

<http://somatosphere.net/2019/school-for-nancy-zika.html/>

In the search of a school for Nancy: stories of disability, inclusion and care

2019-12-09 11:11:17

By

Procura-se uma escola para Nancy: histórias de deficiência, inclusão e cuidados.

For English, click [here](#).



Com pouco mais de três anos, chegou a hora de Nancy – a filha mais nova de Monica – se matricular em um berçário, conhecer o ambiente escolar e fazer novos amigos. Monica estava ansiosa e queria ter certeza de que preparava o terreno para que essa nova fase acontecesse da maneira mais tranquila possível. Depois de conseguir uma vaga na Escolinha Arvoredo, uma escola pública na cidade onde ela e a filha moram, era hora de começar a planejar como a entrada da menina na sala de aula aconteceria.

O primeiro passo foi organizar uma coleção de fotos de Nancy: ela escolheu uma que capturasse seus primeiros dias, uma com um bolo e

velas ao fundo, quando a menina estava comemorando seu aniversário, uma dos primeiros momentos da filha em uma cadeira de rodas, e uma recente dela usando um pequeno óculos de armação vermelha. Tudo muito bem planejado!

Monica colocou as fotos em um envelope e as guardou na pasta, junto com os outros documentos da filha. Ela os levou para Arvoredo, para mostrar as imagens de Nancy aos futuros colegas de classe da filha. Enquanto as fotos circulavam entre as crianças, Monica explicou as especificidades da filha e o grande passo que seria para ela ingressar na turma. Os pré-escolares, por sua vez, deram boas-vindas a esses arranjos, demonstrando entusiasmo pela nova integrante que logo se juntaria a eles. Monica conseguiu voltar para casa mais aliviada. Parecia que uma etapa dessa jornada terminara bem.

A escola onde Nancy foi matriculada fica a cerca de oitenta quilômetros de Recife, capital de Pernambuco, no nordeste do Brasil. A maioria dos serviços de saúde para crianças com doenças raras ou com deficiência – como Nancy – está localizada apenas na capital. Por isso, Monica passa a maior parte de seus dias se deslocando entre as quatro terapias de reabilitação de sua filha (terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudióloga e musicoterapia) em Recife, os muitos testes e exames de rotina necessários, as sessões psicossociais e o “Grupo de Empoderamento”, um grupo de apoio que serve para fortalecer o vínculo entre as famílias. Agora, ela também levaria Nancy para a escola.

Além de acompanhar a filha à terapia, consultas médicas e procurar medicamentos, ela realizava o trabalho doméstico e cuidava da filha Dara, de doze anos, enquanto o marido trabalhava fora de casa. Para que todas essas tarefas fossem possíveis ela manejava minuciosamente seu tempo. Arrumava a mochila da filha, as pastas com todos seus documentos e a comida para toda a família com um dia de antecedência. Acordava às 03 horas da manhã, deixava tudo pronto, a filha de banho tomado, barriga alimentada, e enfrentava mais uma jornada de peregrinação pelos serviços da capital. Costumava retornar antes das 04 horas da tarde e, no mais tardar, chegava às 08 horas da noite em sua casa, após o intenso trânsito da cidade.

Ao contrário de outras mães que conheceu através do diagnóstico de sua filha, Monica não precisou judicializar o direito de Nancy ter um cuidador com ela na escola. Foi o diretor da escola quem simplificou os procedimentos legais para que a garota pudesse frequentar Arvoredo. Além disso, ele incentivou Monica a matricular sua filha em meio às palavras desanimadoras que ouviu de sua irmã e outra mãe na escola. No início daquele ano, ela ouviu a irmã dizendo à mãe que Monica devia estar “enlouquecendo” por colocar uma criança como Nancy na escola. A

outra mãe, cujos filhos não tinham deficiências, descreveu Nancy como uma criança ineducável: “por que você a colocaria (Nancy) na escola?!”.

Monica sentiu uma mistura de felicidade e pânico com essa nova etapa na vida de Nancy. Se, por um lado, ela entendia que a participação da filha em um ambiente escolar era algo importante, por outro, ela temia como a filha seria recebida lá, em uma realidade tão frequentemente hostil às crianças como Nancy, e em meio a comentários impregnados de discriminações capacitistas como as que tinha ouvido por parte da irmã e da mãe de uma criança sem deficiência. Além disso, para Mônica havia também a dor da separação da filha, mesmo que por um curto período de tempo. Sensação parecida a que havia experimentado com a filha mais velha, mas agora agravada por outras inseguranças ligadas às necessidades específicas da caçula.

