação um pouco difícil, eles

resolveram tentar a vida em Macaé, no Rio de Janeiro. Tinham parentes que moravam por lá e conseguiriam trabalho facilmente.

Nesse tempo, já com vinte e poucos anos, cresceu em Patrícia a vontade de ser mãe, e se perguntava se era o momento certo. Tinha muita vontade, mas também muitas dúvidas. *“Pedia muita a Deus, mas só se fosse da vontade d’Ele.”* Deus teve e tem muita importância na história de Patrícia. Sempre é a Ele que ela recorre, nos bons e nos maus momentos. Enquanto crescia cada vez mais a maternidade dentro de seu coração, sem saber ao certo se deveria mesmo ter um filho, diz que recebeu o conforto que precisava da sua gerente do trabalho.

“A minha gerente chegou pra mim e disse que Deus tinha uma coisa pra me dizer. Ela não sabia nada das dúvidas que eu tava, mas disse assim: eu tava sentada na minha cama e escutei uma voz e ela dizia assim ‘diga a Patrícia que ela vai ter um filho e que ele vem pra honrar ela e não empatar de fazer a obra do senhor. E tem mais: a voz também dizia que você ia sair daqui.’ Um tempo depois, meu esposo quis ir embora de todo jeito de Macaé. Um ano depois que a gente chegou, engravidei.”

Dessa forma, ela acredita que seu filho foi presente de Deus, mesmo sem ser perfeito como desejava. Por um tempo, se perguntou muitas vezes o porquê de tudo isso. Por que seu filho não nasceu *“normal”*? Mas, após quase cinco anos, seu coração anda tranquilo, e, assim como Deus lhe confortou quando apenas pensava em ser mãe, hoje acredita que Ele continua a lhe confortar.

“Você achou o motivo do José Kleberson na sua vida?”

“Não sei, mas Deus sabe o propósito de ter mandado ele pra mim, e eu confio n’Ele”.

Patrícia confessa que se sente cansada. Seu marido passa pouquíssimo tempo com a criança. Pega um pouco no colo, brinca, mas se José Kleberson começa a chorar, ele não sabe o que fazer ou como agir.

Ela mal tem tempo para si mesma. 100% do seu tempo é dedicado a obrigações da casa e de seu filho. Não tem tempo para se divertir ou desanuviar. Algumas vezes, precisa deixar o filho com a avó, porque tem que resolver algum problema (muitas vezes, relacionado ao próprio filho), mas, ainda assim, não pode demorar muito, pois José Kleberon já chora sentindo sua falta, e apenas ela tem paciência suficiente para ficar com ele.

“Me sinto sobrecarregada. São tantos sentimentos, tantas coisas que não sei nem o que dizer. Dá vontade de andar, sair por aí e não pode. Tem hora que tô tão estressada que dá vontade de sair no mundo sem direção.”

Com o desabafo, Patrícia pede desculpa, sorri sem graça, talvez se sentindo culpada, e dá de ombros: *“A gente é humano, pensa essas coisas, mesmo sem querer, né?”*

Patrícia também faz parte da Amap, e pergunto a ela se não conversa sobre isso com as outras mulheres da associação ou com outra pessoa, mas ela afirma que não gosta. Prefere ficar na sua, não vê necessidade de falar essas coisas.

Mais uma vez, fala de Deus para mim, como ele lhe ajuda nesses momentos. *“Às vezes, me sinto só. Às vezes, acho que é coisa da minha cabeça.”* Diz que, quando pensa não aguentar mais, coloca um hino de louvor e reza até que a vontade de correr de tudo passe, esquecendo cada vez mais de si, de seus sentimentos. E, assim, ela vai levando a vida, se segurando em Deus e no que mais puder, porque sabe que é o centro da vida de José Kleberon e, enquanto ele não puder andar ou falar, seguirá sendo suas pernas e sua voz.

A mulher do antes e depois

O jeito de Suellen falar é manso, tranquilo. Fala sem pressa e cuidadosamente, como se estivesse com medo de falar o que não deve. Não é que ela esconda algo, é o receio de se abrir com uma estranha que quer saber da sua vida. Há uma certa tranquilidade nela, mas que não combina com os olhos, que transparecem cansaço e uma força, que somente depois entendo de onde ela tira.

Foi Kamila, a vice-presidente da Amap, quem nos apresentou. Eu tinha ido novamente até o Instituto dos Cegos conversar com ela e, bem empolgada, pronta para me ajudar,

disse: *“tem uma mãe nova aqui, a Suellen... Tu quer falar com ela?”* Contagiada pela animação de Kamila, e diante da possibilidade de ouvir mais uma história, aceitei.

Eu não sabia nada previamente da vida de Suellen, por isso fomos conversando amenidades, enquanto ela se soltava e eu explicava o que queria saber e por que queria saber. Estava esperando o filho mais novo, Arthur, de apenas dois anos, na recepção do instituto, enquanto ele fazia sua estimulação visual e sessão de fono.

