

<http://somatosphere.net/2020/telling-stories-zika.html/>

Against Forgetting: Telling Stories After Zika

2020-01-06 08:49:31

By Eliza Williamson



For English [click here](#).

Contra o Esquecimento: Contando Histórias após o Zika

Dois anos atrás, em um aeroporto, enquanto esperava uma conexão, recebi uma mensagem de WhatsApp de uma mulher no Brasil que conheci através da minha pesquisa de campo e trabalho voluntário em Salvador, capital do estado da Bahia. Ela era uma das mães associadas a uma ONG local, Abraço a Microcefalia, e mãe de um filho pequeno com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). Gleise estava escrevendo para me contar de [uma página no Facebook](#) que tinha lançado havia pouco tempo, onde postava itens relacionadas ao vírus Zika e seus efeitos em crianças como o seu filho. Fazia parte de um esforço, ela disse, de manter a atenção do público focada nos desafios que as famílias agora enfrentavam. “Estão esquecendo da gente, aos poucos,” escreveu. “Não podemos nos deixar cair no esquecimento.”

Era meados de 2017, depois da Organização Mundial de Saúde já ter

oficialmente declarado que Zika não era mais uma emergência de saúde pública de porte internacional. Já nessa altura, a mídia tinha se afastado do Zika para cobrir a turbulência política no país.

No início da epidemia, as mães brasileiras, já desorientadas pelas circunstâncias inesperadas dos nascimentos dos seus filhos, foram de repente jogadas para o centro dos holofotes.^[1] Jornalistas e pesquisadores de todo canto do mundo aterrissaram no Nordeste brasileiro em busca de respostas a perguntas, e em busca de histórias. As mídias projetaram imagens de destituição e desespero, enquanto cientistas buscaram compreender o vírus que tinha causado tanto dano a tantas vidas. Mas assim como começou, a curiosidade também rapidamente se dissipou.

A atenção nos primeiros dias da epidemia não foi bem-vinda e foi vivenciada como invasiva por muitas das famílias atingidas; apesar disso, a visibilidade mediática também é uma forma de assegurar que elas, assim como as milhares de outras famílias afetadas pelo Zika, não sejam esquecidas e jogadas para o lado.

É por isso que, para muitas dessas famílias, precisamos continuar falando sobre o Zika, mesmo já passado seu status de “assunto em voga” no pico da epidemia. É especialmente importante continuar falando sobre os muitos e variados desafios que as famílias agora enfrentam, criando crianças com deficiências múltiplas e com prognósticos nebulosos. É importante que essas histórias sobre o que acontece depois da epidemia, contadas pelas famílias afetadas, sejam compartilhadas para que elas não “caiam no esquecimento.”

Alguns meses depois, troquei mensagens de WhatsApp com outra mãe da Abraço. Eulina—ou Lina, como as suas amigas a chamam—me mandou uma foto recente da família. Foi tirada no celular durante uma rara viagem a uma praia ao norte de Salvador. Na foto, Lina, seu marido, e seu filho Deividy, naquele momento com três anos de idade, estão deitados numa canga na areia da praia. Ambos os pais estão sorrindo para o menino, que parece estar encantado com a luz do sol dançando dentre as folhas da palmeira acima deles. Talvez até estejam rindo; pode ser que Deividy tenha feito alguma coisa engraçada ou surpreendente. Essa foto captura um momento de descontração, que são poucos e raros na vida corrida dessa família, e que nesses dias gira em torno do cuidado do filho deficiente e dos esforços para se manterem economicamente. Foi um lembrete de que há muitas histórias diferentes de Zika, várias formas em que as famílias persistem, se reinventam, e sim, até gozam da vida após a chegada inesperada de uma criança com deficiências múltiplas. A foto também indicou que existem muitas maneiras de contar essas histórias—não somente através do texto escrito ou a palavra falada, mas

também através de imagens.

Lina é só uma das milhares de pessoas em todo o Brasil que estão cuidando de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). Ela é também uma das contribuidoras do [After Zika](#), um projeto de blog onde mães de crianças atingidas contam as suas histórias sobre o viver com as consequências da epidemia.