Mães como especialistas

Diagnosticada pela Síndrome do Zika Vírus Congênito (ZCV) durante o surto de verão no Brasil, Nancy é uma das crianças que ampliaram as demandas por políticas públicas para pessoas com deficiência, além de abalar as estruturas capacitistas do país. Em meados de 2015, a epidemia da Zika colocou o Brasil no palco de uma emergência nacional e internacional (Diniz, 2016). Por causa da transmissão vertical, as mulheres grávidas infectadas enfrentaram algumas das consequências mais graves da propagação do vírus. O zika pode causar uma ampla variedade de malformações congênitas. Em um quadro clínico heterogêneo, a microcefalia recebeu a maior parte da atenção por ser o primeiro sintoma, ou mais perceptível, embora não seja presente em todas as crianças com a síndrome.

A associação entre o vírus Zika e malformações congênitas impactou um conjunto de atores sociais que, diante de uma emergência, tiveram que mobilizar redes e recursos para atender às demandas de crianças e famílias afetadas pela epidemia. Os mais afetados pelo fenômeno foram famílias já vulneráveis ??às desigualdades sociais e raciais (cada vez mais discrepantes no atual cenário brasileiro), moradores de locais com pouco saneamento básico – onde o vírus se espalhou mais facilidade (Carvalho, 2017). De acordo com o boletim epidemiológico do Ministério da Saúde, foram notificados 3.332 casos de crianças nascidas com SCZv em todo o Brasil, entre 2015 e 2018 (Brasil, 2018). Desse número, 1.833 localizavam-se na região nordeste, epicentro da epidemia e onde fica o estado de Pernambuco.

Por se tratar de um novo tópico da literatura científica, também é emergente o conhecimento sobre as especificidades dessas crianças. A síndrome é composta por diferentes sinais e sintomas que variam de

calcificações intranianas, dilatação ventricular, problemas auditivos e oculares. Muitas crianças têm convulsões intensas, problemas com a ingestão de alimentos e broncoaspiração. Outros desenvolveram a síndrome de West e, mais recentemente, alguns desenvolveram características diferentes do autismo. À medida que as crianças crescem, novos sintomas emergem, demonstrando a gravidade da síndrome.

Embora o SCZv tenha sido um fenômeno cada vez mais desvendado pela ciência, a interação constante e o cuidado assíduo dessas crianças transformaram as mães em especialistas, não apenas na saúde da criança, mas também na qualidade dos serviços que passam a utilizar. As maiores dificuldades em lidar com os efeitos da síndrome para esses cuidadores e seus filhos são as estruturas sociais inadequadas às suas necessidades. A busca por jardins de infância e escolas é um desses requisitos. Nancy “é a primeira usuária de cadeira de rodas na escola e no distrito”, como Monica nos disse^[1], espantada com as informações fornecidas pela instituição. De fato, era surpreendente que em uma cidade com mais de trinta e oito mil habitantes, a cadeira de rodas de Nancy fosse a primeira da escola.

Essas questões causaram uma sensação de insegurança e intensificaram ainda mais a necessidade de Monica de preparar não só ela e sua filha para esta nova fase, mas também a escola, os colegas de classe, os professores, a merendeira e todos os profissionais que compõem a instituição. Afinal, Nancy faria as refeições principais na escola e poderia apresentar uma emergência, como um problema de deglutição ou até uma convulsão. Havia necessidade não apenas de educadores qualificados para ensinar Nancy, mas também de toda uma rede de profissionais preparados para cuidar dela. Somente assim a ideia de “inclusão na escola” faria sentido, onde além das estruturas acessíveis, haveria toda uma rede de profissionais que estivessem adaptados às diferentes formas que as crianças habitam o mundo (Diniz, 2016).

A nova fase de Nancy teria implicações profundas na vida de Monica. O tempo da menina na escola significaria que a mãe livre para outras atividades e até, talvez, um pouco de descanso. Tendo em vista que mães, como Mônica, tem o trabalho de cuidar da filha integralmente, o tempo da creche ou da escola, representava uma possibilidade de ter mais tempo para si. No entanto, esse tempo “livre” geralmente é preenchido por outra carga de trabalho, seja em casa ou na busca de trabalho extra-doméstico para aumentar a renda da família, que já é bastante impactada pelos altos custos de medicamentos, alimentos especiais e utensílios terapêuticos (Alves e Fleischer, 2019).

