

FRAGMENTOS
(MICRO)REALIDADE
RECIFENSES: DEFICIÊNCIAS
COMO CATEGORIA
MOBILIZADORA
RELAÇÕES A PARTIR
RELATOS DA SÍNDROME
CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

FRAGMENTOS DE
(MICRO)REALIDADES RECIFENSES:
DEFICIÊNCIA COMO CATEGORIA
MOBILIZADORA DE RELAÇÕES
A PARTIR DE RELATOS DA
SÍNDROME CONGÊNITA
DO ZIKA VÍRUS

ANDRÉ FILIPE JUSTINO

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

FRAGMENTOS DE (MICRO)REALIDADES RECIFENSES: DEFICIÊNCIA COMO CATEGORIA MOBILIZADORA DE RELAÇÕES A PARTIR DE RELATOS DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

Resumo

O presente artigo explora algumas das possibilidades de relações sociais que se desdobram a partir de um fenômeno recente: a epidemia de Zika de 2014 e o surto da Síndrome Congênita do Zika Vírus. Partindo de dados secundários produzidos na cidade de Recife, Pernambuco, mostro como a deficiência, enquanto um marcador social das crianças que nascem com a síndrome, mobiliza as mães e cuidadoras a estabelecer redes de solidariedade e de produção de conhecimento que são muito específicos do contexto de crise vivenciado a partir do surto.

Palavras-chave: Deficiência; Síndrome Congênita do Zika Vírus; Redes de solidariedade.

FRAGMENTS OF (MICRO) REALITIES IN RECIFE: DEFICIENCY AS A MOBILIZING CATEGORY OF RELATIONSHIPS FROM REPORTS OF CONGENITAL ZIKA SYNDROME

Abstract

This paper explores some of the possibilities of social relations unfolding from a recent phenomenon: the Zika epidemic of 2014 and the outbreak of the Congenital Zika Syndrome. Based on secondary data produced in the city of Recife, Pernambuco, I show how disability, as a social marker of children born with the syndrome, mobilizes mothers and caregivers into establishing networks of solidarity and knowledge production that are very specific to the context of crisis experienced from the outbreak.

Keywords: Disability; Congenital Zika Syndrome; Networks of solidarity.

FRAGMENTOS DE (MICRO)REALIDADES RECIFENSES: DEFICIENCIA COMO CATEGORÍA MOVILIZADORA DE RELACIONES A PARTIR DE RELATOS DEL SÍNDROME CONGÉNITO DEL VIRUS DEL ZIKA

Resumen

El presente artículo explora algunas de las posibles relaciones sociales que se desarrollan a partir de un fenómeno reciente: la epidemia de Zika de 2014 y el brote del Síndrome Congénito del Virus del Zika. A partir de datos secundarios producidos en la ciudad de Recife, Pernambuco, muestro cómo la deficiencia, en cuanto un marcador social de los recién nacidos con el síndrome, moviliza a las madres y cuidadoras a establecer redes de solidaridad y de producción de conocimiento que son específicas del contexto de crisis vivenciado a partir del brote.

Palabras clave: Deficiencia, Síndrome Congénito del Virus del Zika, Redes de solidaridad.

André Filipe Justino
andref.215@gmail.com

INTRODUÇÃO

O presente trabalho é uma reflexão fruto de um momento posterior à minha defesa de dissertação de mestrado, onde trabalhei com infância e deficiência como categorias de análise antropológica (Justino 2017), e de um momento inicial da minha pesquisa de doutorado, onde me volto para o Recife (e arredores) como um campo etnográfico possível para o enriquecimento das categorias de deficiência.

Analiso aqui um conjunto de entrevistas realizadas em Recife com mães e cuidadoras de crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) – chamada de *micro* pelas interlocutoras em campo – no âmbito de um projeto de pesquisa mais amplo¹. É a partir dos dados contidos nos relatos que elaboro aqui uma análise da deficiência enquanto uma categoria altamente mobilizadora de relações sociais. Argumento que conviver com a deficiência (própria ou de outras pessoas) estabelece uma densa relação de interdependência, exercendo uma poderosa força gravitacional que atrai para si os nós das redes de relações sociais. Em um contexto de “normalidade”, esses nós estariam distribuídos de forma diferente, isto é, mais esparsos. Ressalto que, a princípio, adoto a categoria de deficiência como externa ao campo, isto é, uma categoria antropológica, acadêmica, baseada nos modelos sociais da deficiência (Diniz 2007; Mello 2009). A categoria ainda está em estágio de elaboração e em constante processo de revisão e adaptação frente à dinâmica do campo, onde os dados apontam para uma realidade etnográfica

em que a deficiência ainda é uma categoria em disputa pelas mães e cuidadoras, como mostrarei a seguir.

Argumento também que o corpo que convive com a deficiência é plástico, dinâmico, ele se adequa a se acopla a diversos aparatos e mecanismos técnicos, científicos, simbólicos, políticos discursivos etc. Não busco afirmar que só o corpo com deficiência assume esse caráter, uma vez que também as cuidadoras estão em constante processo de acoplamento. É a partir de Haraway (2009) e sua Antropologia do Ciborgue que penso a deficiência enquanto uma categoria mobilizadora das relações sociais. O estar no mundo nesse contexto desagua em processos diversos de incorporação de dispositivos (conhecimentos, práticas, instrumentos materiais, etc.) para buscar e manter o bem-viver.

Em 2015, verificou-se no Nordeste brasileiro um aumento gigantesco dos casos de crianças nascidas com microcefalia. Na busca pelas causas deste fenômeno, algumas hipóteses foram levantadas, como a de uma vacina vencida distribuída pelo governo, por exemplo. No entanto, a hipótese mais forte e mais aceita atualmente é a que liga os casos à epidemia de Zika, uma doença causada por um flavivírus transmitido pelo *Aedes Aegypti*, que teria chegado ao Brasil em 2014, durante a Copa do Mundo de Futebol e se espalhado pelo país no ano seguinte (Diniz 2016; Schuler-Faccini *et al.* 2016). Embora a correlação entre a Zika e o surto de microcefalia (agora chamada de Síndrome Congênita do Zika Vírus) seja a versão com a qual cientistas

e médicos trabalham, ela é ainda um ponto em discussão no cotidiano das mães de *micro*, que é a categoria adotada pelas mães dos bebês nascidos com a síndrome. As formas que a síndrome assume são diversas, e, segundo o Ministério da Saúde (2016):

A ocorrência de microcefalia, por si só, não significa que ocorram alterações motoras ou mentais. Crianças com perímetro cefálico abaixo da média podem ser cognitivamente normais, sobretudo se a microcefalia for de origem familiar. Contudo, a maioria dos casos de microcefalia é acompanhada de alterações motoras e cognitivas que variam de acordo com o grau de acometimento cerebral. Em geral, as crianças apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor com acometimento motor e cognitivo relevante e, em alguns casos, as funções sensitivas (audição e visão) também são comprometidas. O comprometimento cognitivo ocorre em cerca de 90% dos casos (:10).