O After Zika é um projeto independente criado por mim (Eliza), com a participação de mães de crianças afetadas pelo Zika.^[2] Comecei esse projeto a partir da minha pesquisa de campo em Salvador, onde trabalhei por mais de três anos com um grupo dessas famílias, como pesquisadora e como voluntária. Cheguei no Brasil em agosto de 2015, justo antes de que a notícia sobre a microcefalia e seu potencial vínculo com o vírus Zika chegasse às manchetes. Em 2016, comecei a fazer voluntariado na Associação [Abraço a Microcefalia](#), uma organização por e para famílias baianas cuidando de crianças com a SCZV onde ajudei com os vários eventos sociais e oficinas onde as mães se reuniam. A Abraço também oferece psicoterapia de graça às mães; oferece terapia física e ocupacional assim como fonoaudiologia às crianças; e luta pela inclusão social.^[3] Começando em 2017 realizei uma série de entrevistas com mães e pais sobre as suas experiências durante e depois da epidemia do Zika, especialmente em relação à gravidez, parto, e primeira infância. A ideia para o After Zika veio de uma queixa que ouvi muito das mães: me tornei cada vez mais ciente de que muitas das famílias estavam cansadas da maneira em que pesquisadores e jornalistas tinham chegado em massa, extraído conhecimento (e amostras de sangue e tecido biológico), e depois pareciam rapidamente esquecer que elas existiam. As famílias também estavam preocupadas com a maneira na qual estavam sendo retratadas na mídia, pintadas com pinceladas sensacionalistas de desespero e sofrimento. Com certeza, bebês chorando em periferias empobrecidas fazia sentido político; mostravam os impactos do vírus nos brasileiros mais marginalizados. Isto é, claro, uma parte importante da história. Mas não é a única história; como essa série bem aponta, há muitas outras histórias a se contar.

O projeto After Zika cresceu de uma preocupação—minha, das famílias, e de outros acadêmicos pesquisando sobre as consequências do vírus—de ajudar a manter essas histórias circulando na esfera pública, e de se juntar às famílias, e a muitos cientistas sociais brasileiros, em retratar imagens mais variadas e complexas sobre o que significa viver após o Zika.

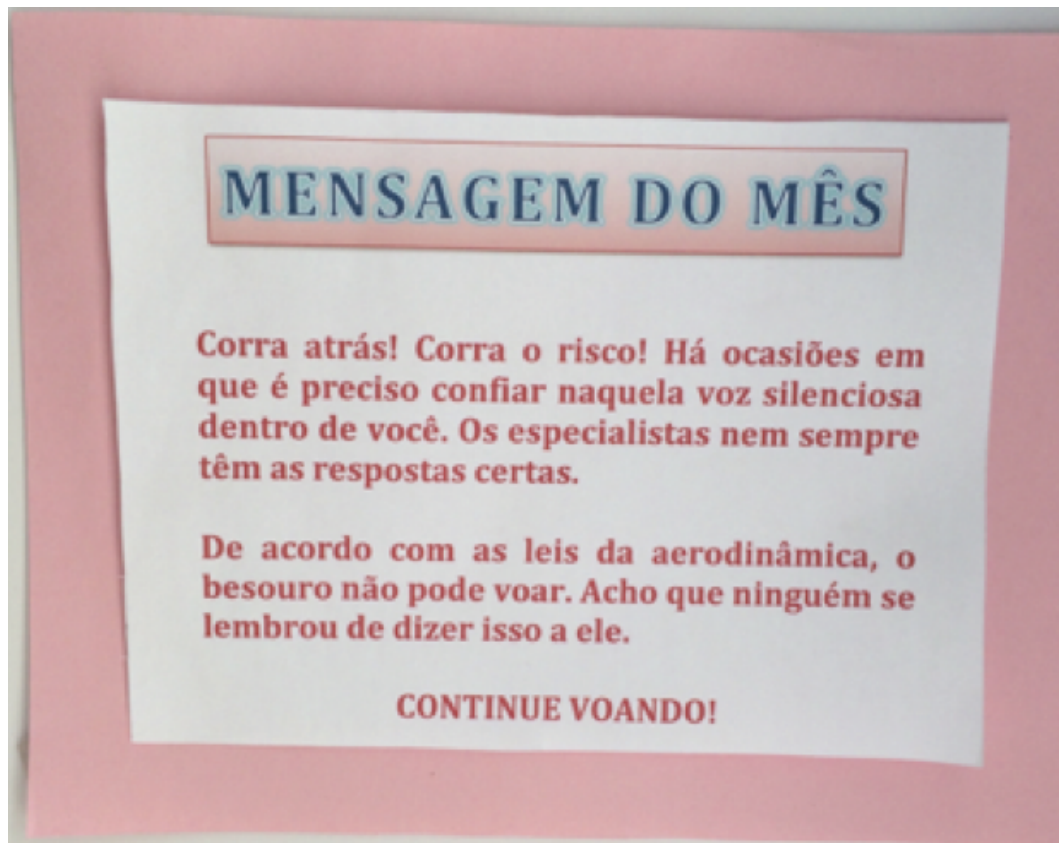
Numa espécie de contrapeso aos discursos midiáticos dominantes, as famílias na Bahia e em todo o Brasil estão constantemente documentando as suas experiências. Muitas vezes compartilham essas histórias nas

mídias sociais, em texto curtos, em fotos e em vídeos. Contam das suas rotinas cotidianas, os desafios e as injustiças que enfrentam como mães de crianças pequenas com deficiências, as alegrias inesperadas de estar vivendo vidas que nunca tinham imaginado. Perguntei-me se algumas delas gostariam de compartilhar essas histórias com uma audiência maior.