O objetivo da mãe no início deste ano (2019) era fazer circular a imagem da filha antes da escola, para que a chegada de Nancy não causasse

estranhamento entre as crianças com quem a filha compartilharia seus dias. Monica e Nancy já haviam encontrado muitas portas fechadas, muitos olhares inquisitivos e muita discriminação em transportes públicos, balcões de municípios e hospitais, nas ruas e até dentro de sua própria casa. A escola, portanto, não poderia ser mais um desses lugares, e lutar pela inclusão era um passo necessário para garantir que a escola fosse o espaço de Nancy.

É dever do Estado garantir o acesso à educação como um direito para todos, conforme estabelecido na Lei Nacional de Diretrizes e Bases da Educação (LDB), e aplicada no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) em 2015. No entanto, esse direito parecia não existir na prática, dado todo o trabalho que Monica tinha que fazer para incluir sua filha na dinâmica educacional da instituição. Ela, como outras mães, considerou que esse espaço já deveria estar pronto para receber essas crianças, assim como hospitais, centros de reabilitação, transporte público, parques infantis da cidade e ruas onde circulavam intensamente. Este não deveria ter sido seu trabalho, e ainda assim ela não tinha outra escolha a não ser fazê-lo.

Monica matriculou Nancy em Arvoredo somente depois de garantir que a escola atendesse às necessidades específicas de sua filha, que tivesse uma estrutura física adequada para a cadeira de rodas e que prestasse atendimento individual. Ela entendeu a necessidade da filha de ir a esse espaço e queria fazer o possível para impedir que sua decisão não fosse invalidada por outras pessoas: ela escolheu as fotos, apresentou a filha na escola e depois a escola na filha. “Eu vou escondê-la? Pelo que? Para machucá-la? Privá-la dos lugares onde ela poderia aprender?”, Monica me disse em uma conversa. Ela imaginou o papel desse espaço para sua filha: “a escola é um apoio para Nancy, para ela entender que o mundo também é dela”.

As crescentes demandas que as crianças com SCZv colocam nos serviços de saúde, assistência social, transporte e educação revelam a fragilidade dessas estruturas e destacam o que aqueles que propõem um “modelo social de deficiência” identificam como “restrição da participação social do corpo com deficiência” (Diniz et al., 2009: 73). De acordo com essa abordagem, desenvolvida na década de 1970, a deficiência não é definida pela lesão corporal, intelectual ou sensorial que um indivíduo carrega no corpo – conforme estabelecido pela biomedicina. Em vez disso, a deficiência é culturalmente delineada por barreiras sociais que impedem o indivíduo de viver na sociedade, muitas vezes confinando-o a espaços domésticos. Essa crítica da cultura da normalidade – proposta pela primeira geração desse modelo e reforçada pelos estudos mais recentes que incorporam a crítica feminista e o modelo crip – é um dos aspectos centrais para a compreensão da

deficiência como uma forma de habitar o mundo (Diniz, 2007; Diniz, 2009).