Assim, as crianças que nascem com a síndrome são submetidas a diversos tipos de terapias e acompanhamentos que visam estimular seu desenvolvimento quando a síndrome de fato atinge suas faculdades motoras, cognitivas e sensoriais. Cabe aqui ainda um alerta de que a própria SCZV não está estabelecida, isto é, enquanto construto biomédico ela passa por diversas revisões a partir do cotidiano das crianças que nasceram com ela. São elementos em constante mudança: que terapias produzem resultados, quais métodos são ou não eficazes e eficientes, ou ainda, que medidas usar para medir o

desenvolvimento e a resposta dessas crianças ao estímulo. As mães buscam tensionar esses limites o tempo todo, como mostro ao longo do texto.

As entrevistas aqui analisadas aconteceram em 2016 e 2017, quando diversas mobilizações e políticas já produziram efeitos nas rotinas das pessoas envolvidas, constituindo uma extensa rede terapêutica que é percorrida pelas mães e cuidados com suas crianças no colo.

Tendo desenhado esses contextos, sinalizo a estrutura desse trabalho como dividido em dois tópicos, além desta introdução e das considerações finais. No tópico seguinte, discuto a categoria de deficiência e suas potencialidades, delimitando o marco teórico que adoto para minhas análises. Em seguida, analiso os dados construídos nas entrevistas, atentando-me para as duas principais dimensões da minha reflexão: a interdependência e o acoplamento enquanto estratégia de sobrevivência.

Antes de avançar, contudo, faço um aparte metodológico necessário. Como afirmei, trabalhei com dados secundários, produzidos por outras pesquisadoras em variados contextos e momentos diferentes da pesquisa. A Etnografia, enquanto parte fundamental do desenvolvimento do pensamento antropológico, como mostra Peirano (2008), foi constituída por fluxos, transições, movimentações de um ponto de origem da pesquisadora, para aquele da alteridade a ser investigada, desvendada e conhecida. Neste processo de produção de conhecimento, muito se valorizou a experiência própria,

isto é, em primeira mão, o *ir*, o *ver*, o *voltar* e o *contar* sobre algo. Todavia, qualquer bom trabalho etnográfico precisa dialogar com a área, cobrir o que veio antes, atribuir contexto aos eventos observados. Trabalhar com dados secundários é, em alguma medida, estacionar nesta etapa, a etapa do diálogo.

Assim, dialogo aqui com diversas estratégias adotadas pelas pesquisadoras na construção de seus dados, por vezes desconhecendo os contextos em que as perguntas eram feitas, ou as entrevistas eram arranjadas. É no âmbito maior, o do grupo de pesquisa do referido projeto, que esse contexto vai me impregnando. Eu mergulho em um campo passado e recortado por outras óticas que aos poucos vão me afetando, provocando-me a pensar. Faço esse aparte metodológico justamente para afirmar que existem diversos limites na minha análise e interpretação dos dados que são impostos pelas circunstâncias da pesquisa em coletivo. As afirmações que faço neste artigo acerca do contexto recifense da microcefalia são feitas com todo o cuidado e parcimônia de quem está adentrando em uma nova etapa de pesquisa.

DEFICIÊNCIA COMO CATEGORIA FUNDANTE DE RELAÇÕES

A deficiência conforme entendo neste trabalho, é uma categoria construída socialmente, variável no tempo e no espaço, que é acionada para denominar um conjunto de pessoas que fogem à normatividade de corpos e experiências sensoriais, frequentemente associada à ideia de funcionalidade. No en-

tanto, a categoria é polissêmica, sendo capturada em um jogo de tensões que necessitam de um contexto mais amplo para entender sua aplicação.

Isso é notável, por exemplo, na trajetória dos estudos da deficiência, que são um conjunto de saberes dedicado à reflexão ampliada da existência com deficiência nas sociedades do Ocidente (principalmente). O movimento surgiu a partir do questionamento do modelo biomédico da deficiência dominante durante anos no campo da elaboração do discurso e das atitudes em relação às pessoas com deficiência. Se o modelo biomédico propunha uma relação de causalidade entre a lesão e a deficiência, individualizando o estatuto e focando na reabilitação, cura e correção do indivíduo, o modelo social surgido dos estudos críticos, caminha por outra via. Isto é, ele coletiviza o estatuto da deficiência ao propor que este é um resultado da interação do indivíduo possuidor de uma lesão e a estrutura social mais ampla que rejeita a diversidade de corpos (Diniz 2007). Desta interação, obtém-se um sistema de opressão generalizado que engendra desigualdades e assimetrias na trajetória de vida das pessoas (socialmente) marcadas como tendo alguma deficiência. A tal sistema dá-se o nome de capacitismo. Assim, deslocou-se o foco da opressão do indivíduo para uma visão ampla em que a sociedade enquanto estrutura é que precisaria se transformar para acolher a diferença que até então era oprimida (Mello 2009; Mianes 2010).

O modelo social, neste primeiro momento, torna-se então uma ferramenta que advoga por uma transformação

estrutural que vai permitir que as pessoas com deficiência sejam plenamente incorporadas socialmente. O movimento posteriormente estabeleceu fortes relações com o feminismo da chamada segunda onda que, segundo Fraser (2009), foi caracterizado pelas alianças que estabeleceu com diversos outros movimentos sociais, como o movimento LGBT e o movimento negro, por um lado, e com o capitalismo em sua forma liberal, por outro. Esta aliança nefasta resultaria em uma captura do feminismo pelo sistema de produção e um enfraquecimento, que abre espaço para diversas críticas e acusações vindas das correntes às quais se aliou, tomando outra forma ao longo do tempo.

Apesar do contexto conturbado, a aliança entre o movimento da deficiência e o feminismo trouxe questões fundamentais que continuam na pauta das discussões mais recentes acerca do modelo social. As principais contribuições foram: 1) a reintrodução da dimensão do corpo e do sofrimento na discussão, trazendo o debate também para a arena privada sob o mote do “pessoal é político”, permitindo entender como a deficiência se reflete individualmente nas trajetórias pessoais; 2) uma crítica firme ao foco atribuído às categorias de trabalho e produtividade nas primeiras elaborações do modelo social, entendendo que estas não deveriam ser categorias fundantes da noção de autonomia buscada pelo movimento, em última instância, essa crítica era dirigida ao paradigma individualista de autonomia; 3) algumas categorias de deficiência seriam tão severas que

a autonomia (conforme entendida no ponto anterior) jamais seria uma possibilidade, as pessoas assim classificadas estariam para sempre conectadas a outros indivíduos que delas cuidassem, sendo necessária a discussão da interdependência como uma forma de construir relações e identidades (Justino 2017).