Quando engravidou de Arthur, Suellen estava num relacionamento abusivo. Não planejava, nem queria uma criança agora, pois, além de já ter um filho de nove anos, seu relacionamento ia de mal a pior, sem espaço para uma gravidez. Ainda assim, seguiu com a gestação. Foi um período muito difícil, e não fala muito sobre o assunto, mas ficou sozinha, sem apoio, numa profunda tristeza e angústia que lhe consumiu. Não fez o pré-natal direito, nem exames e consultas que precisava fazer. Não tinha plano de saúde e resume tudo me falando apenas que *“tudo era muito complicado.”*

Ainda assim, fisicamente, foi uma gravidez tranquila e sem problema algum, e Arthur nasceu bem, feliz e saudável. Ninguém percebeu nada diferente no recém-nascido, e mãe e bebê foram para casa iniciar sua nova jornada. Porém, enquanto o tempo passava, Suellen foi percebendo que algo não ia bem com seu filho. *“Eu comecei a ver que meu filho era diferente.”*

Mãe de segunda viagem, ela conhecia bem o desenvolvimento de uma criança, e o do filho não batia com a idade. Os dias passavam, se transformando em meses, e Arthur não reagia a certos estímulos, não virava ou levantava a cabeça. Em cada consulta, perguntava à médica se não havia algo errado com seu filho. Comentava com algumas mães também, mas diziam que estava imaginando coisas, que estava procurando pelo em ovo. *“Eu sou uma pessoa estudada, eu leio muito e eu sei os marcos de desenvolvimento de cada fase. Então cada criança tem seu tempo sim, mas, no quadro do marco do desenvolvimento, eu via que meu filho era diferente.”*

A convicção de Suellen ia crescendo cada vez mais e, com teimosia, insistia com a pediatra do postinho de saúde que algo estava errado com seu filho, mas essa afirmava que tudo ia bem com a criança, e Suellen precisava ter paciência, que era assim mesmo. Mas nada convencia a mãe, e continuou questionando a médica, que resolveu olhar para Arthur pela primeira vez. Olhou de fato, como deveria ter feito desde o início, e foi pega

de surpresa. Algo não estava bem. *“Ela se assustou quando mediu a cabeça dele, deve ter ficado surpresa: ‘poxa, como eu não vi?’”*

Arthur tinha quatro meses e a pediatra afirmou que o tamanho da cabeça não condizia com sua idade, estava suspeitando de microcefalia. Mandou Suellen consultar um neurologista e iniciar o tratamento imediatamente. Com muita dificuldade, ela conseguiu a consulta pelo SUS, onde foi confirmada a microcefalia do seu filho, e foi encaminhada para um centro de referência em microcefalia, em João Pessoa.

Mesmo abalada com a notícia, Suellen não teve tempo de digerir tudo que estava acontecendo, pois não havia tempo a perder. *“Eu chorei agindo.”* Não houve tempo para questionar razões, para procurar o motivo, se a zika tinha sido a causadora ou não. No laudo da ressonância, a causa é indefinida; como um conselho, a médica disse que ela não fosse atrás de motivos, porque não iria mudar nada, que Suellen *gastasse sua energia em tratar o menino.*

Dessa forma, Suellen secou as lágrimas, calou seu desespero, juntou toda sua energia e foi em busca do tratamento para o filho.

Nossa vida, muitas vezes, é separada por vários antes e depois. Antes e depois de conhecer alguém, antes e depois de perder alguém, antes e depois de um emprego, e assim vai. No caso de Suellen, não é diferente. Antes de perder a mãe, sete anos atrás, num acidente de carro, quando viajava, ela, seu filho e a mãe, para o interior da Paraíba, ela tinha um tipo de vida, que ficou para sempre no passado e se foi junto com sua mãe.

“Eu tinha uma vida maravilhosa quando eu tinha minha mãe. Eu tinha uma vida de dondoca. Minha mãe me dava de tudo, ela tinha um emprego certo. Eu tinha carro zero, plano de saúde, tinha uma vida que eu não sabia o que era problemas. Depois que ela morreu, minha vida desceu assim (gesto com a mão para baixo). E a família dela [...] parece que queriam que eu sofresse, porque a vida inteira fui ‘a princesinha da mamãe’”.

É inexplicável o sentimento do que é perder a própria mãe. Dificilmente, existem palavras que possam fazer sentido. Para Suellen, para além de toda a dor que a ausência causou em sua vida, para além de todos os privilégios e confortos que a mãe lhe proporcionou, ela também perdeu seu porto seguro e, principalmente, sua rede de apoio. Foi ela quem

sempre esteve ao seu lado, a ajudando a cuidar e criar seu filho mais velho. Ser mãe, já é algo extremamente desafiador; sem uma rede que lhe dê apoio e suporte, passa a ser solitário, extenuante, e é isso o que tem acontecido com Suellen. *“A maternidade é solitária, independentemente de ser criança especial ou não. [...] A gente geralmente é sozinha.”*