Postei num grupo de WhatsApp de mães associadas à Abraço, perguntando se alguém se interessava em contribuir para um projeto de blog destacando as histórias das suas vidas cotidianas. A ideia, eu disse, era de coletar essas histórias em múltiplos formatos—texto, foto, vídeo, áudio—e postá-las no blog, onde eu as traduziria também ao inglês para disponibilizá-las em ambos idiomas, para que pessoas de outras partes do mundo poderiam conhecer um pouco mais sobre elas. Apesar das suas correrias diárias, várias mães se somaram ao projeto.

Então, que tipo de histórias elas contam?

Durante as minhas primeiras semanas de voluntariado na Abraço, essa “mensagem do mês” apareceu na parede do pequeno prédio que a ONG atualmente ocupa, mantido por uma caridade católica. Está escrito: “Corra atrás! Corra o risco! Há ocasiões em que é preciso confiar naquela voz silenciosa dentro de você. Os especialistas nem sempre têm as respostas certas. De acordo com as leis da aerodinâmica, o besouro não pode voar. Acho que ninguém se lembrou de dizer isso a ele [o besouro]. CONTINUE VOANDO!”



A mensagem motivacional captura uma maneira importante em que as mães veem os desafios diários de cuidar de crianças atingidas pelo Zika. Nas histórias que compartilham, falam de lutas diversas, mas também muitas vezes destacam o potencial dos seus filhos. Falam orgulhosamente de adversidades já superadas, especialmente aquelas que desafiam o conhecimento supostamente “superior” dos especialistas—por exemplo, quando os médicos diziam que seus bebês não iriam sobreviver o primeiro ano de vida. Para essas mães, o desenvolvimento dos seus filhos é uma questão de incerteza—incerteza que desestabiliza a esperança e a revive, tudo no espaço de minutos. Cheryl Mattingly sugere que a esperança é paradoxal: cultivar ou praticar a esperança é fazê-lo “numa conversa contínua com o desespero amargurado” (2010: 3; tradução livre; ver também Landsman 2009). Continuar a esperar e ter fé é persistir, e afinal “superar,” uma série cada vez maior de barreiras.

Muitas das histórias no After Zika falam dessa persistência. São narrativas de esperança frente à adversidade, de “fazer família” e descobrir alegrias no encaicho do inesperado. Algumas são relatos de dificuldade e desilusão; outras são relatos de fé (muitas vezes religiosas, cristãs) e perseverança apesar das probabilidades. Muitas são uma mistura das duas faces. As autoras estão no processo de reimaginar-se como famílias com deficiência, reconhecendo-se dentro de, como Rayna Rapp e Faye

Ginsburg colocam, “um sentido mais expansivo de parentesco através da diferença incorporada” (2001: 534; tradução livre). Os seus são relatos de manter a fé frente à incerteza, de aprender a viver e amar de formas que nunca imaginaram possíveis, de achar alegria nas coisas pequenas e grandes (e nas coisas pequenas-grandes).

Poder-se-ia apontar que a palavra para *hope* em português, esperar, tem conotações que a palavra em inglês não tem. Esperar pode significar *to hope* (ter esperança) mas também pode significar *to wait* (esperar por alguma coisa). Enquanto a palavra *hope* tem um significado puramente positivo, a palavra esperar é mais ambígua (Helena Fietz, comunicação pessoal). Essa ambiguidade é certamente percebida pelas mães que eu conheço, que têm uma compreensão profundamente “encarnada” (*embodied*), sentida na pele, do que significa esperar/ter esperança. Esperam por muitas coisas: cadeiras de rodas e outros equipamentos para os filhos, espaços acessíveis, benefícios do governo, acesso a terapias, moradia subsidiada. Esperam por reparações do Estado, que elas reconhecem como responsável pela condição dos filhos devido ao fracasso deste de proteger a população da devastação do mosquito *Aedes aegypti*. E esperam pelo progresso no desenvolvimento dos seus filhos, cientes das suas limitações atuais mas também esperançosos do seu futuro potencial. Mas esperar nesses casos não é algo passivo; as mães estão sempre “na correria” em busca de terapias, “correndo atrás” de remédios, benefícios, etc. (Williamson 2018). Além disso, são militantes, agitando por reparações do Governo, e pelos seus direitos e os dos filhos. (Também poder-se-ia sinalizar que os problemas de tradução não se restringem à palavra *hope* mas, como Pedro Lopes (2019) e Pamela Block (2007) apontam, estendem também a termos como *disability* – deficiência).

O After Zika não pretende oferecer uma representação mais exata ou de alguma forma mais “pura” das vidas dessas famílias. É claro que as narrativas, em qualquer forma, nunca são neutras (e.g., Shankar 2016). Mas o projeto reconhece, sim, o agenciamento das mães ao contar as suas histórias nas maneiras que julgam melhores, nas formas que acham que melhor representam não (somente) as suas vivências “cruas,” mas também dizem algo importante sobre as suas experiências para outras pessoas longe das suas vidas cotidianas.