O resultado dessas críticas foi um modelo social da deficiência mais embasado e abrangente tanto nas formas que a categoria poderia se manifestar, considerando agora a diversidade mental e sensorial da existência humana, quanto das pessoas que estariam implicadas nesta categoria. O primeiro impacto crítico abalou a rigidez do discurso biomédico acerca da deficiência como categoria negativa a ser corrigida, e as elaborações subsequentes tornaram plástico o conceito, proporcionando torções e novos arranjos de classificação e significação do mundo. Este é um ponto muito importante para a análise que aqui proponho, pois argumento que a partir da crítica produzida pelos estudos da deficiência, diversas possibilidades de se entender deficiência foram produzidas, tornando o termo polissêmico e não mais dependente do discurso biomédico. O que parece acontecer no contexto recifense, aqui analisado, é justamente essa polissemia em ação, com as mãos acionando ora a categoria de deficiência proposta pela biomedicina, ora produzindo outro entendimento que busca ressignificar o que é ter alguma deficiência.

Entretanto, é ponto pacífico que embora demandem por um reconhecimento de suas identidades e de suas

existências como uma forma diversa de expressão de humanidade, as pessoas com deficiência não abram mão dos acoplamentos técnicos e científicos propostos pela biomedicina (Mello 2009). Ao aderir aos acoplamentos, as pessoas com deficiência estão renegociando a categoria na arena discursiva onde se constroem os conceitos e corpos. Retornarei a este ponto no tópico seguinte.

Íris Araújo (2014), ao tratar da deficiência entre os Karitiana, mostra como a categoria é múltipla e construída relacionalmente. A autora mostra como *Osikirip*, traduzida para o português como “especiais”, é utilizada na vida cotidiana com as pessoas que escapam do espectro da normalidade. A categoria é acionada em dois principais contextos, como mostra a autora: na interface com o Estado branco, que pode ou não conceder o Benefício assistencial ao idoso e à pessoa com deficiência – BPC a indivíduos que são apontados como “especiais”. E outro momento diz respeito às relações cosmológicas desenvolvidas com o universo ao redor dos Karitiana. Nesse espectro de relações, ser ou estar deficiente é se aproximar do universo da natureza e do invisível, sempre sob o risco de tornar-se um *popopo*, um outro que não estabelece relações de parentesco e, portanto, abandonou a humanidade. Ter um parente que se tornou *popopo* parece ser um grande temor no interior dessa sociedade, pois denuncia um fracasso de manter a humanidade dos seus.

Araújo mostra ao longo de sua etnografia como esses níveis de “especiais” vão se conectando. Para obter o BPC,

o Karitiana que demanda precisa passar por avaliações médicas que lançam mão de medições de várias ordens para classificar o sujeito dentro do campo da normalidade ou, se for esse o caso, da deficiência. Ser “especial” dentro da sociedade Karitiana não necessariamente significa ter deficiência do ponto de vista biomédico. Na negociação entre o esquema cosmológico e as instituições do Estado branco, o conceito se plastifica, torna-se moldável. A passagem de *osikirip* para “especiais” parece mais transformar a relação do que propriamente traduzir o termo de uma língua para outra. Assim, o *especial* Karitiana nem sempre é o *deficiente* da biomedicina.

Da mesma forma, outra gradação parece se construir entre as categorias cosmológicas dos Karitiana. Se *osikirip* se refere às pessoas que, na comparação com a esfera não-humana de agência do mundo, afastam-se da humanidade, por um lado; por outro, *popopo* refere-se a um estágio ainda menos humano, onde mesmo as relações de parentesco, conjunto mínimo de relações que estão na base da noção de humanidade para uma parcela dos povos indígenas, foram esquecidas ou escapam da compreensão dos sujeitos “especiais”. De certo modo, é a quebra da interdependência que é posta como constituinte das sociedades ameríndias que está em questão quando o indivíduo se afasta da humanidade, torna-se *osikirip* ou *popopo*. E, por isso, os Karitiana parecem se esforçar para manter suas relações com os *osikirip*, que estariam a meio caminho de se tornarem outros. Esse esforço de manter a relação é uma ten-

tativa de manter a humanidade, a interdependência estaria na base da noção de pessoa Karitiana, conforme abordado pela autora. Essa noção de interdependência seria tanto fundadora de relações, como elemento estratégico de manutenção dos seus, isto é, um modo de lidar com a diferença se esforçando para atenuá-la e reaproximar o diferente da normalidade.

Do ponto de vista dos estudos da deficiência em sociedades ocidentais, a tendência parece ser a da deficiência estabelecendo a interdependência (Mello & Nuernberg 2012). Algumas categorias de deficiência, como as que afetam mais severamente o corpo, só podem ser entendidas em sua interface com a alteridade que cuida e que, muitas vezes, é a ponte do indivíduo com deficiência à rede mais ampla de relações. Esse ponto de vista é caro às relações que parecem se desenvolver no contexto recifense da microcefalia, como abordarei adiante.

Outro elemento que devo trazer à baila antes de avançar para a minha análise dos relatos é a noção de corpo que perpassa meu entendimento de deficiência neste trabalho. O corpo é um campo de expressão e construção de subjetividades. É atravessado por relações de poder e discursos performativos que contribuem para o processo de estabelecimento da subjetividade dos indivíduos (Foucault 1979). Do ponto de vista de Le Breton (2010), o corpo é um feixe de relações sociais, é uma materialização das forças que estão em jogo em todas as interações humanas. É pelo corpo que o humano experimenta o mundo, percebe-se cosmolo-

gicamente e se diferencia fenomenologicamente do todo à sua volta quando confrontado relacionalmente. Isto é, um corpo define-se enquanto tal, frente a outro corpo demandante também de uma definição. McRuer (2006), por outro lado, vai focar em dois elementos: o corpo como performance e a corponormatividade compulsória² como um discurso de poder que estabelece o ideal de corpo a ser performado no contexto ocidental.

A partir deste ponto de vista, existe um ideal de corpo que não é materializável. O que ocorre é uma constante tentativa de performar um ideal e um constante fracasso, que implica em nova tentativa, em um ciclo que se repete indefinidamente. Assim, o discurso hegemônico de corponormatividade estabelece aqueles que estão mais próximos do ideal e aqueles que de forma alguma têm o potencial de se adequar, a medida fronteira do que seria um corpo produtivo define a alteridade. Para McRuer, esse discurso é o que está por trás de toda relação estabelecida no âmbito do corpo, seja ela no campo do sistema de produção, seja no campo político, social, histórico, religioso etc. Se o corpo é também um discurso e o ideal é inalcançável, é preciso então que aprendamos a lidar e viver (com) a diversidade corporal. Os efeitos dessa análise para esse trabalho são os da produção de um corpo que é dinâmico, extremamente relacional e com infinito potencial de transformação e performance.