Enquanto, com seu filho mais velho, sua mãe esteve junto, lhe ajudando nas tarefas mais simples, como banho, alimentação, até as mais complexas, como suporte financeiro; com Arthur, Suellen está completamente sozinha. *“Tive que aprender a dar banho, tive que aprender a cuidar de umbigo sozinha, tudo sozinha.”*

Criar seu segundo filho sem a mãe tem sido seu maior desafio, mas ela acredita que, independentemente de qualquer coisa, a maternidade é algo muito solitário e, quando se trata de mãe de crianças com deficiência, é ainda pior. Para ela, as pessoas não entendem, se afastam com medo de como agir em volta da criança e da mãe e, o pior, olham para ela e o filho com pena. *“Não é pra olhar com pena, não. É uma vida difícil, mas não tem que ter piedade.”*

A mãe de Suellen era a fortaleza. Uma mulher de fibra, também sozinha, e que ensinou a filha como ser forte e não abaixar a cabeça para ninguém. É um pouco doloroso ver ela falando da própria mãe. Com a máscara no rosto, parece que seus olhos transmitem com ainda mais intensidade a ausência deixada pela saudade.

A filha herdou da mãe a força, a fibra. Segue criando seus filhos, dando tudo de si e recebendo muito pouco. Mesmo com toda sua força de vontade e luta, muitas vezes, só queria poder descansar um pouco.

“Sinto falta de trabalhar, mas hoje eu to tão sobrecarregada que, se eu pudesse, eu queria passar um tempo descansando.”

O plano de Suellen, como de várias e várias mães que tiveram seus filhos diagnosticados com microcefalia, era voltar a trabalhar depois da licença-maternidade. Mas, novamente, como várias e várias mães, ao receber o diagnóstico do filho e perceber a rotina pesada e como o filho necessitava de sua atenção constante, precisou renunciar ao trabalho. E essa

renúncia, na maioria das vezes, vem seguida de um fardo muito pesado, que é a dificuldade financeira.

Ela tinha um cerimonial de festas infantis, uma empresa pequena, mas que sustentava ela e o filho mais velho. Depois de Arthur, sem qualquer renda, tudo começou a se complicar. *“Foi muito difícil, porque eu tinha uma vida boa com meu outro filho, e veio a privação, não vou dizer necessidade, mas privação.”* Passou a depender de ajuda de um e de outro. O pai de Arthur nunca nem registrou a criança e, por isso, ela não podia contar com ele. Foi levando como podia, folgando ali e apertando aqui.

Obviamente, ela me conta, houve meses que não foram tão ruins assim, *“a situação ficou difícil, mas não ficou difícil todo mês.”* Mas, ao fazer parte de um grupo de mães de crianças sem microcefalia, foi julgada por outras mulheres, porque seu filho tinha uma roupa nova ou algo novo, que conseguia comprar quando sobrava uma coisinha. *“Elas queriam que eu vivesse de miséria o resto da vida? Aí, disseram que eu era mentirosa, oportunista.”* Suellen se afastou, saiu do grupo decepcionada, pois acredita que mães devem se apoiar umas nas outras. Ao conhecer as outras mulheres da Amap, foi mais fácil se relacionar, pois lá todas estavam no mesmo barco e se entendiam.

Há algum tempo vem tentando conseguir o benefício do INSS, mas exige muitos documentos e muita burocracia. Por conta da pandemia, a assistente social de um dos centros em que Arthur faz tratamento, que ajuda nesse trâmite, não está indo e, por isso, Suellen está aguardando até que ela volte para ajudar. Por conta do laudo inconclusivo do seu filho, sobre o motivo da microcefalia, ele tem direito apenas ao Benefício da Prestação Continuada, que não permite a ela trabalhar.

Por enquanto, vai vivendo como dá. Casada novamente, seu atual marido contribui um pouco, mas, ainda assim, as coisas andam meio difíceis, ainda mais na pandemia. Mas, Suellen se considera sortuda, pois Arthur não exige tantos gastos: ele come bem, não precisa de espessante, produto que modificam a textura de comidas para facilitar a ingestão; também não precisa de fortificantes, remédios caros, e não chegou na fase das órteses, que, possivelmente, quando for crescendo, irá precisar. Mesmo assim, há outros gastos que não são baratos, como fraldas e leite. Apesar de ele só ter dois anos, já está providenciando o pedido para cadeira de rodas, que sabe que vai levar anos.

Suellen é muito otimista, tenta não se abalar muito, mas me confessa que não gasta muito tempo pensando em todas essas questões: *“se não vou enlouquecer, mas é muita sobrecarga. Porque não é fácil, são dias que a gente enfrenta tantas situações... Aí, a pessoa não tem dinheiro, tem que correr pra SUS. Tudo isso é difícil, então a gente não tem tempo de desabar, por que quem é que vai cuidar dos filhos da gente? Então a gente segue. Cansada, estressada, sem pensar muito. A gente tem que se manter de pé.”*

Sua independência financeira, não depender de ninguém, é seu maior sonho. Mas, hoje, diz estar muito cansada para sequer pensar em trabalhar. Queria mesmo um pouco de tempo para si, para descansar. Mas sonha em empreender novamente, ter seu próprio dinheiro para conseguir pagar, principalmente, um plano de saúde e uma boa escola para os filhos e, assim, acredita que pode viver mais em paz.

