



Universidade de Brasília – UnB

Instituto de Ciências Sociais – ICS

Departamento de Antropologia - DAN

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social - PPGAS

"Você é da saúde?":

**Uma etnografia das relações biomédicas com médicos, cientistas,
terapeutas e famílias na epidemia de Zika em Recife/PE (2016-2019)**

Mariana Alves Simões

Brasília, 2022

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

MARIANA ALVES SIMÕES

"Você é da saúde?":

**Uma etnografia das relações biomédicas com médicos, cientistas,
terapeutas e famílias na epidemia de Zika em Recife/PE (2016-2019)**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade de Brasília como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Antropologia.

Orientadora: Profa. Soraya Resende Fleischer

Brasília, abril de 2022.

MARIANA ALVES SIMÕES

"Você é da saúde?":

Uma etnografia das relações biomédicas com médicos, cientistas, terapeutas e famílias na epidemia de Zika em Recife/PE (2016-2019)

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade de Brasília como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Antropologia.

Orientadora: Profa. Soraya Resende Fleischer

Banca examinadora:

Profa. Dra. Soraya Resende Fleischer (Presidente) – PPGAS/UnB

Prof. Dr. Guilherme José da Silva e Sá (Avaliador interno) – PPGAS/UnB

Profa. Dra. Mónica Lourdes Franch Gutiérrez (Avaliadora externa) – PPGA/UFPB

Profa. Dra. Silvia Maria Ferreira Guimarães (Suplente) – PPGAS/UnB

*Em tempos atuais de tanta desesperança, me
fio ao exemplo dessas mulheres aguerridas,
mas tão exaustas e desvalorizadas
socialmente, que praticamente tudo
reinventaram em nome de seus filhos. Pois, no
limite, uma epidemia tem futuro, ainda que
incerto e, por vezes, tão cruel, porém, sempre
um futuro, de novo e mais uma vez.*

CARNEIRO, Rosamaria. “Prefácio”. Micro. 2020.

Agradecimentos

E aprendi que se depende sempre
De tanta, muita, diferente gente
Toda pessoa sempre é as marcas
Das lições diárias de outras tantas pessoas

E é tão bonito quando a gente entende
Que a gente é tanta gente onde quer que a gente vá
E é tão bonito quando a gente sente
Que nunca está sozinho por mais que pense estar

Gonzaguinha. “Caminhos do Coração”. 1982.

Já faz muito tempo que os agradecimentos dos trabalhos finais e dos livros se transformaram em minha parte favorita dos textos. Essa leitura funciona, para mim, como uma espécie de termómetro sobre o autor e sobre a sua trajetória: para além de toda a teoria que seguirá nas páginas posteriores, conhecemos nomes e histórias que têm importância para o autor.

Foi no meio de uma das tantas buscas por bibliografias que ajudaram a construir esta dissertação, que me deparei com uma tese que trazia trechos da canção “Caminhos do Coração” de Gonzaguinha. A letra fez muito sentido em meio ao isolamento social imposto pela pandemia de Covid-19, que mesmo dois anos depois da sua deflagração, segue em curso.

Gonzaguinha me rememorou que mesmo que meus agradecimentos se restrinjam a alguns nomes e a pessoas que talvez neste momento estejam mais próximas a mim, eu sou as marcas de tantas outras pessoas que passaram por mim nesses quase 25 anos de vida. Agradeço, então, à todas elas, que estiveram comigo e que me ajudaram de alguma forma a ser quem sou hoje, enquanto pessoa e pesquisadora. Independente de tempo de convivência ou de distância física.

Aos amigos espirituais, pela força para seguir no árduo caminho de ser uma pesquisadora da área das Ciências Humanas em tempos tão sombrios, e pelas inspirações.

À todas as mulheres que me possibilitaram conhecer e pensar a realidade das famílias de micro mesmo sem nunca ter estado pessoalmente em Recife ou com as mães e crianças. Às mãos femininas, integrantes das equipes de trabalho, que escrevem as inúmeras páginas de diários de campo que compõem a presente pesquisa e à todas as mães, avós e demais familiares que se dispuseram a conversar e abrir seus cotidianos para essas pesquisadoras, minha eterna gratidão. Esta dissertação não seria nada sem vocês!

À minha família. À Eliana Maria, minha mãe, por investir cada pedacinho da sua fé e do seu amor em nós, suas filhas. Agradeço pelos abraços carinhosos e apertados, pelo suco-verde no meio de manhãs cheias de leituras, pelos lanches da tarde que foram verdadeiros respiros, por ter se deitado tantas vezes em minha cama enquanto eu escrevia e, simplesmente, ter ficado ao meu lado. Obrigada pelo interesse e incentivo na minha pesquisa e na minha formação, e por me ouvir tagarelar sobre a Antropologia. À João Alécio, meu pai, por ter se feito mais presente nos últimos anos, pelas barrinhas de cereal no meio da tarde, pelas batidas na porta do meu quarto ao longo do dia e pelos momentos em que se sentou na beirada da minha cama e me perguntou sobre minha pesquisa ou me contou algo sobre seu dia. À Analice, minha irmã, por mesmo em meio ao seu caos pessoal ter estado sempre presente. Obrigada pelas pizzas às sextas-feiras, pelas corridas no parque e pelos abraços quentinhos. Ao meu acaso mais bonito, Felipe Lourenzatto, por acreditar tanto em mim e por me incentivar a todo momento. Obrigada por ter sido meu refúgio em meio à pandemia, por cada café da manhã no Castália, pelas andanças no Parque Olhos D'Água e pelos finais de semana de muito amor e descanso.

À Júlia Garcia, meu presente do PPGAS/UnB, pela parceria ao longo de todo o mestrado, pelas trocas, desabafos e risadas diárias, pelos conselhos, por ter me ensinado tanto sobre a vida e a Antropologia – e nada sobre comunicação, uma pena –, mas, principalmente, por ter me dado uma segunda chance apesar de não ter ido muito com a minha cara quando primeiro nos conhecemos. À Valentina Pompermaier e Aissa Simas, pelas conversas, leituras compartilhadas, conversas paralelas on-line durante as aulas e por terem se feito presentes mesmo diante da distância. Espero que possamos nos conhecer melhor pessoalmente quando tudo o que estamos vivendo passar.

À Thais Valim, Raquel Lustosa e Ana Claudia Camargo, pelas reuniões de pesquisa, pelas leituras atentas e pela generosidade em ensinarem tanto sobre o universo da epidemia de Zika e das famílias de micro, e sobre Antropologia na prática. À Rafael de Mesquita, Ana Paula Jacob, Will Pena, Wertton Matias, Tomas Kierszenowicz, Luiza Rosa e Amanda Bartolomeu, pelas trocas, leituras atentas, reuniões e por terem me ensinado tanto sobre Antropologia da Saúde.

À Vinícius Venancio, pelas palavras que me chegam sempre como abraços, por acreditar e torcer sempre por mim e por ser uma inspiração pessoal e profissional!

À Bruno Vieira e Luiza Bão, que se encontram em seus respectivos mestrados na Europa, pela presença constante mesmo nos falando com menor frequência.

À Nicole Meyer, Tatiana Aguiar e Carol Satas, minhas amigas de longa data, por não desistirem de mim mesmo com meus sumiços durante o período de escrita da dissertação e por estarem sempre por perto e comigo.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pela bolsa de estudos.

Aos professores do PPGAS/UnB com os quais tive contato e cursei disciplinas, por darem seu máximo em um período difícil e novo, e pelos ensinamentos sobre a Antropologia e a vida.

À Mónica Franch, Guilherme Sá e Silvia Guimarães, por prontamente aceitarem o convite para compor minha banca.

À Soraya Fleischer, minha querida orientadora, por ter me mostrado, em sala de aula quando eu ainda estava na graduação lá em 2017, que uma Antropologia engajada é possível. Por não só ter aceito me orientar como, de fato, ter me dado uma luz e um rumo a seguir. Obrigada por ter me abraçado e me abrigado em seu novo projeto de pesquisa e por ter me possibilitado trabalhar com os dados produzidos pelas pesquisadoras do projeto anterior. Pelas reuniões embaixo de seu bloco, por ouvir meus áudios e respondê-los em pleno sábado de manhã ou domingo à noite, por toda a tranquilidade que me passou e pela confiança que demonstrou em mim. Obrigada pelos incentivos diários e por sanar minhas inquietações e inseguranças. Você não é apenas uma funcionária pública fazendo seu trabalho, é bem mais do que isso!

Resumo

A epidemia do Vírus Zika, que assolou o Brasil entre os anos de 2015 e 2016, foi marcada pelo nascimento de crianças com microcefalia e pela caracterização de uma nova síndrome. A presente dissertação se constrói tendo como base a vida de crianças recifenses afetadas pela epidemia, e as relações que foram sendo estabelecidas com o passar dos anos e do convívio desses sujeitos e suas famílias, principalmente suas mães e avós, com a Biomedicina e os profissionais que dela fazem parte. Nesse sentido, a etnografia se pretende enquanto uma etnografia dessas relações, numa tentativa de entender como foram se dando, o que significam ou significaram para nossas interlocutoras de pesquisa e o que elas têm a nos dizer sobre o universo complexo que compreende uma epidemia e os laços e nós que se engendram a partir dela. Para além do capítulo metodológico, os demais capítulos que compõem esta dissertação se baseiam e exploram as relações com três classes de profissionais da Biomedicina que participaram intensamente da vida dessas famílias: os médicos, os cientistas e as terapeutas, respectiva e, de certo modo, cronologicamente.

Palavras-chave: epidemia de Zika; Biomedicina; Antropologia; saúde.

Abstract

The Zika Virus epidemic that devastated Brazil between 2015 and 2016 was marked by the birth of children with microcephaly and the characterization of a new syndrome. The present dissertation is built based on the lives of children from Recife affected by the epidemic, and the relationships that have been established over the years and the conviviality of these subjects and their families, especially their mothers and grandmothers, with biomedicine and professionals. that are part of it. In this sense, ethnography is intended as an ethnography of these relationships, in an attempt to understand how they took place, what they mean or meant to our research interlocutors and what they have to tell us about the complex universe that comprises an epidemic and the ties and knots that are engendered from it. In addition to the methodological chapter, the other chapters that make up this dissertation are based on and explore the relationships with three classes of biomedical professionals who participated intensely in the lives of these families: doctors, scientists and therapists, respectively and, in a certain way, chronologically.

Keywords: Zika epidemic; biomedicine; Anthropology; health.

Lista de siglas

BPC	Benefício de Prestação Continuada
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DAN	Departamento de Antropologia
DF	Distrito Federal
DSC	Departamento de Saúde Coletiva
IMIP	Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira
MCMV	Minha Casa Minha Vida
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PE	Pernambuco
PE Conduz	Pernambuco Conduz
PPGAS	Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social
ONG	Organização Não Governamental
SCVZ	Síndrome Congênita do Vírus Zika
Sinasc	Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos
UFPB	Universidade Federal da Paraíba
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
UnB	Universidade de Brasília
VEM	Vale Eletrônico Metropolitano
VZ	Vírus Zika

Sumário

Agradecimentos	5
Introdução	13
Os caminhos que me levaram ao tema: uma cronologia.....	13
Alguns conceitos centrais: microcefalia, Zika e Biomedicina.....	17
A estrutura da dissertação	20
Capítulo 1 – Trechos e tramas: metodologia de pesquisa	22
1.1 Situando a pesquisa na pesquisa: o primeiro projeto (2016-2019).....	22
1.2 Adentrando o novo: o segundo projeto (2020-2021).....	26
1.3 “Pouco comum”, mas presente: o trabalho coletivo na Antropologia	30
1.4 Refratando os dados: escrevendo a partir de “dados secundários”	35
1.4.1 Algumas questões sobre o uso desses dados	40
1.5 Além dos documentos, outros modos de etnografar	45
Capítulo 2 – “A esperança se inicia com o diagnóstico”?	49
2.1 Introdução	49
2.2 “No início ninguém sabia nada”: o Zika e sua Síndrome como novidade no Brasil	51
2.3 O “probleminha na cabeça”: diagnóstico e prognóstico	56
2.4 “A fé, quem tem e quem tem que ter, é a gente mesmo. Não vem nada dos médicos não”	63
2.5 O RT-PCR e a centralidade do diagnóstico	71
2.6 Considerações finais	76
Capítulo 3 - “Será que somos apenas números? Apenas estatística?”	79
3.1 Introdução	79
3.2 A ciência do Zika e os mutirões: médicos e/ou cientistas?.....	81
3.2.1 Carla e Larissa	83
3.2.1.1 “Aqui, eu tenho que passar o dia inteirinho, mas pelo menos eu tenho todas as consultas de uma só vez”	83
3.2.1.2 “Essa pesquisa vai devolver o resultado pra gente, né?”	86
3.2.2 Noêmia e Íris: “A bichinha fica sofrendo feito rato de laboratório”	89
3.2.3 A ambivalência das relações e participações com a ciência	90
3.3 “Então se você fala com a mãe de Zika hoje de pesquisa...”	93
3.4 Alteridade, Antropologia e ciência	99

Capítulo 4 – “Tem que ser um trabalho conjunto, né?”	106
4.1 Introdução	106
4.2 A reabilitação	108
4.3 “Tem que estimular essa criança”	113
4.3.1 A peregrinação (e o cansaço) das mães	115
4.3.2 “Então, tira a palavra ‘precoce’ e deixa só ‘estimulação’”	118
4.4 O trabalho “por amor”	122
4.5 O afeto, o toque, a escuta, o cuidado e a esperança	128
Considerações finais	132
Referências	135

Introdução

Os caminhos que me levaram ao tema: uma cronologia

Tive um intervalo de dois anos entre o término da graduação e o ingresso da pós-graduação. Nesse meio tempo, o convívio com minha irmã, então médica em formação, e nossas inúmeras conversas sobre cuidado, se importar e fazer a diferença, fez com que eu me atentasse e começasse a pensar sobre as possibilidades de diálogo entre o campo biomédico e a Antropologia. No mestrado, eu pretendia seguir o campo de estudos da Antropologia da Saúde e duas ideias de tema de pesquisa me rondavam: os cuidados paliativos e o fazer das benzedeadas em Alto Paraíso de Goiás. Os pontos em comum consistiam na necessidade de ir a campo etnografar e na saúde como linha de pesquisa. Mas aí veio a pandemia de Covid-19.

Era 09 de março de 2020 e o semestre letivo como caloura no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade de Brasília (PPGAS/UnB) se iniciava. A semana seria mais de ambientação no Programa, conhecendo o funcionamento, os professores e podendo circular livremente pelas disciplinas que seriam ofertadas no semestre em questão. Também era uma oportunidade de conhecer os colegas que ingressaram no mesmo edital de seleção. Todos estavam visivelmente animados. Em 11 de março, uma quarta-feira, o governador do Distrito Federal (DF), Ibaneis Rocha, decretou a suspensão de aulas e eventos no DF por cinco dias devido ao novo coronavírus que estava circulando pelo mundo e havia chegado à capital do Brasil. Segundo o governador, a medida teve o objetivo de garantir uma análise das medidas a serem tomadas tendo em vista a deflagração de pandemia de Covid-19 feita pela Organização Mundial da Saúde (OMS)¹. Ainda tivemos aula na UnB até o final da referida semana, ironicamente uma sexta-feira 13. Depois, os cinco dias foram se prolongando e até o momento final de escrita dessa dissertação, dia 23/03/2022, as aulas presenciais não foram retomadas pela Universidade em respeito e preocupação às vidas dos alunos, funcionários, docentes que compõem a comunidade acadêmica e aos seus respectivos familiares. O calendário letivo da UnB ficou suspenso até o dia 17 de agosto, quando, depois de muito diálogo entre o comitê gestor interno, as unidades acadêmicas e também de muito preparo, as aulas foram retomadas de maneira remota.

¹ Muitos jornais locais noticiaram a decisão do governador: <https://g1.globo.com/df/distrito-federal/noticia/2020/03/11/ibaneis-afirma-que-vai-suspender-aulas-e-eventos-por-cinco-dias-por-conta-do-coronavirus.ghtml>

A cronologia talvez ajude a elucidar quanto tempo nós ficamos afastados da UnB e do convívio, mesmo que virtual, em sala de aula. Ninguém esperava por isso e em dado momento eu comecei a me questionar sobre minhas escolhas pelo mestrado, sobre um *timing* errado e sobre como e se prosseguir nessa empreitada. Não julgo como exagero afirmar que tive uma crise existencial. Nesse limbo que existiu entre março e agosto de 2020 tentei me manter próxima ao mestrado, adiantando leituras e maturando a ideia de um tema de pesquisa para chamar de meu. Mas, em dado momento, minha disposição para trabalhar pareceu se esvaír. Sem perspectiva de quando as coisas voltariam ao “normal” ou de quando as aulas seriam retomadas, um sentimento de estar descolada do mundo acadêmico e sem saber por onde rumar foi me envolvendo cada vez mais fortemente.

Em 18 de maio resolvi escrever um e-mail para o professor Henyo Barretto, fui sua aluna e monitora na graduação e gosto bastante da forma como ele pensa e acolhe os alunos. Com o assunto já bem autoexplicativo “PPGAS help/luz”, contei a ele tudo o que estava se passando, falei sobre a desmotivação que me tomava, sobre alguns temas de pesquisa e lhe pedi ajuda. Comentei ainda sobre os nomes que aventava para uma possível orientação. Como de costume, sua resposta foi reconfortante: “Desmotivação aqui é mato, né? Seria surpreendente que você escrevesse dizendo que está super animada, motivada, energizada para começar o mestrado. Aí eu poderia suspeitar que você estivesse em surto. Ainda bem que não é o caso” (BARRETTO FILHO, 2020). No e-mail ele me incentivou a seguir pela linha da Antropologia da Saúde, devido ao meu apreço pelo tema e a todo o cenário global, e a entrar em contato com a professora Soraya Fleischer, um dos nomes que eu já havia cogitado. E foi assim que se iniciaram a orientação e a entrada no grupo de pesquisa do projeto “Quando duas epidemias se encontram: Repercussões do Covid-19 no cuidado e cotidiano de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ)” – como contarei no Capítulo 1.

Vivenciando a pandemia de Covid-19, a ideia original desse projeto de pesquisa consistia em investigar como o novo vírus estava reverberando em outros cantos, interpelando pessoas, rotinas e vivências de um grupo específico previamente afetado por outra epidemia, um outro surto viral ocasionado pelo Vírus Zika (VZ) – o formato de trabalho e o projeto em si serão melhor explicitados também no Capítulo 1. Nesse sentido, minha inserção em campo seria feita com base na leitura de materiais produzidos por uma primeira equipe que compunha um projeto de pesquisa anterior, intitulado “Zika e microcefalia: Um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos das

malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias em Recife/PE e Brasília/DF”. Uma vez familiarizadas com as pessoas envolvidas na pesquisa anterior, entraríamos em campo de maneira remota, ou seja, o campo passaria a ser *online*, como, de fato, ocorreu para outras pessoas da equipe. Todavia, senti a necessidade de me ater apenas aos dados anteriormente produzidos, sem optar pela estratégia virtual, como também detalharei adiante.

Essa alternativa talvez se configure, então, para mim, como uma consequência da pandemia de Covid-19 na minha vida pessoal e enquanto pesquisadora. A metodologia que havíamos previsto seria o uso das mídias sociais, principalmente do *WhatsApp*, para entrar em contato com as interlocutoras e poder fazer esse acompanhamento em meio a pandemia, contrastando os dados anteriores com o que veio acontecendo desde o início de 2020. Contudo, a ideia de ter que manter um contato assíduo pelo telefone e o convívio com uma amiga antropóloga, Júlia Garcia, que já havia iniciado seu campo me fizeram “congelar”. Percebi que a imersão forçada nas diferentes telas quase 100% do tempo devido ao isolamento social e ao ensino remoto que foi adotado pela UnB, e a minha dificuldade generalizada em ser assídua nas respostas pelo celular ou, pior, **ter que** responder o celular seriam um problema no campo *online* e já estavam me causando ansiedade antes mesmo de este campo acontecer.

Explico. Desde antes da pandemia de Covid-19, eu já não era muito envolvida em responder mensagens em redes sociais ou aplicativos de mensagens – como o *Instagram*, *Facebook* e *WhatsApp*, por exemplo. Nunca gostei da cobrança e muito menos da expectativa que existe de “estar sempre *online*”. Então meus amigos já sabiam que talvez um e-mail fosse respondido de forma mais ágil, ou que eu demoraria mais para responder mensagens enviadas em formato de áudio do que em texto. Particularidades minhas que talvez sejam compartilhadas por outras tantas pessoas e que já me constrangiam por “esquecer” ou “demorar” a responder, mas que com o tempo fui percebendo – e o melhor de tudo, meus amigos perceberam e aceitaram também – que isso tudo fazia parte do meu próprio *modus operandi* no mundo.

Na metade de 2020, o livro *Micro: contribuições da Antropologia* (FLEISCHER; LIMA, 2020), fruto dos quatro anos de investigação do primeiro projeto de pesquisa ao qual me referi anteriormente, seria lançado e Soraya sugeriu que, como forma para me inserir em campo, eu poderia enviar o convite do lançamento *online* via *WhatsApp* para três interlocutoras. Desde o momento em que recebi seu áudio sugerindo essa abordagem, essa tarefa e a forma de abordar, quando e como enviar a mensagem, me gerou incômodo.

Mas, depois de muitas ponderações, assim o fiz. Me questionei se não era melhor enviar um áudio, se não seria mais direto ou pessoal, mas, como receber uma mensagem desse tipo de um número desconhecido e de outro estado me gerava estranheza, acabei optando por enviar o convite por extenso. Rascunhei diversas mensagens até ficar satisfeita com o texto. Defini que 10h era um bom horário para entrar em contato, já que não era tão cedo e também não adentraria tanto no dia das famílias. Adicionei o contato das mulheres em meu celular e fiz o envio das mensagens. Rapidamente fui respondida, recebi áudios, alguns questionamentos e a confirmação das participações no evento de lançamento do livro. O contato em si foi tranquilo, mas me senti invadindo um espaço que não era meu. Desconforto talvez similar aos primeiros dias de campo presencial em nossos respectivos *locus* de pesquisa presencial, mas que, somado à minha questão com redes sociais e aplicativos de mensagens, se avolumou e me gerou um mal-estar novo, uma espécie de agonia.

Foi por meio do envio desses três convites para o lançamento do livro, que percebi que, para mim, seria penoso fazer campo *online*. Como na pandemia tudo ficou *online*, aí de fato era uma obrigação, eu não queria que o campo e a minha pesquisa se tornassem mais uma. Conversei com Soraya sobre como havia me sentido e ela prontamente acolheu minhas inseguranças e me mostrou que também seria possível trabalhar de modo *off-line*. Mesmo sabendo do meu histórico pessoal prévio, eu “ensaiei” um primeiro contato online com essas três famílias e considero relevante pontuar isso aqui para registrar que é importante respeitarmos nossos limites e, ainda, frisar o quanto é precioso ter uma orientadora que também os respeite e nos ajude a perceber que há outras vias possíveis.

Em junho de 2020, a convite do corpo editorial e provocada a pensar sobre os impactos da pandemia de Covid-19 nas pesquisas em andamento, redigi uma carta à editora da *Revista Textos Graduados*, intitulada “Sobre caminhos e descaminhos - o processo não linear de uma pesquisa” (SIMÕES, 2020). Voltando nela, percebo a lucidez com a qual a escrevi. Me referia à minha experiência de pesquisa na graduação, mas inconscientemente acho que já refletia sobre a experiência que teria início em julho do mesmo ano, com nossas primeiras reuniões do grupo de pesquisa “Quando duas epidemias se encontram” e tudo o que sucedeu minha entrada em um novo campo, não tipicamente presencial. E reforço o que lá escrevi: “É normal que nos sintamos perdidas, sozinhas e frustradas com qualquer etapa que perpassa uma pesquisa – ou que dê tudo certo logo de primeira. O que **não podemos** fazer, cara Editora, é **desistir da empreitada**” (SIMÕES, 2020, p. 14, grifo meu). Ademais, como outras pesquisadoras

me ensinaram, é importante ter em mente que, muitas vezes, “fazer antropologia não é a execução do que se quer, mas sim do que se pode fazer com os instrumentos [e as circunstâncias] que se tem” (MORAES, 2020, p. 234-5) e, ainda, que “seja qual for **a pesquisa visada**, ela não **deve ser conduzida** sob regras ou métricas engessadas, mas sim, **sob a ótica de desafios dinâmicos** com rotinas semelhantes, pois não está sujeita a modelos de métodos ou técnicas pré-definidas” (COSTA, 2020, p. 238, grifo meu).

São reverberações sobre essas questões que me fizeram produzir esta dissertação com os dados com os quais trabalhei e da forma como trabalhei – como abordarei melhor no próximo capítulo. Entretanto, antes de adentrar os pormenores desta minha pesquisa, faz-se necessário definir alguns termos fundamentais que serão acionados ao longo de toda a dissertação. Nesse sentido, acredito que defini-los é também uma forma de evidenciar a correlação entre eles.

Alguns conceitos centrais: microcefalia, Zika e Biomedicina

Considero importante definir brevemente no que consiste a microcefalia. Pela própria etimologia da palavra, que nasce da junção de dois termos “micro” e “cefalia”, já é possível inferir, de modo geral, que se trata de uma cabeça pequena. E, de fato, a microcefalia é uma malformação congênita, que pode ter diferentes causadores, na qual a cabeça do feto, ou o perímetro cefálico, é menor do que o esperado ao nascer. Contudo, apesar de essa ser a característica mais conhecida, ela não é a única. Essa redução pode vir acompanhada da malformação do sistema nervoso central em decorrência da redução de massa cerebral e/ou calcificações ao longo do cérebro, e traz consigo algumas consequências para o desenvolvimento do bebê.