Existe ainda uma aura de mistério acerca da microcefalia advinda do surto de Zika, o que torna os limites das crian-

ças desconhecido para a biomedicina e para as cuidadoras. É a lida cotidiana com essas crianças que vai estabelecendo e atualizando os limites impostos pela síndrome.

Portanto, entendo deficiência aqui como uma categoria que abarca o escopo político, social, corporal e produtivo do indivíduo (entre outras esferas igualmente relevantes). Ela é plástica, no sentido que assume formas diferentes a depender do contexto e da interface em que é acionada. Ela diz respeito ao corpo, que é a arena de manifestação da subjetividade em nossa sociedade e nossa primeira plataforma de interação com o mundo. Pelo corpo a deficiência é percebida, iniciando-se um processo de hipérbole da diferenciação entre o eu e o outro. O outro que possui uma deficiência é diferente por ser outro e é diferente por estar em outro patamar na escala de corponormatividade. Somam-se graus à diferença.

A interdependência faz resvalar em figuras cuidadoras a *mácula social* da deficiência. Isto é, o sistema capacitista, que engendra opressões em diversos pontos da trajetória de uma pessoa com deficiência, afeta sistemicamente também as mães e cuidadoras que, no caso dos bebês de *micro*, são aquelas que têm voz para demandar mudanças e que são as pernas que percorrem a rede estabelecida pela Síndrome. Como veremos no tópico seguinte, são as mães e avó que lidam com a discriminação que suas crianças sofrem no âmbito das negociações e demandas organizadas por igualdade. A condição

de interdependência funda relações em diversos níveis, mobiliza as redes sociais de formas intrigantes.

DOIS RELATOS RECIFENSES DE MICROCEFALIA

A deficiência passou a ser vista como uma identidade política, ganhando força retórica e potencial revolucionário que o “simples rótulo” de doença a ser curada, ou problema a ser corrigido, associado às pessoas pelo discurso biomédico, não possuía. Ao se apropriar da categoria, as pessoas com deficiência estabeleceram novas plataformas de uma constante luta pela humanização de si mesmas, pelo fim de um sistema de opressão capacitista engendrado por um entendimento limitado da experiência humana.

O contexto da microcefalia que posso esboçar a partir das entrevistas a que tive acesso é um exemplo potencial de várias dessas discussões acerca dos modelos da deficiência. Ao relatar seus percursos pela cidade material, simbólica e política, as mães e avós de crianças com a síndrome vão mostrando o leque de relações que se abre e se expande a partir das necessidades que a síndrome impõe para as crianças.

Manuela³, por exemplo, narra como a deficiência de sua criança transformou seu relacionamento conjugal, uma ruptura que se traduziu em abandono e abalos na sua relação com a família de seu ex-marido. Branca, com 35 anos, foi casada durante 13 com o pai de João. Em sua gravidez, Manuela foi acometida por uma infecção bacteriana

que resultou na Síndrome de Guillain Barré, que lhe traz dificuldades para lidar sozinha com a rotina de cuidados do bebê. Ainda no hospital, a interlocutora foi interpelada pelo pai da criança, que deu um ultimato: ela deveria escolher entre ele e “o demônio” ao qual havia dado à luz. Este contexto de violência simbólica, psicológica e emocional culminou também em uma experiência visceral de violência física, onde Manuela acabou por agredir seu ex-marido. A interlocutora fez a escolha pelo filho, aceitando (conscientemente, ou não) as consequências de tal escolha. O ex-marido lhe abandonou mudando-se com a família para São Paulo, ela não conhece seu paradeiro. Simultaneamente a esse abandono e fechamento de parte da sua rede familiar mais extensa, ter um filho com microcefalia incluiu Manuela em outra rede de relações, onde pessoas que também conviviam com a síndrome circulavam para prestar um suporte mútuo. Assim, outro conjunto de relações é fundado a partir do filho de Manuela, João.

Outro caso é o de Marli e Deborah. Marli tem 43 anos e é mãe de Deborah (que tem 23), sendo avó de Manuel, bebê nascido com microcefalia. Ambas são mulheres negras moradoras de um bairro periférico do Recife e levam juntas a rotina de cuidados de Manuel. Elas mostram como os itinerários de terapia demandam uma negociação constante e não podem ser realizados a partir de uma noção nuclear de família, de isolamento em relação a outras pessoas.

Ao percorrer esses itinerários terapêuticos, outros indivíduos vão se in-

terpondo na rotina, provocando mãe e avó a repensar a condição do bebê. Essa realidade se reflete diretamente na forma como as duas interlocutoras entendem a deficiência de Manuel.

Marli, a avó da criança, por exemplo, conta que

tem pessoas que já olham ‘meu deus, mas são bonitinhos’. Que assim, eu acho que por ser da vida, quando um bebê, né, gerar a vida, eu acho que eles acham que eles são **tronchos**, pra quê, o **único defeito que eles têm é que eles tem a cabeça pequena** (...) Mas eles têm os bracinhos, tem as perninhas, tem a boquinha, tem o olhinho e, e, **as pessoas fantasia, eu acho, as crianças**, porque pessoas que já, assim você parece que tá vendo uma coisa de outro mundo (transcrição de entrevista com Marli e Deborah 2016:7, os grifos são meus).

É perceptível o entendimento da avó acerca de seu neto. Ele é diferente, de fato. Ele tem a cabeça pequena, uma das muitas marcas da microcefalia. Essa diferença também fica clara no desenvolvimento da criança, na sua forma de se comunicar, de aprender e de enxergar o mundo ao seu redor etc. No entanto, Marli defende que existe uma idealização do ser criança que seria um dos fatores que proporciona o estranhamento de outros em relação ao seu neto, que, afinal, só “tem a cabeça pequena”. Existe uma normalidade discursiva, imagética, biomédica e do desenvolvimento em relação à criança e aquelas que carregam a síndrome não estão alinhadas com essa normalidade. O bebê ideal, que aprende a falar aos

poucos, que engatinha e depois anda, passando a correr e a “trelar”, como chamam o ato de brincar e aprontar típicos da infância, seria desafiado pela microcefalia. É essa normalidade, ou corponormatividade (McRuer 2006), que Marli desafia ao diminuir os impactos da deficiência de seu neto. Ela está engajada em um esforço contínuo de esgarçar as noções do que é normal, de alargar as classificações para inserir Manuel nesse escopo, o qual ela não tem dúvidas de que ele pertence. Do meu ponto de vista, esse ato, que também pode ser interpretado como uma inscrição da corponormatividade no corpo de seu neto, provoca um questionamento das fronteiras rígidas que estabelecem o que é normal e que mantém longe qualquer identidade desviante. Marli não aceita isso, assim como não aceita o tratamento diferenciado que o neto recebe, buscando mostrar como é errônea essa abordagem, uma vez que é uma criança como outra qualquer. Ela não descarta a corponormatividade, mas também não aceita passivamente a imposição de uma desigualdade estrutural.