No entanto, como antropólogos podemos, justificavelmente, perguntar o que motiva as contribuidoras a representarem as narrativas específicas que escolhem para compartilhar com o mundo. Por quê, por exemplo, falar do riso, das brincadeiras, da amizade e da alegria? Por quê terminar até relatos de tribulação, como algumas das narrativas fazem, com uma guinada positiva? Eu arriscaria dizer que é uma forma de contradizer a narrativa dominante de sofrimento que as suas histórias têm inspirado em

outras mídias, afirmando a alegria apesar do que muitos chamam de “tragédia.” Uma forma, também, de afirmar o status de “pessoa” dos seus filhos com deficiências, que outros já lhes disseram repetidas vezes que são, de alguma forma, “menos que,” coitados dos quais sentirem pena, sem a capacidade de participar em e contribuir à sociedade nas maneiras mais valorizadas hegemonicamente. Como o nome de um outro grupo no Facebook organizada por um grupo de mães proclama, [“Microcefalia não é o fim.”](#) O desejo de mostrar que seus filhos podem e devem estar incluídos na sociedade — nas escolas, nos parquinhos, nos eventos sociais, nas redes familiares — é forte. Dessa forma, estão produzindo “contra-narrativas” (Fisher e Goodley 2007) às representações dominantes dos seus filhos como uma “geração perdida.”

Talvez haja também uma certa pressão social de mostrar o “lado positivo” das coisas para contestar a visão difundida da deficiência como tragédia. Contudo, como acadêmicos de *critical disability studies* (estudos críticos da deficiência) têm sinalizado há muito tempo, há um perigo em potencialmente reproduzir o discurso de superação das dificuldades, ou o que alguns têm chamado de narrativas “supercrip” (referindo-se a uma imagem idealizada de pessoas com deficiência que conseguem fazer coisas imaginadas como improváveis ou impossíveis) (e.g., Shalk 2016). Há uma forma na qual as histórias de “vencer” e “superar” refletem e reproduzem a noção capacitista de que a deficiência é algo a ser superada, curada ou eliminada (e.g., Clare 2015, Shakespeare 2010, Mello 2016)? Podemos também interrogar as diferenças entre as histórias contadas por aquelas mães que são socialmente e racialmente marginalizadas versus as contadas por mães que pertencem à classe média, em grande parte branca. Apesar da sua convergência em grupos como a Abraço, suas condições de vida produzem experiências bem diferentes de limitação e cuidado, que não podem ser ignoradas em análises de deficiências em contextos de desigualdade extrema como o do Brasil. Talvez a melhor forma de pensar essas tensões é através de “múltiplas conexões existenciais” (Carneiro 2017), ou “zonas de contato” entre grandes e pequenas narrativas (Moreira, Mendes, e Nascimento 2018).

Interrogações e críticas adicionais desses aspectos do After Zika, no entanto, deixo aos leitores.

O After Zika é, claro, só um esforço entre muitos para manter o debate sobre Zika e seu “depois” no discurso público. As mães regularmente encontram formas de contar as suas histórias, de maneiras e em lugares variados. Tal é o caso das páginas de Facebook aqui mencionadas, com os textos e as imagens circulados nos grupos de WhatsApp, e na militância das mães. Este projeto de blog pretende ajudar a manter as

suas narrativas em circulação, e a mostrar que há muitas formas de contar essas histórias. É um projeto contra o esquecimento e contra ser esquecido.

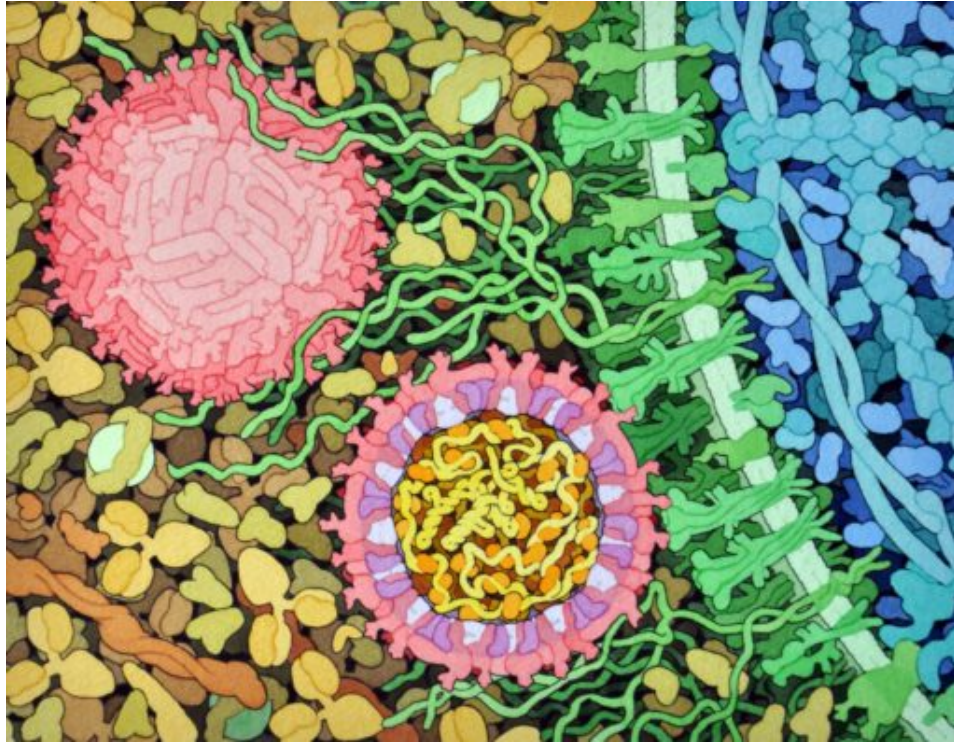
[1] Ao longo da versão deste texto em português, uso “mães” para referir-me às pessoas que cuidam de crianças com SCZV, assim que às contribuidoras no After Zika. Além de ser uma das formas mais comuns de se referir a quem cuida das crianças, também reflete uma realidade: na maioria dos casos, quem faz o grosso do trabalho de cuidado são as mães, embora os pais também participam. Reconheço que existem arranjos familiares dos mais variados, e que o cuidado muitas vezes é compartilhado com outras pessoas, pais ou outros/as. A minha intenção não é de menosprezar o trabalho dessas outras pessoas, senão representar a realidade e também facilitar a leitura.