Conforme o Ministério da Saúde (BRASIL, 2016), Boisapo et al (2021), Souza (2017) e Souza e Matos (2018), 90% dos nascidos com microcefalia apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, ou sensório-perceptivo-motor (NORBERT et al, 2016, p. 3), podendo apresentar ainda, e em variados níveis de gravidade, déficit de desenvolvimento das funções sensitivas e cognitivas. Comprometimento da audição, da fala, da deglutição, da visão e da sustentação do corpo são alguns exemplos. Nesse sentido, as características clínicas da microcefalia, decorrentes dessas alterações, aumentam as demandas das crianças por cuidados (BOISAPO et al, 2021, p. 2272). Também por esse motivo, o acompanhamento de saúde e de desenvolvimento dos nascidos com a microcefalia deve ocorrer desde os seus primeiros meses de vida (SOUZA; MATOS, 2018, p. 144).

Como comentado acima, essa condição congênita pode ser diferentemente ocasionada. Até meados de 2015 e 2016, os patógenos mais frequentemente relacionados às infecções uterinas com potencial risco ao feto, inclusive de malformação, eram a sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes; que formam o acrônimo STORCH (BRASIL, 2021, p. 184). Por muito tempo, a média de nascimentos de bebês microcéfalos se manteve estável. Mas isso mudou em 2015, quando o sistema de vigilância epidemiológica nacional apontou um aumento de mais de nove vezes no número de casos. Um estudo com dados do Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (Sinasc), que coleta informações sobre os nascimentos notificados em todo o território nacional, indicou que entre os anos de 2000 e 2014 a média anual de recém-nascidos microcéfalos foi de 164. Em 2015, o registro foi de 1.608 nascimentos confirmados (MARINHO et al *apud* GARCIA, 2018, p. 12).

O estudo de Marinho et al. (*apud* GARCIA, 2018, p. 26) também evidenciou o perfil das mães dessas crianças. Mais de 70% dessas mulheres eram nordestinas e com cor da pele preta ou parda. Metade delas tinham até 24 anos de idade e quase 30% tinha menos de oito anos de escolaridade. Dados de Ilana Löwy, uma historiadora da ciência, corroboram com esse mesmo perfil, acrescentando o aspecto socioeconômico, “quase todas essas mães eram pobres, não brancas e, frequentemente muito jovens” (2019, p. 96). Nossas interlocutoras de pesquisa não fogem a esse padrão. Das 13 mães e duas avós “de micro” que serão mencionadas na presente dissertação, apenas duas não se encaixam nesse perfil racial.

Além disso, “de micro”, ou “micro”, foi a forma como as famílias e os profissionais envolvidos nos cuidados passaram a adjetivar a forma física das crianças: a cabeça pequena das crianças virou a metonímia de uma síndrome que ainda seria descoberta, assim como o causador da diminuição do perímetro cefálico. “Micro” virou metonímia porque, tal qual determina a figura de linguagem, passou a substituir uma parte pelo todo: a microcefalia era apenas um dos sintomas, mas foi tida como o referencial do quadro de saúde total das crianças. A centralidade desse termo será melhor aprofundada no Capítulo 2.

O *boom* de notificações e o, já mencionado, aumento expressivo na média de casos de bebês nascidos com microcefalia, foram o principal indício de que havia algo errado. Os profissionais de saúde envolvidos no atendimento direto às mães e crianças e as demais autoridades sanitárias logo perceberam que não era nenhum patógeno conhecido a causar o surto, como as STORCH, por exemplo. Os exames de detecção rotineiramente

utilizados para identificação dos possíveis agentes responsáveis por malformações, não apontavam a presença de nenhum vírus comum no território brasileiro. Um “novo” vírus foi então apontado como o causador da microcefalia nos recém-nascidos: o Vírus Zika (VZ). Dos 20.444 casos de microcefalia notificados entre os anos de 2015 e 2021, 3.662 foram confirmados para alguma infecção congênita e 1.834 tiveram sua causalidade confirmada pelo VZ (BRASIL, 2022, p. 12). Posteriormente, a sigla STORCH foi atualizada para STORCH-Z, abarcando o novo vírus que passava a circular em território nacional (BRASIL, 2021, p. 327). Pouco tempo depois do nascimento dessas crianças em meio ao *boom* de casos, percebeu-se que a microcefalia era apenas um dos vários sintomas que foram incluídos no que se convencionou chamar de Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ). Conforme a Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, a maioria dos casos confirmados com a SCVZ nasceu nos anos de 2015 e 2016, 924 e 412 casos, respectivamente (BRASIL, 2022, p. 13). Esse assunto também será melhor destrinchado no Capítulo 2.

Por fim, um último termo que vale a pena ser rapidamente conceituado é, justamente, a Biomedicina. Isso porque a microcefalia e o Vírus Zika, fizeram com que as famílias afetadas pela epidemia sofressem uma aproximação abrupta e intensificada com o universo biomédico. Segundo escreveu Octavio Bonet (1999),

Na cultura ocidental moderna, ao se explicar o processo de saúde-doença, foram destacados os saberes biológicos, dando lugar ao que se conhece como modelo biomédico ou biomedicina. Esse modelo, imposto como um saber sobre a doença e sobre o corpo, coexiste com outras exteriorizações do processo de saúde-doença — conhecidas como medicinas alternativas, medicina popular, medicinas naturais e medicinas lentas. Mas desse conjunto de saberes, a biomedicina é a que conta com o maior grau de legitimidade, o que permite abranger diferentes contextos sociais. **Sua legitimidade e sua postulada universalidade derivam do fato de suas bases estarem estreitamente relacionadas com o conhecimento científico.** Na aprendizagem da prática biomédica reflete-se a poderosa associação estabelecida entre a biomedicina e o “científico” (BONET, 1999, p. 125, grifo meu).

Desse modo, a Biomedicina pode ser resumidamente definida como um campo de saber que aborda as questões referentes à saúde, à doença e ao corpo a partir de uma perspectiva biológica e científica. Na prática, outro autor, Kenneth Rochel argumenta que é possível identificar alguns grupos de técnicas terapêuticas na Biomedicina, a saber: a) medicamentosa, executada através da administração de fármacos; b) cirúrgica, que

implica na manipulação direta do corpo e/ou de partes dele; c) física, que se vale da utilização de procedimentos como exercícios, massagens, lasers, entre outros; d) dietética, que aplica a nutrição como forma de prevenção e tratamento de doenças e na promoção da saúde (CAMARGO JR., 2005, p. 195). Ainda de acordo com esse último autor, por serem de domínios exclusivos dos médicos, as duas primeiras têm maior valorização entre os profissionais da área, já a terapia física é compartilhada com os fisioterapeutas e a dietética com os nutricionistas.

A presente dissertação se constrói tendo como base a vida de crianças nascidas com microcefalia e de suas famílias, e as relações que foram sendo estabelecidas com o passar dos anos e do convívio desses sujeitos com a Biomedicina e os profissionais que dela fazem parte, que ela representam. Por esse motivo considerei importante definir previamente o que entendo e o que quero dizer quando me refiro, principalmente, à microcefalia e à Biomedicina.

A estrutura da dissertação

Nesse sentido, a etnografia que ganhará forma na medida em que os capítulos forem sendo lidos, se pretende enquanto uma etnografia dessas relações com os expoentes biomédicos, numa tentativa de entender como foram se dando, o que significaram para nossas interlocutoras e o que elas têm a nos dizer sobre o universo complexo que compreende uma epidemia e as relações que se engendram a partir dela. Para além do Capítulo 1, que se configura enquanto o capítulo metodológico, os três capítulos que compõem esta dissertação se baseiam e exploram as relações com três classes de profissionais da Biomedicina, que participaram intensamente da vida das famílias afetadas pela epidemia, a saber: os médicos, os cientistas e as terapeutas, respectiva e, de certo modo, cronologicamente. A relação entre eles é cronológica porque, como será demonstrado no decorrer da dissertação, o contato com os diferentes profissionais se deu à medida em que o VZ e a SCVZ foram descortinados e as terapêuticas foram sendo implementadas. Os médicos perceberam que havia algo errado, os cientistas entraram em cena para ajudar a entender o que estava acontecendo e as terapeutas foram as responsáveis pelo acompanhamento contínuo das crianças, buscando mitigar os efeitos do Vírus. Cabe acrescentar que a divisão entre os três tipos é, de certo modo, artificial. Uma vez que muitos profissionais vestiram o mesmo “jaleco” ou “bata” como é mais comum ouvir em terras pernambucanas. Quer dizer, ocuparam a função de médico e

cientista concomitantemente ou professor de um departamento da saúde e profissional de saúde no hospital escola da universidade, por exemplo.

O *Capítulo 1 – Trechos e tramas: metodologia de pesquisa*, traz uma descrição de como foi minha inserção no projeto de pesquisa que me possibilitou ter acesso a diários de campo de outras pesquisadoras, que estiveram em Recife entre 2016 e 2019. Esses diários se configuraram enquanto meu campo de pesquisa e foram utilizados para pensar, estruturar e escrever esta dissertação. Além de uma discussão teórica e reflexiva sobre o uso do que vou chamar provisoriamente de “dados secundários”, o trabalho coletivo na Antropologia também é acionado, uma vez que ele, tal qual os diários, foi essencial para a concretização deste e de tantos outros trabalhos.

Uma faceta mais histórica sobre a epidemia de Zika abre o *Capítulo 2 – A esperança se inicia com o diagnóstico?*, como forma de evidenciar o papel que os **médicos** tiveram no processo de entender o que estava acontecendo e no atendimento, assistência e encaminhamento das famílias que tiveram crianças nascidas com microcefalia em meio e em decorrência da epidemia. O capítulo traz como argumento central que o tipo de relação que as famílias desenvolveram com esses profissionais foi fortemente marcada pelos impactos gerados a partir dos diagnósticos e prognósticos dirigidos às crianças.

No *Capítulo 3 – “Será que somos apenas números? Apenas estatística?”*, a relação das mães e crianças com os **cientistas** e com a ciência será abordada. As vivências em campo de nossa equipe de pesquisa com as famílias e entrevistas realizadas com profissionais da saúde que participaram ativamente da construção do que ficou conhecido como “ciência do Zika”, serão acionados na busca por evidenciar qual o tipo de relação que foi estabelecida e o porquê. Adianto que, em linhas gerais, essa relação foi marcada por conflitos e um envolvimento unilateral das famílias e crianças, que deram, literalmente, seu sangue, sem muitos retornos por parte dos profissionais.

O *Capítulo 4 – “Tem que ser um trabalho conjunto, né?”* aborda a reabilitação, a “estimulação precoce” e a relação estabelecida com as profissionais responsáveis por colocá-las em prática, isto é, as **terapeutas de reabilitação**. Um tipo de vínculo mais longo, duradouro e permeado por carinho mútuo foi a marca do contato mãe-criança-terapeuta. Por fim, as *Considerações Finais* fecham a dissertação, amarrando algumas pontas e explicando algumas questões.

Capítulo 1 – Trechos e tramas: metodologia de pesquisa

Eu já tinha pedido permissão à Laís para anotar nossa conversa em meu caderno e, enquanto anotava, a mesma mãe que tinha falado das unhas de Laís anteriormente e que estava acompanhada de seu marido, me perguntou, pro meu espanto: “o que você tanto escreve aí?”, eu disfarcei minha cara de assustada e expliquei da pesquisa, falei que era de Brasília etc., nisso, outra mãe também foi me fazendo perguntas nesse sentido e me disse: “pois pode me perguntar também que eu te respondo enquanto termino isso aqui” (se referindo ao artesanato que consistia em enrolar uma linha na garrafa e fazer flores de tecido para colocar dentro. Muito bonitinho.) Eu disse “então tá bom, vamos conversar”. (DCLG, 2018)

Enquanto isso Cynthia, que está sentada do meu lado direito, não tira o olho do meu caderno, fico um pouco incomodada, parece que ela tem interesse em ler o que a gente escreve, fico sem jeito, mas continuo a anotar. (DCRL, 2018)

Maria comentou que quando nós pegássemos o ônibus eu deveria anotar essa descida, que ia ser muito legal para escrever no meu caderninho, “é coisa de antropólogo, né?” ela comentava. Eu bem que comecei a anotar quando pegamos o ônibus, mas dormi, na verdade dormimos nós quatro no caminho. (DCRL, 2018)

1.1 Situando a pesquisa na pesquisa: o primeiro projeto (2016-2019)

Em 2016, o projeto de pesquisa “Zika e microcefalia: Um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias em Recife/PE e Brasília/DF” teve sua coordenação iniciada por Soraya Fleischer, professora do Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília (DAN/UnB), e contou com Rosamaria Carneiro, professora do Departamento de Saúde Coletiva da UnB (DSC/UnB), em seu 1º ano de execução. O objetivo do projeto consistia em identificar e estabelecer contato com mulheres e seus filhos, nascidos entre 2015 e 2016, que haviam sido afetados pela epidemia do Vírus Zika, apresentando malformações quando de seu nascimento, associadas ao Vírus e à Síndrome Congênita do Vírus Zika. No âmbito do projeto, em outubro de 2016 um grupo de antropólogas iniciou pesquisa junto a famílias, previamente contactadas por meio do blog *Cabeça e coração*, uma iniciativa criada por uma jornalista e uma psicóloga para que doações fossem enviadas às famílias. Tendo essa sido a primeira visita, outras seis foram feitas:

“em maio e setembro de 2017, em fevereiro e setembro de 2018, em junho e dezembro de 2019” (FLEISCHER, 2020c, p. 23). Ao longo desses quatro anos, diversas estudantes passaram pelo projeto de pesquisa, graduandas, mestrandas e doutorandas. A cada visita, uma média de duas a quatro estudantes compôs a equipe de campo junto de Soraya. As pesquisadoras mudavam, mas as famílias acompanhadas eram sempre as mesmas, tendo em vista “o desenho metodológico de passar de 10 a 15 dias a cada semestre, chamado pelas colegas da Epidemiologia de ‘coorte qualitativo’” (FLEISCHER, 2020c, p. 23).

A rotina de campo era bem animada e por vezes corrida, um “período curto, porém intenso” como algumas pesquisadoras descreveram. A agenda de pesquisa começava a ser pensada e negociada com as interlocutoras mesmo antes da equipe desembarcar em Recife/PE. Era necessário conciliar e se adequar à rotina e itinerário das mães e crianças pela cidade, pelas Organizações Não Governamentais (ONGs), clínicas, terapias, consultórios, eventos beneficentes e burocráticos etc., além de honrar convites de visitas às suas casas. Imprevistos aconteciam – uma consulta era remarcada ou uma mãe/criança acordava doente/indisposta, por exemplo – e por vezes agendas caíam, por esses motivos planos reservas também eram elaborados. No início do contato com as famílias era comum que toda a equipe presente em Recife comparecesse a um mesmo compromisso. Contudo, à medida em que novas interlocutoras foram somando à pesquisa, a agenda foi ficando mais cheia e nas visitas subsequentes, com o intuito de cobrir todos os combinados, a equipe por vezes se dividia.

O estar e ir a campo, conhecendo a Grande Recife e acompanhando o cotidiano das famílias afetadas pela epidemia de Zika, foi o tempo todo perpassado pelos diários de campo. Um pacto firmado entre as pesquisadoras que estavam em Recife era a escrita diária dos diários – como já pressupõe o nome – ainda na cidade, com o intuito de não perder informações e tentar registrar o que havia sido vivenciado no dia enquanto tudo ainda estivesse “fresco”. A meta era não deixar acumular registros a serem feitos para o dia seguinte ou para o retorno à Brasília, não “atrasar” o diário. Apesar de consistir em uma tarefa primordialmente individual, o momento de escrita é narrado pelas pesquisadoras como coletivo: sentadas à mesa, cada uma com seu computador e seu respectivo relato, mas trocando informações sobre o dia, complementando cenas e ajudando a organizar o que, ao final de um longo dia em campo, já poderia estar um pouco nebuloso.

Ao longo da estadia e da circulação da equipe pela cidade, reuniões de avaliação e planejamento eram constantemente feitas. Por vezes, os ônibus serviram de sala de aula

e o momento de escrita dos diários também era permeado pela leitura em voz alta de trechos que ajudavam a pensar sobre como havia sido o dia e sobre possíveis próximos passos. O *WhatsApp* também foi utilizado nesse sentido e, ainda, como forma de deixar a equipe que não havia ido a campo, mas estava trabalhando de/em Brasília/DF, a par do que se passava em Recife/PE. Em tempo real, as duas equipes, embora localizadas em cidades e regiões diferentes, não deixaram de se comunicar durante os períodos de pesquisa de campo do projeto. Para além da dimensão física, o virtual se fez presente durante os quatro anos de pesquisa e serviu de ponte entre DF e PE, como nos contam Rosamaria Carneiro e Soraya Fleischer em um artigo publicado em 2020 sobre questões metodológicas envolvidas no *modus operandi* do grupo: “estivemos a todo o tempo conectadas por meio dos e-mails, telefone celular e de um grupo de *WhatsApp*” (CARNEIRO; FLEISCHER, 2020, p. 5). Tendo em vista todo esse desenho da pesquisa, as antropólogas falam de um “campo estendido” e o definem como sendo “o ambiente etnográfico do encontro virtual e presencial, que, no entanto, borra tais noções, pluralizando agentes de pesquisa, a relação com as interlocutoras e a noção de diálogo” (ibid., p. 9).

Ainda sobre os diários de campo, cabe pontuar que a sua produção sistemática e assídua também foi um compromisso estabelecido como forma de permitir que, após a temporada de campo, “as pesquisadoras que ficaram em Brasília pudessem se aproximar das pesquisadoras que foram até Recife, bem como entender melhor a realidade [das famílias lá conhecidas]” (FLEISCHER, 2020c, p. 27). Rosamaria Carneiro e Soraya Fleischer nos contam sobre a centralidade e a produção dos diários:

Diários de campo foram produzidos individualmente e depois compilados em um só arquivo, impresso e debatido no grupo, entre as que ficaram e as que lá estiveram, quando todo mundo já estava reunido de volta em Brasília. O **resultado publicizado**, como sempre alertamos ao grupo, **deveria ser uma versão editada do diário de campo**, em que tivessem sido retiradas todas as menções e alusões que, por ventura, pudessem constranger qualquer parte envolvida, seja autora, interlocutora ou leitora. **Essa cautela ética visava manter a primeira versão escrita do diário de campo como espaço, por excelência, de liberdade e desabafo para a autora, mas que ainda pudesse servir e circular como um material coletivo de pesquisa** (CARNEIRO; FLEISCHER, 2020, p. 9, grifo meu).

Desse modo, foram produzidos **diários de campo editados** e, de volta à Brasília/DF, esse material era reunido, compartilhado e debatido entre a equipe inteira – as que foram e as que ficaram. Foram cerca de 1400 páginas redigidas por diferentes mãos

ao longo dos quatro anos da pesquisa, organizadas em sete tomos, cada um correspondendo a uma temporada de campo – como sintetiza a tabela abaixo.

Tabela 1: dados dos tomos

Tomo	Pesquisadoras/Autoras	Período	Páginas
1	Fernanda Vieira, Lays Venâncio e Soraya Fleischer	16/10 a 30/10/2016	212
2	Thais Souza, Yazmin Safatle, Raquel Lustosa e Soraya Fleischer	25/04 a 05/05/2017	271
3	Soraya Fleischer	22/09 a 01/10/2017	98
4	Aissa Simas, Lucivânia Gosaves, André Filipe, Raquel Lustosa, e Soraya Fleischer	21/02 a 02/03/2018	267
5	Aissa Simas, Amanda Antunes, Raquel Lustosa, Thais Valim e Soraya Fleischer	16/09 a 05/10/2018	358
6	Ana Cláudia Camargo, Raquel Lustosa e Soraya Fleischer	27/06 a 07/07/2019	236
7	Bárbara Marques ²	13/12/2019 a 19/02/2020	107

Fonte: elaboração própria.

A cada temporada em campo e a cada novo tomo, o ritual de leitura, discussão e análise coletiva dos relatos das antropólogas se mantinha. Essa prática era também uma forma de se familiarizar com os dados e de preparo para as próximas temporadas em campo. Como comentado anteriormente, a pesquisa não se passou apenas em Recife/PE, e não me refiro aqui aos municípios vizinhos como Olinda e Jaboatão de Guararapes (que também foram visitados), mas às pesquisadoras que não puderam ir a campo ou que passaram a compor a equipe anos depois da primeira ida a campo, mas que participaram do projeto e produziram suas reflexões a partir de Brasília/DF. Os tomos permitiram que muitas das pesquisadoras que estiveram em Recife/PE escrevessem artigos e trabalhos de conclusão de curso revisitando seus próprios dados (como por exemplo: CAMARGO, 2020; GOSAVES, 2021; LIRA, 2017; LUSTOSA, 2020; MARQUES, 2021a; PETRONILHO, 2020). Há autoras que foram a campo, não chegaram a publicar sobre seus relatos, mas que têm permitido, com seus diários, que outras o façam. E, nesse sentido, há ainda pesquisadoras que não estiveram em campo, mas escreveram sobre e

² Diferente dos demais tomos, por razões pessoais e por opção da pesquisadora, este tomo não foi compartilhado com a equipe. No entanto, tivemos acesso as entrevistas feitas em campo por Bárbara com algumas interlocutoras.

produziram seus textos revisitando os diários de outrem (como por exemplo: COSTA, 2020; FREITAS, 2020; GARCIA, 2020; LIMA, 2020; VALIM, 2017).

Essa prática foi iniciada no grupo de pesquisa em 2017, quando da primeira monografia de graduação escrita com “dados secundários” no âmbito do projeto, por Thais Valim (2017). Dados estes entendidos aqui também como provenientes e conformadores de um tipo de documento e/ou arquivo, posto que “visto individualmente, o diário tem claramente uma autoria individual, mas tomado como um material mais contínuo e inteiro, **os conjuntos de diários** [também chamados de tomos] **foram se tornando material coletivamente utilizado e produzido**” (CARNEIRO; FLEISCHER, 2020, p. 10, grifo meu) e tomando forma/status enquanto um documento, um testemunho e um registro de um projeto de pesquisa inteiro. Conforme Valim, ao trabalhar com esse tipo de dado, a pesquisadora “[acaba] imprimindo em seu texto a forma como os dados foram refratados em sua realidade” (2017, p. 8) e o mesmo ocorre quando da escolha de uma temática para tratar. O cotidiano, o itinerário terapêutico, a relação dessas famílias com os serviços de saúde e o Estado foram objetos de investigação e reflexão antropológica das pesquisadoras inseridas no projeto. Mas como veremos, a Biomedicina e seus atores foi tema que ainda não havia recebido a devida atenção.

1.2 Adentrando o novo: o segundo projeto (2020-2021)

Em 2020, um novo projeto foi criado por Soraya Fleischer, intitulado “Quando duas epidemias se encontram: Repercussões do Covid-19 no cuidado e cotidiano de crianças com a SCVZ”. Co-coordenado por Raquel Lustosa e originado desse primeiro projeto, “Quando duas epidemias se encontram” nasce de preocupações com as mesmas famílias de “Zika e microcefalia”, agora no contexto de uma nova epidemia cujo patamar se tornou pandêmico. A ideia é entender como o Covid-19 atinge e repercute na vida e nos cuidados diários das crianças nascidas com a SCVZ também em Recife, região que foi um dos epicentros da epidemia do Vírus Zika. Além de buscar compreender as principais demandas, preocupações e estratégias das famílias para lidar com o novo cenário sanitário de incertezas provocado por um novo e desconhecido vírus. Foi a este novo projeto que me juntei, mas sem seguir para a análise do encontro das epidemias, focando apenas no Zika, como explicarei adiante.

O ano de 2020 também marca meu ingresso na turma de mestrado no PPGAS/UnB. Tendo me graduado em Antropologia e realizado pesquisa de campo em um Instituto Espírita, localizado no DF, que manipula e distribui fitoterápicos (SIMÕES,

2018), eu já me interessava pela temática da saúde e pretendia seguir o campo de estudos da Antropologia da Saúde no mestrado. Interpelada pela pandemia de Covid-19 e cumprindo o isolamento social, como comentado na Introdução, resolvi escrever um e-mail para a professora Soraya Fleischer – uma das poucas antropólogas no PPGAS/UnB que trabalham com a área –, compartilhando minhas ideias de tema para a dissertação de mestrado e sondando a possibilidade de uma orientação.

Em 16 de junho de 2020 redigi e enviei o e-mail. No dia seguinte recebi uma resposta agradecendo o convite para trabalharmos juntas, mas pedindo um “cadinho de tempo nos próximos dias” para pensar sobre. Dia 22 de junho a resposta chegou em formato de áudios pelo *WhatsApp* e senti uma palpitação ao ouvir o primeiro deles: “De início, te digo sim, mas aí queria te falar sobre o tema”. (Um parêntese, eu desenvolvi o hábito de transcrever áudios que considero importantes, por isso as aspas). Soraya me contou sobre a nova pesquisa, sobre o objetivo de entrecruzar as epidemias e atualizar os dados contidos nos diários de campo do projeto de pesquisa anterior com informações atuais em meio a pandemia etc.

Dito tudo isso, quero te propor o seguinte: você vir para perto da nossa pesquisa que junta as duas epidemias e encontrar uma forma, um foco que lhe interesse. Vamos começar a ler os diários de campo lá de 2016 num esforço coletivo. **Te convidaria a vir começar a ler conosco, para conhecer os dados e começar a ver algo que lhe interesse nesses dados...** Eu acho, particularmente, conhecendo a sua trajetória pelas plantas medicinais e pelos terapeutas, que **talvez o tema da ciência seja interessante e o tema do encontro entre os profissionais de saúde e as famílias também seja um tema bem interessante.** Tem muita coisa nessas duas frentes (FLEISCHER, 2020a, grifo meu).

Soraya foi enfática ao afirmar que com sua proposta não conseguiria contemplar as temáticas que eu havia suscitado, mas que conseguia me oferecer “um espaço de pesquisa; uma equipe, para você não estar sozinha, e eu estarei sempre muito próxima; e vou te oferecer também dados de campo” e reforçou que “isso te daria dados de campo num momento que não podemos ir a campo”. Soraya não apenas aceitou me orientar como me deu possibilidades de por onde seguir. Prontamente aceitei o convite e em julho teríamos o primeiro encontro com a nova equipe de pesquisa.