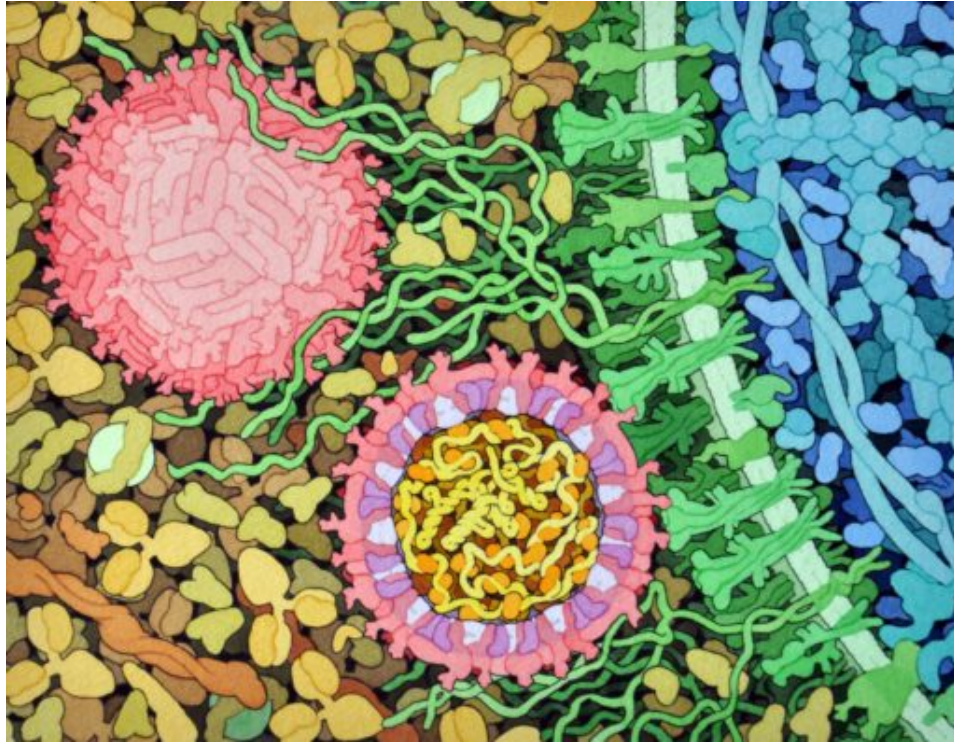
Essas barreiras e dificuldades sociais enfrentadas pelos indivíduos com deficiência são exacerbadas pelas impressionantes desigualdades de gênero – como se vê na sobrecarga imposta às mães -, além de classe e raça no Brasil (Werneck, 2016). Mesmo com a declaração do fim da epidemia, as crianças diagnosticadas com SCZv e suas cuidadoras ainda vivem diariamente uma emergência, que é ignorada pelas autoridades nacionais e internacionais de saúde. Os desafios enfrentados por Nancy e Monica exemplificam a complexa, porém conhecida, realidade das pessoas que experimentam desigualdades através da “interação entre o corpo com deficiências e barreiras sociais” (Diniz 2007: 66).

Essas barreiras são vividas constantemente pela ausência de “inclusão” nessas instituições, como sugere nossa interlocutora. Portanto, quando essas crianças iniciam a educação infantil, o estado precisa reconhecer e abordar as dificuldades das crianças que vivem com o SCZv e suas cuidadoras. Permitir o acesso e a permanência de pessoas com deficiência na escola e em outras instituições significa romper com um ciclo de opressão e invisibilidade que esses grupos experimentaram historicamente. Para tanto, é imprescindível que, além de adaptar a estrutura escolar dessas crianças, o sistema educacional invista em estratégias pedagógicas que, de fato, garantam seus direitos. Isso inclui a atualização do programa Assistência Educacional Especializada (AEE) por meio de iniciativas como: adaptação curricular, promoção de campanhas públicas que discutem inclusão e acessibilidade e treinamento de profissionais de instituições de ensino para que tenham conhecimento e possam atender adequadamente às especificidades dessas crianças.

As políticas públicas precisam levar em conta a grande diversidade de crianças com e sem deficiência e seus modos particulares de aprendizagem. Portanto, é fundamental garantir que as políticas educacionais trabalhem constantemente para identificar barreiras de acesso e adotar melhores estratégias de inclusão. Socializar e aprender são partes fundamentais de toda infância. Garantir o acesso à educação é uma maneira de fazer com que essas crianças saibam “que o mundo também é delas”.

In the search of a school for Nancy: stories of disability, inclusion and care

-



At just over three years old, it was time for Nancy—Monica's youngest daughter—to be enrolled in a nursery, to get to know the school environment and to make new friends. Monica was anxious about it and wanted to make sure she prepared the ground for this new phase to happen as smoothly as possible. After getting a spot at the *Escolinha* Arvoredo, a public school in the city where she and her daughter live, it was time to start planning how the little girl's entrance into the classroom would happen.

The first step was to organize a photo collection of Nancy: she chose one that captured her early days, one with a cake and candles in the background from when the little girl was celebrating her birthday, one from her daughter's first moments in a wheelchair, and a recent one of her wearing a little red-framed glasses. Everything very well devised!

Monica put the photos in an envelope and kept them in her briefcase, along with her daughter's other documents. She took them with her to Arvoredo, to show the images of Nancy to her daughter's future classmates. As she circulated the photos among the children, Monica explained her daughter's specificities and the big step that it would be for her to join their class. The preschoolers, in turn, welcomed these arrangements, showing enthusiasm for the new member who would soon join them. Monica was able to return home more relieved. It seemed that one stage of this journey had ended well.