[2] Ainda no seu início, esse projeto atualmente não conta com financiamento institucional, seja governamental ou privada. Enquanto todos os posts são, até agora, por autoras associadas com a ONG baiana aqui descrita, não está diretamente associada com essa ONG e nem partilha os recursos da ONG.

[3] Deve notar-se que a Abraço não é o único grupo que opera na Bahia. Em Salvador há também outro grupo, a Associação de Pais de Anjos da Bahia, ou APAB, que também milita pelos direitos das crianças e das famílias. Esses são só dois das múltiplas ONGs e associações de pais que agora existem em diversos estados no Brasil.

Against Forgetting: Telling Stories After Zika

-



A couple of years ago, at an airport waiting for a connecting flight, I received a WhatsApp message from a woman in Brazil whom I knew from my field research and volunteer work in Salvador, Bahia. She was one of the mothers associated with a local NGO, Abraço a Microcefalia (“I Embrace Microcephaly”), and the mother of a young son with Congenital Zika Syndrome (CZS). Gleise was texting me to tell me about [a Facebook page](#) she had recently launched, where she was posting news stories related to the Zika virus and its effects on children like her son. It was part of an effort, she said, to keep public attention focused on the challenges the families were facing. “They’re slowly forgetting about us,” she wrote. “We can’t let ourselves be forgotten.”

This was in mid-2017, after the World Health Organization had officially declared that Zika was no longer an international public health emergency. Already at that point, the news media had largely moved on from talking about Zika to covering the country’s political turmoil. In the beginning of the outbreak, Brazilian parents, already bewildered by the unexpected circumstances of their children’s births, had been suddenly cast into the spotlight. Journalists and researchers from all over the world descended upon Northeast Brazil in search of answers to questions, and in search of stories. Media outlets projected images of destitution and desperation, while scientists scrambled to learn more about the virus that had caused so much damage to so many lives. But just as quickly as it had come, the curiosity seemed to dissipate.

While much of the attention in the early days of the epidemic was felt by

the families as unwelcome and invasive, media visibility is also a way to make sure they, and the thousands of other families like them, are not forgotten and cast aside. This is why, for many of the families, we must keep talking about Zika, even though it is long past its “hot topic” status at the height of the epidemic. It’s especially important to keep talking about the many and varied challenges the families face now, raising children with multiple disabilities and a nebulous prognosis. It’s important so these stories about what happens after the epidemic, told by those with the most stake in the answer to that question, aren’t forgotten (*cair no esquecimento*).

Several months later, I exchanged WhatsApp messages with another Abraço mom. Eulina—or Lina, as her friends know her—sent me a recent family photo. It was taken on her cell phone during a rare weekend trip to a beach town a short distance up the coast from Salvador, the capital of Bahia state. In the photo Lina, her husband, and their then three-year-old son Deividy are lying stretched out on a *canga* (a cloth wrap or thin towel) in the sand at the beach. Both parents are smiling warmly at their little boy, who appears to be entranced by the sunlight dancing through the leaves of the palm tree above them. They might even be laughing; perhaps Deividy has done something funny or surprising. This photo captures a moment of *descontração* (relaxation), few and far between in the family’s busy life, which these days mostly revolves around caring for their disabled son and making ends meet. It was a reminder that there are many different *histórias* of Zika, many different ways families persist, reinvent themselves, and yes, even enjoy life after the unexpected arrival of a child with multiple disabilities. It also indicated that there are many ways to tell those stories—not just through written text and spoken word, but through images as well.

Lina is just one of the thousands of people across Brazil who are raising children with Congenital Zika Syndrome. She is also one of the contributors to [After Zika](#), a blog project where parents tell their stories about living in the wake of the epidemic.