Nossa primeira reunião foi no dia 09 de julho de 2020. Quando o grupo começou, éramos sete: duas alunas da pós-graduação, três alunas de graduação em ciências sociais e as duas coordenadoras responsáveis pelo projeto. À medida em que o tempo foi

passando, duas novas integrantes – que não eram tão novas por já terem feito parte do primeiro projeto de pesquisa – se juntaram a nós e foram avolumando os debates. Tivemos duas “temporadas de encontros”, a primeira entre julho e dezembro de 2020 e a segunda entre fevereiro e maio de 2021. Na primeira temporada, nossa dinâmica foi de reuniões semanais, geralmente às quartas-feiras, com leituras e discussões dos tomos de diários de campo. Trechos eram separados, sinalizados nos diários, lidos por todas e cada uma era responsável por se atentar aos dados que mais diziam respeito aos seus respectivos temas de pesquisa. Em reunião, compartilhávamos impressões sobre a leitura e sobre o que havíamos encontrado de interessante. De forma extremamente similar ao que foi feito pela primeira equipe de pesquisadoras que trabalhou com esses mesmos dados nos anos anteriores, “Passamos semanas debruçadas sobre os escritos, a cada encontro discutindo o conjunto de diários relativos a um dia de campo, ouvindo-nos umas às outras a partir do que a escrita nos suscitava” (CARNEIRO; FLEISCHER, 2020, p. 9).

Cobrimos os dois primeiros tomos relativos a viagens ao Recife em 2016 e 2017. Além dos diários, artigos científicos e vídeos (ANIS, 2020; AVELINO; FAGES, 2019; ESTADÃO, 2016; FEITOSA; FAGES, 2019; LIMA; FAGES, 2019; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017a, 2017b, 2016c, 2017d; ROCHA; FAGES, 2019) que versavam sobre a realidade das mães e crianças afetadas pela epidemia de Zika também foram discutidos. Finalizadas as leituras coletivas, nos voltamos individualmente ao material “bruto” e iniciamos um exercício que Soraya denominou de “corte e cola”. Consistia basicamente em recortar do tomo as partes que diziam respeito ao nosso tema e colá-las em um novo documento, montando assim um documento a parte com trechos que seriam relevantes para nossas respectivas pesquisas. Esses fragmentos dos diários deveriam sempre estar referenciados, reforçando e colocando em prática o compromisso ético e de autoria estabelecido entre as pesquisadoras. O passo seguinte foi categorizar esses fragmentos, criando e agrupando-os em categorias analíticas que nos ajudariam a organizá-los e visualizá-los melhor. Ao final dessa primeira temporada do projeto, cada pesquisadora fez um relatório metodológico, descrevendo o trabalho realizado e explicando as categorias criadas. Tivemos um recesso e retomamos os trabalhos para nossa segunda temporada em 2021. A dinâmica mudou um pouco. Nossos encontros passaram a ser quinzenais, a leitura dos outros tomos ficou a cargo de cada pesquisadora e nas reuniões debatíamos mais artigos científicos acerca do tema do Zika e também da pandemia de Covid-19. Nossa última reunião coletiva ocorreu em 18 de maio de 2021. A partir daí a

ideia era que cada uma seguisse construindo e pensando sua pesquisa mais individualmente.

As reuniões, leituras e discussões em grupo se configuraram enquanto uma espécie de aquecimento ou melhor, preparação, nos permitindo a familiarização com o diário de campo enquanto metodologia fundamental de pesquisa e nos guiando aos recortes empíricos individuais de cada tema. Em linha similar ao que foi iniciado no primeiro grupo de pesquisa por Thais Valim (2017), mas no âmbito desse segundo projeto, foi a partir da leitura dos tomos que a “refração dos dados” me saltou aos olhos as relações entre profissionais de saúde - paciente - acompanhante que sempre estiveram presentes no cotidiano dessas famílias. A temática é relevante para pensar nas diferentes experiências vividas nos serviços de saúde, e o que elas podem nos revelar sobre os universos da epidemia de Zika. É com base na leitura desses materiais, e também de entrevistas realizadas/gravadas/transcritas pelas colegas, que esta dissertação de mestrado foi pensada e estruturada.

Foi quase um ano de convívio virtual, reuniões *online*, mensagens por e-mail e via grupo de *WhatsApp*, textos na nuvem; similar à rotina do primeiro projeto, “estivemos a todo o tempo conectadas” (CARNEIRO; FLEISCHER, 2020, p. 5). E essas eram as horas nas quais eu mais me sentia presente em algo. O grupo me reaproximou da Universidade e da Antropologia em um momento em que a distância física nos apartava. Não consigo mensurar o quão rico foi poder trocar, conversar, chorar, rir, se indignar, acolher e se sentir acolhida nesse tempo. Mesmo depois da retomada das aulas após a paralização do calendário acadêmico, eram as reuniões do grupo de pesquisa que me davam fôlego e vontade de continuar fazendo e aprendendo a fazer Antropologia. Aprendi muito, não só com os dados, mas com as pessoas e, nesse sentido acho que é possível dar um outro significado a um dos trechos escritos por Jeanne Favret-Saada sobre a pesquisa de campo *in loco*: em nossas reuniões, “tudo se passou como se” a “participação” de fato se configurasse enquanto “um instrumento de conhecimento” (FAVRET-SAADA, 2005, p. 157). Fui ensinada, durante a graduação e lendo Claude Lévi-Strauss, que o trabalho do etnógrafo é solitário e “na prática desse ofício, o pesquisador se corrói” (LÉVI-STRAUSS, 1999 [1955], p. 408). Mas descobri no mestrado que nem sempre o é, que não precisa ser e que os ganhos pessoais são ainda maiores quando trabalhamos em coletivos.

Minha participação no novo projeto se deu pela companhia, pelo espaço de pesquisa e pela equipe, aos quais Soraya se referiu quando me fez o convite. Se deu pelo

fazer parte da equipe, visando conhecer e poder dialogar sobre os dados e aprender não somente com eles, mas com as interlocutoras e suas crianças e com as colegas de pesquisa também. Não pelo objetivo principal de analisar o entrecruzamento das duas epidemias, já que, no final das contas como explicitado, não segui para o tema de Covid-19. A aposta foi, como bem resumiram Soraya Fleischer e Flávia Lima em um belo ensaio visual que pretende mostrar algumas das etapas do primeiro projeto de pesquisa, “na pesquisa coletiva, pouco comum na Antropologia que ainda valoriza o carreirismo individual, o cânone do herói masculino, branco e estóico. É, portanto, uma aposta na contramão, embora os resultados sejam muito promissores” (FLEISCHER; LIMA, 2020, p. 395).

1.3 “Pouco comum”, mas presente: o trabalho coletivo na Antropologia

Ao longo do meu processo de graduação em Antropologia, todo o ambiente acadêmico, e principalmente as leituras, reforçavam a ideia de que chegaria o momento em que eu precisaria fazer o “meu” trabalho de campo. Sozinha. Por mais que a história da Antropologia nos mostre que as primeiras expedições de antropólogos (que hoje são tidos como clássicos) foram realizadas com mais de um pesquisador, o fetiche do trabalho individual prevalece em nossa formação. Meu primeiro contato com o trabalho coletivo se deu no âmbito do projeto “Quando duas epidemias se encontram” e, percebendo sua centralidade em minha pesquisa, busquei entender se e como outros trabalhos desse tipo se configuravam na Antropologia.

Um artigo de Lygia Sigaud reforça a ideia de que apesar de pouco comum, o trabalho coletivo não é nenhuma novidade em nossa área. Em *A collective ethnographer: fieldwork experience in the Brazilian Northeast*, Sigaud tece reflexões acerca de uma pesquisa iniciada nos anos 1970 e que perdurou por 30 anos em terras de plantio de cana-de-açúcar no Nordeste brasileiro. É interessante perceber que apesar de tempos e temas diferentes, há similaridades em nossa pesquisa sobre Zika no que Lygia Sigaud nos conta sobre o envolvimento com seus interlocutores em sua pesquisa

Fizemos amizades com trabalhadores e dirigentes sindicais, fortalecidas durante as greves dos anos 1980, quando ajudamos a redigir comunicados de imprensa e produzir documentos com argumentos baseados em dados em apoio às suas demandas por aumentos salariais e melhores condições de trabalho. Desde então, sempre **recebemos um apoio sólido para nossa pesquisa – cooperação estendida a todos os novos membros do grupo**

que vieram depois, sozinhos ou acompanhados por nós³ (SIGAUD, 2008, p. 77, grifo meu, tradução livre).

No caso do projeto sobre Zika, os laços de confiança e amizade que começaram a ser forjados pelas primeiras pesquisadoras que foram a campo em Recife/PE, se estenderam durante as temporadas subsequentes. O apoio à pesquisa e principalmente a abertura às novas pesquisadoras que retornavam no semestre seguinte marcaram a relação que foi sendo estabelecida entre o grupo de pesquisa e as mães e famílias com as quais trabalhamos. “E o André? Como está?”, “Mande um beijo para Lays, minha neta de Brasília!”, “Tenho acompanhado Yazmin no *Facebook*”, foram frases registradas nos diários de campo aos quais tive acesso e que elucidam a rotatividade das antropólogas em campo e o envolvimento delas com as famílias. Nossas interlocutoras estavam cientes de que Soraya levava estudantes diferentes como forma de iniciá-las nesse *métier* de pesquisa, e estavam abertas a conhecer e conversar a cada nova temporada em campo, mas queriam saber como aquelas outras pesquisadoras estavam. Talvez essa “cooperação estendida a todos os novos membros do grupo que vieram depois” (SIGAUD, 2008, p. 77) seja uma característica de pesquisas coletivas de longa duração.

Em um ensaio que versa sobre os aspectos de produção de sua tese em Antropologia, Mónica Franch nos conta sobre a produção coletiva que antecedeu e perpassou seu processo de doutoramento ou, como ela se refere, o “aspecto solidário” do doutorado. Segundo Franch, sua tese é fruto de uma pesquisa internacional e a autora se propõe a falar sobre sua participação nessa pesquisa: “É sobre essa participação – sobre os dilemas e os aprendizados de fazer parte de um grupo tão variado de pesquisa – que discorrerei aqui” (FRANCH, 2010, p. 245). Franch argumenta que em um trabalho etnográfico a várias mãos é o constante diálogo no desenrolar da pesquisa e na hora de sintetizar os dados que dá a convergência – da equipe e dos dados –, mas pontua que nesses casos o elemento complicador é a falta de monopólio da interpretação e a necessidade de negociação e diálogo até o término de cada produção conjunta. Contudo, Franch pontua que, no fundo, acredita que **“isso não seja muito diferente a fazer pesquisa sozinho**, pois é somente na hora da interpretação dos dados que o campo ganha sentido, e as experiências difusas, caóticas, imperfeitas e parciais se unificam a partir de

³ “We forged friendships with workers and union leaders, reinforced during the mass strikes of the 1980s, when we helped write press releases and produce documents with data-backed arguments in support of their demands for wage increases and better working conditions. Since then we have always received solid support for our research – cooperation extended to all the new group members who came after, either alone or accompanied by us”.

uma trama criada pelo pesquisador/autor” (2010, p. 250, grifo meu). Lira, Scott e Meira, pesquisadores da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), que também trabalharam com a epidemia de Zika em Pernambuco ecoaram: “O desafio diante de uma equipe de pesquisa, com suas próprias singularidades internas, é a tradução dessas experiências de cada relação pesquisador(a)-campo vivida dialogicamente por todos” (2017, p. 234).

Em 2011, quando quatro de seus estudantes de graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) se preparavam para sua primeira ida a campo em Catingueira/PB, Flávia Pires escreveu um “Roteiro sentimental para o trabalho de campo”. Em tom de carta, Pires lança mão de Marcel Mauss como interlocutor privilegiado e escreve uma série de “notas para serem lidas antes de embarcarmos” (PIRES, 2011, p. 143). O intuito da professora foi o de tecer alguns comentários e recomendações iniciais, antes da viagem à campo, sobre o campo e acerca do ofício do antropólogo. Em suas linhas finais, a antropóloga fala do teor coletivo da pesquisa que seria iniciada e sobre seu significado na Antropologia: “Embora não seja possível eliminar a competição acadêmica, cooperação e espírito de equipe devem nortear o nosso empreendimento, uma vez que **o trabalho de um contribui para todos**” (PIRES, 2011, p. 146, grifo meu). Ainda nesse sentido, Flávia Pires comenta que, em junho de 2010, José Guilherme Magnani, ao proferir uma palestra na UFPB, afirmou que dentre outras coisas, dar, receber e retribuir – os três movimentos da dádiva de Mauss –, eram o lema de seu grupo de pesquisa. Pires pontua que “gostaria que também fosse o nosso” (PIRES, 2011, p. 148) e considero ser nesse sentido que o nosso grupo de pesquisa da UnB também trabalhou. É um ciclo, iniciado pelas primeiras pesquisadoras que foram a campo e fizeram os primeiros registros ainda em 2016. Um ciclo que dá, recebe e retribui à Antropologia, às pesquisadoras e às mães e crianças de micro. Um movimento que, graças ao compartilhamento dos diários de campo e ao trabalho em equipe, pode continuar pensando sobre as implicações da epidemia de Zika na vida das famílias afetadas, até hoje, em 2022.

Nesse sentido, e em coro com Mónica Franch, ao participar de uma pesquisa coletiva “**partilhamos** não apenas o resultado de nosso esforço individual (mesmo lembrando que ele nunca é plenamente individual), mas sobretudo **o processo**” (2010, p. 256, grifo meu). E essa é uma das maiores riquezas desse tipo de trabalho e também uma de suas potências, frente a uma possibilidade de mudança na Antropologia. Para isso, é preciso “experimentar”, conforme sugere a equipe liderada por Catarina Morawska da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar): “Insistir em pesquisas que recusam a

experiência individual e solitária do pesquisador que anseia por louros acadêmicos. Sair dos muros da universidade para repensar questões de método e expandir os limites da produção de conhecimento” (MORAWSKA et al, 2019, p. 10).

Para além de repensar questões de método e expandir limites da produção de conhecimento, o trabalho coletivo também nos permite vislumbrar outros modos de formação. Em *Shaping Higher Education With Students: Ways to Connect Research and Teaching*, um livro editado por Vincent Tong, Alex Standen e Mina Sotiriou (2018), a parceria entre aluno-professor (student–staff partnership) é acionada como base para um trabalho coletivo e como forma de mudar/moldar/melhorar a educação superior e a formação de estudantes. Logo na introdução, um dos editores do volume, Vincent Tong pondera “como vimos no livro, ‘aprender’ é uma maneira de conectar pesquisa e ensino e conectar alunos e funcionários, de modo que **envolver os alunos coletivamente em nosso desenvolvimento como professores pode não ser uma ideia tão estranha, afinal**”⁴ (2018, p. 12, grifo meu, tradução livre). Em outro capítulo do livro, Kelly Matthews e Alison Cook-Sather reforçam esse ponto frisando que a colaboração de estudantes e professores em pesquisas é reconhecido como um modelo poderoso de aprendizado, “onde alunos e professores se beneficiam ao trabalharem juntos para a criação de conhecimento”⁵ (2018, p. 27, tradução livre).

Com contribuições de pesquisadores – professores e alunos – de diferentes áreas de estudo, incluindo a Antropologia, o consenso entre os autores reside no enfoque dado a parceria entre aluno e professor (student-staff partnership) e em uma educação baseada em pesquisa (research-based education) como promotoras de mudanças na educação superior. Conforme uma das autoras explicita “A educação baseada em pesquisa e a parceria aluno-professor compartilham muitos objetivos, benefícios e desafios. As duas se sobrepõem, sendo que parte da educação baseada em pesquisa é uma forma de parceria (mas não todas) e algumas parcerias na área de educação baseada em pesquisa”⁶ (MARIE, 2018, p. 39, tradução livre).

Em um breve capítulo cujo enfoque é a disseminação dos resultados de uma pesquisa realizada coletivamente e compartilhando dos pressupostos enunciados pelo

⁴ “But, as we have seen in the book, ‘learning’ is a way to connect research and teaching and to link students and staff, so involving students collectively in our development as teachers may not be such an alien idea after all”.

⁵ “where both students and staff benefit as they work together toward knowledge creation”.

⁶ “Research-based education and student–staff partnership share many aims, benefits and challenges. The two are overlapping, with some research-based education being a form of partnership (but not all) and some partnerships being in the area of research-based education”.

livro, nove antropólogos nos contam um pouco sobre como eles formaram uma equipe que dissolveu as diferenças hierárquicas existentes ali, colaborando igualmente para criar uma estratégia de pesquisa e disseminação da pesquisa de um projeto sobre o uso e as consequências da mídia social. Daniel Miller, Elisabetta Costa, Laura Haapio-Kirk, Nell Haynes, Tom McDonald, Razvan Nicolescu, Jolynna Sinanan, Juliano Spyer, Shriram Venkatraman e Xinyuan Wang relatam que suas ambições estavam conectadas a um método de pesquisa e engajamento que é mais comum nas ciências naturais, mas ainda raro nas ciências sociais: esforço colaborativo em equipe (“collaborative team effort”). Conforme os autores “Este compromisso com um projeto genuinamente colaborativo e comparativo foi essencial para a posterior divulgação de nossas descobertas”⁷ (MILLER et al., 2018, p. 266, tradução livre). Sobre os resultados dessa empreitada, eles acrescentam “**nos beneficiamos de uma abordagem de equipe** que explora nossos idiomas e habilidades combinados **para fazer muito mais do que qualquer um de nós poderia ter feito sozinho**”⁸ (MILLER et al., 2018, p. 269, grifo meu, tradução livre).

Juliano Spyer (2020), um dos participantes desse projeto, intitulado “Why We Post”, descreveu como o experimento metodológico de colaboração entre os nove antropólogos aconteceu. Dentre as vantagens e desvantagens das escolhas que guiaram o trabalho coletivo, muitas são as similaridades com as outras empreitadas já mencionadas, inclusive a nossa. Contudo, Spyer traz novas contribuições: **a dimensão da saúde mental e do fortalecimento do trabalho individual pelo coletivo**. Conforme o autor, “Além de influenciar positivamente na ampliação do impacto da pesquisa, nossa experiência de trabalho em grupo teve consequências positivas também no aspecto da saúde mental do pesquisador” (SPYER, 2020, p. 1066-67). Por outro lado, “quando líamos o trabalho de outra pessoa da equipe, tínhamos a oportunidade de fortalecer nossas próprias pesquisas, apenas por ver como o outro chamava a atenção sobre um determinado aspecto que não tínhamos considerado inicialmente” (ibid.).

O trabalho coletivo também pode ir além do campo, da sala de aula e dos grupos de pesquisa, perpassando ainda curadorias e montagens fotográficas, como brevemente comentado por João Eduardo Ribeiro (2019) sobre sua experiência nos preparos de uma exposição fotográfica enquanto parte do Núcleo de Antropologia Visual da Universidade

⁷ “This commitment to a genuinely collaborative and comparative project was essential to the subsequent dissemination of our findings”.

⁸ “we have benefited from a team approach that exploits our combined languages and skills to do so much more than any one of us could have accomplished alone”.

Federal do Rio Grande do Sul (NAVIS/UFRGS). Em nosso caso, o trabalho coletivo também se apresenta na feitura e leitura dos diários de campo, como comentado anteriormente.

Desse modo, e tendo em vista a profusão de diários de campo produzidos em nossa pesquisa, a centralidade dos mesmos para os dois projetos de pesquisa e os pactos éticos do trabalho feito em coletivo, optamos – eu e minha orientadora em consenso – pela construção da dissertação com base na análise de “dados secundários”. Nesse sentido, o objetivo da próxima sessão consiste em refletir sobre como foi fazer etnografia a partir de “dados secundários”; pensar sobre os desafios de se fazer etnografia com esse tipo de dado/documento; ponderar sobre as metodologias que foram sendo empregadas nessa empreitada; e discutir os aspectos éticos, estilísticos e literários em analisar dados que começaram a ser construídos por outrem. Não obstante, como comentou minha orientadora quando da leitura da primeira versão deste texto, estar em campo e escrever o diário é um dos passos na construção de dados, não o único. Ler, reler, organizar e analisar também é construção de dados, sendo assim, trabalhar com “dados secundários” não é um trabalho passivo nem pouco criativo em termos analíticos.

1.4 Refratando os dados: escrevendo a partir de “dados secundários”

A pandemia de Covid-19 demandou de muitos pesquisadores a reconfiguração de suas pesquisas ou a busca por alternativas que não tivessem um campo presencial envolvido. Me enquadro no segundo caso e, nesse sentido, a presente dissertação foi engendrada com base em um “campo de papel” (VALIM, 2017, p. 7), um “campo intelectual” (SANABRIA; BOLLETTIN, 2020, p. 15) ou ainda um “campo de arquivos” (CUNHA, 2004). Conforme pontuado por Olivia Cunha, “A *virada histórica* da disciplina nos Estados Unidos e a relativização da noção de *campo* possibilitaram variadas experimentações metodológicas nos modos de se conceber e utilizar os arquivos” (2004, p. 294). Desse modo,

Ao compreender seus lugares estratégicos, suas relações de posição e hierarquia, bem como seus usos em textos biográficos e autobiográficos, é possível conceber os *arquivos como campo* da prática etnográfica (Cook e Schwartz 2002; Des Chenes 1997; Kaplan 2002; Stoler 2002). **Transformam-se assim em lugares de observação privilegiada** de como a antropologia se transforma em linguagem e estilo de produção de determinadas ‘histórias singulares’ (ibid., p. 295, grifo meu).

É desse ponto que parto: dos arquivos, tomos de diários de campo e “dados secundários”, produzidos pela equipe que me antecedeu na pesquisa. E cabe explicar por que tenho utilizado aspas ao me referir aos “dados secundários”, também como forma de pincelar uma ponderação sobre essa categoria.

De início, logo que ingressei no grupo de pesquisa, eu havia tomado esses três termos como sinônimos, muito em vista da minha leitura da monografia de Thais Valim (2017). A autora utiliza o termo e eu me apropriei dele, mas não parei para refletir no que talvez ele pudesse implicar, e afirmei em diferentes ocasiões que “minha dissertação de mestrado está sendo construída **com base em** dados secundários”. Foram minhas inseguranças em trabalhar e produzir a partir de diários de campo alheios que trouxeram à tona essa discussão em mais de uma reunião da equipe. Minha orientadora me questionou em que medida o recorte de pesquisa que conforma minha dissertação, as escolhas pelos trechos dos diários a serem tratados e toda a análise que parte disso seriam, de fato, uma dissertação **a partir de** dados secundários: “essa não seria uma forma de repensar primário e secundário?”, ela me questionou. Depois de muito refletir, acredito que a resposta seja sim: a partir da minha refração dos relatos contidos nos diários, opero a minha contribuição, primária, porque única e original.

Em um livro que pretende desmistificar o “obscuro objeto de pesquisa” na Antropologia, Oscar Sáez (2013) escreveu sobre os dados. Logo de início, o autor afirma que “colher dados não é como colher laranjas”, sustentando que “os dados não estão dados, eles são produzidos [por nossas interlocutoras ou pela própria pesquisadora] na hora, sob encomenda, para a nossa pesquisa” (SÁEZ, 2013, p. 171). Além disso, Sáez desconstrói a noção de que o mundo é feito de dados, por mais “que tenhamos nos acostumado a mirar ao nosso redor dizendo: isso aí parece um dado interessante, aquilo lá dá uma tese” (ibid.). Ele acrescenta que “A base da nossa tese não é a realidade de tal ou qual lugar, mas o conjunto dos dados que nós produzimos ao entrar em interação com essa realidade” (ibid., p. 172). Desse modo, acredito que seria errôneo, e talvez injusto, afirmar que meu trabalho foi construído com base em “dados secundários”, tendo em vista que a minha interação com a realidade – seja ela presencial ou em papel – produziu os dados com os quais trabalhei.

Nesse sentido, entendendo meu campo como um “campo de papel” e valendo-me do postulado por Saéz de que “os dados não estão dados”, entendi que o termo “dado secundário” pode acabar suprimindo o fato de que eu também produzi dados. Relativizar a noção de secundário é também me afastar das definições contidas em uma rápida busca

no Google que definem secundário como algo de “pouco valor ou importância; inferior”. É desafiar a ordem numérica, afirmando que os “dados secundários”, nesse caso os diários de campo e os relatos etnográficos produzidos por outrem, são interpretados de forma primária por cada pesquisadora que os leem e que, a partir deles, outras análises primárias são produzidas. As aspas aqui cumprem esse propósito, de tensionar as noções de dado e relato, primário e secundário. Reconhecendo que o “dado não está dado”, que é preciso [re]construí-lo e lapidá-lo, mas que os diferentes relatos e análises etnográficos são também dados.

Ainda sobre os dados e diários, esse novo modo de fazer etnografia que vim experienciando desde 2020 me fez redescobrir, ou talvez ressignificar, o meu próprio diário de campo. Lidando com “dados secundários” eu não tive necessariamente uma rotina “em campo”, que me fez ter ou querer anotar *insights* ou informações chaves no famoso caderninho de bolso. Talvez o mais próximo deste consagrado instrumento de pesquisa que eu tenha alimentado ao longo do processo de escrita da dissertação seja o meu diário das reuniões em grupo, um bloquinho de notas com pontos cruciais pensados por mim e outros comentados pelas colegas, todo rabiscado. A leitura dos tomos de diários de campo foi feita pelo computador e ao longo do próprio documento eu fiz marcações com diferentes cores, inseri setas e criei caixinhas vermelhas que sinalizam partes consideradas essenciais do texto.