The school where Nancy was enrolled is located about eighty kilometers

from Recife, the capital of Pernambuco, in the northeast of Brazil. Most health services for children with disabilities or rare diseases, such as Nancy, are located only in the capital. Monica spent most of her days moving between her daughter's four rehabilitation therapies (occupational therapy, physiotherapy, speech therapist, and music therapy) in Recife, the many required routine tests and examinations, the psychosocial sessions, and the "Empowerment Group," a support group which serves to strengthen the bond between families. Now, she would also be taking Nancy to school.

In addition to accompanying her daughter to therapy, medical and testing appointments, and searching for medications, Monica also took care of the housework and her twelve-year-old daughter, Dara, while her husband worked outside the home. To accomplish all her activities, she carefully managed her time. She always arranged Dara's backpack, organized the folder with all of Nancy's documents, and cooked the food for the whole family a day in advance. She woke up at 3 am, got everything ready, her younger daughter bathed, fed, and ready to face another journey of pilgrimages through the services in the capital. She usually returned home before 4 pm but at times, because of the heavy traffic in the city, she only managed to get back at 8 pm.

Unlike other mothers she met through her daughter's diagnosis, Monica did not have to go to court to secure Nancy's right to have a caregiver with her in school. It was the school's principal who streamlined legal procedures so that the girl could attend Arvoredo. In addition, he encouraged Monica to enroll her daughter amid the discouraging words she had heard from both her sister and another mother at the school. Earlier that year she had overheard her sister telling their mother that Monica must be "going crazy" to send a child like Nancy to school. The other mother, whose own children had no disabilities, had described Nancy as an uneducable child: "why will you even put her (Nancy) in school?!".

Monica felt a mixture of happiness and panic about this new stage in Nancy's life. If on the one hand, she understood that her daughter's participation in a school setting was something important, on the other, she feared how her daughter would be received there, in a reality so often hostile to children like Nancy, and amidst comments infused with ableist discrimination. In addition, for Monica there was also the pain of being separated from her daughter, even if for a short time. She had experienced this with her eldest daughter, but now the feeling was aggravated by the insecurities associated with her younger child's specific needs.

Mothers as experts

Diagnosed with Congenital Zika Virus Syndrome (SCZv) during the Brazilian summer outbreak, Nancy is one of the children who have broadened the demand for public policies for people with disabilities, shaking up the country's ableist structures. In mid-2015, the Zika epidemic set Brazil on the scene of a national and international emergency situation (Diniz, 2016). Because of vertical transmission, pregnant women who were infected faced some of the more severe consequences of the spread of the virus. Zika can cause a wide range of congenital malformations. Within a heterogeneous clinical picture, microcephaly received most of the attention because it was the first, or most noticeable, symptom, but it is not present in all children with the syndrome.

The association between the Zika virus and congenital malformations impacted a set of social actors who, faced with an emergency, had to mobilize networks and resources to meet the demands of children and families affected by the epidemic. The most affected by the phenomenon were families already vulnerable to social and racial inequalities (increasingly apparent in the current Brazilian scenario), residents of places with poor basic sanitation where the virus spread more easily (Carvalho, 2017). According to the epidemiological bulletin of the Ministry of Health, there were 3,332 reported cases of children born with SCZv throughout Brazil, between 2015 and 2018 (Brazil, 2018). Of this number 1,833 were located in the Northeast region, the epicenter of the epidemic, and where the state of Pernambuco is located.

Because it is a new topic in the scientific literature, knowledge about the specificities of these children is also emergent. The syndrome is composed of different signs and symptoms ranging from intracranial calcifications, ventricular dilatation, and hearing and eye problems. Many children have intense seizures, problems with swallowing food and bronchoaspiration. Others have developed West syndrome and, more recently, some have developed characteristics of autism. As children grow older, new symptoms have emerged, demonstrating the syndrome's severity.

Although SCZv has been a phenomenon that has been increasingly unraveled by science, the constant interaction and assiduous care these children need have turned mothers into experts, not only in the child's health but also in the quality of the services they are required to use. The biggest difficulties in dealing with the effects of the syndrome for these caregivers and their children are the social structures that are inadequate to their needs. The search for kindergartens and schools is one of those requirements. Nancy "is the first wheelchair user in the school and in the district," Monica told us, [\[2\]](#) astounded by the information given to her by the institution. It was indeed surprising that in a city with more than thirty-eight thousand inhabitants, Nancy's wheelchair would be the

school's first.