After Zika is an independent project of my (Eliza’s) creation with the participation of Brazilian parents of Zika-affected children.^[1] I came to this project through my fieldwork in Salvador, where I worked for over three years with a group of these families, as both a researcher and a volunteer. I arrived in Brazil in August of 2015, just before the news of microcephaly and its potential link to the Zika virus hit the headlines. In 2016 I began volunteering at [Abraço a Microcefalia](#), an organization by and for Bahian families raising children with CZS where I helped with the various social events and workshops organized to bring the families together. Abraço also offers free psychotherapy to parents; provides physical, occupational, and speech therapy to children; and advocates for social

inclusion.^[2] Beginning in 2017 I conducted a series of interviews with parents on their experiences during and after the Zika epidemic, pertaining specifically to pregnancy, birth, and early childhood/parenthood. The idea for After Zika came from a key complaint I often heard from parents: I became keenly aware that many families were fed up with the way researchers and journalists alike had arrived in droves, extracted knowledge (and blood samples, and biological tissue), and then seemed to promptly forget they existed. They were also concerned about how they were being represented in the news media, painted in sensationalist brush strokes as destitute and suffering. Certainly, images of wailing babies in low-income communities (*periferias*) made political sense; they were meant to show the impact of the virus on Brazil's most marginalized. This is, of course, an important part of the story. But it is not the only one; as this series points out very well, there are many other stories/*histórias* to tell.

The After Zika project has grown out of a concern—of mine, of the families, and of other scholars working on Zika's consequences—to help keep these stories circulating in the public sphere, and to join the families themselves, and many Brazilian social scientists too, in projecting a more varied and complex image of what it means to be living life after Zika.

In a kind of muted counterweight to dominant media discourses, families in Bahia and all over Brazil are continuously documenting their experiences. They often share these stories on social media, in short texts, photographs, and videos. They tell about their everyday routines, the challenges and injustices they face as parents of disabled toddlers, the unexpected joys of lives they never imagined themselves leading. I wondered if some of them would like to share these kinds of stories with a wider audience.

I put out a call in a WhatsApp group of parents associated with Abraço, asking if anyone might be interested in contributing to a blog project featuring their stories of everyday experiences. The idea, I said, was to collect these stories in multiple formats—text, photo, video, audio—and post them to the blog, where I would translate them into English in order to make them available in both languages, so that people from around the world could get to know a little bit more about them. Despite their demanding daily routines, several mothers jumped on board.

So, what kinds of stories do the families tell?

During my first weeks of volunteering at Abraço, this “message of the month” appeared on the wall of the small building the NGO currently borrows from a Catholic charity institution. It reads: “Go for it! Risk it! There are times when it is necessary to believe in that silent voice inside

you. The specialists don't always have the right answers. According to the laws of aerodynamics, beetles cannot fly. I think no one remembered to tell him [the beetle] that! KEEP FLYING!"

The motivational message captures one important way parents view the daily challenges of raising children impacted by Zika. In the stories they share, they speak of manifold daily struggles, but they also often highlight their children's potential. They proudly speak of adversities already overcome, especially the ones that fly (so to speak) in the face of specialists' supposed "superior" knowledge—such as when doctors told them that their babies wouldn't survive the first year of life. For these parents, their children's development is a matter of uncertainty—uncertainty that both destabilizes hope and revives it, sometimes all in a matter of minutes. Cheryl Mattingly has suggested that hope is paradoxical: to cultivate or practice hope is to do so "in an ongoing conversation with embittered despair" (2010: 3; see also Landsman 2009). To continue to hope (*esperar*) and have faith (*ter fé*) is to endure, and ultimately to triumph over (*superar*), an ever-growing series of barriers.

Many of the stories in *After Zika* speak of such endurance. They are narratives of hope in the face of adversity, about making kin and finding joy in the wake of the unexpected. Some are stories of hardship and disillusionment, and others are stories of (often religious, Christian) faith and perseverance despite the odds. Many are a mix of both. The authors are in the process of reimagining themselves as disabled families, recognizing themselves within, as Rayna Rapp and Faye Ginsburg have put it, "a more expansive sense of kinship across embodied difference" (2001: 534). Theirs are stories about being brave and keeping faith in the face of uncertainty, of learning to live and love in ways they never imagined they could, to find joy in the little things and the big things (and the little-big things).

One might point out that the word for "hope" in Portuguese, *esperar*, has connotations that the English word does not. *Esperar* can mean "to hope," but it can also mean "to wait." The Portuguese term does not have the unambiguously positive connotations of its English counterpart (Helena Fietz, personal communication). This ambiguity is certainly not lost on the parents I know, who have a deeply embodied understanding of what it means to hope/wait. They wait for many things: wheelchairs and other equipment for their children, accessible spaces, government benefits, access to therapies, subsidized housing. They wait for reparations from the state, which they recognize as responsible for their children's condition due to its failure to protect the population from the ravages of the *Aedes aegypti* mosquito. And they wait for their children to progress developmentally, aware of their present "limitations" (*limitações*)

but also hopeful about their future potential. Yet waiting in all of these cases is not passive; parents are constantly “running around” (*na correria*) in search of therapies, “going after” (*correndo atrás de*) medications, government benefits, and more (Williamson 2018). Furthermore, they are political activists, agitating for state reparations and for their and their children’s rights. (It might also be pointed out that problems of translation are not restricted to the word “hope” but, as Pedro Lopes (2019) and Pamela Block (2007) point out, extends also to terms like “disability”).