Como orientado por Soraya, criei minha própria legenda, para me auxiliar no processo de leitura e de imersão em todos esses diários, escritos por mim ou não. Três tipos de cores foram utilizados para ir desbravando e demarcando o texto: azul, verde e amarelo. Utilizado com menos frequência, o azul sinalizou pontos interessante e de curiosidade para mim, questões sobre legislação e sobre a Síndrome que eu não sabia, dicas de lugares de onde conhecer caso um dia eu vá à Recife etc. De verde, marquei detalhes que me situassem “em campo” e que resumissem a cena que estava sendo narrada: nomes de bairros, hospitais e clínicas; nomes e descrições das nossas interlocutoras e dos profissionais de saúde que foram aparecendo; um contexto mais geral da situação etc. O amarelo foi o escolhido para ir mapeando os “dados de ouro”: encontros clínicos; situações de emergência; terapias; reclamações e elogios sobre os serviços e profissionais; descrições de atendimentos; palestras com temáticas de saúde em ONGs e por aí vai. Todas as situações que versavam ou pareciam versar sobre o meu tema foram coloridas de amarelo. Também fiz uso de um sublinhado vermelho, assinalando pontos de aprendizado metodológicos que as pesquisadoras tiveram em campo e que

reverberaram em mim no decorrer da leitura: estratégias de memorização, locomoção pela cidade, abordagem de novas interlocutoras, de escrita, entre outras. Setas vermelhas serviram como *highlights*, reforçando que o que estava marcado ali era superimportante. Caixinhas vermelhas foram inseridas nas laterais de parágrafos, sintetizando o assunto, resumindo um tema ou explicitando de qual interlocutora se estava falando. A ferramenta de *bookmark* foi criando uma espécie de sumário de encontros mais densos e potentes que fui encontrando ao longo das leituras.

Em suma, meu diário foi o computador, os diários alheios em si e arquivos secundários – ou terciários? – que foram gerados a partir dos tomos originais, condensando os grifos mais relevantes à minha temática, a partir do processo de “corte e cola”. O processo de criação das categorias analíticas, passíveis de agruparem trechos distintos foi contínuo ao longo das leituras. Isso porque na medida em que novos dados apareciam, categorias deixavam de fazer sentido isoladas ou eram reformuladas. Foi um afunilamento progressivo.

Anotações à mão foram mais raras, mas me ajudaram a assentar ideias e definir por onde seguir. Os *insights*, que normalmente teriam sido registrados no meu diário de campo, tomaram forma em *post-its* coloridos e seguem colados em minha parede. Poder visualizá-los de forma condensada e sempre à minha frente, sem precisar ir e vir nas páginas de um caderno, me ajudou bastante no processo criativo e na concatenação de ideias. Experimentei ainda “brincar” com meus dados em um “novo” formato, ao menos para mim, levando a cabo os ensinamentos de Bronislaw Malinowski de fazer “tabelas sinópticas” ou “quadros sinópticos” com os “encontros clínicos” entre as famílias e os profissionais da saúde.

Comentando sobre metodologia de pesquisa em sua obra clássica *Argonautas do Pacífico Ocidental*, Malinowski nos fala bastante sobre a coleta de dados e a sua organização. Conforme o antropólogo escreveu, “A **coleta de dados** referentes a um grande número de fatos é, pois, uma das **fases principais da pesquisa de campo**” (MALINOWSKI, 1984 [1922], p. 30, grifo meu), considero importante sinalizar que o mesmo ocorre tratando-se de um campo documental. Ainda segundo ele, e foi dessa forma que me debrucei sobre as quase 1500 páginas de diários de campo com os quais trabalhei, buscando mapear os encontros e relações das famílias com a Biomedicina, “**Nossa responsabilidade** não deve se limitar à enumeração de alguns exemplos apenas; mas sim, obrigatoriamente, ao **levantamento**, na medida do possível exaustivo, **de todos os fatos ao nosso alcance**” (ibid.). Malinowski frisa que na busca por esses fatos, o pesquisador

terá êxito quando seu “esquema mental” for lúcido e completo e recomenda que “Sempre que o material da pesquisa o permitir, esse ‘esquema mental’ deve, todavia, transformar-se num ‘esquema real’ – ou seja, materializar-se na forma de diagramas, planos de estudo e pesquisa e **quadros sinópticos completos**” (ibid.).

No caso do meu campo entremado de papéis e telas, considero que meu “esquema mental” foi sendo formado à medida em que fui adentrando os diários de campo, conhecendo as famílias, as crianças, as clínicas, as terapias e os profissionais envolvidos no cuidado das crianças, e lendo todos esses relatos. Foi a partir do uso dos marca-textos coloridos, das caixas, setas e *bookmarks* que fui mapeando, entendendo, hierarquizando e classificando meus dados e, de certo modo, tateando meu campo. Esse “esquema mental” começou a tomar forma no processo de confecção do “corte e cola” dos dados que mais tinham relação com meu tema de pesquisa, transformando-se em um “esquema real”, nos termos de Malinowski, no momento em que transmutei páginas e mais páginas de dados dispostos em longos parágrafos em linhas mais sucintas que conformaram uma tabela, ou um “quadro sinótico completo”.

Composta por nove colunas, a tabela fez com que tudo ficasse mais visual e, de certo modo, mais organizado. Subdividido em letras pelo próprio Excel, meu “quadro sinótico” foi alimentado pelos seguintes dados: A) Data do encontro, autora do diário de campo, página no Tomo; B) Nome da interlocutora e da criança; C) Nome da/do profissional de saúde; D) Tipo da/do profissional de saúde (burocrata de balcão, técnico, especialista, generalista etc.) e área de conhecimento (neurologia, enfermagem etc.); E) Tipo de encontro (consulta de rotina, atendimento pontual, emergência hospitalar, exame, molde de prótese, reabilitação, retirada de medicamento, palestra etc.); F) Nome do local do encontro (postinho, UPA, clínica, hospital de referência, universidade etc.); G) Atmosfera/tom do encontro (conflito, confiança, parceria, desconfiança, zelo etc., podendo ter vários tons num mesmo encontro); H) Tipo de relato do encontro (Descrito pelas mães ou observado e acompanhado pelas antropólogas); I) Contexto geral (breve descrição e contextualização do encontro).

Esta tabela, com suas 152 linhas, acabou se configurando enquanto uma espécie de índice, compilando todos os encontros clínicos e biomédicos acompanhados e relatados por nossa equipe de pesquisa e ainda os relatos das mães sobre esses e outros encontros com profissionais da saúde, ao longo de quatro anos de pesquisa e seis temporadas em campo. Arrisco dizer que foi possível criar uma fotografia panorâmica dos dados em uma tabela de Excel. Foram os encontros clínicos e essa relação biomédica,

estabelecidos ao longo dos anos entre as famílias e os profissionais de saúde, que me propus a pensar e investigar. E acredito ter conseguido estudá-los a partir do maior número possível de suas manifestações concretas, descritas nesses diários de campo, utilizando meu quadro sinótico em questão como instrumento de estudo, tal qual preconizou Malinowski:

Resumindo aqui a primeira e principal questão metodológica, posso dizer que **cada fenômeno deve ser estudado a partir do maior número possível de suas manifestações concretas**; cada um deve ser estudado através de um levantamento exaustivo de exemplos detalhados. **Quando possível, os resultados** obtidos através dessa análise **devem ser dispostos na forma de um quadro sinótico, o qual então será utilizado como instrumento** de estudos e apresentado como documento etnológico. Por meio de documentos como esse e através do estudo de fatos concretos, é possível apresentar um esboço claro e minucioso da estrutura da cultura nativa, em seu sentido mais lato, e da sua constituição social. Esse método pode chamar-se **método de documentação estatística por evidência concreta** (MALINOWSKI, 1984 [1922], p. 31, grifo meu).

Acredito que o que me propus a fazer se assemelha ligeiramente ao “método de documentação estatística por evidência concreta”, embora eu não vá fazer extrapolações representativas. Mas aciono essa definição e categoria clássica cunhada por um teórico canônico da Antropologia como modo de reafirmar que o campo de pesquisa documental também é passível e se vale da aplicação de procedimentos metodológicos clássicos da disciplina, e, neste ponto de organização e construção de dados, não parece ser tão diferente assim do campo dito convencional, *in loco*.

1.4.1 Algumas questões sobre o uso desses dados

Tal como Valim (2017, p. 7), acredito que ainda é possível vivenciar a dimensão existencial e encarnada do campo com “dados secundários”, mas de outras formas. E aqui talvez resida uma das especificidades desse tipo de trabalho – e algumas dificuldades. A familiarização com as interlocutoras consiste em uma tarefa de memorização intensa; os rostos não ficam gravados e não associamos uma voz específica a uma pessoa; as descrições de algumas pesquisadoras nos ajudam mais a formar fisionomias, e as de outras podem nos ajudar a ter uma ideia maior da personalidade das interlocutoras. No entanto, com a Internet, as redes e mídias sociais, é possível buscar fotos dos bairros, clínicas e hospitais citados nos diários; os perfis pessoais são relativamente fáceis de serem encontrados ou é possível pedir/receber fotos de pesquisadoras que já estiveram

em campo anteriormente ou que seguem mantendo contato com nossas interlocutoras. Em suma, para além da leitura e da imaginação, a imersão no campo pode se dar de outras formas.

A leitura dos dados também não é isenta de sentimentos e de afetos. E, de fato, “é muito interessante pensar que não é preciso necessariamente ‘estar lá’ para ter nossa sensibilidade ampliada” (VALIM, 2017, p. 9). Desse modo e apesar das variadas experimentações metodológicas possíveis nos modos de se utilizar arquivos e também de se fazer campo trabalho de campo ressaltadas por Cunha (2004), no contexto atual, “o distanciamento físico a que nos submete a pandemia acarreta, assim, a **redescoberta do significado da ‘presença’ etnográfica**” (SANABRIA & BOLLETTIN, 2020, p. 11, grifo meu). Tendo tido minha primeira experiência de pesquisa de campo ao fazer minha monografia de graduação, percebo, tal qual relatado por Carneiro e Fleischer (2020, p. 9), que a leitura dos relatos e as descrições contidas nos diários do projeto também provocam as mais diversas sensações: empatia, angústia, raiva, indignação, apreensão, tristeza, alegria, solidariedade e por aí vai. E essas sensações, além de serem uma forma de conexão com o campo a partir das nossas próprias emoções – como foi o meu caso –, são importantes para o fazer do antropólogo, como nos fazem recordar Sanabria e Bollettin, ao reforçarem que Roberto DaMatta já apontava que o “‘campo’ do antropólogo ‘em campo’ não é somente o seu deslocar-se ‘prático’, mas inclui também o processo ‘teórico-intelectual’ e a fase ‘pessoal ou emotiva’” (SANABRIA; BOLLETTIN, 2020, p. 18).

Considero que uma particularidade de trabalhar com os dados produzidos pela equipe da qual faço parte seja a possibilidade de ler o mesmo fato narrado/descrito por diferentes pessoas, observado de diferentes ângulos e apreendido com diferentes intensidades; e a possibilidade de estar em dois ou mais lugares diferentes ao mesmo tempo e no mesmo dia, aceitando diferentes “convites”, dadas as agendas das pesquisadoras que ora convergiam ora divergiam. Isso porque a equipe de pesquisadoras se subdividia em duplas ou trios e dificilmente uma mesma visita a casa de alguém ou um mesmo evento era visto e descrito por uma pessoa apenas.

Em decorrência dessas múltiplas narrativas, os relatos de uma mesma situação também podem vir a divergir. Isso nos fala muito sobre as diferentes formas de perceber e narrar o campo, que fazem parte do olhar individual de cada pesquisadora, mesmo que compondo uma equipe. Nesse sentido, “é preciso conceber os conhecimentos que compõem os arquivos como um sistema de enunciados, verdades parciais, interpretações histórica e culturalmente constituídas — sujeitas à leitura e novas interpretações”

(CUNHA, 2004, p. 292). De início, quando da leitura dos primeiros dois tomos, como uma boa perfeccionista que sou, me ative a pequenas diferenças nos relatos – como o sexo de um profissional da saúde, por exemplo – e tive receio de isso gerar confusão. Contudo, percebi, com a ajuda das colegas de pesquisa, que há uma certa potência nas possíveis divergências. Poder contrastar os diferentes relatos entre si ajuda a tornar mais conciso e coerente o dado final que será utilizado para engendrar uma situação etnográfica, por exemplo. Uma vez que diferentes descrições geralmente vêm acompanhadas de detalhamentos que, por vezes, se complementam, somando esforços para que uma descrição mais fidedigna possa ser feita.

Com relação aos dados, outras questões metodológicas se impuseram. A reflexão sobre como citar os trechos dos diferentes diários aos quais tive acesso perpassou o processo de pensar a escrita desta dissertação. Ciente do compromisso ético estabelecido entre a equipe de pesquisa que produziu os materiais e que se estendeu para o segundo projeto, de sempre indicar a autoria dos diários quando fossem utilizados por outrem, foi um processo amadurecer qual seria a melhor forma de honrá-lo. Em trabalhos anteriores que tenho escrito, a autoria dos diários consta em nota, com o nome da pesquisadora que escreveu aquele diário de campo e o ano: “Diário de Campo de Amanda Antunes, 2018”, por exemplo. Mas o volume de citações que geralmente tem uma dissertação me fez pensar em alternativas às inúmeras notas de rodapé que provavelmente viriam a povoar as páginas seguintes e resolvi criar uma legenda. Seguindo estratégias adotadas por Thais Valim (2017), as referências aos diários de campo das pesquisadoras que foram a Grande Recife seguirão o padrão de autoria e ano em que estiveram em campo, além, é claro, de adotar pseudônimos para falar das mães, crianças, profissionais da saúde e demais personagens que possam eventualmente aparecer. Com exceção das antropólogas, justamente em decorrência do pacto coletivo de ética e autoria anteriormente citados. As autorias serão referidas da seguinte maneira:

Tabela 2: autoras, iniciais e datas

Ano	Pesquisadora	Iniciais da pesquisadora
2016	Fernanda Vieira	FV
2016	Lays Venâncio	LV
2016, 2017, 2018, 2019	Soraya Fleischer	SF
2017	Thais Souza	TS
2017	Yazmin Safatle	YS
2017, 2018, 2019	Raquel Lustosa	RL
2018	Aissa Simas	AS
2018	Lucivânia Gosaves	LG
2018	André Filipe	AF
2018	Amanda Antunes	AA
2018	Thais Valim	TV
2019	Ana Claudia Camargo	AC

Fonte: Elaboração própria.

Desse modo, me referindo a um dado registrado no diário de campo de Aissa Simas, por exemplo, a citação aparecerá como (DCAS, 2018). Em um seminário online do qual participei, o antropólogo Everton Pereira sugeriu pensar sobre as autorias e coautorias em trabalhos coletivos e em trabalhos que fazem uso de dados de terceiros, questionando como deixar evidente essas relações. Essa questão tem me inquietado desde as primeiras produções que fiz utilizando os diários alheios, mas acredito que Carneiro e Fleischer tenham “acalmado meu coração”:

Também aprendemos sobre o compromisso ético com a partilha desse material. Os diários circularam no grupo, mas dali não poderiam sair. (...) **Era necessário o cuidado com as histórias** que não haviam sido coletadas ou vividas por toda a equipe, mas que, sabidamente, seriam por todas nós partilhadas. Repassar os diários poderia gerar o risco de essas histórias ficarem sem contexto, serem mal interpretadas, vulnerabilizar ainda mais essas mulheres que íamos conhecendo em Recife. O pacto que as pesquisadoras de campo haviam firmado com suas interlocutoras precisava ser mantido por todas as pesquisadoras, inclusive aquelas que tiveram acesso apenas ao material escrito. (...) De mesmo modo, **era necessário o compromisso com a indicação de autoria da pesquisadora que havia produzido aquele diário**, caso outra colega desejasse citá-lo em algo que estivesse escrevendo. (...) Aqui, o **pleito** não era por individualizar a produção intelectual ao extremo, o que talvez possa parecer um contrassenso diante da proposta de trabalho coletivo, mas **garantir a transparência da produção do conhecimento** (CARNEIRO; FLEISCHER, 2020, p. 10, grifo meu).

Ao ler sobre os “atravessamentos tecnometodológicos” (CARNEIRO; FLEISCHER, 2020) do primeiro projeto de pesquisa, responsável pela produção de todo

o material que tive acesso para fazer minha dissertação de mestrado, algumas inquietações se dissiparam. O sentimento foi de respaldo, de ter registrada e publicizada a forma como nosso grupo – o primeiro e o atual – faz pesquisa e lida com os documentos produzidos pelas antropólogas que estiveram em Recife/PE. Para além disso, as autoras frisam que nossas interlocutoras estavam cientes de que suas histórias “seriam por todas nós compartilhadas”. Olhando retrospectivamente, talvez meu maior incômodo residisse no fato de eu estar escrevendo sobre pessoas que não me conhecem –, ainda, e aqui já pensando na dimensão devolutiva do trabalho –, uma espécie de “pesquisadora anônima”, e tentar entender as implicações éticas disso. Então, rememorar os pactos éticos da equipe com nossas interlocutoras e perceber que eu compartilho deles a partir do meu ingresso na pesquisa e de termos acordado que “os diários circulam no grupo, mas dali não podem sair”, me fez perceber que eu não estava fazendo nada eticamente errado.

Em um dossiê que versa sobre a abordagem etnográfica e o desafio das composições coletivas, resultado do I Fórum do Instituto Mulheres e Economia (Imuê), Jaqueline Lima e Maíra Vale sintetizam que “O objetivo do Imuê é olhar para termos econômicos e feministas a partir de pesquisas colaborativas e etnográficas” (LIMA; VALE, 2019, p. 34). É nesse sentido que as autoras vão tecendo uma discussão sobre uma premissa etnográfica que nos permita refletir e repensar a forma de fazer e, principalmente, escrever Antropologia: a premissa coletiva, ou melhor, “Como compor com as pessoas com as quais nos relacionamos em pesquisa de campo sem silenciá-las na escrita?” (ibid., p. 35). Mais à frente, as antropólogas nos respondem: “Da nossa parte, a ideia é pensar uma escrita que grafe as urgências das quais as pessoas estão nos falando” (ibid., p. 39).

Citando uma conferência com a antropóloga Tânia Stolze Lima, ocorrida na Universidade de São Paulo, as autoras relatam que ao ser interpelada sobre o papel dos antropólogos no contexto político de ataque à forma de construção de conhecimento produzido na universidade, Tânia afirmou que “é preciso conjugar a nossa capacidade vital de produzir etnografia com a capacidade vital dos índios de produzir a vida. **A gente só pode inventar junto. Não é uma questão de autoria. Mas uma composição de vida na luta para falar**” (LIMA *apud* LIMA; VALE, 2019, p. 40, grifo meu). Disso, Lima e Vale depreendem que “É preciso atentar para a ideia de escrita – grafia – co-escrita no lugar de *autoria*” (LIMA; VALE, 2019, p. 41). Nesse sentido, e pensando a composição da presente dissertação, aciono essa categoria de co-escrita, em respeito às muitas mãos que escreveram e folhearam os diários de campo sobre a vivência com as famílias afetadas

pela epidemia de Zika no Recife/PE e às inúmeras histórias que nos foram contadas pelas mães, avós, fisioterapeutas, médicas etc. que compõem esse universo. Ao contar a história, ao registrar no diário e ao ler a história no diário, estamos todas “inventando juntas”! De fato, não é apenas uma questão de autoria, mas de somar à luta e às vozes que gritam, no anseio de serem ouvidas, de fazer da escrita uma “máquina de guerra”, um “grito-texto” (LIMA; VALE, 2019).

A forma textual que encontrei para solucionar as referidas inquietações, e, ainda, de honrar os pactos éticos estabelecidos entre as equipes e nossas interlocutoras, reside no formato das citações que escolhi adotar. Em consonância com Thais Valim e demais autoras, na maioria das vezes, optei por manter os trechos citados no mesmo tamanho do texto, sem recuo e mudança de espaçamento, buscando evidenciar que a construção do trabalho “envolveu tanto o meu esforço quanto o esforço de outras pessoas, pesquisadoras e suas interlocutoras, e que ambos foram igualmente importantes” (VALIM, 2017, p. 6).

1.5 Além dos documentos, outros modos de etnografar

Esse processo de imersão no que Valim chamou de “campo de papel” (2017, p. 7) e ao qual Sanabria e Bollettin se referem como “campo intelectual” (2020, p. 15) não é nenhuma novidade dentro da Antropologia. Antes de o trabalho de campo ser institucionalizado como parte do trabalho do antropólogo, muitos pesquisadores faziam seus estudos etnográficos, teses e livros com base em dados registrados por outras pessoas, de documentos e às vezes até de formulários aplicados por terceiros em viagens de navegação. Esses ficaram conhecidos como antropólogos de gabinete:

Dos escritos de gabinete os antropólogos do começo do século XX passaram às viagens e ao exercício da etnografia, buscando os dados por si mesmos e não mais escrevendo à luz dos diários de bordo de missionários e clérigos ou viajantes e aventureiros da época das grandes navegações (CARNEIRO; FLEISCHER, 2020, p. 3).

Com o tempo, “a pesquisa em arquivo aparece como antítese da pesquisa de campo, e sua transformação em uma etnografia é vista com ceticismo” e, segundo Olívia Cunha, “essa posição se deve, em parte, ao legado funcionalista que postulou a centralidade da primeira como *locus* da prática antropológica” (2004, p. 293). Nesse sentido, em consonância com o que assinalam Cunha (2004) e Sanabria e Bollettin (2020) e com o que minha vivência no presente projeto aponta, a construção de uma etnografia com base em documentos ou “dados secundários” ainda se caracteriza enquanto uma

prática marginalizada dentro da Antropologia, “complementar e distinta da pesquisa de campo e suas modalidades narrativas” (CUNHA, 2004, p. 293). Mas não consiste em uma atividade periférica, e é interessante pensar sobre isso, tendo em vista que todo **antropólogo precisa e passa pelo momento de revisitar seus próprios diários de campo quando se propõe a analisar e escrever sobre o material**. Não seria essa última atividade, então, uma atividade primordial em todo o fazer antropológico?

Contudo, talvez esse estigma seja um dos maiores desafios a serem enfrentados percorrendo o caminho que escolhi (ou fui levada a) traçar, mesmo sabendo que o contexto atual talvez resulte em um *boom* de trabalhos em linha similar. Não conheço nenhum colega antropólogo em formação que tenha ficado feliz com as remodelações que seu projeto de pesquisa precisou passar em meio a pandemia de Covid-19. Eu mesma não entrei no mestrado pensando em fazer um estudo etnográfico em certa medida documental. Entretanto, na medida em que fui avançado nas leituras dos diários, percebi a riqueza de dados aos quais tive acesso e reconheço que, em meio a impossibilidade de estar em campo, poder ter o campo na minha tela e lê-lo não apenas em uma narrativa una, foi uma grande oportunidade e um privilégio. Portanto, tenho aprendido muito sobre outros modos de etnografar. Como bem pontuado por Vanessa Moraes, em um texto recente que trata sobre escrever acerca de um ritual sem estar fisicamente presente por conta da pandemia de Covid-19, “esse momento nos forçou a fazer o que o exercício antropológico tem de mais interessante, que é a constante inovação e o processo criativo necessário para lidar com as adversidades e surpresas que aparecem ao longo da pesquisa” (MORAES, 2020, p. 237).

Por fim, considero importante comentar que esses outros modos de etnografar aos quais me refiro não se restringem à metodologia que foi acionada/adotada aqui. Aludo também aos aprendizados frutos das leituras de bibliografias e, ainda, das discussões no grupo de pesquisa. Aprendi bastante sobre as possibilidades que existem quando a Antropologia e as narrativas se encontram e trabalham em conjunto. E sobre os desafios também. Raquel Lustosa (2020) e Barbara Marques (2021a) trazem esse tema nos capítulos introdutórios de suas respectivas dissertações de mestrado. As duas pesquisadoras fizeram parte do projeto “Zika e microcefalia”, estiveram em campo em Recife/PE, escreveram sobre o tema e refletiram sobre o uso das narrativas enquanto escolha metodológica em suas pesquisas. Marques (2021a, p. 20-1), citando Stengers, “evoca o poder das histórias como ferramentas de transformação” e pontua que vê

na construção de uma narrativa para analisar nossos dados de campo, uma potencialidade, além da que o texto dissertativo se propõe. Os textos narrativos conseguem promover uma aproximação e empatia maior com os fatos do que os textos dissertativos permeados por teorias e argumentos (MARQUES, 2021a, p. 22).

Nesse sentido, tanto Lustosa (2020) quanto Marques (2021a) lançam mão da potência das narrativas enquanto instrumento de sensibilização e aproximação do leitor e como uma importante forma e ferramenta de comunicação, que narra experiências e lhe aproxima das experiências narradas. Em consonância com a refração de dados quando da leitura dos diários de campo apontada por Valim (2017), Lustosa acrescenta uma outra dimensão: a refração não apenas dos dados, mas também dentro de uma história narrada, possibilitando que “diferentes mergulhos sejam experimentados” (LUSTOSA, 2020). Em suma, a refração perpassa todo o fazer do antropólogo – e não apenas parte dele.

Para além das teorias, fui provocada a escrever uma história com base em uma cena de um dos tomos de diários de campo, lá no início do meu contato com o tema da epidemia, os dados e a equipe de pesquisa. Posso afirmar que nunca foi tão difícil escrever três páginas. E, em parte, reconheço que essa dificuldade veio do, já comentado, sentimento de “pesquisadora anônima”. Contudo, na medida em que avancei nas leituras dos dados de campo, um sentimento de pertença ao campo foi surgindo e falar na primeira pessoa, acionando o “eu”, era quase impossível, primeiro porque “eu” nunca estive “lá” e segundo porque aqueles dados não eram “meus”. Desse modo, fui acionando sempre o “nós”, que abarca as pesquisadoras antes de mim e também as mães e as crianças e demonstra a familiaridade que fui construindo com interlocutoras e pesquisadoras, mesmo sem conhecê-las pessoalmente. Apesar disso, a dificuldade de narrar uma história da qual não fiz parte permaneceu. Optei então por tratar as narrativas enquanto “dados secundários”, mas que não deixam, por isso, de ser narrativas; de serem dados narráveis e, acima de tudo, boas histórias que precisam ser contadas para funcionarem como “ferramentas de transformação” desta realidade da epidemia do Vírus Zika.