As crianças com síndrome representam um aspecto perigoso (para a normalidade) da experiência humana corponormativa: a diversidade. A diversidade de corpos aqui é um sinalizador de um algo errado que deve ser corrigido. Não à toa que a agenda dessas crianças seja tão preenchida por compromissos médicos e terapêuticos. A luta das mães e avó é por um atendimento de qualidade para suas crianças, buscando reter ao máximo os aprendizados conquistados com bastante luta.

Do meu ponto de vista, as práticas de reabilitação e estimulação passam menos por uma vontade de normalizar suas crianças e mais por uma constante busca por manter as pequenas conquistas que a conjuntura permite. Afinal, como Marli afirma:

é óbvio que eu queria um neto que andasse, que me chamasse de vó, que eu levasse pra escola, é claro. Quem é que não queria? Ela não queria um filho assim. Que chamasse ela de mãe. O menino tem dois anos e não chama ela de mãe. Mas, se Deus deu ele assim, a gente vai fazer o quê? Aceitar ele do jeito que ele é (transcrição da entrevista com Marli e Deborah 2016:27).

A fala da avó indica certo nível de conformação com a deficiência de seu neto, Manuel. A interlocutora mostra que ele está longe do ideal, da imagem construída de uma criança aos dois anos de idade. No entanto, a aceitação como conclusão, o “aceitar do jeito que é” é o modo que ela parece encontrar para declarar sua relação com a criança.

Manuela também diz algo em um sentido próximo “se Deus mandou ele assim, é porque Ele sabe que eu tenho capacidade de amar” (transcrição da entrevista com Manuela 2017:2). O subtexto destas falas é o reconhecimento de que a deficiência de Manuel e João apenas os coloca em um patamar diferenciado de experiência da corporalidade (entre outros aspectos), mas que isso não implica ou justifica o tratamento diferenciado, a discriminação ou um conseqüente abandono. Pelo contrário, o que está entendido aqui é que se essa diversidade existe, ela passa

a ser o que informa a relação entre os indivíduos, é um direcionador dos afetos, e não um dissipador.

O que parece existir aqui é um filtro discursivo pelo qual a categoria de deficiência vai ser processada. Explico-me: a interação de João com o Estado se dá embasada em uma noção de deficiência muito próxima à biomedicina, onde as instituições oferecem serviços de reabilitação, correção, aproximação da norma. Quando as mães entrevistadas interagem com o Estado, elas adotam essa perspectiva, mas não parecem permitir que seja essa a noção que norteia unicamente suas relações. Nesse diálogo, as mães conversam com as instituições a partir das ideias de desenvolvimento que são partilhados por esferas externas ao mundo biomédico e pedagógico, extrapolando para a vida cotidiana com as crianças.

No entanto, no diálogo com a família, com vizinhos, com outras pessoas na rua, ou ainda diálogos que ocupam outros espaços, como os ônibus, a categoria toma outra forma. Ela passa a ser empoderada, isto é, passa a ser levantada como uma bandeira, um motivo de orgulho, uma identidade que não deve ser escondida, simulada, parcialmente alterada etc. Aceitar a deficiência parece passar por um processo de reelaboração da categoria, como mostra esta fala de Marli:

a gente vai pra shopping, a gente vai pra shopping? Vai sim. Vai pra restaurante? Vai sim. Vai, por que não? Temos que incluir nossos filhos, porque às vezes o preconceito começa em casa. Eu tinha preconceito, eu acho, com Manuel, porque

assim, eu não queria que ninguém visse Manuel pra ninguém magoar Manuel. Eu achava né, olhar diferente. Então Manuel só vivia em casa. Manuel ia pro médico aí ia no carro. Não andava de ônibus. Bem guardadinho Manuel. E depois que eu conheci as outras mães eu digo: ‘não, não sou eu que tenho que esconder Manuel do povo não. O povo que tem que aceitar Manuel do jeito que ele é’ (transcrição da entrevista com Marli e Deborah 2016:28).

Neste trecho, Marli mostra como desconstruiu uma relação estabelecida pelo afastamento com o mundo exterior. Para “proteger” Manuel, ela e Deborah mantinham a criança o mais reclusa possível. No entanto, ao estabelecer relações com outras mães de crianças com a síndrome, a interlocutora reviu suas categorias, entendendo que não é a reclusão que resultaria em boa vida para seu neto, muito pelo contrário, é a exposição que traz aceitação e a “normalidade”. Manuel passa a circular pela cidade, andando de ônibus, sendo carregado nos braços quando dá. As pessoas começam a vê-lo e, no discurso de Marli, o estranhamento cede aos poucos o lugar para a aceitação e, por vezes, até o carinho. Pode-se questionar se o processo é mesmo tão linear, obviamente. Desconfio que não, que diversos momentos são concomitantes. Marli fala de um conjunto enorme de indivíduos com os quais encontra na rua, buscando construir uma linearidade no seu discurso para argumentar em favor de uma aceitação pela convivência.

A deficiência aqui compõe uma traje-

tória muito específica para o discurso de familiares das crianças com a síndrome. Marli, Deborah e Manuela afirmam e reafirmam a intensa jornada terapêutica percorrida por elas desde a gravidez e que não cessa com o nascimento da criança, que está em constante risco, a depender do grau de severidade de sua síndrome. A intensa rotina e, no caso específico de Manuela, o abandono parental e a solidão, abrem espaço para que outras relações se estabeleçam. Assim, as mães e avó em questão foram se aliando a outras mães e mulheres que lidavam com a síndrome, construindo saberes e formas de lidar com as instituições e as mazelas cotidianas que uma sociedade capacitista coloca para a vivência com a deficiência.

Existem diversos modos de construir essa rede. Marli e Deborah, por exemplo, frequentam as duas principais ONGs que lidam com o contexto da microcefalia: a UMA, União Mãe de Anjos, surgida já no contexto da microcefalia e que busca atender mães em diversos pontos do estado de Pernambuco; e a AMAR, Aliança das Mães e Famílias Raras, que acolheu as mães de *micro* depois do surto e age principalmente na grande Recife.