These issues caused a sense of insecurity and further intensified Monica's feeling of a need to prepare not only herself and her daughter for this new phase, but also the school, the classmates, the teachers, the lunch lady, and all the professionals who make up the institution. After all, Nancy would have her main meals at school and could have an emergency such as a swallowing problem or even a seizure. There was a need for not just qualified educators to teach Nancy, but also for an entire network of prepared professionals at the institution to care for her. Only in this way would the idea of "inclusion in school" make sense, where besides having accessible structures in place, there would be a network of professionals who were (all of them) adapted to the different forms in which children inhabit the world (Diniz, 2016).

Nancy's new phase would have profound implications on Monica's life. The girl's time in school would meantime the mother would be free for other activities and even, maybe, some rest. Given that mothers like Monica must care for their kids as a full-time job, school represents the possibility of having more time for themselves. However, this "free" time is usually filled by another workload, whether at home or in the search for extra-domestic work to increase the family's income, which is already greatly impacted by the high costs of medicines, special foods, and therapeutic utensils (Alves and Fleischer, 2019).

The mother's goal at the beginning of this year (2019) was to have her daughter's image circulated before school so that Nancy's arrival would not cause any concern among the children with whom she would share her days. Monica and Nancy had already encountered many closed doors, many inquisitive looks, and much discrimination on public transportation, municipality and hospital offices, in the streets, and even inside their own home. The school, therefore, could not be one more of these places, and fighting for inclusion was a necessary step in ensuring that the school would be Nancy's space.

It is the state's duty to guarantee access to education as a right for all, as stated in Brazil's National Education Guidelines and Bases Act (LDB) and enforced in the Child and Adolescent Statute (ECA) in 2015. However, this right did not seem to exist in practice given all the work Monica had to do to ensure that her daughter was included in the educational dynamics of the institution. She, like other mothers, felt that this space should already be ready to receive these children, as should be the hospitals, rehabilitation centers, public transportation, the city's playgrounds and the streets where they spent their time. This should not have been her work, and yet she had no other choice but do it.

Monica enrolled Nancy in Arvoredo only after ensuring that it met the specific needs of her daughter, that it had an adequate physical structure for her wheelchair, and that it provided one-on-one care. She understood her daughter's need to go to this space, and she wanted to do what she could to prevent her decision from being invalidated by others: she chose the photos, introduced her daughter to school, and then the school to her daughter. "Am I going to hide her? What for? To harm her? To deprive her of the places where she could learn?" Monica told me in a conversation. She envisioned the role of that space for her daughter: "the school is a support for Nancy, for her to understand that the world is hers too."

The increasing demands children with SCZv place on health, social care, transportation, and education services reveal the fragility of these structures and highlight what those proposing a "social model of disability" identify as the "restriction of social participation to the disabled body" (Diniz et al, 2009: 73). According to this approach, developed in the 1970s, disability is not defined by the bodily, intellectual or sensory injury that an individual carries in the body—as established by biomedicine. Instead, disability is culturally delineated by social barriers that prevent the individual from living in society, often confining them to domestic spaces. This critique of the culture of normality—as proposed by the first generation of this model and reinforced by the most recent studies incorporating the feminist critique and the crip model—is one of the central aspects for understanding disability as a way of inhabiting the world (Diniz, 2007; Diniz, 2009).

These social barriers and difficulties faced by individuals with disabilities are exacerbated by the striking inequalities of gender – as seen in the overload placed on mothers – as well as class, and race in Brazil (Werneck, 2016). Even with the declaration of the end of the epidemic, the children diagnosed with SCZv and their caregivers are still living through an emergency on a daily basis, one that is ignored by national and international health authorities. The challenges faced by Nancy and Monica exemplify the complex yet well-known reality of people who experience inequalities through the "interaction between the body with disabilities and social barriers" (Diniz 2007: 66).