Talvez alguém possa se perguntar, então, se meu trabalho não seria também sobre narrativas – eu mesma me questionei sobre. E de fato, ele se ergue em cima e por meio de narrativas, de trechos narrados na voz passiva ou ativa pelas pesquisadoras que foram a campo. Mas a minha etnografia é construída com esses relatos/dados, embasada com eles. Não necessariamente os narra, mas é narrada por eles. Desse modo, reafirmo ser uma etnografia de/com “dados secundários”. Em alguns momentos histórias serão

contadas em formato de cenas, sobre encontros clínicos ou situações vividas junto à Biomedicina pelas ou com as famílias. Tal qual Soraya Fleischer, em *Cenas de microcefalia, de cuidado, de antropologia* (2018), trarei cenas diretamente dos diários de campo. Recortes e reorganizações foram feitos para dar uma linearidade e fazer conexão com o que tento afirmar, mas o intuito aqui é reiterar que “Apresentar cenas é uma forma de também valorizar o diário de campo, esse instrumento tão central na produção antropológica, mas que pouco se vê e se conhece, que tão raramente deixa o escritório ou o computador da etnógrafa” (FLEISCHER, 2018, p. 128-9). Além disso, é uma forma de “honrar do começo ao fim” (ibid.) esse material produzido pelas pesquisadoras que me antecederam e que me permitem pensar sobre a epidemia de Zika e as tantas interlocutoras. Mas em outras ocasiões dados mais “enxutos”, pontuais e com maior recorrência entre nossas interlocutoras serão acionados sem muita “descrição etnográfica”, como forma de embasar e dar força a algum argumento. Ou melhor, há momentos em que argumentos se construirão a partir do volume, não dos detalhes que uma narrativa pressupõe.

Ironicamente – ou não – apesar de pontuar aqui que a narrativa não é meu foco metodológico principal, mas sim o trabalho com “dados secundários” ou documentos, inicio esta dissertação com a minha narrativa de trajetória pessoal com o grupo de pesquisa, o meu tema de dissertação e os diários de campo. Mais do que isso, narro as fragilidades que me fizeram traçar os caminhos que segui e que, de certo modo, respaldam as escolhas metodológicas que fiz. De fato, a narrativa e as descrições parecem realmente parte intrínseca ao trabalho do antropólogo e talvez, como Lustosa (2020) e Marques (2021) comentaram, gerem identificação com e por meio de histórias e é sobre isso que se trata a Antropologia, ao menos do meu ponto de vista, sobre afetar e ser afetada (FAVRET-SAADA, 2005).

Capítulo 2 – “A esperança se inicia com o diagnóstico”?

2.1 Introdução

O diagnóstico apresenta centralidade não apenas no caso das crianças afetadas pelo Vírus Zika e portadoras da Síndrome Congênita. Ele perpassa diversos e diferentes trabalhos no campo da saúde, e não apenas na Antropologia. No âmbito das doenças raras⁹ e das doenças genéticas raras, o diagnóstico aparece enquanto elemento fundamental na constituição da vida, dos sujeitos e de suas trajetórias pessoais e familiares. Além de ser determinante na melhora da qualidade de vida e fundamental para que os cuidados e tratamentos ideais possam ser acionados pelas famílias, encaminhados pelos médicos e pleiteados juntos aos serviços de saúde.

Everson Pereira (2019) ao tratar da experiência do diagnóstico de famílias com histórico de Cadasil – uma doença genética rara, hereditária e degenerativa que atinge pequenos e médios vasos sanguíneos e pode acarretar em demência, frequentes distúrbios psiquiátricos, dores de cabeça e acidentes vasculares cerebrais (AVCs)–, pondera que o diagnóstico “serve como uma forma de legitimar uma narrativa” (PEREIRA, 2019, p. 65-6) além de proporcionar o cuidado adequado, e comenta sobre os diferentes sentimentos, como alívio e aflição, que podem acompanhá-lo. Waleska Aureliano (2015, 2018) e Jorge Iriart et al (2019) pesquisam outras doenças raras com componente genético e frisam que o diagnóstico oferece a possibilidade de direcionamento do cuidado e que, apesar do “longo e tortuoso percurso” até ele (IRIART et al, 2019, p. 3642), “ter um nome” significa “preencher lacunas” (AURELIANO, 2018, p. 374). Em uma pesquisa no contexto da Tay-Sachs – doença rara e sem cura conhecida que causa a morte na primeira infância –, o diagnóstico é narrado como uma ruptura, marcada por sentimentos ambivalentes: “Houve alívio por ter se chegado a um diagnóstico depois de uma busca sem respostas; mas houve choque ao recebê-lo e incredulidade com a severidade do prognóstico” (CLÍMACO,

⁹ Em uma retrospectiva histórica feita pela socióloga Caroline Huyard (2009) sobre o conceito de doenças raras, a autora defende que “a dimensão política da experiência de adoecimento, por um lado, e a necessidade de um alinhamento regulatório, por outro, favoreceram a categoria de doenças raras” (HUYARD, 2009, p. 471, tradução livre). Desse modo, a categoria estaria relacionada “ao papel crescente dos grupos de pacientes que tiveram ação central na história da categoria e ao surgimento de um tipo específico de objetividade médica, a saber, objetividade regulatória” (HUYARD, 2009, p. 474, tradução livre). O documento com as *Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS* do Ministério da Saúde (BRASIL, 2014) segue a definição da OMS de Doença Rara (DR) “como aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos”, sendo caracterizadas por uma “ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição” (BRASIL, 2014, p. 6).

2020, p. 103). Na totalidade desses trabalhos, uma odisséia ou peregrinação é descrita pelos autores e seus interlocutores na obtenção de um diagnóstico “final”, ou ao menos de uma nomeação possível para a condição que se apresenta. Essa “odisséia diagnóstica” (LOWY, 2019; CLÍMACO, 2020, BLACK; MARTINEAU; MANACORDA, 2015) tem implicações nas vidas dos sujeitos, como os autores argumentam e como pretendo demonstrar.

Pretendo argumentar que no caso da epidemia de Zika e das crianças diagnosticadas inicialmente com microcefalia e posteriormente com a Síndrome Congênita do Vírus Zika, o diagnóstico e, mais ainda, os prognósticos, foram responsáveis por um estreitamento de contato entre as famílias e o universo da Biomedicina – alterando o modo como elas lidavam e se relacionavam com os serviços de saúde até então. Prognóstico aqui entendido como o parecer médico ou biomédico sobre a “evolução”, o desenvolvimento e prováveis consequências futuras baseados em um diagnóstico. Foi esse contato que inaugurou uma relação contínua dessas mães e de seus filhos com médicos, cientistas, terapeutas e diferentes tecnologias. Nesse sentido, busco pensar e tentar entender se, e como, os diagnósticos iniciais das crianças nascidas com a SCVZ impactaram nas relações que foram se estabelecendo entre elas, suas famílias, os médicos e a Biomedicina. O que um diagnóstico que dava “tanta esperança pela morte” – como relatado por uma interlocutora em uma *live* realizada em 2021 –, nos diz sobre como as mães se portam perante as demandas biomédicas que perpassam seus cotidianos e de seus filhos?

Assim sendo, este capítulo está dividido em outras quatro partes, para além da presente *Introdução*. Em “*No início ninguém sabia nada*”: o Zika e sua Síndrome como novidade no Brasil, o intuito é traçar um breve histórico acerca da epidemia de Zika e da caracterização da Síndrome causada pelo vírus, buscando situar a relação que foi sendo estabelecida entre as mães, seus filhos e os profissionais da saúde, e cuja origem, como pretendo argumentar, reside no diagnóstico a partir de um sintoma genérico, a microcefalia, que muitas de nossas interlocutoras receberam. Em seguida, O “*probleminha na cabeça*”: diagnóstico e prognóstico vem trazer os relatos desse primeiro contato com a microcefalia e com a Biomedicina de muitas das mães que nossa equipe de pesquisa conheceu entre os anos de 2016 e 2019, em uma tentativa de evidenciar o caráter fatalista que se sobressaiu como unanimidade no discurso médico, principalmente no momento do ultrassom ou da confirmação do perímetro cefálico reduzido. “*A fé, quem tem e quem tem que ter, é a gente mesmo. Não vem nada dos*

médicos não” pretende reforçar que na vivência das famílias os prognósticos negativos não foram a exceção. Mas não apenas isso, o intuito é trazer também o contraponto que a esperança nutrida por essas famílias representou e ainda representa na vida das crianças nascidas com a SCVZ, principalmente frente à “esperança pela morte” dada por alguns médicos, terapeutas e enfermeiros. Por fim, *O RT-PCR¹⁰ e a centralidade do diagnóstico* elucida a busca pelo diagnóstico de Larissa – e sua centralidade –, as burocracias vivenciadas pelas mães dentro dos serviços de saúde do município e as diferentes relações que perpassam esse cotidiano.

2.2 “No início ninguém sabia nada”: o Zika e sua Síndrome como novidade no Brasil

Entre 2015 e 2016, algumas brasileiras¹¹ começaram a apresentar sintomas parecidos com os da dengue, como manchinhas vermelhas na pele, febre, dores no corpo e mal-estar. Mas os exames de sangue descartavam a já conhecida doença como causadora. Um “novo” vírus circulava em território nacional, conformando uma epidemia. Novo entre aspas porque em 2007 o vírus em questão tornou-se “subitamente visível”, após uma variante asiática produzir uma epidemia em Yap, uma pequena ilha do Pacífico. Posteriormente, entre 2013 e 2014, uma segunda epidemia ocorreu na Polinésia Francesa e teve maior visibilidade, tendo sido a partir daí que o vírus se tornou um problema de saúde pública reconhecido (LÖWY, 2019, p. 18-20). No Brasil, como descrito por Débora Diniz, “a ignorância de que o vírus circulava há um ano fez com que as mulheres da primeira geração [– fala-se também de uma segunda geração de mulheres afetadas pelo Zika, quando já se sabia da presença do vírus –] testemunhassem a descoberta em seus próprios corpos” (2016a, p. 3). A 1ª geração se refere às crianças nascidas antes que a relação entre o VZ e uma série de sintomas além da microcefalia, denominados posteriormente de SCVZ – como abordarei mais à frente –, fosse

¹⁰ A sigla RT-PCR, Reverse Transcription Polymerase Chain Reaction, significa, em português, reação da transcriptase reversa seguida pela reação em cadeia da polimerase. Consiste em um exame, que será melhor explicitado à frente, mas cabe adiantar que foi/é uma ferramenta importante na detecção da presença do Vírus Zika – e utilizado em/com outros vírus.

¹¹ O feminino aqui é acionado tendo em vista que, em decorrência de serem as mães e avós as principais cuidadoras das crianças que tiveram malformações fetais associadas ao VZ, o cuidado diário e contínuo das crianças ficou a cargo das mulheres. Foram elas que sentiram, junto com as crianças, as consequências do Vírus em suas vidas e rotinas. Além disso, o discurso proferido à época pelo então Ministro da Saúde, Marcelo Castro, era de culpabilização do corpo feminino pelo contágio, “aconselhando” que as mulheres não engravidassem e se cuidassem – como se o Vírus não pudesse afetar também os homens. Uma das principais manchetes divulgadas pelos jornais trazia a frase de Castro “Sexo é para amador, gravidez é para profissional” (DE SOUZA, 2015).

estabelecida. Já a 2ª geração diz respeito aos nascidos quando o VZ já havia sido confirmado como o causador da Síndrome.

No início, pouco se sabia sobre seus vetores – ou seja, seus veículos biológicos de transmissão –, sintomas, e menos ainda sobre suas consequências. “Ninguém sabia o que estava acontecendo, nem as famílias, os profissionais de saúde ou as autoridades sanitárias, responsáveis por acompanhar qualquer tipo de mudança nos perfis epidemiológicos” (FLEISCHER, 2020b, p. 17), mas os cientistas conseguiram identificá-lo. A circulação do Vírus Zika, um arbovírus, isolado pela primeira vez no final da década de 40 na floresta de “Zika” em Uganda, e transmitido pelo *Aedes aegypti*¹², foi confirmada em maio de 2015 pelo Ministério da Saúde brasileiro (DINIZ, 2016b). O Nordeste brasileiro foi uma a região mais atingida pelo Vírus no primeiro surto (verão de 2015), passando a ser palco de estudos e reportagens sobre o assunto. Foram os numerosos casos de recém-nascidos com o perímetro cefálico reduzido noticiados na região que deram visibilidade ao que estava acontecendo, mobilizando pesquisadores nacionais e internacionais.

Devido ao aumento de casos de microcefalia e a demanda por atendimento que atingiram e sobrecarregaram os sistemas de saúde, o Ministério da Saúde declarou, em 11 de novembro de 2015, a condição de Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional (BRASIL, 2015b). No dia 16 de novembro, direto de Campina Grande/PB, a imprensa foi notificada que Dra. Adriana Melo, médica obstetra e especialista em Medicina Fetal, havia isolado o VZ no líquido amniótico de duas mulheres da região. Essa foi “a primeira prova de que o Vírus Zika atravessava a barreira placentária e afetava os fetos” (DINIZ, 2016b, p. 103)

Em 21 de novembro, o Informe Epidemiológico nº 01/2015 divulgou que a Fiocruz havia notificado, em 17 de novembro, a conclusão de diagnósticos que constaram a presença do VZ em amostras de outras duas gestantes da Paraíba, “cujos fetos foram confirmados com microcefalia por meio de exames de ultrassonografia. O material genético (RNA) do vírus foi detectado em amostras de líquido amniótico, com o uso da técnica de RT-PCR em tempo real” (BRASIL, 2015a, p. 2). Contudo, segundo o Informe, “Apesar de ser um achado científico importante para o entendimento da infecção por Zika vírus em humanos, os dados atuais não permitem estabelecer uma relação causal entre a infecção pelo Zika e a ocorrência de microcefalia” (ibid.).

¹² O famoso mosquito listrado, velho conhecido pela população brasileira por ser o transmissor da dengue e da febre amarela.

Conforme Ilana Löwy, na epidemia de Zika ocorrida na Polinésia Francesa (2013-2014), testes sorológicos –, que buscam por anticorpos específicos no sangue, – não foram capazes de avaliar com segurança a taxa de infecção pelo vírus. Desse modo, “Na ausência de um bom teste sorológico, o **‘padrão ouro’ do diagnóstico de Zika foi um teste de biologia molecular**, a reação em cadeia da polimerase via transcriptase reversa (RT-PCR)” (LÖWY, 2019, p. 20, grifo meu). Contudo, Löwy pondera que o teste de RT-PCR para Zika, além de relativamente caro, “está longe de ser perfeito porque detecta somente a presença do próprio vírus no sangue, ou seja, funciona se for realizado enquanto determinada infecção estiver ativa na pessoa, o que, no caso do Zika, pode durar apenas um curto período” (2019, p. 20-1). Quer dizer, ele reflete apenas quem está, naquele momento, infectado e não quem esteve, em algum momento do passado, infectado¹³. Assim,

A ausência de testes sorológicos confiáveis para o zika e o alto custo/dificuldades técnicas dos testes de biologia molecular complicaram muito os estudos epidemiológicos dessa doença. (...) Virologistas que estudaram a epidemia de zika na Polinésia Francesa, um território relativamente pequeno, basearam-se principalmente no teste de RT-PCR. (LÖWY, 2019, p. 21).

No Brasil, testes sorológicos para detecção de outros patógenos causadores de “defeitos congênitos” durante a fase uterina foram realizados para excluir outras prováveis causas para as malformações fetais, isso porque esse tipo de teste não existia para o Zika (LÖWY, 2016, p. 50)¹⁴. Testes de RT-PCR também foram utilizados como forma de detecção do Vírus, mas havia toda a questão do tempo de viremia, a presença e permanência de partículas virais no sangue, o que não os tornavam 100% precisos, dependentes de uma espécie de janela para a detecção. Também foram os exames negativos – por método de exclusão de causalidade – ou positivos que, posteriormente, viriam a confirmar a correlação entre a microcefalia do bebê e a infecção materna pelo Vírus Zika.

Os mesmos exames, ao subsidiarem laudos e documentos comprobatórios, possibilitaram o acesso a políticas públicas específicas criadas em prol das crianças

¹³ Outros testes surgiram desde então, alguns mais rápidos, baratos e amplos. Conforme apontado por Carlos Fioravanti: “Desde 2016, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), a partir de informações dos próprios fabricantes, aprovou para a venda 48 testes de identificação do vírus da zika, comercializados por nove empresas nacionais (privadas ou públicas) e 16 importadoras. Tiveram chancela da Anvisa 5 testes rápidos, 36 sorológicos e 7 moleculares” (FIORAVANTI, 2019, p. 61).

¹⁴ Como comentado na Introdução, até então, os patógenos mais frequentemente relacionados às infecções uterinas com potencial risco ao feto eram a sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes (BRASIL, 2021, p. 184).

nascidas no contexto da epidemia e comprovadamente afetadas pelo VZ. Em âmbito federal, as principais políticas em prol das crianças afetadas pela epidemia dizem respeito à prioridade para acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), posteriormente transformado em Pensão Especial Vitalícia, e à dispensa para o sorteio de moradias do programa Minha Casa Minha Vida (MCMV). Éverton Pereira et al (2017), Silvana Matos, Marion Quadros e Ana Cláudia Silva (2019) e Bárbara Marques (2020) discutem sobre o BPC e suas negociações de acesso, evidenciando os percalços para acessar essa política pública. Parry Scott (2020) discorre sobre as implicações da medida provisória que concedeu a Pensão Vitalícia às crianças nascidas entre 2015 e 2018 portadoras da SCVZ em decorrência da epidemia de VZ. Marques (2020) também pincela algumas questões sobre o MCMV, mas tem uma etnografia toda dedicada ao acesso do programa na prática por famílias de micro (MARQUES, 2021a). Em 2016, uma nota técnica do Ministério da Saúde reforçou o direito e a importância do acesso das crianças de micro às escolas, fazendo coro ao que prevê a Constituição Federal. Contudo Júlia Garcia (2020) elucida as dificuldades das famílias em assegurarem que esse direito de fato se cumpra. A nível municipal, há ainda benefícios de mobilidade voltados para pessoas com deficiência no geral, que não são exclusivos para as crianças afetadas pela epidemia, mas são centrais para garantir sua circulação pela cidade, pelas clínicas e hospitais: o Vale Eletrônico Metropolitano (VEM) e o Pernambuco Conduz (PE Conduz) (SILVA; LIMA, 2020; MARQUES, 2020).

Em 28 de novembro de 2015, o Ministério da Saúde confirmou a correlação entre o Vírus Zika e a microcefalia. Conforme nota emitida pelo Ministério, e rememorada por Diniz (2016b, p. 120), a confirmação veio por meio do encaminhamento, pelo Instituto Evandro Chagas, do resultado de exames de um bebê nascido com microcefalia e outras malformações congênitas: “A partir desse achado do bebê que veio a óbito, o Ministério da Saúde considera confirmada a relação entre o vírus e a ocorrência de microcefalia” (ibid.). Logo em seguida, em 1º de dezembro de 2015, “a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) publicou o primeiro ‘Alerta Epidemiológico’ sobre a síndrome neurológica, as malformações congênitas e a infecção pelo Vírus Zika” (DINIZ, 2016b, p. 122). Em 1º de fevereiro de 2016, a Organização Mundial da Saúde declarou a Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (DINIZ, 2016, p. 143; QUADROS; SCOTT; ROBLES, 2020, p. 307). Em abril do mesmo ano, a infecção pelo VZ foi formalmente associada à causalidade da síndrome congênita nos fetos (DINIZ, 2016b, p. 144): “carregado por um mosquito [*Aedes Aegypti*], que picou o corpo das

peças, que transpassou o útero das mulheres grávidas e que chegou ao cérebro dos fetos” (FLEISCHER, 2020b, p. 18)¹⁵.

Em 2017, o diagnóstico, antes conhecido apenas pela microcefalia, passou a ser o de Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ), em uma “tentativa de englobar o conjunto de sintomas semelhantes, em maior ou menor grau, que essas crianças apresentavam” (FLEISCHER, 2020b, p. 18). Contudo, apesar do diagnóstico oficial, a microcefalia e seu apelido “micro” foram utilizadas e permaneceram em uso pelas mães, associações e por profissionais da saúde para resumir o quadro de saúde das crianças,

E micro virou substantivo e adjetivo, a depender do contexto, “a criança tem micro”, ou “essa é uma mãe de micro”, por exemplo. (...) **Usar o termo micro serve também para colocar a ênfase na experiência da criança, e não unicamente na explicação do fenômeno epidemiológico.** Conhecemos algumas famílias que não concordam com a relação causal entre o VZ e a SCVZ (...). Micro contempla, de alguma forma, essas outras explicações também (FLEISCHER, 2020b, p. 18-9, grifo meu).

No convívio entre os profissionais de saúde, as crianças e suas mães ou cuidadores, foi se tornando comum utilizar o termo “micro”, numa alusão à microcefalia. **Mesmo quando houve a mudança do nome para SCZ [ou SCVZ], o termo “microcefalia” ou seu diminutivo “micro” continuaram a ser correntemente utilizados por familiares e profissionais.** Assim, as crianças são bebês de micro e as mães são mães de micro (Scott et al, 2017) (QUADROS; SCOTT; ROBLES, 2010, p. 316-7, grifo meu).

Isto posto, sendo o termo utilizado pelas famílias de micro, “micro” é o referencial que também opto por acionar, tendo em vista que “micro virou um grande conceito, cresceu e foi intensamente politizado na luta pela vida dessas crianças” (FLEISCHER, 2020b, p. 19).

A Síndrome Congênita do Vírus Zika abarca, além da microcefalia, convulsões, anormalidades auditivas e oculares, irritabilidade, problemas de deglutição, aumento involuntário de contraturas musculares de membros e outras complicações neurológicas

¹⁵ Cabe pontuar que apesar de o discurso “formal” ter sido o de que o Zika causou a microcefalia dos bebês, “Uma assustadora epidemia de anomalias em recém-nascidos era um terreno fértil para teorias conspiratórias” (LÖWY, 2019, p. 43). Outras tantas explicações para a epidemia em curso foram suscitadas por profissionais da saúde, cientistas e também pelas mães. Dúvidas se de fato um vírus teria sido o causador da redução do perímetro cefálico apareceram no discurso das mães e terapeutas que fizeram parte dos nossos anos de incursão em campo em Recife/PE. Mosquitos transgênicos, contaminação por agrotóxicos, vacinas vencidas, entre outras tantas hipóteses de explicação foram, e ainda são, levantadas.

e motoras. As crianças diagnosticadas com a SCVZ apresentam diferentes graus e quadros, e não há regra no que tange às manifestações da Síndrome, mas inúmeras possibilidades dentro do universo da micro. O que, de fato, é recomendado pela Biomedicina para todas as crianças desde o seu nascimento é o acompanhamento contínuo e especializado com médicos e terapeutas de diferentes especialidades (Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, estimulação visual etc.): “Os profissionais de saúde se envolvem de maneira variada, sendo contactados para consultas (...) ou para a realização da reabilitação, atividade mais periódica ou rotineira que inclui terapias diversas relacionadas a fala, audição, movimentos, postura etc.” (QUADROS; SCOTT; ROBLES, 2020, p. 316-7), como será aprofundado no Capítulo 4.

Para além de todo esse acompanhamento contínuo e especializado, a vida das famílias e crianças de micro foi, desde o diagnóstico, atravessada pelo universo biomédico. Na maioria das famílias acompanhadas pela equipe de pesquisadoras de Brasília que foram à Recife entre 2016 e 2019, o “probleminha na cabeça”, anunciado pelos médicos, apareceu em ultrassons durante o pré-natal como o primeiro indício de que havia alguma alteração na formação do bebê. Depois foi encontrado novamente nos exames pós-natais, com a medição cefálica na puericultura¹⁶ hospitalar. Além de exames radiológicos também terem reforçado o formato da cabeça. Como o quadro clínico era ainda desconhecido, os médicos foram “fazendo as características da Síndrome” (DCSF 2016), como nos contou Ludmilla, mãe de Vinícius, em 2016. Contudo, não foi apenas o diagnóstico de “probleminha na cabeça” que foi comunicado às mães, mas sim uma série de prognósticos negativos acerca do [não] desenvolvimento do bebê. Desse modo, a hipótese que aqui aciono é a de que foi esse primeiro diagnóstico que veio a ditar como se daria a relação das mães com os serviços e profissionais de saúde.

2.3 O “probleminha na cabeça”: diagnóstico e prognóstico

Gabriela foi uma das primeiras mães de micro que recebeu nossa equipe em sua casa. À época, em 2016, com seus 22 anos ela já colecionava muitas vivências junto aos serviços de saúde de sua cidade, mesmo antes do nascimento de Artur, nascido com a SCVZ. Foi em uma manhã ensolarada em Recife que após subirem uma íngreme escadaria, que a equipe de pesquisadoras de Brasília conheceu e pôde registrar um pouco sobre a história dessa díade (DCLV, 2016). A conversa começou com queixas de cansaço,

¹⁶ Uma subespecialidade pediátrica encarregada de acompanhar o bebê no processo de desenvolvimento infantil.

e não demorou até que as antropólogas tivessem brechas para perguntas. Sobre a gestação, tiveram como resposta a descrição de meses duríssimos, indo e vindo de hospitais e consultas e de muita dor. Gabriela teve um problema nos rins aos dois meses de gestação e havia a necessidade de uma cirurgia que colocaria em risco seu bebê. Mesmo sem fazer a cirurgia, ela teve sangramentos intensos e um início de aborto no mês seguinte, deram-lhe então remédios para “segurar o bebê”.

Com seis meses de gestação, em uma ultrassonografia de rotina, ela contou que, após analisar as imagens, o médico chamou sua assistente e os dois começaram a conversar baixinho, ignorando a presença de Gabriela na sala. Depois de insistir em saber o que havia com o seu bebê, o médico lhe respondeu “não se preocupe não, mãe, é que seu neném está com a cabecinha pequena, mas vai ficar tudo bem”. Foi uma série de riscos de aborto e insistências médicas em manter a gravidez até que, no primeiro dia do sétimo mês de gestação, a bolsa estourou e ela foi levada às pressas para o hospital. Gabriela teve um parto normal, mas logo entrou em coma por cinco dias. Ela contou à nossa equipe que Artur foi o segundo bebê a nascer com a cabeça pequenininha à época. Ao retornar, ela viu o bebê e todos choravam. Ela começou a chorar também. Sua mãe disse “não se preocupe, filha, ele será muito amado”. Gabriela respondeu, “não é isso, mãe, [eu tô chorando porque] **eu vou ter que viver em hospital**”. Gabriela já imaginava as dificuldades que enfrentaria nos hospitais para cuidar de Artur.