Há quase dois anos, Suellen resolveu baixar um aplicativo de relacionamento. Ficou receosa, não sabia bem o que esperar, mas decidiu que precisava tocar a vida, conhecer alguém e, quem sabe, até mesmo ter um relacionamento. Seria bom ter alguém para compartilhar a vida, viver junto. Mesmo depois do relacionamento conturbado e abusivo com o pai de seu filho mais novo, ela tinha esperança de que poderia conhecer alguém bom para ela e seus filhos.

Começou a conversar com um homem e foi progredindo. Em todo momento, foi sincera, contou sobre seus filhos e sua vida. Ele também tinha um filho adolescente e vinha com um histórico de vários relacionamentos confusos. *“Eu gosto de trabalhar com a verdade, porque as máscaras caem”*, ela me diz de supetão e sacudindo as mãos. *“Quem for de me querer, tem que me querer com meus filhos.”*

Em um dado momento, ela e o homem resolveram se encontrar num espetinho perto da casa dela, e a única forma de Suellen ir seria levar os dois filhos, pois não tinha com quem deixá-los. Ele aceitou, e assim foi o primeiro encontro deles. Enquanto comiam, bebiam e conversavam, com um filho no colo e o outro ao lado, foram se conhecendo aos pouquinhos e vendo onde tudo ia dar.

Depois do primeiro encontro, outros vieram, ficando cada vez mais próximos um do outro, sem saberem ao certo como conduzir a relação. Ela queria algo fácil, sem

complicações, afinal a vida já era complicada demais; ele não sabia bem o que queria, e Suellen não tinha muito tempo para gastar pensando nisso, por isso foram levando tudo sendo mais amigos do que qualquer outra coisa.

Até que, no início da pandemia, sentaram-se, conversaram e ele sugeriu que morassem juntos. Suellen não esperava que fosse tudo tão rápido, mas ele dizia que não estava mais na idade de namorar, mas, sim, de ficar junto para valer, casar-se. *“Eu paguei pra ver.”* Resolveu arriscar, porque é otimista e espera sempre que as coisas melhorem e que Deus a proteja.

Não foi tão fácil quanto esperava. Quase um ano depois, o casamento de Suellen está em crise. Ela não entra em detalhes, evita falar, mas problemas financeiros na oficina do marido, um assalto dentro de casa (em que levaram várias coisas), desestabilizou seu companheiro, o deixando instável mentalmente. Tento compreender o que ela quer me dizer, mas sinto que, na verdade, ela não quer que eu compreenda, não dá maiores detalhes, seus olhos fogem de mim, por isso, só aceno com a cabeça. Ela termina a história dizendo que ele saiu por um tempo de casa, até que resolvam tudo, e vai dando um apoio financeiro a Suellen de longe.

Perguntei a ela se estar casada (mesmo que não oficialmente), diminui um pouco a carga de cuidar de duas crianças sozinha, e ela me fala que não. *“Ele é uma pessoa muito boa, mas ele é realmente muito ocupado. Então, em relação aos meus filhos, não tem muita ajuda presencial. A gente se ajuda, a gente é muito amigo, mas a sobrecarga é minha.”*

Além disso, ela está no final da sua terceira gestação. Espera por Marina, uma menina sonhada por anos e anos pela mãe e que agora se tornará realidade. Durante um tempo, quando engravidou de Arthur, achou que ele seria uma menina e ficou arrasada ao saber que viria um menino. Isso mexeu demais com ela, a ponto de dizer que não queria seu filho. *“Quando eu soube que não era uma menina, eu rejeitei, porque eu queria muito uma filha. Sempre sonhei muito em ter uma menina, então claro que passei a me sentir culpada, mas já passou. Hoje, eu sou uma mãezona, faço tudo por ele.”*

Agora, percebe que tudo não passou de uma besteira. Ama Arthur incondicionalmente e, finalmente, Marina estará nos seus braços. Não sabe ao certo como irá manejar sua vida quando a menina chegar. Tem uma amiga da Amap, que lhe dá muito apoio e ajuda em casa com afazeres domésticos, e irá lhe ajudar com a recém-nascida. Acredita que tudo

irá se ajeitar, e está somente numa fase difícil. *“Eu tenho um carro, moro num bairro bom, com as terapias aqui perto, então vou administrar meu tempo melhor e eu sei que vai ser difícil, mas crescem. Se Deus quiser, já, já, Marina tá aí, me ajudando com Arthur.”*

A frase ecoou nos meus ouvidos, tão cheia de significados. Marina não nasceu ainda, mas assim como sua mãe e outras tantas mulheres vai perpetuar essa cultura da maternidade que tanto pesa no ombro das mulheres. Na nossa sociedade, enquanto o homem não tem qualquer obrigação, a mulher, ainda mesmo antes de nascer, segue com o papel do cuidado e serviço.