These barriers are constantly lived through the absence of "inclusion" in these institutions, as our interlocutor suggests. Therefore, as these children start early childhood education the state needs to acknowledge and address the difficulties of children living with SCZv and their caregivers. Enabling the access and permanence of people with disabilities in school and other institutions means breaking with a cycle of oppression and invisibility that these groups have historically experienced. In order to do so, it is indispensable that, besides adapting the school structure for these children, the educational system invests in pedagogical

strategies that will, in fact, ensure their rights. This includes updating the program Specialized Educational Assistance (AEE) through such initiatives as: curriculum adaption, promotion of public campaigns that discuss inclusion and accessibility, and training of professionals from educational institutions so they are aware and can adequately attend to these children's specificities.

Public policies need to account for the great diversity of children with and without disability and their particular modes of learning. Thus, it is paramount to ensure that educational policies constantly work to identify access barriers and to adopt better inclusion strategies. To socialize and learn are fundamental parts of every childhood. Guaranteeing access to education is a way to let these children know "that the world is theirs as well."

Notes

[1] [1] Os dados que preenchem este texto partem de duas pesquisas de qual participo: "Etnografando cuidados e pensando políticas de saúde e gestão de serviços para mulheres e seus filhos com distúrbios neurológicos relacionados com a Zika em Pernambuco" sob a coordenação de Russel Parry Scott (UFPE) e a pesquisa "Zika e microcefalia: Um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco" sob a coordenação de Soraya Fleischer (UnB). A parceria entre ambas as pesquisas me permitiu colaborar e ter acesso a um denso material etnográfico composto por diários de campo, transcrições de entrevistas semiestruturadas, material fotográfico e os textos produzidos no âmbito destas pesquisas. Esses dados foram construídos por meio do contato com as famílias que convivem com o impacto da epidemia Zika em suas vidas: acompanhamos terapias, visitamos algumas casas, participamos de reuniões das ONGs engajadas neste contexto, conhecemos algumas creches e circulamos pela cidade com algumas famílias. Neste texto, em especial, utilizei nomes fictícios para apresentar minhas interlocutoras, como também valorizei o método narrativo de pesquisa, utilizando a história de uma de nossas interlocutoras, afim de trazer cenas mais detalhadas da rotina de uma mãe e cuidadora de uma criança com múltiplas deficiências (Fleischer, 2019; Valim, 2019; Mattingly, 2000).

[2] The data that fill this text comes from two researches in which I participate: "Ethnographing care and thinking health policies and service management for women and their children with Zika-related neurological disorders in Pernambuco" under the coordination of Prof. Russel Parry Scott (UFPE)) and the research "Zika and microcephaly: An anthropological study on the impacts of diagnoses of fetal malformations

in the daily lives of women and their families in the state of Pernambuco” under the coordination of Prof. Soraya Fleischer. The partnership between both researches allowed me to collaborate and have access to a dense ethnographic material composed of field diaries, semi-structured interview transcripts, photographic material and the texts produced in the context of these researches. These data were built through contact with families who live with the impact of the Zika epidemic on their lives: we followed therapies, visited some homes, participated in meetings of NGOs, visited some daycare centers and moved around the city with some families. In this text, in particular, I used fictitious names to introduce my interlocutors, as well as value the narrative method of research, using the story of one of our interlocutors, in order to bring more detailed scenes of the routine of a mother and caregiver of a child with multiple deficiencies (Fleischer, 2019; Valim, 2019; Mattingly, 2000).

Works Cited

ALVES, Raquel; SAFATLE, Yasmin. “Mães de Micro”: Perspectivas e desdobramentos sobre cuidado no contexto da síndrome congênita do zika vírus (SCZV) em Recife/PE. *Revista Áltera de Antropologia*, v.1, n.1, 2019.

ALVES, Raquel Lustosa; FLEISCHER, Soraya Resende. ‘O Que Adianta Conhecer Muita Gente e no Fim das Contas Estar Sempre só?’ Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Revista Antropológicas*, Ano 22, vol.29 n. 2, p.6-27, 2019.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas. *Semana Epidemiológica*, 20 de 2018.

DINIZ, Debora. *O que é deficiência?*. São Paulo: Brasiliense, 2007.

_____; [BARBOSA, Livia](#), [SANTOS, Wederson](#). “Deficiência, direitos humanos e justiça” *Sur, Rev. int. direitos human.* [online]. 2009, vol.6, n.11, pp.64-77

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

FARIAS, Mirella; LIRA, Pompéia. “Síndrome congênita do vírus da Zika, educação e transdisciplinaridade”. *Revista Cinted*, 2018.