A mãe de Artur relatou seu pós-parto como tendo sido de muito choro, não por seu filho ter nascido com deficiência, mas por ter tomado consciência de que iria “viver em hospital” com ele. E ela estava certa. A relação biomédica, mas principalmente a relação entre médico-paciente, pôde ser percebida nas falas e no acompanhamento cotidiano dessas mulheres, mães – e por vezes avós – de crianças com microcefalia. Os primeiros contatos com os médicos aconteceram antes mesmo de os bebês terem nascido, ou a partir do momento de seu nascimento. A desinformação sobre a epidemia que se instaurava, a forma – na maioria das vezes negativa – empregada no momento de dar notícias às mães, os casos de violência – e não apenas obstétrica – sofridos durante o parto e a desconfiança da correlação entre o Vírus Zika e a microcefalia, foram apenas alguns dos relatos feitos por essas mães.

Como a própria Gabriela relatou “No começo, ninguém sabia ou ninguém dizia nada” (DCSF, 2016), pouco se sabia sobre o que estava acontecendo. Talvez por Artur ter sido um dos primeiros bebês a apresentarem o “problema”, Gabriela, assim como outras mães, só soube do diagnóstico de seu filho quando ele nasceu. No 6º mês de

gestação, ela fez um ultrassom e lhe informaram que seu bebê tinha um “probleminha na cabeça” (DCFV, 2016), mas à época suspeitaram de Síndrome de Down ou de hidrocefalia. A microcefalia não havia sido cogitada. Somente após o parto, ela realmente soube do diagnóstico de Artur: **“Seu filho tem um problema’. Foi só nesse momento em que me falaram.** Eu não sabia de nada disso, não entendia nada do que estavam falando. Ninguém me explicou nada no hospital. Saí de lá sem saber nada. Voltei para casa e fui fuçar na internet. Foi só aí que eu comecei a entender o que ele tinha” (DCSF, 2016). O mesmo ocorreu com inúmeras outras mulheres. Thais descobriu que a filha caçula, Raquel, tinha um “probleminha na cabeça” quando fez o primeiro ultrassom, no sexto mês de gestação, o ultrassom seguinte confirmou a microcefalia, mas “Ninguém explicou nada. Eu pensei que era só eu. Depois que minha filha [mais velha] viu na televisão e me chamou para ver também que eu vi que era epidemia. Que não era só eu” (DCTS, 2017; DCYS, 2017).

Ludmilla, mãe de Vinícius, também passou por situação semelhante enfrentada por outras mães de micro, como mostrei no caso de Gabriela e Thais. No quarto mês de gestação, suspeitaram que seu bebê tinha a Síndrome de Dandy-Walker¹⁷ e hidrocefalia, segundo ela, “foi uma confusão de informação” (DCSF, 2016). Só depois veio o diagnóstico de micro, acompanhado de **prognósticos desesperançosos** “se ele sobreviver, pode ser que sejam só horas ou poucos dias”, “se durar, ele vai vegetar”¹⁸ (DCLV, 2016). Durante a gravidez, Ludmilla e seus parentes, de sangue e de rua, sofreram de expectativa, pois no hospital, diziam sempre “se”: “se Vinícius nascesse, iria vegetar”, “se Vinícius passar de dois dias”. O “se” sempre presente lhe afligia. Então, quando Vinícius destruiu a incerteza daqueles “se” e chegou a sua casa, nas palavras de Ludmilla, “foi só alegria” (DCFV, 2016). A falta de comunicação e informação por parte dos médicos que deram o diagnóstico de micro de Vinícius vai de encontro ao que Gabriela passou com Artur. De acordo com Ludmilla “Era mais eu fazendo pergunta e eles dizendo. Eles falavam pouco para mim. A primeira consulta do Vinícius foi só no segundo mês de vida dele. Eu tinha muitas perguntas. Onde eu deveria perguntar? O que eu deveria fazer? Eu fui me informando, eu tive que ir atrás da informação” (DCSF, 2016).

¹⁷ Caracterizada em geral por uma malformação no cerebelo com um grande cisto na região de trás da cabeça.

¹⁸ Na Medicina o estado vegetativo diz respeito à quando uma pessoa está acordada, mas não está consciente, sem conseguir perceber, reagir ou interagir com o meio e com as pessoas à sua volta.

Acredito ter sido a partir dos diagnósticos de seus filhos e da necessidade de buscar explicações e informações para além do consultório médico, que Gabriela, Thais, Ludmilla e outras tantas mães deram início a sua constituição enquanto pacientes-informadas, sujeitos que têm “agência na definição do seu estado de saúde” (MÁXIMO, 2015, p. 31) ou, no caso delas, que performam essa agência por seus filhos e filhas. O papel da internet como “terceiro elemento” (ibid.) na relação médico-paciente dessas mães com os médicos de suas crianças apenas cresceu com o passar dos anos. À procura pelo significado de microcefalia nos sites de busca, se seguiu uma série de “capacitações” *online* e presenciais sobre vários assuntos: tecnologias de cuidado, manobras terapêuticas, posologia e administração de medicamentos e em tantas outras facetas da vida das crianças de micro. Elas passaram a protagonizar “uma relação mais simétrica, onde a clássica autoridade médica é colocada em xeque na medida em que se reconhece a ‘racionalidade’ do paciente ” (ibid.) ou daquela responsável por seu cuidado.

O **prognóstico vegetativo** veio também para Ana, mãe de Caio. Tendo qualificado como “hipócrita” a fala da médica, Ana relatou que só ficou sabendo do diagnóstico de microcefalia na hora do parto. Ela ouviu a médica relatar à sua assistente do que se tratava e precisou perguntar o que era aquilo para ser inteirada do assunto. “Veja só. Eu ouvi de uma médica que meu filho ia nascer e ia ficar vegetativo em cima de uma cama! Eu achei foi uma hipocrisia da médica dizer isso. Quem fez o ultrassom teve uma suspeita, mas ainda faltavam dois índices ainda para chegar à conclusão. Eu tava quase para descansar [parir e iniciar o resguardo do pós-parto]. Ela procurou me preparar, ela sabia que eu era mãe de três filhos já. Eu sabia que vinha algo errado. Mas eu não sabia o que era, não sabia como era. Eu ouvi a palavra [“microcefalia”] na hora do parto. Foi um parto cesariano, eu tava lá com um pouco de efeito da anestesia ainda. Mas eu ouvi a médica dizer à assistente dela que era um bebê com microcefalia. Foi a bomba que chegou. Eu perguntei, o que é isso? Eu não sabia, eu não conhecia essa palavra ainda” (DCSF, 2016).

Renata e Sandra, mãe e avó de José, respectivamente, também não tiveram uma explicação formal por parte do corpo médico acerca do que o bebê tinha: “Não explicaram para a gente, naquela época ninguém estava falando sobre isso”. José nasceu antes da epidemia do Vírus Zika ser deflagrada, à época havia ainda mais desconhecimento sobre o assunto e sua avó acredita que, por ele ter nascido quando o diagnóstico de microcefalia ainda não era associado ao VZ, ele não teve “a mesma atenção” que as crianças que nasceram depois (DCRL, 2017). Contudo, mesmo sem saber ainda se tratar de um novo

vírus capaz de provocar a microcefalia, os prognósticos já não eram bons e Renata relatou que os médicos chegaram a ofertar a possibilidade da realização de um aborto: “E os médicos queriam que eu fizesse um aborto. Me ofereceram, disseram que não ia nascer, que ia nascer e vegetar essas coisas. Eu não queria de jeito nenhum. Eles, ‘Não quer? Tá louca’. Disseram que eu estava louca, colocaram uma psicóloga para me convencer. Era meu filho! Eu queria o meu filho. No ultrassom, eu ficava olhando aquele bebê, eu vi o dedinho dele na boca. Eu falava, ‘Olha lá, tá com o dedinho na boca, coisa mais linda!’”. E a médica me olhava, me achando doida. Falou que eu estava doida, que eu precisava de ajuda profissional, de psiquiatra. Só porque eu estava acompanhando o ultrassom, vendo meu filho, admirando ele na minha barriga” (DCSF, 2016).

Enquanto à Renata foi imputada, pelos médicos, à loucura, Noêmia, mãe de Íris, pelo contrário, achou que a médica que deu o diagnóstico de microcefalia de sua filha, além de “ruim”, como ela mesma adjetivou, estivesse com algum problema: “Aquela mulher era doida. Me deu a notícia como se fosse a pior coisa do mundo, como se tivesse me dando os pêsames. Eu não sabia o que era, saí de lá pensando que ia ser uma coisa horrível, que eu ia ter que viver em hospital. E nem é¹⁹, olha Íris agora. [Aquela médica] era doida” (DCAS, 2018). Contudo, o tom fatalista seguiu sendo o ponto de intersecção entre os relatos das mães.

A “**esperança pela morte**” veio também para Saulo, filho de Sabrina e neto de Dona Suzi. No sexto mês de gestação, a médica percebeu e comunicou a família que a cabeça do bebê parecia pequena e que parecia haver um problema. Segundo Sabrina, “Faltava um mês para nascer. Eu não tive muito tempo para pensar. Fiquei sabendo e daí a um mês, ele nasceu. Vimos que ele era pequeno, era de baixo peso. Não tive tempo para pensar na micro. Tive que me concentrar em fazer ele engordar, em crescer, em ficar maior. Essa era a nossa preocupação: nasceu prematuro” (DCSF, 2017). Dona Suzi, em seu papel de mãe e avó, nos contou da situação difícil na qual os médicos a colocaram: “Os médicos ficaram dizendo para mim, ‘Console sua filha porque ele não vai resistir. Ele não vai nascer vivo’, mas nasceu e logo chorou. Ficaram bestas, se entreolhando,

¹⁹ É interessante perceber que o relato de Noêmia de certo modo se contrapõe ao de Gabriela, que teve sua expectativa sobre viver em hospitais confirmada. Isso acontece porque, como comentado anteriormente, existe uma multiplicidade de sintomas e manifestações possíveis da Síndrome. Além de cada caso ser um caso. No universo da micro cada criança é afetada pela SCVZ de diferentes formas, fala-se inclusive em “micro leve” e “micro grave”. No primeiro caso a criança tem menos complicações em decorrência do VZ, apesar de ter sido infectada por ele e ser portadora da Síndrome. No segundo, as consequências são mais graves e o quadro de saúde da criança costuma ser mais sensível. E, para complicar, nos dois casos, a microcefalia pode se apresentar ou não.

como pode nascer tão pequeno e chorar tão forte? Eles se perguntavam. Ele nasceu forte, ‘Os pulmões dele, pelo menos, são bons’, disse a médica” (DCSF, 2017). No caso de Saulo, a expectativa pela morte não era tão fortemente vinculada à microcefalia, mas muito mais ao fato de a criança ter nascido com baixo peso. Desse modo, um diagnóstico se sobrepôs ao outro no cuidado, mas a Medicina teimou mais uma vez em tentar prever o futuro – ou a ausência dele para essas crianças.

Jade, mãe de Luiz Felipe, e Elaine, mãe de Miguel, foram outras mães que tiveram pouca ou quase nenhuma informação por parte dos médicos sobre o diagnóstico prévio de seus bebês. A primeira recorreu à internet para tentar entender do que se tratava. Segundo Jade, “O médico disse que ele tinha um problema na cabeça. Que ele demoraria a aprender as coisas” (DCSF, 2016), mas não explicou mais detalhes. Elaine, mãe de Miguel, contou que “médico nenhum falou que ele ia nascer assim... não conhecia ninguém que tinha até então” e que ela “nem sabia o que era microcefalia”, mas diferente de Jade, não foi na internet que ela encontrou respostas, mas na vivência com o filho: “Descobri mesmo o que era depois [de entrar nas] terapias” (DCRL, 2017). O diagnóstico no caso de Elaine foi fazendo sentido e ganhando significado na lida diária com Miguel.

Pensar a relação médico-paciente ou as relações entre os diferentes profissionais da área de saúde que se apresentaram no cotidiano de cuidado dessas mães com seus bebês, implica pensar não apenas o itinerário terapêutico pré e pós-parto, mas também situações que antecederam o diagnóstico final de SCVZ ou de micro – como muitas famílias preferem tratar. O choro de Gabriela no hospital, como mostrei na seção anterior, é capaz de ilustrar a complexidade das relações e sentimentos que perpassam o mundo biomédico no qual essas famílias tiveram que se inserir tão bruscamente. As situações descritas pelas mães aqui remetidas, trazem à tona uma faceta da epidemia do Vírus Zika da qual pouco conhecemos: conflito, incerteza e desinformação, principalmente no que tange aos diagnósticos, prognósticos e aos variados “se”. Ou possivelmente traduzidos como o que Ilana Löwy (2019) nomeou de uma “odisseia diagnóstica”: a busca e espera por um diagnóstico, marcadas por “vários meses de testes, visitas frequentes ao hospital e oscilação dos pais entre a esperança e o desespero” (LÖWY, 2019, p. 52).

Fora do universo da micro e do Zika, as interlocutoras de Júlia Clímaco (2020), em pesquisa feita sobre a maternidade de mulheres com crianças nascidas com Tay-Sachs, afirmam que “fechar um diagnóstico é uma odisséia” e reforçam que isso “requer inúmeras idas a especialistas, exames caros e complexos, muitos não cobertos por planos de saúde comuns” (CLÍMACO, 2020, p. 103). Na pesquisa da autora, o conceito aparece

enquanto categoria êmica, acionada por suas interlocutoras, mas o significado é o mesmo: se refere a demora e dificuldade de se encontrar ou fechar um diagnóstico (idem, p. 136-7). Clímaco (2020, p. 253) pondera que, no processo de odisséia diagnóstica, a internet aparece enquanto mediadora do conhecimento obtido sobre o quadro de saúde antes de se chegar a uma confirmação, o que reforça o papel da internet como “terceiro elemento” (MÁXIMO, 2015) na relação médico-paciente.

Nick Black, Frederick Martineau e Tommaso Manacorda (2015), pesquisadores vinculados ao Departamento de Saúde da Escola de Higiene e Medicina Tropical de Londres, também utilizam a categoria de “odisséia diagnóstica” para se referirem a vivência de pessoas portadoras de outros tipos de doenças ou síndromes raras. Conforme os autores, “A jornada médica percorrida pelos pacientes com doenças raras (e suas famílias), desde o reconhecimento inicial da doença ou o início dos sintomas, até o diagnóstico final, pode envolver uma série de encaminhamentos a vários especialistas e uma infinidade de testes, muitas vezes invasivos”²⁰, mas acrescentam que “A odisséia pode ser prolongada e, como resultado, ter sérias consequências na saúde dos pacientes”²¹ (BLACK; MARTINEAU; MANACORDA, 2015, p. 3, tradução livre). Desse modo, a demora em se fechar um diagnóstico pode acabar provocando danos difíceis de serem revertidos com o passar do tempo. Por exemplo, uma doença degenerativa da visão, como a catarata, se não for tratada ou operada o quanto antes, pode fazer com que algo inicialmente temporário se transforme em irreversível, tendo como consequência a perda parcial da visão. O mesmo ocorre com uma condição física ou de desenvolvimento neuromotor, que quanto mais cedo sofrer intervenção fisioterápica melhor, como é o caso do quadro de saúde das crianças de micro – o atraso no desenvolvimento psicomotor é apontado pelas famílias como uma das principais consequências na demora do diagnóstico das crianças.

Em outros trabalhos que versam sobre os itinerários terapêuticos de pacientes portadores de doenças genéticas raras, Jorge Iriart et al (2019) e Waleska Aureliano (2015, 2018) não acionam diretamente o conceito de odisséia diagnóstica, mas falam sobre um longo e tortuoso percurso até o diagnóstico, marcado por uma “peregrinação por vários especialistas até o fechamento do diagnóstico correto” (IRIART et al, 2019, p.

²⁰ The medical journey travelled by patients with a rare disease (and their families) from initial disease recognition or onset of symptoms to a final diagnosis may involve serial referrals to several specialists and a plethora of, often invasive, tests.

²¹ This odyssey can be prolonged and, as a result, have serious consequences for the health of patients.

3642). E uma das maiores queixas dos pacientes se refere à “demora na obtenção de um diagnóstico preciso” (AURELIANO, 2015, p. 115; 2018, p. 373). Clímaco (2020), Black, Martineau e Manacorda (2015), Iriart et al (2019) e Aureliano (2015, 2018) não abarcam com suas pesquisas algumas categorias de doenças raras, síndromes ou anomalias congênitas inclusas, mas os relatos das mães de micro corroboram com essa mesma odisséia, direta ou indiretamente, descrita por eles. Em todos os casos o diagnóstico é mais do que esperado, ele é ativamente buscado, principalmente tendo em vista que ele oferece “um nome para essa condição, uma explicação para sua causa e a possibilidade de direcionamento do cuidado” (AURELIANO, 2018, p. 373). Em outras palavras, ele é central para sair de um certo “purgatório narrativo”.

No contexto das famílias de micro, essa odisséia se apresentou, e ainda se apresenta como pretende-se demonstrar a frente, como componente do cotidiano, fazendo parte do dia a dia das mães e das crianças de micro e sendo responsável, em diferentes momentos, pela oscilação entre a esperança e o desespero, como também pontuado por Löwy (2019). A odisséia diagnóstica se faz presente em pequenos fragmentos: na falta de retorno de exames, na falta de informações sobre a saúde das crianças, na falta de explicações mais inteligíveis às famílias. Quando cada caso é um caso e mesmo com um diagnóstico “fechado”, como o de SCVZ, o quadro de saúde não é “certo”, a odisséia, ou a peregrinação, parecem persistir a cada nova etapa da vida destas crianças.

2.4 “A fé, quem tem e quem tem que ter, é a gente mesmo. Não vem nada dos médicos não”

Everson Pereira, inspirado em Konrad (2003), argumenta que “avaliar e estimar um diagnóstico é também, fundamentalmente, criar um prognóstico” (2019, p. 79). Nesse sentido, é quase como se um precedesse o outro, ou eles andassem juntos. Contudo, no caso das crianças de micro, prognósticos negativos como esses que descrevi na seção anterior não foram exceção. Talvez em uma tentativa de preparar as famílias para o que o conhecimento médico tinha a dizer a partir de casos análogos conhecidos anteriormente. Os profissionais tentaram entender o que estava acontecendo, tentaram prever, em alguma medida, o que iria acontecer no futuro próximo dessas crianças, mas foram inábeis para comunicar suas análises, hipóteses e projeções às famílias e mães. Tudo foi comunicado como certezas, ou quase isso.

Os prognósticos também não foram exclusivos às famílias de micro de Recife que foram acompanhadas por nossa equipe. Na sala de convivência de uma das instituições

que nossas interlocutoras frequentavam e que presta atendimento às crianças com deficiência, nossa equipe de pesquisa conheceu Rafaela e sua filha de 11 anos com paralisia infantil. Rafaela contou um pouco sobre a experiência de ter uma filha com essa deficiência, comentou que os médicos não deixam as mães muito animadas com o crescimento da criança, como se houvesse um **prazo de validade** para elas: “ah, vai durar até tal idade... e não é assim, a terapia ajudou muito no tratamento dela” (DCRL, 2017). O relato similar ao das mães de micro abre a interpretação de que o prognóstico não está atrelado a um diagnóstico específico – microcefalia ou paralisia –, mas à deficiência como um todo.

Ainda no contexto das crianças nascidas e diagnosticadas com a SCVZ, mas fora de Pernambuco, Thais Valim fez sua pesquisa de mestrado com famílias afetadas pela epidemia de Zika no Rio Grande do Norte. Em um artigo (VALIM, 2019), a antropóloga relata que frequentou e conheceu famílias em um dos centros de saúde que fornece atendimento e tratamento especializado a pessoas com deficiência no município de Macaíba, vizinho a Natal. Este centro passou a ser uma das instituições responsáveis pelo atendimento de crianças diagnosticadas com a SCVZ. Nele, Thais conheceu e passou a acompanhar Leilane e sua filha Viviane. Em uma das esperas por consulta, Leilane contou sobre a experiência traumatizante que viveu quando do diagnóstico da filha:

Eu fui descobrir da microcefalia só depois, né, depois de ter ela. Primeiro, falaram que ela tinha um probleminha, que ia talvez precisar de terapia pra desenvolver e encaminharam a gente pra avaliação global, aí lá, menina, lá que eu ouvi cada coisa, viu? Lá no dia tava a fisioterapeuta e a fono na sala, a fisio mexendo em Viviane, né, aí começou a falar com a fono: ‘você tá vendo algum movimento nela? Tá vendo algum movimento nessa menina? Porque eu não tô vendo nada, essa criança é uma criança parada, não vai fazer nada’ e a fono concordou, repetiu algumas coisas, e elas falavam assim mesmo sabe como se eu nem lá tivesse... (LEILANE *apud* VALIM, 2019, p. 82).

O prognóstico das terapeutas fez com que Leilane, momentaneamente, desistisse de lutar pela vida da filha. Entrar na corrida pelos direitos e reabilitações de Viviane não faziam mais sentido frente à desesperança proclamada sobre sua vida. Conforme relatou Valim, “As palavras, muitas vezes, têm poder performativo e conduzem a atuações. O reforço discursivo em torno das incapacidades da filha – no diagnóstico, em consultas, nas primeiras avaliações – levou Leilane a acreditar que não havia nada a ser feito” (2019, p. 83). Se uma assistente social não tivesse se preocupado em ir atrás dessa mãe e

incentivá-la a voltar a acreditar e investir na filha e nas terapias – e conseqüentemente desacreditar no prognóstico prévio –, sugerindo que Leilane desse “mais uma chance às terapias” (VALIM, 2019, p. 88), talvez as falas das primeiras terapeutas tivessem se concretizado.

Comparativamente ao que foi vivenciado pelas mães de micro, Valim (2019) aciona Gail Landsman, antropóloga e mãe de uma criança com paralisia cerebral que fez pesquisa sobre a experiência de mães no cuidado de crianças com deficiência. Similar ao que Rafaela nos contou no Recife sobre o diagnóstico de sua filha com paralisia infantil, as interlocutoras de Landsman relataram que a deficiência de seus filhos também foi anunciada como uma notícia “negativa e trágica” (VALIM, 2019, p. 83). O padrão vivenciado por essas mulheres foi o de uma **sentença sobre a vida de seus filhos**, reforçando que as crianças não sobreviveriam ou vegetariam, e, no caso particular da microcefalia, como aponta Valim, “a anatomia particular da microcefalia à época do surto adquiriu um valor de destino e de **destino assombroso**” (2019, p. 83, grifo meu).

Em *Zika: do Sertão nordestino à ameaça global*, Debora Diniz (2016b) nos contou sobre as primeiras mulheres grávidas que conheceu na região do Cariri da Paraíba, dentre elas estava Gêssica, grávida de seu segundo filho. Com vinte semanas de gestação Gêssica pagou o ultrassom morfológico para saber o sexo do bebê. “No exame, eu notei a médica estranha, perguntei a ela: Meu filho está bem?” A resposta foi uma sentença definitiva para os planos de Gêssica. Ela passou a viver uma aflição que jamais abandonou” (DINIZ, 2016b, p. 90). A surpresa do diagnóstico/prognóstico fez Gêssica e Silvano, seu marido, partirem para Campina Grande, referência de atendimento em saúde da região. Recomendada por um médico que descreveu as imagens do ultrassom como um “probleminha na cabeça do bebê, e ela estava acumulando líquido amniótico na gravidez” (DINIZ, 2016b, p. 109), Gêssica conheceu a Dra. Adriana Melo, médica obstetra já mencionada aqui. Menos de uma semana depois do primeiro encontro e da coleta de líquido amniótico para realização de exames e confirmação de um possível diagnóstico, Dra. Melo traduziu ao casal o veredito “bruto” de um médico estrangeiro responsável pela análise do material coletado, que explicou a gravidade do caso, afirmando “que poderia acontecer dele nascer e morrer pouco tempo depois, ou poderia ficar vegetando na UTI” (DINIZ, 2016b, p. 78). A médica então

se fez de doula no consultório, ajoelhou-se aos pés do casal e **perguntou o quanto eles gostariam de saber**. “Ela ficou abaixada, com as mãos nas pernas, entre nós. Perguntou se estávamos preparados. Eu sempre pedi para ela que não me

escondesse nada. Independente das coisas, ela tinha que ser sincera”, lembra Gêssica. **Dra. Adriana traduziu a tragédia do diagnóstico**, a inviabilidade do feto, e deixou com Gêssica e Silvano a decisão por interromper ou não a gestação (DINIZ, 2016b, p. 113, grifo meu).

Gêssica escolheu viver e aproveitar o restante da gravidez e da maternidade que ainda tinha. No dia do parto, João Guilherme nasceu vivo e faleceu instantes depois. No caso de Gêssica, apesar de dois médicos terem sido “brutos” ao verbalizar os diagnósticos/prognósticos negativos, Dra. Adriana pareceu ter tido papel fundamental em acalmar a mãe mesmo em meio às turbulentas notícias. A “tradução” da médica evidencia uma faceta possível de um diagnóstico que mesmo negativo, não é imbuído de um tom tão fatalista quanto o que nossas interlocutoras receberam.

Talvez um dos relatos de diagnósticos no âmbito da epidemia de Zika e da Síndrome Congênita mais eufemizados com o qual tive contato seja o que K. Eliza Williamson traz em um de seus artigos (2018). Tendo feito pesquisa junto a mães de crianças nascidas com a SCVZ em Salvador, na Bahia, a autora transcreveu o que Jêssica, mãe de Giovanni, lhe contou: “Quando ela nasceu eu recebi muita orientação de ressignificar, né. ‘Ó, agora você tem que ressignificar o que é ter um filho que é tal, criar uma outra forma’. E eu, tipo, desconstruí tudo que eu tinha construído e entreguei, né. Viver um dia de cada vez...” (WILLIAMSON, 2018, p. 692). Os médicos não desacreditaram nem sentenciaram sua filha, apenas anteciparam que não seria uma gravidez “comum”, desse modo e paradoxalmente, nesse caso, “a esperança se expressa justamente em não esperar nada” (ibid., p. 693).