Suellen ama ser mãe. Muito religiosa e com muita fé, acredita que seus três filhos são uma *“herança de Deus em sua vida.”* Seu cuidado com Arthur é irrestrito e incondicional. Enquanto conversamos, a fonoaudióloga do filho aparece e Suellen atualiza a profissional sobre a situação do filho. Ele está dando trabalho para comer, chora muito, e ela afirma achar que ele está com a *“língua muito sensível”* ou que pode ser refluxo. Durante a conversa, Arthur fica no colo da mãe, quietinho, que o embala e faz carinho, delicadamente, sem nem perceber.

O filho mais velho, já com onze anos, está entrando na fase da adolescência, o que pode ser bem desgastante, mas Suellen não reclama. Gabriel é um bom menino, que ajuda em casa, bastante independente e que entende o tempo que a mãe dedica ao irmão mais novo. *“Ele ajuda, compreende tudo, só não sabe brincar com o irmão, né, mas aí a gente vai ensinando, vai driblando.”*

Ela se considera numa missão, afinal a maternidade não é fácil. Ela e as companheiras da Amap sempre estão lutando por algo, buscando por seus direitos, sem descanso, sem tempo para pensar em si mesmas. Não se dão o direito de serem um pouquinho egoístas e pensarem em si e vão se anulando pouco a pouco, sem lembrarem do que gostam ou não, dos seus hobbies, suas vontades. *“Sinto falta de mim. Sinto falta das coisas, mas é a vida, né? Acho que todo mundo que é mãe passa por isso. Até crescer a gente fica nessa, né? A pior parte, é que, muitas vezes, a gente se anula. Isso é mais de mãe, né? A renúncia, a doação integral. Mãe não tem férias.”*

Então ela espera. Acredita que o tempo vai passar e as coisas vão melhorar e segue firme, porque *“se eu cair, meus filhos vão ficar com quem?”*

Inserir áudio: *“A vida é feita de dias mais difíceis, outros nem tanto, mas eu sempre digo: ‘a gente tem que seguir com gratidão, porque, apesar de tudo, estamos vivos, com saúde, (...) e é nisso que a gente tem que se apegar, senão a gente enlouquece’”.*

Um ano depois...

Volto a encontrar essas mulheres um ano depois. A pandemia nos manteve afastadas fisicamente, mas, agora, com todas vacinadas, Kamila mandou uma mensagem avisando que ia acontecer um reencontro do grupo, o primeiro, desde o surgimento da covid-19, e perguntou se eu queria ir. Topei na hora. Queria saber como elas estavam e ver a resposta olhando para elas, não pela tela do celular.

Estão reunidas no Centro Cultural São Francisco, que fica na Igreja São Francisco, no centro histórico da capital paraibana. Lá estava acontecendo a exposição “Anjos no Ninho”, do fotógrafo Walmar Pessoa. As fotos mostram famílias que fazem parte da Amap, em preto e branco, refletindo todo o amor que compartilham. Aproveitaram o local da exposição para fazer o reencontro, que é uma espécie de aniversário coletivo das crianças e da Amap. A grande maioria das crianças tem seis anos, o mesmo tempo em que aconteceu o surto do zika vírus; uma ou outra criança é mais velha ou mais nova.

No salão, há muitas mulheres, com idades muito variadas, mas todas muito arrumadas, afinal, é uma festa. Grande parte delas, estão acompanhadas por outras mulheres, uma mãe, uma irmã, uma amiga, talvez. Outras estão acompanhadas por homens. Essas são pouquíssimas, eu contei menos de dez.

Quando cheguei, ainda tinha poucas mulheres, e Kamila, que está no segundo mandato da associação, ainda não havia chegado, assim como Suellen, Marcela e Patrícia. Fiquei por ali conversando e, principalmente, ouvindo. Mulheres matando a saudade umas das outras, rindo tranquilas, mas sempre olhando para o lado, checando constantemente como estavam suas crianças, fazendo carinho, ajeitando a postura do filho na cadeira de rodas.

Vi uma sentada, quietinha, e puxei conversa. Se chama Vitória, mãe de Wesley, de seis anos. Estava num macacão vinho, bonito, e o cabelo meio preso. É jovem e tem um sorriso cauteloso. Ela veio de Ingá, cidade do interior do estado da Paraíba, para o encontro. Conseguiu que o carro da prefeitura lhe trouxesse num sábado. Normalmente, esse carro a leva até Campina Grande, cidade mais próxima de Ingá, para fazer o tratamento do filho, mas, como era um dia especial, conseguiu que o carro lhe trouxesse para João Pessoa. Quando começamos a conversar, percebi que sua história é um reflexo de tantas outras: engravidou, e tudo ia bem, com seu bebê crescendo saudável. Com três meses, teve zika e tudo desandou. Mas diz que hoje está tudo bem, *“é uma luta, tudo muito difícil”*, mas vai seguindo. Não conversamos muito mais, porque Wesley está impaciente, porque a festa está demorando muito para começar, e quer comer coxinha; a mãe precisa acalmá-lo.