After Zika does not claim to offer a more accurate or somehow “purer” representation of the lives of these families. Narratives in whatever form are of course never neutral (e.g., Shankar 2016). But the project does recognize their agency in telling their *histórias* in the ways they see fit, in the ways they feel best represent not (just) their raw experiences but say something important about those experiences to others unfamiliar with their everyday lives.

Nevertheless, as anthropologists we might justifiably ask what compels the contributors to share the specific stories they choose to share, and the ways they choose to represent those stories. Why, for example, talk about laughter, silliness, friendship, and joy? Why end even stories of hardship, as some of the textual narratives do, with an uplifting twist? I would venture to say that it is a way of countering the dominant narrative of suffering that their lives have inspired elsewhere, affirming joy in spite of what many call a “tragedy.” A way, too, of affirming the personhood of their disabled children, who they’ve been told time and again are somehow “less than,” poor things to be pitied, unable to participate in and contribute to society in the ways most hegemonically valued. As the name of another Facebook group organized by a group of parents proclaims, “Microcephaly is not the end” ([Microcefalia não é o fim](#)). The desire to show that their children can and should be included in society—in schools, on playgrounds, in social events, in the extended family—is strong. In this way they are thus producing “counter-narratives” (Fisher and Goodley 2007) to the dominant representations of their children as a “lost generation.”

Perhaps there is also a certain social pressure to show the “positive side” of things in order to counter widespread views of disability as tragedy. And yet, as critical disability scholars and activists have long pointed out, there is danger in potentially reproducing the discourse of “overcoming” the odds, or what has been referred to as a “supercrip” narrative (e.g., Schalk 2016). Is there a way in which stories of *vencendo* (winning, beating [an illness]) and *superando* (overcoming) reflect and reproduce the ableist notion that disability is something to be beaten, cured, or eliminated (e.g., Clare 2015, Shakespeare 2010, Mello 2016)? We might also interrogate the differences between the stories told by those parents who are socially

and racially marginalized versus those told by parents who belong to the largely white Bahian middle class. Despite their convergence in groups such as Abraço, their life conditions yield very different experiences of impairment and caregiving, which cannot be ignored in analyses of disability in contexts of extreme inequality like that of Brazil. Perhaps the best way to think these tensions is through “multiple existential connections” (Carneiro 2017), or “contact zones” between big and small narratives (Moreira, Mendes, and Nascimento 2018).

Further interrogation and critique of these aspects of *After Zika*, however, I leave up to readers/viewers.

After Zika is, of course, only one effort out of many to keep Zika and its aftermath in the public discourse. Parents regularly find ways to tell their stories, in various forms and in various spaces. Such is the case with the Facebook pages, with the texts and images circulated in WhatsApp groups, and in parents’ political activism. This blog project attempts to help keep their stories in circulation, and to show that there are many ways to “tell” these stories. It is a project against forgetting and being forgotten.

Notes

[1] Still in its beginning stages, the project is not currently funded by any institution, public or private. While all of the posts are, so far, by authors associated with a local Bahian NGO (described below), it is not directly associated with the NGO nor does it partake of the NGO’s resources.

[2] It should be noted that Abraço is not the only group operating in Bahia. In Salvador there is one other group, the Bahian Association of Parents of Angels (Associação de Pais de Anjos da Bahia, APAB), that also militates for children’s and families’ rights. These are just two of the multiple NGOs and parents’ associations that now exist in various states in Brazil.

Referências / Works Cited

Block, Pamela. 2007. “[Institutional Utopias, Eugenics, and Intellectual Disability in Brazil](#).” *History and Anthropology* 18(2): 177–96.

Carneiro, Rosamaria. 2017. “[Zika Virus, a research agenda for \(thinking about\) the Social and Human Health Sciences](#).” *Interface (Botucatu)* 21(63): 753-757.

Clare, Eli. 2015 (1999). “The Mountain.” In *Exile and Pride: Disability, Queerness, and Liberation*. Pp. 1-13. Durham: Duke University Press.

Fisher, Pamela, and Dan Goodley. 2007. “[The linear medical model of](#)

[disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives.](#)” *Sociology of Health & Illness* 29(1): 66-81.

Landsman, Gail H. 2009. *Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of Perfect Babies*. New York: Routledge.

Lopes, Pedro. 2019. “[Deficiência como categoria analítica: Trânsitos entre ser, estar e se tornar.](#)” *Anuário Antropológico* 44(1): 67-91.

Mattingly, Cheryl. 2010. *The Paradox of Hope: Journeys through a Clinical Borderland*. Berkeley: University of California Press.