Apesar da falta de esperança que caracteriza a grande maioria dos relatos de prognósticos que as crianças e suas mães anteriormente citadas receberam por parte dos profissionais da saúde, a esperança em si representava mais uma das facetas da vida das famílias de micro. Conforme bem descreveu Soraya Fleischer, “A esperança que acompanha cada reflexão, cada passo e cada anseio é, mais do que tudo, vivida, não apenas mentalizada. É um tipo de sentimento ou emoção da prática, do cotidiano, da vivência diária” (2020b p. 346). Para Sandra, avó de José, a esperança era como um imperativo, um combustível diário que deveria existir independente dos médicos – ou mais do que isso, resistir a eles: “Médico é assim, eles não dão expectativa de futuro para os nossos filhos, netos. Não dão. **Quem dá expectativa, quem tem expectativa somos nós.** Nós é que sonhamos com o futuro... Nós é que temos que ter a nossa expectativa. A gente tem que lutar, tem que lutar. Não tem outro jeito” (DCSF, 2016).

Um ano após nos dar esse depoimento, Sandra seguiu firme com seu ponto de vista, mas dessa vez ela falou especificamente sobre sua antipatia por neurologistas: “Eu nem gosto dos neuros. Eles são muito ‘PEIBUF’. Falam direto, falam na hora, direto assim para gente. Fala na cara mesmo. Não dá para esperar de médico não – a determinação é toda nossa mesmo. A fé, quem tem e quem tem que ter, é a gente mesmo. Não vem nada deles, não. Não explicam, não dão esperança. É tudo com a gente mesmo” (DCSF, 2017). O “PEIBUF” ao qual Sandra se referiu, essa espécie de onomatopeia e mímica ao mesmo tempo, diz respeito justamente a forma como muitos médicos falavam com as famílias, mas principalmente a forma como eles falavam sobre a criança, seu quadro clínico, as prospecções para o futuro – ou a falta delas.

A “esperança sobre a vida” é a todo momento alimentada por essas famílias e constantemente contrastada com a “esperança pela morte” que lhes foi dada. Cada conquista é celebrada e colocada em embate com o que os primeiros diagnósticos e prognósticos feitos pelos médicos diziam sobre o quadro de saúde das crianças. Dois casos são potentes para ilustrar essa questão, tratam-se de relatos de Ana, mãe de Caio, e de Maria, mãe de Júlia.

Em visita de nossa equipe à casa de Ana e seu filho Caio, depois de conversar sobre atualizações e novidades na vida da família, veio uma frase ótima e de impacto, “**A gente está surpreendendo a Medicina**”. Pedimos que ela nos explicasse o que queria dizer. “Eu já falei para Dra. Vânia, ela é geneticista. Ela fica sem saber como ele está conseguindo fazer tudo isso. Falaram que ele não ia engatinhar. Ele engatinhou. Ele segurou nas coisas, ele sobe e desce dos móveis. Ele até foge para rua! Tive que tirar o berço dele do quarto porque ele tava saindo do berço. Do lado da parede, tudo bem. Mas do lado de cá, ele pode cair e se machucar no chão. Tiver que tirar”. E ela continuou, “Falaram que ele não ia caminhar, caminhou. Só precisa ver o pé dele, vai ter que colocar botox e fazer uma cirurgia. (...) Falaram que ele não ia falar e ele está começando a falar. Deus faz a obra. Ele faz a obra dele. (...) Eu não aceitei que ele não ia andar”, em um desafio direto das verdades biomédicas (DCSF, 2017; DCTS, 2017).

Ao comentar sobre as melhoras expressivas de Caio, Ana também compartilhou conosco sua insegurança quanto a tal cirurgia no pé que alguns médicos estavam recomendando que seu filho fizesse. Ana parecia questionar a real necessidade de fazer uma cirurgia em Caio, uma vez que os médicos já haviam, de certo modo, se enganado – e a desenganado – com os prognósticos anteriormente emitidos para o seu filho. Ana nos explicou que o lado direito de Caio era mais comprometido do que o esquerdo e que os

médicos falavam em cirurgia como forma de corrigir isso, mas ela prontamente afirmou que não iria deixar seu filho fazer nenhuma operação. Segundo Ana, muitos bebês de micro estavam sendo submetidos a diversos e diferentes procedimentos cirúrgicos, mas ela via que eles corriam vários riscos com isso. “Diagnosticaram que meu filho não ia andar, nem falar e hoje ele anda, então ele não vai passar por esse risco da cirurgia... Eu sou uma mulher com garra sempre e ele não vai precisar dessas coisas” (DCTS, 2017). Aqui Ana colocava em xeque a legitimidade do discurso médico, principalmente em contraste com o que ela ouviu dos médicos no início da vida de seu filho e com o que de fato vinha acontecendo.

Na mesma medida em que Caio vinha “surpreendendo a Medicina”, Maria descreveu como Júlia “desorientou a Medicina”. Maria nos contou que quando Júlia nasceu, os médicos disseram que ela era cega. Que se um dia viesse a enxergar, só veria vultos pretos e brancos: “ela [a médica] tirou todas as minhas esperanças naquele dia”. Mas esperança, a gente sabe, é um bicho que não precisa comer muito. Pensando nisso, Maria comprou uma estante e uma cortina pretas, disse que foi colocando tudo preto na casa dela para facilitar o reconhecimento do espaço por Júlia. Continuou levando a filha nas avaliações oftalmológicas: “ela foi diagnosticada com estrabismo, glaucoma, degeneração macular, astigmatismo, miopia e perda da linha média²². A gente continuou acompanhando, até que um médico me disse que minha filha não só enxergava como também via as cores. Menina, eu chorei, viu? **Ela é um caso à parte mesmo, desorientou toda a Medicina.** Hoje em dia, ela aparece em estudo, campanha, todo mundo quer saber e entender como ela enxerga, mas eu nunca deixei de acreditar. Me falaram que até os oito anos a visão ainda está desenvolvendo, por que a dela não desenvolveria?” (DCTV, 2018).

“Eu não aceitei que ele não ia andar” e “eu nunca deixei de acreditar” são expressões que nos dizem muito sobre como Ana encarou os prognósticos negativos sobre o falar e o andar de Caio e sobre como Maria encarou o diagnóstico de cegueira de Júlia. Contrariando o que a Medicina afirmava, a esperança dessas mães sobre a vida de seus filhos foi responsável e necessária para que elas continuassem a acreditar e lutar por eles e, conseqüentemente, na sua melhora. Se assim como quase o fez Leilane (na pesquisa de

²² Talvez menos conhecidas, a degeneração macular é uma doença que ocorre em uma parte da retina chamada mácula e que leva a perda progressiva da visão central. Já a perda da linha média causa distorções de percepções espaciais, que podem fazer com que os portadores dessa condição tenham, por exemplo, dificuldade em manter o equilíbrio, dificultando o processo de caminhar. Os demais diagnósticos dizem respeito a alterações que impactam na visão.

Valim, 2019), que momentaneamente se rendeu ao discurso desesperançoso das terapeutas, Ana e Maria tivessem comprado o que os primeiros médicos lhes disseram, talvez seus filhos de fato não andassem, falassem e sequer enxergassem.

A esperança não se apresenta enquanto novidade no âmbito da saúde, menos ainda quando o assunto principal é o adoecimento. As mães e crianças de micro têm a esperança enquanto verbo, adjetivo e substantivo, mas ela também perpassa outros contextos e cenários de saúde. Em sua dissertação de mestrado, fruto de um estudo etnográfico realizado em um ambulatório oncológico de um hospital universitário localizado em uma grande capital do Brasil, Ana Paula Jacob (2017) buscou compreender a experiência de adoecimento a partir da perspectiva de pacientes diagnosticados com câncer que frequentavam o serviço. Ao tratar sobre a noção de sujeito e pessoa na experiência de adoecimento, Jacob aciona uma entrevista realizada com uma enfermeira chamada Érica, que conta a história de Cláudia, uma paciente com tumor gástrico em estágio avançado e irreversível. Érica relatou que devido ao estágio em que a doença se encontrava, Cláudia só ia ao hospital “para se aliviar”, já não fazia uso de medicações pesadas para dor, como morfina por exemplo. Segundo a enfermeira, “ela tá precisando da gente só para o cuidado assim. Tanto do médico, quanto da enfermagem” (JACOB, 2017, p. 88). Érica comenta que, mesmo ciente da gravidade de sua doença, Cláudia mantinha uma esperança “muito grande” e defende que os profissionais de saúde não têm o direito de cercear essa esperança:

não é necessário a gente tá [sic] toda hora dizendo: ‘olha, você tá grave’. Eu acho que a gente deve só se limitar em dizer, falar o que o paciente quer ouvir. E ela tem uma esperança muito grande. Ela ainda fala ‘Deus vai fazer alguma coisa em mim’, ‘vai me trazer a cura’, ela fala isso, ela verbaliza. Ao mesmo tempo, ela sabe da gravidade, **ela sabe da gravidade da doença. Mas ela tem uma esperança.** E eu acho que nós não temos o direito de dizer: ‘não tenha essa esperança, você tá [sic] só imaginando, não é bem assim’. Não tem necessidade da gente ficar falando isso. A gente deve falar sempre a verdade se o paciente pede, né [sic]? E ela tá [sic] ciente da gravidade dela. Então é mais ou menos assim, porque eu tenho uma concepção que a gente tem que cuidar também do doente na parte integral dele. Que é essa questão do espiritual mesmo, da crença, que ela acredita em Deus e tal (JACOB, 2017, p. 88-9, grifo meu).

Apesar de ciente da gravidade de seu quadro, a esperança de Cláudia em “sara” e também por parte de sua filha, que sempre a acompanhava em suas idas ao hospital, servia de impulso para que as condutas médicas fossem questionadas e para que a

“esperança pela morte” fosse afastada – mesmo que em seu caso a morte fosse, de fato, uma certeza. Segundo Jacob “o conflito em relação a essa paciente em específico estava não apenas no fato de que para os profissionais ela não aceitava a morte próxima, mas principalmente pelo questionamento dela e da filha sobre o protocolo biomédico” (JACOB, 2017, p. 89). A esperança nesse caso incomodava porque levava ao questionamento da autoridade do saber médico e também de um prognóstico. Cláudia não se entregou à morte e, similar às mães de micro, sua esperança fez com que ela continuasse a acreditar e lutar por sua vida, independente da qualquer coisa.

A esperança também aparece e é problematizada por Waleska Aureliano em sua pesquisa com famílias afetadas por uma doença rara e hereditária. Conforme seus interlocutores apontaram, “ter esperança equivale tanto a uma prática quanto a um processo”²³ (AURELIANO, 2015, p. 133, tradução livre). Ainda nesse sentido, a autora pondera que “embora evoque um entendimento mútuo, ‘ter esperança’ pode representar muitas coisas, dada a incerteza causada pelo diagnóstico”²⁴ (idem, p. 136, tradução livre). Esses múltiplos significados aparecem ao longo de toda a tese de Júlia Clímaco (2020). Conforme a autora, “diferentes tipos de esperança, em meio ao sofrimento, foram cultivados em consonância com o desenvolvimento dos sintomas e da experiência de adoecimento” (CLÍMACO, 2020, p. 263) ou, no caso das crianças de micro, da experiência com a Síndrome. Clímaco fala de esperança não no singular, mas no plural, e não como algo fixo, mas mutável, porque tal qual Aureliano (2015), ela se refere a uma esperança que vai se (re)configurando ao longo do processo e enquanto “prática de cuidado” (2020, p. 266). Similar à esperança cultivada pelas mães de micro, “**Essa esperança parece ser, então, uma prática ativa frente a situação de desespero e desesperança** e uma forma de criar um vocabulário de sobrevivência” (CLÍMACO, 2020, p. 264, grifo meu).

Ana, Maria e Sandra foram apenas exemplos mais expressivos, mas as mães e avós de micro como um todo são parte essencial nas desorientações e surpresas – sejam elas pequenas ou grandes, cotidianas ou pontuais – as quais seus filhos e netos vêm submetendo a Medicina ao longo desses anos desde a deflagração da epidemia e de seus respectivos nascimentos e diagnósticos. Foram e ainda são elas, mães e avós, as responsáveis pelos longos trajetos e itinerários terapêuticos pela cidade, e algumas vezes

²³ “Being hopeful thus amounts to both a practice and a process”

²⁴ “Although evoking a mutual understanding, ‘having hope’ may represent many things given the uncertainty caused by being diagnosed”

entre cidades no caso de mães vindas de municípios vizinhos a Recife e também do interior do estado. São responsáveis também por falar por seus filhos e por questionar laudos, condutas, medicações, prescrições etc. E por muito mais, como fornecer informações, a partir de sua vivência cotidiana com a criança, para complementar estes diagnósticos, buscar e comparar várias opiniões médicas, buscar e comparar vários profissionais médicos até encontrar com quem se pudesse dialogar com franqueza e ser ouvida com franqueza.

2.5 O RT-PCR e a centralidade do diagnóstico

Para além dos prognósticos, o diagnóstico da SCVZ e principalmente a comprovação da correlação causal entre a microcefalia e o Vírus Zika também encontraram centralidade na vida das famílias de micro. Mas não apenas nelas, em outras deficiências, síndromes e doenças, a delimitação de um diagnóstico por meio de um laudo também permite aos pacientes o tratamento adequado e a inserção em políticas públicas voltadas às condições que lhes são impostas pelos seus respectivos quadros de saúde. Nesses contextos, o documento com um CID²⁵, uma assinatura e um carimbo médico era muito visado e pleno de autoridade.

Uma situação vivenciada em 2018 junto a uma de nossas interlocutoras é capaz de ilustrar a dimensão e importância do diagnóstico que comprova a correlação entre VZ e microcefalia no contexto da epidemia de Zika. Mais ainda, escancara o fato de que a família não possuía o resultado dos exames, dado “de boca” à época do nascimento da criança. A cena que se segue é narrada tendo como base os relatos dos diários de campo de Aissa Simas e Soraya Fleischer.

...

A quarta temporada de pesquisa de nossa equipe no Recife teve início em uma quarta-feira, dia 21 de fevereiro de 2018. Cinco pesquisadoras estavam a postos para viverem 10 dias intensos de convivência com nossas interlocutoras. Foi em um domingo de sol que nossa equipe fez uma visita à Carla e Larissa, e conversaram sobre um exame que ela havia mencionado previamente. Nos últimos meses, Carla estava em uma verdadeira saga, percorrendo espaços na tentativa de conseguir um documento com o resultado do teste RT-PCR de urina de Larissa, feito na semana em que nascera, em 2015, que confirmava que ela havia sido infectada pelo VZ e que sua microcefalia decorria

²⁵ Nomenclatura simplificada de “Classificação Internacional de Doenças”. Cada doença tem um CID específico que a identifica.

disso. Em suas andanças pelas instituições da cidade, Carla conheceu Diego, um rapaz que trabalhava no laboratório do Estado. Foi ele quem lhe explicou que na geladeira da Farmácia do Estado, havia uma amostra de seu sangue, coletada no mesmo período que a urina de Larissa e que, se Carla não encontrasse o documento comprovando o resultado do exame de urina de sua filha no IMIP²⁶, eles poderiam tentar pedir para rodarem o sangue, na tentativa de produzir um novo resultado. Mas havia o risco de o material não funcionar bem uma vez descongelado. A ida à Farmácia havia sido uma tentativa de apelar para instâncias superiores, na ordem hierárquica das instituições, para conseguir o resultado do exame. Mas como Larissa nasceu e fez o teste no IMIP, o resultado também deveria estar guardado lá, não no órgão estadual. Por isso Carla teria que tentar encontrar o resultado primeiro lá, e em última instância, acionar Diego. Contudo, reutilizar a amostra de sangue parecia ser um procedimento mais improvável. Carla tinha o contato do rapaz e mostrou à equipe a conversa dos dois no *WhatsApp*.

Carla guardava em uma de suas pastas de elásticos recheadas de papéis e exames da filha, um documento escrito à mão que indicava que o RT-PCR havia sido feito no IMIP, bem à época do nascimento de Larissa. Era esse documento, sobretudo essa anotação manuscrita, que comprovava que a criança fizera o exame. À época, Carla recebeu o resultado positivo “de boca”. Mas a mãe, como de costume, não titubeou em ir atrás, bater em portas e explicar a mesma história diversas vezes para diferentes profissionais. Ela nos contou que iria ao IMIP na terça-feira, para uma “consulta de avaliação”²⁷ da criança. Estava tentando reinserir a filha nas terapias de reabilitação do IMIP, depois de ter tido problemas pessoais e Larissa perder sua vaga. E iria aproveitar para ir até o laboratório do IMIP. Convidou nossa equipe, que prontamente aceitou, para lhe acompanhar.

Na terça-feira, dia 27 de fevereiro, as antropólogas saíram de casa às 6h10 e às 6h30 já estavam lá, no prédio de azulejos azuis e brancos do IMIP. Ainda não eram 7h e tudo já estava muito agitado. As pessoas pareciam chegar mais cedo do que o horário de abertura dos guichês de atendimento, que acontecia às 8h, para ficarem na fila e

²⁶ Localizado em Recife, o IMIP foi – e segue sendo – um dos principais hospitais que assistiu as crianças nascidas com a SCVZ. Consultas, terapias, pesquisas e exames foram feitos no e pelo hospital. Conforme o site da instituição, o Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP) “é uma entidade filantrópica, que atua nas áreas de assistência médico-social, ensino, pesquisa e extensão comunitária. Voltado para o atendimento da população carente pernambucana, o Complexo Hospitalar do IMIP é reconhecido como uma das estruturas hospitalares mais importantes do País, sendo centro de referência assistencial em diversas especialidades médicas” (<http://www1.imip.org.br/>).

²⁷ Como Carla nos explicou, e nossa equipe pôde presenciar, essa consulta consistia em um conjunto de profissionais que iriam ver o caso da criança, avaliá-la e ver o que poderia ser feito por ela.

conseguirem ser os primeiros a serem atendidos. A parte da reabilitação era logo à direita do portão de entrada, exatamente como Carla havia descrito. Havia um pórtico baixinho que abria para um pátio interno lindo, arborizado, com grama e flores. Era um oásis de beleza frente aos demais ambientes hospitalares que geralmente nossa equipe via na cidade. Acalmava só de olhar o jardim, a sombra, o prédio antigo ao redor, branco com janelas azuis. Logo que passaram por esse terraço, avistaram Carla segurando Lari no colo. Ela identificou a equipe e sorriu. Chegaram perto e se cumprimentaram.

O saguão de entrada, onde ficavam os guichês de atendimento, estava cheio de mães com seus filhos no colo, esperando as atendentes chegarem. Mesmo com algumas poucas cadeiras ao longo do corredor, elas não se sentavam, estavam todas de pé em uma espécie de fila. Era muita gente para se guardar na memória a ordem de chegada. Carla contou que havia saído de casa às 5h, horário em que o carro da prefeitura chegara para lhe buscar. Às 7h e pouco a atendente do guichê chegou; as mulheres se amontoaram em cima do balcão, mas, curiosamente, respeitaram a ordem de chegada. Carla foi colocada como 2ª da lista, estava contemplada. “Então, já que estou agora certinha na fila, bora lá no laboratório”. Mas e se chamarem, perguntamos preocupadas. “A doutora nem chegou ainda. Chega 8h, dá tempo. E a avaliação é demorada, cada uma fica lá dentro por uns 40 minutos”. Mãe, filha e pesquisadoras se dirigiram ao balcão do laboratório. Tudo parecia ainda mais cheio do que o normal, com gente circulando e esperando por todos os lados.

No balcão, Carla falou à atendente, “Estou querendo pegar o resultado de um exame feito em 2015. É o exame do PCR do zika vírus da minha filha”. A moça, mal olhou para ela, “Aqui tem exame guardado de até 10 anos. Mas esses que foram feitos nos últimos dois anos, não estão mais aqui, não... Fale com a moça ali do atendimento da senha, fale”, ela sugeriu. Todas seguiram juntas até a moça da senha. Carla a reconheceu e se beijaram. Carla perguntou do casamento e explicou, “Ela acabou de casar faz pouco, né? E os filhos vêm quando?”. A moça riu, “Mulher, me deixa aproveitar um pouco, vai”. E todas riram. A moça trabalhava na parte de internação, onde Carla a conheceu no passado. Carla explicou novamente, “Esse foi o exame que a gente fez quando ela nasceu”, e mostrava o papel do IMIP, com a data original e com o comentário, escrito à caneta, ao pé da página, de que o PCR tinha sido realizado. “Vou olhar para você, visse. Mas coloco o nome dela ou RN²⁸?”. “Coloque RN e o meu nome”, orienta Carla. Todas saíram do laboratório e foram esperar à sombra de uma amendoeira.

²⁸ Sigla para recém-nascido.

A moça voltou, “Não estou encontrando nada por RN. Vamos colocar o nome dela?”. Carla concordou, tirou a carteirinha da criança de sua pasta amarela e deu à moça. Em alguns minutos, a moça voltou. “Não encontrei nadinha mesmo. Quando é assim, eu não sei o que pode ter acontecido. Às vezes, os médicos tiram todos os exames para alguma coisa. Às vezes, sumiu mesmo”. “Mas é que eu preciso do exame para uma pesquisa que vai acontecer lá no Altino²⁹. Eles estão exigindo o PCR para entrar na pesquisa”. O PCR seria a única garantia que ela tinha de que a filha tinha sido contaminada pelo Vírus Zika, que teria resultado em sua microcefalia. “Como eu faço, então?”. “Às vezes, as mulheres nunca vêm buscar os resultados e eles acabam descartando. Muitas mulheres não vieram buscar”, explicou. Carla se defendeu, defendeu a classe, “Mas muitas mulheres nem sabiam que tinham que vir buscar, que o resultado estava aqui. Nem sabiam, como viriam, então?”. A moça deu de ombros. Depois, indicou que seria interessante checar em outro setor, o de entrega dos exames. Carla agradeceu muito, guardou os papéis na pasta amarela e todas se despediram da moça.

Caminharam pela praça e seguiram até o próximo guichê. Lá, mais gente na fila. Carla procurou uma pessoa desimpedida à margem do furdunço, mas que soubesse das coisas. Seu olho foi rápido e seu andar estratégico. Uma moça trabalhava dentro do balcão; outra estava de pé. Ambas usavam farda, tinham olhar sisudo, detinham poder. Carla abordou a que estava de pé, explicou que estava procurando o “exame de PCR de urina”. A moça falou, “Não é aqui que você vai ver isso. Aqui são só os exames de hoje. Vai lá em cima, veja lá no primeiro andar”. Subiram de escadas para evitar o elevador. Era um espaço grande, com cadeiras e pessoas esperando atendimento. Havia um balcão com duas atendentes e uma fila com umas seis mulheres e seus filhos no braço. Carla contornou a fila e tentou falar com um outro funcionário da instituição que estava por ali, ele alegou não saber ajudar e lhe pediu para falar com uma das atendentes do balcão. A atendente explicou que o exame poderia estar dentro do prontuário, mas “que só médico para pedir para ver o prontuário”. Soraya a interpelou, disse que o prontuário era de propriedade do paciente e que ele poderia vê-lo a qualquer momento. A mulher a ignorou,

²⁹ Apelidado por nossas interlocutoras de Altino, a Fundação Altino Ventura (FAV) foi essencial no tratamento e acompanhamento das crianças nascidas com a SCVZ, assim como o IMIP. O Altino foi – e ainda é, apesar das altas recebidas por algumas crianças e das faltas que acarretam na perda da vaga – um dos principais locais de estimulação e reabilitação frequentado pelas mães de micro e seus filhos. Conforme o site da instituição, a FAV “é uma instituição de origem privada, sem fins lucrativos. (...) atende pacientes da população de baixa renda, usuários do Sistema Único de Saúde – SUS, em Pernambuco. (...) É habilitada pelo Ministério da Saúde como Centro Especializado em Reabilitação, nas modalidades auditiva, física, intelectual e visual (Portarias SAS/MS nº 494, de 12/06/2015, e GM/MS nº 806, de 18/06/2015)” (<http://www.fundacaoaltinoventura.com.br/site/>).

“Só médico pode pedir. Você tem consulta hoje?”, perguntou. Carla disse que sim, “Pois bem, o médico deve ter pedido, o prontuário dela deve estar lá no consultório do médico”. “Mas é avaliação, não sei se pedem prontuário para isso”, explicou Carla. “Você pode até ir no Arquivo, onde ficam os prontuários, mas não sei se vão te dar acesso”, orientou resignada a atendente.

Desceram todas ao térreo e foram até o Arquivo. Uma moça, de uniforme azul escuro e cabelo loiro comprido, as atendeu. Não havia pacientes ali. Carla explicou o caso, mostrou o papel e repetiu as palavras chave, “PCR”, “Vírus Zika”, “resultado”. A moça ouviu atentamente e perguntou, “Ela nasceu aqui, foi? Ela é atendida aqui, é? O exame foi feito aqui no IMIP, foi?”. Carla respondeu afirmativamente a todas as perguntas. A moça pegou o papel, olhou no computador, se levantou e entrou por uma porta. Não demorou a voltar e explicou, “O prontuário dela não está aqui. Você tem consulta hoje?”, sim, disse Carla. “Então, está lá no consultório. Está te esperando lá o prontuário”. Depois, acrescentou, “Vê só, todos os prontuários de crianças da micro estão reunidos lá na Reabilitação. Eles não ficam aqui no Arquivo, não, visse. É tudo lá. Eles reuniram lá”. Agradeceram e saíram, rumo à ala de reabilitação para a consulta de Larissa.

A sensação foi de que caminharam e caminharam e estariam voltando para o mesmo lugar, de onde nunca deveriam ter saído já que tudo estava lá (prontuário, consulta etc.). Carla havia chegado ao IMIP tão decidida a ir no laboratório, que sequer perguntou no balcão da reabilitação onde poderiam estar os exames da criança, bem como o prontuário. Depois, já dentro do consultório e com o prontuário em mãos, Carla perguntou, mas a médica não encontrou o exame dentro da pasta. Tampouco estava ali, onde todo mundo tinha dito que deveria estar. A mãe enfrentava uma nova etapa da odisséia diagnóstica (LÖWY, 2019), dois anos após o nascimento da filha, e encerrava a manhã sem respostas.