Por meio dessas ONGs, as mães conseguem doações, aconselhamento jurídico, acesso a cursos profissionalizantes, trocam conhecimentos e novas descobertas sobre seus bebês, além de constituir uma rede de apoio afetivo. Vera, mãe de Marília, por exemplo, é uma mãe de *micro* que mora em Olinda, mas se esforça para participar da rede de mães que se compõe a partir

das ONGs. Quando perguntada se faz bem participar dos eventos e reuniões destas organizações, Vera responde que “ah, faz! Porque pelo menos lá a gente fica conversando com as meninas. Espairece um pouco”. A mãe ainda conta que ficar sozinha a deixa deprimida, uma vez que sua rotina mudou drasticamente desde o nascimento de Marília. Se antes ela podia sair, encontrar pessoas para se divertir, hoje ela vive por conta do cuidado.

Roseane é outra mãe de *micro* que também se beneficia das redes compostas a partir das ONGs. Quando foi entrevistada, ela havia acabado de ser inserida em um grupo da UMA no aplicativo de trocas de mensagens instantâneas WhatsApp, e comentava sobre o grupo:

Elas falam sobre as consultas, se tem um que vomitou aí fala... Se tem um que tá doente aí fala... Se tá internado. É sempre uma ajudando a outra. Aí se eu tenho alguma dúvida já falo com elas, aí me chamam no privado, aí vai... Bom demais (transcrição da entrevista de Roseane 2017:34).

Por morar fora da Grande Recife, Roseane não conta com toda a estrutura de circulação que as mães da capital tem, podendo, no entanto, fazer uso de um carro da prefeitura que transporta um conjunto de mães para as terapias. A entrada dela no grupo da UMA é uma possibilidade de compensar as limitações dessa rede e se desprender da necessidade de só receber respostas e aconselhamentos pela via biomédica.

Manuela é outro exemplo de como se construir redes. Ela não frequenta nenhuma das ONGs, pois não concorda

com uma série de práticas que são realizadas no âmbito dessas instituições, além de desconfiar fortemente de esquemas de corrupção que estariam em pleno funcionamento por baixo dos panos. Isso, em alguma medida, afeta negativamente sua rotina, limita seu contato com outras mães de *micro*. No entanto, ela possui relações com algumas mães que conheceu nos itinerários terapêuticos e com as quais mantém contato pelo WhatsApp. Além disso, ela tem uma relação de troca e solidariedade com Deusdete, mãe de Sofia, que também nasceu com a Síndrome. Como já afirmou Mauss (2013), a dádiva é um poderoso mecanismo de estabelecimento de relações, não podendo ser subestimada. Assim, quando essas mães trocam saberes, remédios, instrumentos, alimentos, elas estão forjando poderosos laços sociais, estabelecendo uma solidariedade intensa, elas se tornam amigas, confidentes, aliadas na luta.

A interdependência assume novos formatos, torna-se mais abrangente, vai além da relação entre mães/cuidadoras e bebês, mas abrange também as relações entre as mães e cuidadoras também. Como afirmei anteriormente, a deficiência das crianças resvala em suas cuidadoras, são elas, neste contexto específico, que tem que lidar discursiva e praticamente com os diversos ruídos provocados pelas tensões entre variados entendimentos da categoria de deficiência. Por se tratar de crianças muito novas e às vezes com alto grau de comprometimento físico e cognitivo, as mães e avó acabam por ser portadoras das demandas infantis. Agen-

ciadas pela condição de suas crianças, as cuidadoras mobilizam recursos de elaboração da realidade como: políticas públicas, centros de reabilitação e até leis anti-discriminação. Isso resulta em uma relação de alta densidade entre cuidadoras e sujeitos do cuidado, há uma força gravitacional a ser considerada aqui. Para onde essas mães e avó vão, elas levam suas crianças, mesmo que não fisicamente. Essa densa rede de interdependência é pincelada por Marli no seguinte diálogo:

Soraya: A senhora acha que quando vai lá pra AMAR, assim, sozinha, dá uma descansada também, assim, pra passear um pouco?

Marli: Como? A pessoa fica com ansiedade (risos). Quando eu me separo dele.

(transcrição da entrevista com Marli e Deborah 2016:25).

Marli carrega seu neto pra onde quer que vá e a distância lhe impõe sentimentos não desejáveis. No entanto, a mesma senhora mostra como é importante circular pelos espaços institucionais, representando as demandas de seu neto, estabelecendo relações de solidariedade com outras cuidadoras. Argumento aqui que a deficiência de suas crianças é mobilizadora de diversas relações entre pessoas que provavelmente nem se conheceriam, não fosse esse o contexto. À diferença dos Karitiana descritos por Araújo (2014), que trouxe acima, onde a interdependência é ponto de partida e, em casos de pessoas “especiais”, de manutenção da humanidade, a interdependência no contexto recifense surge da deficiência e opera no sentido de permitir circulação de bens e saberes, de afetos e inte-

resses na rede que vai sendo estabelecida em todo dos bebês de *micro*.

Da mesma forma, relações diversas com o Estado e seus agentes passam a ter lugar em uma arena em constante construção, improvisada a princípio para entender o fenômeno da Zika e do surto da Síndrome Congênita.

Outro fator digno de nota é o que a partir de Haraway (2009) entendo por acoplamentos. A autora, ao falar do ciborgue como uma metáfora da experiência humana, mostra como somos, em alguma medida, todas ciborgues. É a variabilidade interna a essa categoria que denota as diferentes implicações destes acoplamentos.

Os sujeitos em situação de subalternidade acoplam-se para sobreviver e, diferentemente do ciborgue que origina a metáfora, nem sempre esse acoplamento é físico. No contexto dos estudos da deficiência, acoplar-se é tomar para si o poder de construir suas próprias categorias, é atentar para os processos intelectuais e políticos que estão em jogo e reivindicar para si o protagonismo na elaboração de discursos embaixadores dos processos de subjetivação.

Os acoplamentos também são da ordem dos saberes, como exemplifica Fabiana Oliveira (2016) em sua dissertação de mestrado acerca do uso do canabidiol em crianças com síndromes refratárias. Neste trabalho, a autora mostra como existe um vasto conjunto de saberes que são construídos pelas mães e pais que demandam a legalização do óleo rico em canabidiol – CBD, para que suas filhas e filhos façam uso. Ao longo do processo de luta por uma

boa vida para as crianças, as mães e pais leigas estabelecem diálogos pareados com médicos especialistas, com alto nível de instrução.

Em um breve paralelo com o contexto do Recife, percebo como a interdependência opera nos casos trazidos por Oliveira de modo semelhante. As mães estabelecem suas redes, trocam medicamentos, dicas, contatos, organizam-se. Toda uma rede é mobilizada, de um lado, pela necessidade de se agrupar e apelar coletivamente para as instituições reguladoras tentando legitimar a demanda com números, ou seja, tentando dialogar com o Estado em sua linguagem, produzir ferramentas que mostrem que as síndromes refratárias não são casos isolados, são também indivíduos que produzem, contribuem (ou teriam a possibilidade de fazê-lo)⁴. E, por outro lado, pelo fato de que são as vozes das mães e pais que farão serem ouvidas as demandas das crianças, uma vez que, na interface com o Estado, pouco se escuta da voz das pequenas. O tempo do Estado é um tempo outro que não permite que as instituições aprendam com as crianças como aprendem as cuidadoras.