Kamila chega com um bolo de aniversário bonito e colorido. Veste a camisa da Amap, uma calça jeans e um salto alto bonito. Ela também se arrumou para a festa. Está afoita, na correria para deixar tudo organizado e começar o evento. Está claro que ela não tem muito tempo para conversar, então deixo ela à vontade, sendo a líder que é. Assim, fico andando pelo lugar olhando as fotos da exposição e conversando com algumas mulheres até que o evento comece.

A festa inicia com um momento de oração. Um rapaz inicia cantando e pedindo para as mulheres louvarem junto com ele. Muitas se envolvem, fecham os olhos e começam a cantar junto, louvando e fazendo seus pedidos a Deus. Parece um momento muito importante para algumas delas, pois é ao divino que a maioria recorre e acha consolo quando tudo parece desabar, afinal, chamam-se de “Mães de Anjos”. Acreditam que seus próprios filhos são seres de outro mundo, celestes, especiais, enviados com algum propósito, que está além de sua compreensão. Talvez, dessa forma, possam continuar seguindo seu caminho em frente, sentindo que há um motivo maior para tudo isso.

Fico no meu canto, observando, enquanto cada uma faz sua oração.

Nesse momento, vejo que Suellen chegou trazendo Arthur, na cadeira de rodas, e a pequena Marina, sua filha mais nova, no colo. Quando nos encontramos a primeira vez, ela ainda estava para parir. Cumprimento ela de longe. Está bonita, num vestido azul e com uma tiara de pérolas na cabeça. Sai da sala um pouco depois, e sigo ela. Arthur está

incomodado demais com o barulho, chorando. Lá fora, um pouco mais tranquila, me mostra Marina, uma bebê linda e rechonchuda, e começamos a conversar. Me conta que, depois de várias tentativas, separou de vez do marido. “*Já tenho problemas demais, num dá pra ter mais um não*”; também me diz que está se virando como pode para pagar suas contas, vendendo uma coisa aqui e outra ali.

Por fim, está muito preocupada com Arthur que, há algumas semanas, vem chorando ininterruptamente, e ninguém consegue dizer qual o problema que ele tem. “*A luta continua a mesma, até mais difícil, que agora são três.*” Olho para ele e, de fato, tem uma expressão de dor. Durante todo o evento, Suellen tenta acalmar o menino, dar colo para Marina que ainda não anda, manejar a cadeira de rodas e ainda participar de tudo. Mas ela é apenas uma e é impossível que dê conta de tudo. Mas ela dá, porque não há ninguém que possa fazer isso no lugar dela.

Depois da oração, o evento continua. Existe uma outra razão pela qual as mulheres estão todas reunidas nesse sábado à tarde, além do reencontro e comemorar o aniversário das crianças. A ocasião também foi o momento de homenagear Lidiane, mulher e mãe, que fazia parte da Amap e faleceu em 2021, vítima da covid-19. Ela era mãe de Pedro Lucas, de cinco anos, e é a materialização do maior medo dessas mulheres: não estar aqui para os filhos.

Em meados de junho, Lidiane recebeu a notícia que sua mãe e irmã, que moram em Alagoa Grande, cidade no interior da Paraíba, próxima a Campina Grande, estavam com covid. Sem saber o que fazer, mas querendo ajudar de alguma forma, viajou até a cidade para cuidar das duas. O que ela e suas amigas da associação mais temiam acabou acontecendo, e contraiu covid. Depois de seis dias entubada, em 29 de junho, Lidiane não resistiu e faleceu.

Sua morte foi um golpe muito grande não só na vida de seu filho e da família dela, que agora teria que lidar com a responsabilidade de cuidar da criança, mas também para suas amigas da Amap.

Quando se conversa com qualquer mãe, um dos grandes medos que ela pode relatar é de não estar presente para seus filhos. Há muito medo de deixá-los desamparados, e, por isso, existe um verdadeiro pavor da morte, não por ela em si, mas pelos próprios filhos, que poderão ficar sozinhos. No caso das mulheres da Amap, esse é o medo número um

da lista. Em sua grande maioria, elas estão sozinhas, sem qualquer rede de apoio, então não há a quem recorrer se elas não estiverem mais aqui. Com a covid-19, esse medo aumentou, e todos os cuidados eram tomados por elas.

Quando saiu o plano de vacinação, ficaram arrasadas ao constatar que a vacina ainda iria demorar para chegar até elas, afinal, a maioria é jovem. Por isso, enviaram diversos ofícios à prefeitura da capital solicitando que as cuidadoras de crianças com microcefalia pudessem tomar a vacina o quanto antes. O pedido nunca foi aceito, e acabaram perdendo Lidiane. E Pedro Lucas perdeu a mãe.