Mello, Anahí Guedes de. 2016. “[Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC.](#)” *Ciência & Saúde Coletiva* 21(10): 3265-3276.

Moreira, Martha Cristina Nunes, Mendes, Corina Helena Figueira and Nascimento, Marcos. 2018. “[Zika, women’s prominent role and care: rehearsing contact zones.](#)” *Interface (Botucatu)* 22(66): 697-708.

Rapp, Rayna, and Faye D. Ginsburg. 2001. “[Enabling Disability: Rewriting Kinship, Reimagining Citizenship.](#)” *Public Culture* 13(3): 1–25.

Schalk, Sami. 2016. “[Reevaluating the supercrip.](#)” *Journal of Literary & Cultural Disability Studies* 10(1): 71-86.

Shakespeare, Tom. 2010. “The Social Model of Disability.” In *The Disability Studies Reader, 2nd edition* (edited by Lennard J. Davis). New York: Routledge.

Shankar, Arjun. 2016. “[Auteurship and Image-Making: A \(Gentle\) Critique of the Photovoice Method.](#)” *Visual Anthropology Review* 32(2): 157-166.

Williamson, K. Eliza. 2018. “[Care in the time of Zika: Notes on the ‘afterlife’ of the epidemic in Salvador \(Bahia\), Brazil.](#)” *Interface (Botucatu)* 22(66): 685-696.

Agradecimentos / Acknowledgments

Agradeço primeiramente às mães e aos pais que dividiram comigo seu tempo, suas experiências e seu interesse no projeto After Zika e na minha pesquisa, ainda em curso. Sou grata também a Luísa Reis Castro por organizar essa série, e a Luísa e Emily Yates-Doerr pelos seus comentários construtivos nesse texto. Agradeço igualmente a Caio Fernandes Barbosa por ter lido versões anteriores deste trabalho e por

me encorajar a continuar com o projeto apesar das dificuldades. Embora o After Zika não conta com nenhum financiamento institucional, a minha pesquisa no Brasil foi possibilitada por bolsas da Wenner-Gren, a Fulbright-Hays, a Associação de Antropologia Feminista (AFA) e a Rice University.

First and foremost, I thank the parents who have shared with me their time, their experiences, and their interest in the After Zika project and in my ongoing research. I am grateful as well to Luísa Reis Castro for organizing this series, and to Luísa and Emily Yates-Doerr for providing helpful feedback on this piece. I also thank Caio Fernandes Barbosa for reading earlier drafts of my work and for encouraging me to continue with this project despite the difficulties. While After Zika does not have any institutional funding, my research in Brazil was made possible by grants from Wenner-Gren, Fulbright-Hays, the Association for Feminist Anthropology, and Rice University.

[Eliza Williamson](#) é uma antropóloga cultural que estuda a saúde reprodutiva e a deficiência no Brasil. O manuscrito do seu primeiro livro acompanha a implementação de uma política de saúde materna e infantil que busca “humanizar” o parto durante um período de crise econômica, política e de saúde pública. A sua pesquisa atual trata de questões de cuidado, deficiência e o corpo na sequência da epidemia do Zika. Ela morou em Salvador-Bahia de 2015 a 2019, onde realizou a sua pesquisa de campo do doutorado e fez voluntariado com a Abraço a Microcefalia. Atualmente faz pós-doutorado em Estudos Latino-Americanos (Latin American Studies) na Washington University in St. Louis.

[Eliza Williamson](#) is a cultural anthropologist who studies reproductive health care and disability in Brazil. Her first book manuscript tracks the implementation of maternal and infant health policy that seeks to “humanize” childbirth during a time of economic, political, and public health crisis. Her current research project attends to questions of care, disability, and the body in Zika’s aftermath. She lived in Salvador, Bahia from 2015 to 2019, where she conducted her dissertation fieldwork and volunteered with Abraço a Microcefalia. She is currently a postdoctoral fellow in Latin American Studies at Washington University in St. Louis.

AMA citation

Williamson E. Against Forgetting: Telling Stories After Zika. *Somatosphere*. 2020. Available at: <http://somatosphere.net/2020/telling-stories-zika.html/>. Accessed January 13, 2020.

APA citation

Williamson, Eliza. (2020). *Against Forgetting: Telling Stories After Zika*.

Retrieved January 13, 2020, from Somatosphere Web site:
<http://somatosphere.net/2020/telling-stories-zika.html/>

Chicago citation

Williamson, Eliza. 2020. *Against Forgetting: Telling Stories After Zika*. Somatosphere. <http://somatosphere.net/2020/telling-stories-zika.html/> (accessed January 13, 2020).

Harvard citation

Williamson, E 2020, *Against Forgetting: Telling Stories After Zika*, Somatosphere. Retrieved January 13, 2020, from
<<http://somatosphere.net/2020/telling-stories-zika.html/>>

MLA citation

Williamson, Eliza. "Against Forgetting: Telling Stories After Zika." 6 Jan. 2020. Somatosphere. Accessed 13 Jan. 2020. <<http://somatosphere.net/2020/telling-stories-zika.html/>>