Manuela, por exemplo, percebe que seu filho só reage bem às sessões de fisioterapia quando as profissionais estão sem o jaleco ou “bata”. Assim, muda-se a vestimenta profissional para adequar à preferência do bebê e conseguir que ele reaja da melhor forma ao tratamento. Mariana, mãe de Diego, é outro exemplo. Durante uma entrevista concedida às pesquisadoras, Diego começou a chorar, mas antes disso, Mariana percebeu que ele queria

defecar. Percebeu pelo tônus do corpo, o contato com o bebê. Enquanto realiza a rotina de massagem, estímulo e mudança de posição para facilitar o processo para o bebê, ela conta às pesquisadoras que esse é um evento cotidiano, que ela aprendeu a lidar porque é algo que acontece todo dia.

Esses dois exemplos de saberes construídos no cotidiano ajudam a pensar tanto no tipo de conhecimento que a convivência permite obter e circular na rede de mães, quanto da disposição que algumas delas têm que ter para entender a demanda dos bebês e propor mudanças na estrutura terapêutica, como é o caso de Manuela.

E não posso deixar de mencionar também o trabalho de Paula Lacerda (2012) que, embora não abarque a questão da deficiência, mostra como os discursos e a luta políticas das mães dos “meninos emasculados” de Altamira são fundamentais na manutenção de uma identidade, uma relação e uma memória. Continuar na luta mesmo com todos os vícios do processo jurídico é uma etapa crucial do processo de subjetivação e manutenção da identidade de mãe, assim como uma forma de prolongar a vida daqueles que se foram, tirados do mundo de forma violenta e precoce, ou que nunca foram encontrados, permanecendo em suspensão. O fazer político é aqui um acoplamento de sobrevivência subjetiva. Isto é, é na luta política dessas mães que a identidade perdura, sobrevive ao tempo; as subjetividades delas e das crianças desaparecidas se mantêm no constante acionamento de seu discurso nas esferas política, jurídica e social.

Assim, os acoplamentos assumem uma faceta simbólica, imaterial que pode ser de grande valia. O discurso político que busca justiça ou o saber doméstico construído pelas cuidadoras são potentes dispositivos que compõem a estrutura cotidiana. Estrutura esta que se estabelece e constrói, em termos das relações sociais, que são desenvolvidas no contexto da síndrome e das necessidades criadas a partir dela. Coloco a faceta simbólica desses acoplamentos como uma forma de refletir além da materialidade do ciborgue, e de entender também que se as relações sociais permeiam o cotidiano, existem um conjunto inteiro de relações que só existem e se desdobram a partir da síndrome, tornando-se também dispositivos aos quais os indivíduos aderem para sobreviver.

No entanto, acoplar-se também assume um sentido físico, embora não sem riscos. Como afirmei anteriormente, embora as teóricas da deficiência busquem desconstruir os efeitos práticos e simbólicos do modelo biomédico da deficiência, elas não rejeitam os resultados positivos deste modelo, isto é, as tecnologias que facilitam a vida, a mobilidade, a comunicação e as experiências de pessoas com deficiência.

Marli e Deborah permitem vislumbres de um perigo que alguns acoplamentos podem representar. A cadeira de rodas, a sonda, a fralda são todos elementos que de certo modo facilitarão a vida tanto da criança quanto de suas cuidadoras. No entanto, todos entram em confronto com a normatividade e a expectativa de desenvolvimento das crianças. Um exemplo é o da locomo-

ção. A SCZV pode acarretar em graves impedimentos locomotores, as crianças são carregadas no colo por suas mães e avó. Os trajetos são longos e cansativos, as crianças vão ficando mais pesadas à medida que envelhecem e alguns aparatos técnicos, como o *slings*⁵ já não são eficientes. Em um dado momento, Marli e Deborah contam como não teriam problemas em adotar a cadeira de rodas para Manuel, mas que a expectativa mesmo é que ele ande. O seguinte diálogo, no entanto, dá um vislumbre de uma certa resistência:

Marli: A gente vai pra cadeira.

Soraya: Então cada hora é uma coisa nova, né? (...)

Soraya: Tem que adaptar.

Marli: É. É que eu não tô preparada pra cadeira não.

Soraya: É? Eu tô vendo isso.

Marli: Todo mundo falando “ah mas ele é muito pesado”. Aí eu falo “até enquanto eu puder carregar ele, eu tô carregando”. Que assim, **a cadeira é boa, mas ele já é, se eles já são tão acostumados com muitas coisas**, ele vai se acostumar com a cadeira.

Deborah: **Se acomodar**

(transcrição da entrevista com Marli e Deborah 2016:8, o grifo é meu).

Do ponto de vista das interlocutoras, alguns acoplamentos podem significar uma perda do desenvolvimento conquistado com tanta luta. Elas precisam negociar entre elas e com Manuel o que funciona e traz benefícios, e o que não funciona ou pode prejudicar o andamento do conjunto de terapias. Assim, os aparatos técnicos são colocados como opções, e as agentes adotam as que são mais estratégicas. Minha

intuição é a de que, embora essas mães e avó entendam a deficiência de suas crianças e a severidade de suas situações, elas se amparam no desconhecimento geral (biomédico e popular) sobre a síndrome para não estabelecer os limites de suas crianças. Elas estão sempre conquistando mais, vivendo mais, superando algum obstáculo em que eram desacreditadas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As histórias de Marli e Deborah, de Manuela e de Roseane conforme acessadas por esses relatos, mostram a complexidade de lidar com a deficiência de suas crianças. A intensa relação que elas estabelecem com os bebês de *micro* inserem-nas em uma intrincada rede de relações políticas, biomédicas, de parentesco e de solidariedade envolvendo mães que compartilham de condições semelhantes; entre desconhecidas que se afeiçoam à causa, pesquisadoras, entre outras tantas pessoas que surgem nos trajetos pessoais e terapêuticos dessas pessoas.

Tal como as mães dos meninos emasculados de Altamira acompanhadas por Lacerda (2012), as mães de *micro* também estão a todo momento elaborando sua identidade e posição enquanto mães. O discurso político é um adendo ao processo de construção identitária do ser mãe, processo este altamente tensionado pela deficiência que engendra outros tipos de relações, como mostrei ao longo deste artigo. Esse fenômeno de construção e reelaboração de uma subjetividade abre portas para pensar diversos aspectos, como: o que

é ser mãe; o que representa ser mãe de uma criança com deficiência; como são significadas as conquistas das terapias e como as expectativas de um futuro para esses bebês baliza também o projeto de família que as mães constroem para si.