E agora as mulheres estavam todas aqui, nesse evento, homenageando a amiga perdida. O filho sem mãe. A família sem a filha, sem a irmã. Todo mundo vai para o lado de fora, com balões brancos nas mãos, e as mulheres começam a fazer suas homenagens. Choram a perda da amiga querida, choram a perda do filho de Lidiane e da família dela, choram de saudade, e percebo, que também choram de alívio, por terem sobrevivido até aqui, por ainda estarem aqui pelos seus.

No final, todos soltam os balões e, entre lágrimas e sorrisos, cada um segue de volta para dentro para continuar a festa, para continuar a viver.

Aos poucos, o clima vai melhorando e a atmosfera animadora de antes volta a contagiar. As vozes começam a ficar mais altas, as conversas mais animadas. Cantam parabéns, tiram muitas fotos e iniciam a partilha do lanche. Tento ajudar um pouco aqui e ali, mas Kamila e as outras mulheres têm seu próprio sistema, e não quero atrapalhar.

A festa continua, e eu observo as mulheres. Novas, mais velhas, cabelos longos e curtos. Todas muito arrumadas, num momento raro de lazer, em que podem conversar e relaxar um pouco. Mas não totalmente, afinal é preciso ficar de olho no filho ou filha que está sempre ao seu lado. Algumas delas são casadas e com vários filhos, que também participam da tarde agradável. Outras estão sozinhas, acompanhadas apenas de seus filhos. Por algumas horas, elas se dão a liberdade de aproveitar aquela tarde, de comer comidas gostosas e conversar. Mas também falam dos filhos, do remédio que está faltando, da consulta que não conseguem agendar, do dinheiro que está curto. É inevitável.

A vivência dessas mulheres não é levada em consideração pela sociedade. Para que seus filhos cresçam bem, se desenvolvam e tenham saúde, é necessário o sacrifício diário delas, uma abdicação total de si mesma. Não há o direito de descansar, muito menos ainda de parecerem cansadas ou reclamar. Precisam lidar não apenas com a falta de políticas públicas e incentivos, mas de suprir também as necessidades físicas e emocionais que toda criança precisa.

Não há desejos, não há querer da parte delas. Ou melhor dizendo, elas possuem, sim, suas vontades e sonhos, mas lhes é negado o direito de sentir, e aí vão deixando de querer. Não fazem planos, e momentos de lazer são raríssimos, como a tarde agradável de encontro da Amap. A mãe de uma criança com deficiência possui uma lista interminável em sua mente, que só faz crescer a cada dia que passa: são remédios, médicos, tratamentos, próteses e tantas outras coisas, tudo para que seus filhos possam ter uma vida plena. E tudo isso, muitas vezes, sozinhas, pois a rede de apoio é quase nula, afinal não é todo mundo que tem a disponibilidade ou vontade de ajudá-las. Não há espaço para seus filhos, logo, não há espaço para elas.

Tento absorver todos aqueles rostos, gargalhadas, olhares, sorrisos e conversas. Ao vê-las de fora, parecem bem, felizes e, até certo ponto, estão, afinal elas não são amarguradas e infelizes, só estão extremamente cansadas. O peso que lhes foi imposto não são seus filhos, para quem dedicam todo amor e tempo, não é isso. O peso que carregam é essa luta constante, sem fim, que precisam enfrentar todo dia, por falta de suporte, por falta de políticas públicas que possam sustentá-las para que não desmaiem de cansaço. Elas não são guerreiras, são mulheres de carne e osso. A falta de um descanso, de uma rede que as apoie, abate todo dia essas mulheres. Elas seguem de pé, afinal se não seguirem quem cuidará de seus filhos? Mas o preço que pagam é muito alto, e aí vão se apagando, desvanecendo.

De novo, fico andando pelo local, até encontrar uma cadeira e me sentar um pouco. Uma mulher se aproxima e se senta do meu lado. Me pergunta quem sou, e começamos a conversar. Seu nome é Elizie. Seu sorriso e sua simpatia são contagiantes, não há como não sorrir de volta para ela enquanto ela fala. Num determinado momento, pergunto onde está sua filha ou filho, e me responde que ele faleceu há alguns anos.

Paro por um segundo e processo. Seu rosto está sereno, calmo, mas há um pesar que eu não tinha reparado antes. Pergunto se ela se incomoda de falar no assunto, me responde que não e me conta sobre Caio, que faleceu com somente dois anos e quatro meses.

Elizie descobriu a microcefalia apenas depois do parto. Percebeu que havia algo estranho, e foi constatado de fato que ele tinha o perímetro cefálico pequeno, ou seja, o tamanho da cabeça era menor do que o esperado. Estava no meio do surto da zika, mas, ao fazer o teste, descobriu que, na verdade, o motivo da microcefalia era toxoplasmose, uma doença infecciosa provocada pelo parasita *Toxoplasma gondii*, encontrado nas fezes do gato, na água ou em carne malcozida.