FLEISCHER, Soraya. “Cenas de microcefalia, de cuidado, de antropologia (Recife, setembro de 2017)”, em: *cadernos de campo*, São

Paulo, vol. 27, n.1, 2018.

MATOS, Silvana; QUADROS, Marion. "A construção da deficiência na Síndrome Congênita do Zika Vírus: O discurso das famílias afetadas e do estado". Conference Proceedings 18Th Iuaes World Congress / Anais 18º Congresso Mundial de Antropologia, 2018.

MATTINGLY, Cheryl; GARRO, Linda. "Introduction". In ____ (Orgs) Narrative and the cultural construction of illness and healing. Berkeley: University of California Press, 2000, pp.1-49.

MELLO, Anahi Guedes. "Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC", 2016.

SCOTT, R, P et al. "A epidemia de zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados". *Caderno de Gênero e Diversidade* 3(2), 2017, pp. 93-102.

_____. "Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika". *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):673-84.

VALIM, Thais. "Interpretando cuidados: narrativas maternas acerca do desenvolvimento de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE". *Revista Áltera de Antropologia*, v.1, n.1, 2019.

WERNECK, Jurema. "*Racismo institucional e saúde da população negra*". *Saude soc.* [online]. 2016, vol.25, n.3, pp.535-549

_____. "A Epidemia de Zika e as Mulheres Negras". *Boletim de Organizações de Mulheres Negras Brasileiras*. Fev. 2016. Disponível em http://www.unasus.ufma.br/site/files/livros_isbn/isbn_epidemio01.pdf

[Raquel Lustosa da Costa Alves](#) é Bacharel em Ciências Sociais pela Universidade de Brasília (2016) e Mestranda do Programa de Pós-graduação em antropologia na Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). É pesquisadora pelo Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade (FAGES) na pesquisa: "Etnografando cuidados e pensando políticas de saúde e gestão de serviços para mulheres e seus filhos com distúrbios neurológicos relacionados com a Zika em Pernambuco" sob coordenação do professor Russel Parry Scott, e integrante da pesquisa "Zika e microcefalia: Um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco" sob coordenação da professora Soraya Fleischer. Tem interesse em temas ligados à saúde, deficiência, infância, gênero e feminismo.

[Raquel Lustosa da Costa Alves](#) holds a Bachelor of Social Sciences from the University of Brasilia (2016). She is currently a Master's student at the Graduate Program in Anthropology at the Federal University of Pernambuco (UFPE). [She is a researcher at the Family, Gender and Sexuality Center \(FAGES\) in the research "Ethnographing care and thinking health policies and service management for women and their children with Zika-related neurological disorders in Pernambuco" under the coordination of Prof. Russel Parry Scott, and member of the research group "Zika and microcephaly: An anthropological study on the impacts of diagnoses of fetal malformations in the daily lives of women and their families in the state of Pernambuco" under the coordination of Prof. Soraya Fleischer.](#) She is interested in topics related to health, disability, childhood, gender, and feminism.

Share this:

- [Share](#)
-

Similar Posts

- [From women to women: building the state response to the Zika epidemic in Brazil](#)
- [Histórias of Zika](#)
- [Videos from "Science and Technology Studies: the Next 20 Years"](#)
- [Podcasts: Cognitive disability conference](#)
- [Podcasts: STS 101](#)

AMA citation

. In the search of a school for Nancy: stories of disability, inclusion and care. *Somatosphere*. 2019. Available at: <http://somatosphere.net/2019/school-for-nancy-zika.html/>. Accessed December 16, 2019.

APA citation

, . (2019). *In the search of a school for Nancy: stories of disability, inclusion and care*. Retrieved December 16, 2019, from Somatosphere Web site: <http://somatosphere.net/2019/school-for-nancy-zika.html/>

Chicago citation

, . 2019. In the search of a school for Nancy: stories of disability, inclusion and care. Somatosphere.
<http://somatosphere.net/2019/school-for-nancy-zika.html/> (accessed December 16, 2019).

Harvard citation

, 2019, *In the search of a school for Nancy: stories of disability, inclusion and care*, Somatosphere. Retrieved December 16, 2019, from <<http://somatosphere.net/2019/school-for-nancy-zika.html/>>

MLA citation

, . "In the search of a school for Nancy: stories of disability, inclusion and care." 9 Dec. 2019. Somatosphere. Accessed 16 Dec. 2019.<<http://somatosphere.net/2019/school-for-nancy-zika.html/>>