É também potente pensar que no intenso processo de estabelecimento de redes de apoio, essas mães e cuidadoras estejam construindo e mobilizando saberes que passam ao largo, algumas vezes, da biomedicina. Elas se empoderam e se armam do conhecimento produzido na vida cotidiana com seus bebês para adentrar na arena biomédica em posições mais firmes e estabelecidas, fazendo frente aos discursos biomédicos que insistem em pré-estabelecer limites para os bebês nascidos com a Síndrome Congênita. Assim como mostra Oliveira (2016), esse saber doméstico produzido na esfera do cuidado é um poderoso acoplamento e aliado no diálogo com as instituições do Estado gerenciadoras da vida.

Por fim, a categoria de deficiência explode quando adotamos para análise modelos diferentes daquele provido pelo discurso biomédico. A categoria ganha vida e passa a percorrer as redes de relações sociais se diferenciando e metamorfoseando a cada instante. Assim como mostra Araújo (2014) no contexto Karitiana, a deficiência não é dada e nem fixa, ela é passível de negociação com forças internas e externas à sociedade, ela é plástica e performática, cosmológica e política. São as agentes que indicam os caminhos a serem percorridos pelos discursos produtores de subjetividade no contexto da deficiên-

cia.

NOTAS

¹ O nome do projeto mencionado é Zika e microcefalia: Um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco. Agradeço às pesquisadoras Soraya Fleischer, Raquel Lustosa, Paula Vianna e Fernanda Meira pelo consentimento em usar do material produzido por elas em campo

² Do original: compulsory able-bodiedness. Uso aqui a tradução fornecida por Anahi Mello no minicurso “Corporalidades dissidentes: introdução à teoria crip e estudos sobre a deficiência” ofertado na Universidade de Brasília em 2016.

³ Os nomes aqui usados são fictícios.

⁴ Para uma reflexão mais aprofundada acerca dos números como linguagem e estratégia do Estado, ver a dissertação de Isabele Bachtold (2017).

⁵ O *slings* é um artefato de pano ou malha amarrado pelas pontas que permite que se carregue um bebê junto ao corpo de forma que os braços fiquem relativamente livres, algo semelhante a uma mochila.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Araújo, Í. 2014. Os ‘Especiais’ Karitiana E A Noção De Pessoa Ameríndia. Tese De Doutorado Departamento De Antropologia, Universidade De São Paulo, Brasil.
- Bachtold, I. V. 2017. “Precisamos Encontrá-Lo!?”: Etnografia Dos Números Do Cadastro Único E Dos Cruzamentos De Base De Dados Do Governo Federal Brasileiro. Dissertação De Mestrado, Departa-

- mento De Antropologia, Universidade De Brasília, Brasil.
- Brasil. Ministério Da Saúde. Secretaria De Atenção À Saúde. Protocolo De Atenção À Saúde E Resposta À Ocorrência De Microcefalia Relacionada À Infecção Pelo Vírus Zika. Ministério Da Saúde, Secretaria De Atenção À Saúde. – Brasília: Ministério Da Saúde, 2016
- Diniz, D. 2007. *O Que É Deficiência?*. São Paulo: Editoria Brasileira.
- _____. 2016. *Zika: Do Sertão Nordeste À Ameaça Global*. Rio De Janeiro: Civilização Brasileira.
- Entrevista Concedida Por Manuela. 2017. Entrevistadoras: Soraya Fleischer E Paula Vianna.
- Entrevista Concedida Por Marli E Deborah. 2016. Entrevistadoras: Soraya Fleischer E Fernanda Meira.
- Entrevista Concedida Por Roseane. 2017. Entrevistadora: Raquel Lustosa.
- Foucault, M. 1979. *Microfísica Do Poder*. Rio De Janeiro: Edições Graal.
- Fraser, N. 2009. O Feminismo, O Capitalismo E A Astúcia Da História. *Mediações Londrina*, V. 14, N. 2, P. 11-33, Jul/Dez.
- Haraway, D. 2009. Manifesto Ciborgue: Ciência, Tecnologia E Feminismo-Socialista No Final Do Século Xx. In: Haraway, D.; Kunzru, H. & Tadeu, T. (Orgs.). *Antropologia Do Ciborgue: As Vertigens Do Pós-Humano*. Belo Horizonte: Autêntica Editora.
- Justino, A. F. 2017. Por Uma Abordagem Antropológica Da Infância E Da Deficiência: Duas Categorias Sob O Olhar De Um Antropólogo. Dissertação De Mestrado, Departamento De Antropologia, Universidade De Brasília, Brasil.
- Lacerda, P. M. 2012. O Caso Dos Meninos Emasculados De Altamira: Polícia, Justiça E Movimento Social. Tese De Doutorado, Departamento De Antropologia, Universidade Federal Do Rio De Janeiro, Brasil.
- Le Breton, D. 2010. *A Sociologia Do Corpo*. Petrópolis: Vozes.
- Mcruer, R. 2006. Compulsory Able-Bodiedness And Queer/Disabled Existence. In: Davis, Lennard J. *The Disability Studies Reader*. Ed. Routledge.
- Mello, A. 2009. Por Uma Abordagem Antropológica Da Deficiência: Pessoa, Corpo E Subjetividade. Monografia De Graduação, Departamento De Ciências Sociais, Universidade Federal De Santa Catarina, Brasil.
- _____. 2016. Corporalidades Dissidentes: Introdução À Teoria *Crip* E Estudos Sobre Deficiência. Minicurso. Universidade De Brasília, Brasília.
- Mello, A. G.; Nuernberg, A. H. 2012. Gênero E Deficiência: Interseções E Perspectivas. *Estudos Feministas*, Florianópolis, V. 20, N. 3.
- Mianes, F. L. 2010. Produções Identitárias Das Pessoas Com Deficiência Visual No Orkut. Dissertação De Mestrado, Departamento De Educação, Universidade Federal Do Rio Grande Do Sul, Brasil.
- Oliveira, F. 2016. Maconheirinhos: Cuidado, Solidariedade E Ativismo De Pacientes E Seus Familiares Em Torno Do Óleo De Maconha Rico Em Canabidiol (Cbd). Dissertação. De Mestrado, Departamento De Antropologia, Universidade De Brasília, Brasil.
- Schuler-Faccini, L. et al. 2016. Posible Vínculo Entre La Infección Por El Virus Del Zika Y La Microcefalia – Brasil, 2015. *Informe Semanal De Morbilidad Y Mortalidad*, 65(3), Pp. 59-62.