Caio cresceu bem, fazendo vários tratamentos desde o primeiro dia de vida. Elizie fez de tudo para que seu filho desenvolvesse e melhorasse cada vez mais. Um dia, comendo, Caio sofreu broncoaspiração, que consiste na entrada de substâncias estranhas nas vias aéreas, causando várias complicações. Por quatro meses, sendo três com ele entubado, mãe e filho moraram no Arlinda Marques, hospital público infantil de João Pessoa, até que chegou o dia da sua alta. Mas, para surpresa de todos, foi nesse dia que ele faleceu.

“No dia da alta dele, ele faleceu. No dia da alta ele tava bem, bem mesmo. Ele faleceu, foi morte natural. Eu tava arrumando as coisas dele e dizendo ‘eita, depois de tanto tempo, tava já morando aqui, vou pra casa.’ [...] Foi na minha frente. Eu vendo ele, vi uma coisa errada e falei: tá baixando os sinais dele. Responderam que ele tava bem, mas, quando viram, tentaram reanimar, mas ele foi se apagando.”

Ele foi se apagando.

Simples assim, apenas com quatro palavras, Elizie termina sua história e não entra mais em detalhes. Me mostra a foto do filho, que está no descanso de tela do seu celular e era um bebê lindo. Não há dor em seu rosto, não mais, mas há resiliência e saudade.

Zika e microcefalia

No dia 14 de maio de 2015, o Ministério da Saúde confirmou que um novo vírus circulava pelo Brasil, chamado zika vírus, causador de uma doença muito parecida com dengue, porém sendo um pouco mais branda. Aqui, o vírus encontrou um lugar convidativo para prosperar: saneamento básico precário, políticas públicas em saúde bastante frágeis e, claro, uma profusão de mosquitos. Foi dentro dessa realidade que o vírus foi entrando cada vez mais no país, embrenhando-se até chegar ao sertão nordestino, onde as pessoas iam adoecendo. O que mais chamava atenção dos médicos eram as manchas vermelhas no corpo que coçavam intensamente.

Alguns meses após a circulação do vírus, médicos e médicas obstetras e ginecologistas começaram a notar um aumento no número de mulheres grávidas que apresentavam, em exames de imagem de seus bebês, microcefalia com calcificações no cérebro, algo raro de acontecer. Segundo dados do Sinasc (Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos), entre os anos 2000 e 2014, foram registrados 2.464 nascidos vivos com microcefalia no Brasil, sendo aproximadamente 164 casos por ano. Só em 2015, o número de casos aumentou nove vezes em relação a essa média, totalizando 1.608 casos.

De lá para cá, o assunto não toma mais tanto espaço na mídia e, apesar do período de emergência ter sido encerrado, a microcefalia ainda tem atingido as mulheres e seus filhos. De acordo com o último boletim epidemiológico do Ministério da Saúde, entre os anos de 2015 e 2020, foram notificados ao Ministério mais de dezenove mil casos suspeitos da síndrome congênita associada à infecção pelo zika vírus, dos quais um pouco mais de 18% foram confirmados.

Muitos podem ter esquecido, mas, em pouco mais de cinco anos do surto, o zika vírus não só não foi embora, continuando a circular pelo país, ameaçando principalmente as mulheres em idade reprodutiva, como também deixou marcas irreparáveis em várias mulheres e crianças, que continuam na busca de tratamentos e respostas para seus direitos. Na Paraíba, dados mais recentes do Ministério da Saúde, apontam que há 1.208 casos suspeitos de crianças com microcefalia, e cada uma delas possui ao menos um cuidador, sendo, na maioria das vezes, as mães.

Não é novidade que elas estão sobrecarregadas. Uma pesquisa do Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde da UFPB (Universidade Federal da Paraíba)

identificou que 43,4% das cuidadoras de crianças com diagnóstico de microcefalia na Paraíba apresentaram sobrecarga de moderada a severa. A pesquisa mostra que, como consequência dessa sobrecarga, as mulheres podem manifestar alterações emocionais e acometimentos físicos. Para piorar a situação, a pandemia da covid-19 trouxe mais uma onda de apreensão para essas mães, que se viram trancadas em casas com seus filhos, sem poderem sair para fazer o tratamento adequado que eles tanto precisam, regredindo assim o desenvolvimento feito até então.

O que vemos aqui é que, desde 2015, pouca coisa mudou. O surto atingiu principalmente aquelas mulheres e crianças que viviam em situação de vulnerabilidade, sem acesso a serviços essenciais. Entretanto, o que se viu foi que as autoridades nunca discutiram sobre as causas do vírus ter proliferado mais no Nordeste, atingindo as mulheres pobres, e o que se podia fazer para minimizar isso. As únicas medidas que foram tomadas tinham a finalidade de combater o vetor da doença.

E o tempo foi passando. Está passando. E essas mulheres continuam aqui, seus filhos continuam aqui, marcados e invisíveis, afinal, seus rostos não estampam mais capas de jornais e manchetes de noticiários. E o mais grave: não há uma política consistente e consolidada de apoio a essas mães e aos seus filhos com microcefalia.