A saga toda aconteceu porque Carla precisava do exame para que Larissa pudesse participar de um projeto de pesquisa que começaria em pouco tempo dentro de uma das clínicas de reabilitação da cidade, e exigia a comprovação da correlação microcefalia-VZ. Assim como no início da epidemia “os protocolos do Ministério [da Saúde] foram destinados apenas a crianças com uma síndrome da zika confirmada” (LÖWY, 2019, 131), muitos ainda eram os projetos, pesquisas e benefícios voltados especificamente à essas crianças. Desse modo, a dificuldade em comprovar, por meio de um laudo ou documento “oficial”, que a microcefalia de uma criança tinha como causa o Zika ou que ela realmente tinha a Síndrome, “deixou muitas mães/pais/famílias em um limbo de

diagnóstico e futuro incerto” (LÖWY, 2019, p. 53), que se mantinha mesmo anos após o seu nascimento.

Em consonância à ponderação feita por Black, Martineau e Manacorda (2015), de que a odisseia diagnóstica pode ser prolongada e acarretar em consequências na saúde dos pacientes, José, que havia nascido antes de a epidemia ser deflagrada, era um exemplo de que a demora no diagnóstico teve implicações em seu desenvolvimento. Os autores argumentam ainda que “pode ser apropriado considerar que uma odisseia diagnóstica acabou assim que um plano de manejo específico foi iniciado”³⁰ (2015, p. 4, tradução livre). No caso de Carla e Larissa a odisseia continuava anos após o nascimento da criança pela falta de um laudo específico que comprovasse a correlação Zika-micro, contudo, as características da Síndrome, embora bem mais conhecidas pelas mães e profissionais de saúde, ainda parecem estar sendo feitas. Como dizer que a odisseia teve fim quando parece não haver uma definição exata da SCVZ e quando os quadros de saúde das crianças variam bastante dentro de uma mesma Síndrome?

2.6 Considerações finais

A frase que intitula este capítulo foi proferida por uma médica neurologista de Recife (DCAS, 2018; DCLG, 2018; DCSF, 2018), em um dos tantos eventos com palestras que as mães de micro e nossa equipe participaram ao longo dos anos. Dito originalmente como uma afirmação, optei por utilizar um tom interrogativo como forma de questionar a médica, com base na vivência das mães e com as mães. Como anseio ter demonstrado, o diagnóstico e o prognóstico emitidos pelos profissionais médicos a respeito dessas crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Vírus Zika foram majoritariamente acompanhados de um tom fatalista e desesperançoso. Outros pesquisadores que trabalharam com as famílias afetadas pela epidemia reforçam “o momento de descoberta do diagnóstico como muito sofrido e estressante” (QUADROS; MATOS; SILVA, 2020, p. 283) e a “falta de preparo após a comunicação do diagnóstico no sentido de orientar a família em relação aos passos a seguir, por parte dos profissionais” (BOISAPO et al, 2021, p. 2274).

Enquanto os médicos se concentraram num certo pragmatismo de uma “esperança da morte”, a “esperança da vida” era nutrida pelas mães, avós e familiares, como bem

³⁰ “(...) it may therefore also be appropriate to consider a diagnostic odyssey to have ended once a specific management plan is commenced”

pontuado por Sandra, avó de José. A médica citada argumentou que era o diagnóstico que permitia o tratamento, por isso a esperança viria com ele. Contudo, o que a leitura panorâmica dos dados de pesquisa me permitiu ver, é que, no âmbito biomédico, a esperança para essas mães e crianças veio, paulatinamente, após o diagnóstico, no convívio com terapeutas que acreditavam e incentivavam nas/as melhoras (como será abordado no Capítulo 4), em consultas com médicas especialistas que pareciam ter maior envolvimento afetivo com as famílias e com amigadas que foram surgindo com alguns cientistas e com funcionários “de balcão” das instituições onde as crianças eram atendidas.

As relações estabelecidas entre as mães e os profissionais de saúde envolvidos nos cuidados e tratamentos destas crianças têm muito a nos dizer sobre como o diagnóstico e o prognóstico seguem sendo categorias centrais na constituição desses laços – ou nós – que vão costurando a relação médico-paciente. A cena narrada permite uma breve percepção dos tons dos diferentes encontros que Carla, em uma única manhã, teve dentro de uma instituição que é cotidianamente frequentada por ela e por Larissa. Ainda nesse sentido dos diferentes tons, mas pensando agora nas relações, ao analisar os dados de campo produzidos ao longo dos anos de pesquisa, é interessante perceber como algumas relações foram sendo constituídas entre mães, crianças e médicos especialistas, e, mais ainda, como o ideal de um “bom médico” é relativo.

Dra. Vânia, por exemplo, foi uma das principais médicas neurologistas citadas por nossas interlocutoras. Foi uma figura central tanto no atendimento e assistência às famílias afetadas pelo Zika quanto no desvendamento da Síndrome. No início da nossa pesquisa, as mães se referiam a ela como uma espécie de “sonho de consumo”: conseguir uma consulta para seus filhos era o anseio de várias de nossas interlocutoras. Ao passo que as mães das crianças que já estavam tendo acompanhamento com ela apenas reforçavam o quanto ela era boa no que fazia, apesar de às vezes fazerem ressalvas sobre ela ser “fria” ou “direta” demais. Algumas mães tinham o contato pessoal dessa médica, compartilhado com elas para que fosse possível acioná-la em caso de necessidade. Com o passar dos anos, algumas delas ficaram mais críticas à médica e à sua forma de atender. Ao comparar a Dra. com um outro neurologista, Carla, mãe de Larissa, disse que “o Dr. João dá esperança pra gente”, e confessou que quando a filha tinha consulta com a Dra. Vânia ela já ia se “preparando para o pior” (DCRL, 2018; DCSF, 2018). Mesmo assim, mãe e filha continuavam o atendimento com a referida médica. Ao acompanhar Jade, mãe de Luiz Felipe, em uma consulta com esta mesma médica, Jade disse a nossa equipe que

a consulta iria demorar, “porque cada consulta demora, gosto da médica porque ela avalia bem. Eu sei que muita gente reclama dela, mas eu não, eu gosto de como ela trabalha” (DCRL, 2018; DCSF, 2018). Ao longo da consulta, a médica se mostrou sempre preocupada com o bem-estar da criança e da mãe, mas também foi direta – talvez uma característica que incomode algumas mães, como o “PEIBUF” mencionado e criticado por Sandra.

Apesar de ambígua, aciono Dra. Vânia para ilustrar que boas relações também foram edificadas com os médicos ao longo dos anos de convívio que se seguiram após os diagnósticos de micro e de SCVZ. Ainda nesse sentido, cabe reforçar que o ideal de “bom médico” é relativo, e perpassa diferentes questões. Se analisarmos comparativamente, a forma direta com a qual a médica conduziu a consulta que nossa equipe pôde acompanhar – e que não agrada todas as mães e avós –, pode ser vista como semelhante à maneira como os diagnósticos e prognósticos foram dados pelos profissionais no início da epidemia, até mesmo antes do nascimento das crianças. Nesse sentido, o que parece desagradar ou gerar desconforto nas famílias é, talvez, o aspecto racional com o qual alguns médicos exercem a sua Medicina, emitindo seus laudos e questões de maneira mais dura e direta, sem muitos “floreios” ou emoções manifestas. Aqui parece residir uma tensão entre o saber (atrelado ao racional e científico) e o sentir (associado ao emocional e ao psicológico), apontada por Bonet (1999) como um dualismo característico da formação biomédica.

A delimitação do “profissional” e do “humano”, ou do saber e do sentir, como dois conjuntos de representações separadas, se manifesta em forma permanente nas práticas cotidianas do serviço. A biomedicina, baseada na construção dualista que derivou no que chamamos de tensão estruturante, para sua constituição como um campo de saber “científico” dividiu três totalidades: o médico, o paciente e a relação entre eles (BONET, 1999, p. 148, grifo meu).

Tão perdidos quanto as mães no momento inicial da epidemia, meus dados de pesquisa mostram que os médicos se apegaram ao “saber”, tentando fechar um diagnóstico e já deixar as mães e famílias preparadas para o que, possivelmente, viriam a enfrentar. Já o “sentir”, não parece ter sido acionado. Não é fácil, em nenhuma área da vida ou do conhecimento, equilibrar razão e emoção, ainda mais difícil deve ter sido tentar ou se lembrar de fazer isso em um cenário de emergência de saúde pública. Talvez se esse dualismo entre o saber e o sentir (BONET, 1999) fosse superado, seria mais simples fazê-lo e muito benéfico aos pacientes e às suas famílias.

Capítulo 3 - “Será que somos apenas números? Apenas estatística?”

3.1 Introdução

Além dos médicos, os cientistas foram figuras presentes desde o início da epidemia e durante o convívio das mães e das crianças de micro com os hospitais, clínicas e com a própria Síndrome. Nos relatos de nossas interlocutoras e nos acompanhamentos feitos por nossa equipe de pesquisa, os cientistas apareceram principalmente nos anos iniciais de vida das crianças, quando a epidemia ainda estava em curso e a SCVZ estava em processo de caracterização. Os papéis de médico e cientista muitas vezes foram personificados por um mesmo profissional, que assumia ambas as atribuições profissionais. Isso foi algo que ficou evidente para nossa equipe na medida em que fomos conhecendo os profissionais, buscando seus nomes em plataformas científicas como o Lattes e a Plataforma Brasil, e percebendo os trâmites de pesquisa que se davam dentro de clínicas e hospitais vinculados a instituições de ensino de Recife, ou que possuíam um braço forte de pesquisa interno. Para as famílias, talvez essa dupla função do médico-cientista não tenha ficado tão evidente em alguns momentos, mas a figura do pesquisador (ou cientista) e da pesquisa em si, desvinculados dos consultórios e das reabilitações que essas famílias e suas crianças precisavam frequentar, passou a ser facilmente identificada, principalmente pelas mães.

A dificuldade inicial em diferenciar o médico do cientista – que às vezes se tratava de um único profissional que vestia os dois chapéus, mas às vezes não, sendo duas pessoas diferentes – veio também da forma como as famílias foram abordadas quando os estudos sobre o Vírus Zika e a epidemia começaram a se avolumar e a requerer participação. Como nos contou Gertrudes, uma importante liderança entre as mães de micro, em uma entrevista feita por nossa equipe em 2018:

Ninguém sabia mais ou menos o que era. O quê que se acontecia, **usavam algum médico de nossa confiança ou hospital de confiança pra ligar pra gente pra gente ir fazer exame pra descobrir o que os meninos tinham**, era isso que passavam pra gente. (...). Então assim, a mãe, ela ia com aquele sentimento, aquela esperança de cura. **Ninguém chegou e sentou pra dizer ‘olha, é uma pesquisa** que vai demorar, talvez a gente não tenha retorno, não sei o que...’. Nada e assim, aí depois, né, com o passar dos anos foi que a gente foi tomando conhecimento de algumas coisas.

Desse modo, muitas mães “ingressaram” – ou foram inseridas – no universo das pesquisas sem saber disso, sem serem devidamente informadas que o tal exame seria realizado em prol de um estudo que estava sendo feito sobre as crianças nascidas com a SCVZ e não necessariamente em benefício direto delas. A maioria dessas mães sequer sabia das implicações dessa participação, tendo em vista que muitas vezes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), documento que costuma esclarecer e informar sobre a pesquisa, estava em inglês. Mas todas as mães tinham em comum a “esperança de cura” mencionada por Gertrudes, ou a esperança sobre possíveis tratamentos, o intuito de descobrir mais sobre a condição de suas crianças e de obter respostas sobre o que estava acontecendo, por que aconteceu e o que iria acontecer. Mães e famílias aceitaram participar porque queriam e precisavam de respostas e confiavam nos doutores de jaleco ou “bata” branca, como dizem no Recife. E, ainda, porque necessitavam de assistência e “entenderam que as ditas ‘pesquisas’ eram oportunidades de elas terem acesso também a serviços de saúde para seus filhos” (FLEISCHER, 2021, p. 149). Ainda nesse sentido, Aissa Simas em sua monografia de graduação sobre a pesquisa clínica no contexto da epidemia, elucida que “durante o trabalho de campo, ficou nítido que os entrecruzamentos entre a pesquisa clínica e a assistência em saúde não são apenas circunstanciais, mas têm raízes fincadas em um nível mais profundo, mais estrutural do sistema de saúde” (PETRONILHO, 2020, p. 97).

Para além disso, muitas mães estavam dispostas a participar das descobertas sobre o Zika e a Síndrome, desde que isso trouxesse benefícios para as suas e as demais crianças. Como Germana, mãe de Gabriel, relatou à Matos e Silva: “**A gente ia na esperança de ver coisas melhores acontecer com as crianças.** Sendo que o tempo mostrou que a gente foi nada mais do que enganadas” (2020, p. 148, grifo meu). Como bem sumarizado por Thais Valim, “em tese, a urgência para compreender melhor a síndrome tinha como força motriz a ideia de que as novas descobertas [feitas pela ciência e pela Medicina] melhorariam a vida dessas crianças” (2021, p. 147). Nesse cenário, ouvimos diferentes relatos e, majoritariamente, reclamações das mães acerca das relações unilaterais estabelecidas com os pesquisadores, nas quais as crianças davam, literalmente, o sangue e receberam pouco em troca. Marion Quadros, Silvana Matos e Ana Cláudia Silva também apontam que a “tensão e descontentamento aumentaram com a demora na entrega de resultados de exames e de confirmação de casos, levando algumas mães a questionarem o papel dos seus filhos e filhas na epidemia, elas sentiam que seus filhos eram tratados como cobaias” (2020, p. 281).

O presente capítulo pretende trazer essa faceta da epidemia e da relação biomédica estabelecida entre as famílias de micro e os profissionais da ciência. Isto posto, o capítulo encontra-se dividido em três partes, para além desta *Introdução*. Em *A ciência do Zika e os mutirões: médicos e/ou cientistas?*, o foco são as relações das famílias com os mutirões, a ciência e os médicos-cientistas. O intuito é, a partir de descrições etnográficas de situações vividas junto às mães ou descritas por elas, entender como se deu o contato e como se configuraram as relações estabelecidas entre as famílias e os cientistas. Pretende-se demonstrar que essas relações sofreram mudanças com o tempo e o convívio, caracterizando-se pela ambivalência, e o porquê de isso ter ocorrido. Para além dos relatos das famílias, tive acesso também a uma série de 13 entrevistas, realizadas em 2018 por nossa equipe de pesquisa, com profissionais de saúde de diferentes especialidades, envolvidos com a feitura da ciência do Zika. Trechos dessas entrevistas compõem o tópico seguinte, “*Então se você fala com a mãe de Zika hoje de pesquisa...*”, e serão acionados como forma de reforçar pontos, ampliar análises e reiterar questões trazidas pelas mães e percebidas pelos cientistas no convívio com elas. Por fim, em *Alteridade, Antropologia e ciência*, autores e assuntos clássicos da Antropologia serão suscitados para pensar a relação das famílias e crianças de micro com os cientistas envolvidos na ciência do Zika e, ainda, para elucidar e propor contribuições possíveis da Antropologia para esse e outros campos de saber e investigação. A importância e o papel da alteridade no fazer e na divulgação científica aparecem como centrais aqui.

3. 2 A ciência do Zika e os mutirões: médicos e/ou cientistas?

Tendo iniciado o acompanhamento com as mães e crianças de micro quando a epidemia de Zika ainda era um assunto emergencial e atraía atenção não apenas nacional como também internacional, nossa equipe acompanhou algumas “fases” junto às famílias. Me utilizo desse substantivo para me referir a situações que foram muito frequentes por um tempo, mas que depois deixaram de ser em decorrência da perda de centralidade midiática da tríade epidemia/Vírus/Síndrome. Primeiro, houve a fase das entrevistas concedidas pelas mães à mídia. Quando as conhecemos, nossas interlocutoras já estavam familiarizadas a conceder entrevistas ou a terem uma parte do seu dia registrado por uma equipe de filmagem. Logo na segunda temporada em campo em 2017, nossa equipe não via mais tantos jornalistas e as próprias mães relataram sobre o sumiço e o desinteresse crescente da mídia pela epidemia e pelas crianças que por ela foram afetadas. Contudo,

foi também nessa visita que já era possível perceber algo “novo”³¹: os mutirões de consultas e também os mutirões de exames. Nesses mutirões, os cientistas se apresentavam de forma sutil e também vestindo dois chapéus: o de médicos ou profissionais da saúde e o de pesquisadores.

Silvana Matos e Ana Cláudia Silva (2020), que também trabalharam junto de famílias com crianças nascidas com a SCVZ em Recife/PE entre 2016 e 2020, trazem uma descrição e definição interessante sobre os mutirões:

Esses **mutirões**, coordenados por pesquisas ou por centros de reabilitação, **são um caso paradigmático das relações de cooperação, tensões e conflitos entre pesquisa e famílias atingidas**. Geralmente são formados por pesquisas que têm como metodologia o coorte. Essa metodologia pressupõe que um conjunto de pessoas que partilham um mesmo evento (acontecimento), dentro de um certo período, deverão ser estudadas a partir de um intervalo de tempo relativamente longo. Em decorrência disso, tais mutirões acabam por garantir uma assistência em saúde, continuada e especializada, oferecendo exames de alta complexidade que nem sempre são disponibilizados pelo SUS. Contudo, embora haja inúmeros benefícios na avaliação periódica dessas crianças, esses mutirões não deixam de gerar tensões entre as famílias e os pesquisadores (MATOS; SILVA, 2020, p. 145, grifo meu).

As consultas com profissionais de diferentes especialidades e os exames de sangue e/ou de imagem eram oferecidos em troca da coleta de dados. Dados gerados para pesquisas ora das instituições nas quais eram realizados, ora de instituições ou órgãos parceiros. O problema, observado logo no início por nossa equipe de pesquisa e percebido também pelas mães, era não haver muito retorno e/ou entrega de resultados de exames depois das consultas ou de uma próxima vez que voltassem ao mutirão. Matos e Silva (2020) constataram o mesmo em sua pesquisa, mas fazem uma ressalva de que essa falta de retorno não diz respeito apenas às pesquisas de coorte ou dos mutirões, tendo em vista que diversos pesquisadores de diferentes áreas se dirigiram ao Recife para fazer pesquisa e “os relatos que as mães passaram é que quase sempre essas pessoas não retornam com os resultados” (MATOS; SILVA, 2020, p. 146). É interessante pontuar que essa participação em pesquisas e mutirões não é algo exclusivo do universo da micro. Como

³¹ As aspas se dão aqui em razão de a palavra “mutirão” ter aparecido pela primeira vez na primeira ida a campo, em 2016. Contudo, nessa ocasião, Ludmilla, mãe de Vinícius, nos contou sobre um “mutirão de óculos”, no qual seria possível conseguir de graça os óculos que seu filho precisava usar, e Lara, mãe de Théó relatou que chegou a um hospital onde seu filho tinha acompanhamento porque ficou “sabendo de um mutirão para crianças de micro”. Mas o mutirão ainda não era o evento que passou a ser na vida dessas mães e de suas crianças.

comentado por Waleska Aureliano no contexto de doenças raras hereditárias, “muitas famílias conseguem um diagnóstico ao participarem de pesquisas acadêmicas” (2018, p. 374), isso porque são nessas pesquisas que os pacientes têm também acesso a exames [mesmo que sem o retorno físico dos resultados] e consultas diversas, tal qual nossas mães e crianças. No caso das crianças nascidas com a SCVZ, como o diagnóstico não era ainda algo “fechado”, e as características da Síndrome ainda estavam sendo feitas, os mutirões de pesquisas, consultas e exames, serviram como forma de ir afunilando um diagnóstico e de acompanhar as crianças e seus respectivos quadros de saúde.

A relação das famílias com os mutirões e, conseqüentemente, com a ciência e os cientistas foi mudando com o passar dos meses, tendo em vista a temporalidade de urgência em que essas mães e crianças viviam. Algumas situações são capazes de ilustrar essas mudanças. Carla e Larissa e Noêmia e Íris, nos contarão um pouco sobre os mutirões e os cientistas.

3.2.1 Carla e Larissa

3.2.1.1 “Aqui, eu tenho que passar o dia inteirinho, mas pelo menos eu tenho todas as consultas de uma só vez”

No início de 2017, nossa equipe de pesquisa acompanhou Carla e Larissa em um mutirão de consultas, realizado dentro de um hospital referência no atendimento e tratamento das crianças nascidas com a SCVZ. Carla nos contou que aquele era o quarto mutirão do qual Larissa participava. Mãe e filha haviam estado ali em março, agosto e dezembro de 2016, mais ou menos de três em três meses. O mutirão começou cedo neste dia e Larissa, nos braços de sua mãe e acompanhada por nossa equipe, adentrou diferentes consultórios de profissionais de distintas especialidades. A maratona de consultas foi descrita por Soraya em seu diário de campo (DCSF, 2017) e teve início com uma rápida avaliação odontológica, já que Carla parecia estar totalmente a par dos cuidados necessários com a denteição de sua filha, tendo, inclusive, sido elogiada pelas profissionais que examinaram a criança e lhe fizeram uma série de perguntas. Findada a avaliação, caminharam de volta ao corredor para aguardar. Larissa logo foi chamada para a consulta oftalmológica.

Esse era um consultório pequeno, com três profissionais oftalmologistas, mas uma criança era atendida por vez apenas. Carla sentou com a filha na cadeira específica. As antropólogas ficaram de pé perto da porta com a mochila e o prontuário da família. Parecia ser uma residente, jovem e negra a conduzir o exame e a médica, branca e

quarentona ao lado, a supervisionar. Um terceiro, branco e jovem, anotava em um sistema de computador o que a residente dizia. Lari tinha dormido no corredor e continuava a dormir ali dentro. A médica mais velha sacou o celular. Talvez ela fosse ler mensagens ou entrar no Facebook. Que nada. Ela rapidamente encontrou um programa da Galinha Pintadinha. A música começou a tocar, a galinha a dançar e Lari acordou espantada. Có-có-có-có ressoou por todo a sala. Carla não pareceu achar exótica a técnica. Com a menina acordada, a residente começou a lhe apresentar umas grandes placas. Não dava para ver as imagens, mas, diante de algumas delas, Lari acompanhava com o olhar. Para outras, ela sequer olhava e voltava a cochilar. Os olhos moviam, a cabeça também; os olhos fixavam, a cabeça pendia. A residente ia ditando números e cifras irreconhecíveis para que o médico anotasse no computador. Era possível entender que Larissa tinha algumas capacidades visuais e outras não. Mas não ficava exatamente claro quais e os detalhes de cada uma. Não se preocupavam em explicar nada para Carla, que tentava acompanhar tudo o que era dito durante os exames. No começo, Carla falou, “Eu acho que ela vê melhor sem os óculos”. Mas ninguém lhe ouviu. Era uma assertiva sobre o cotidiano, sobre as análises que ela fazia todo dia da filha. Aí, resolveram pedir para que ela retirasse os óculos e, de fato, a menina ficou muito mais atenta, focou melhor, acompanhou mais as placas de plástico que lhe eram levantadas. Ao final, Lari começou a chutar as lâminas com as pontas dos pés. Era uma forma de interagir muito específica com o objeto que era colocado à sua frente. Mas ninguém notou, só Carla que ficava lhe dizendo para não fazer aquilo que era errado. Era a menina interagindo com seu corpo no mundo, mas todo mundo apenas preocupado com o que seus olhos conseguiam acompanhar do jeito que era esperado. As crianças da micro são julgadas por critérios muito mais difíceis do que as demais crianças são. Critérios que evidenciam a relação com o mundo, quando ninguém mais é avaliado sobre sua relação com o mundo. Pelo que as antropólogas entenderam, pelo “Teller” (nome presente no verso das pranchas e supuseram que se referia aos resultados gerados por elas), Larissa estava na idade oftalmológica esperada para o seu quadro específico de saúde. Por outro critério, com relação a sua idade, estava abaixo. Mas os profissionais falaram desses dois resultados – contraditórios entre si – apenas entre si, entre especialistas, sem fazer qualquer explicação ou tradução para Carla.

Encerrada a avaliação, saíram todas da sala e se dirigiram ao corredor. Passados alguns minutos, chamaram Larissa para ser medida e pesada. Uma médica pediatra se encarregou de medir o perímetro cefálico de Lari e verbalizou os números, em seguida

uma outra médica preparou uma balança para que a criança fosse pesada. As médicas foram até a mesa redonda que ficava no meio da sala para fazer os registros no prontuário, mas nada disseram à mãe. Antes de dispensar mãe e filha, uma das médicas fez um exame físico em Lari, palpando a criança. Tentou dobrar as pernas, os joelhos. Uma perna resistiu. Não dobrava de jeito nenhum. A médica tentou forçar um pouco, mas não de modo brusco nem forte demais. Repetiu o exercício com os braços e aconteceu o mesmo com o braço desse mesmo lado direito. “Ela dobra o braço?”, perguntou. “Dobra, sim. Larissa, minha flor, dobre o bracinho, vá?”, sugeriu Carla. “A gente tem que falar com ela tudo que vai fazer, sabe. Eu aprendi isso numa palestra que eu assisti. Não dá para ficar tratando ela como um saco de batatas, jogando para cá e para lá. Tenho que explicar antes o que eu vou fazer. É para ela ir aprendendo também, sabe. Eu explico tudo para ela, ‘Lari, você está com sede?’, ‘Vamos levantar, filha?’, ‘Olha, vou te dar o remédio agora, viu?’”. “Vê só, ela já está dobrando, visse?”. A médica gostou de ver a articulação funcionando. Depois, puderam vestir Larissa. A médica foi escrever o que tinha visto, mas, novamente, nada comunicou à Carla. Agradeceram e saíram.

Ainda no corredor, antes mesmo de se sentarem, uma funcionária direcionou Carla à próxima consulta, com mais uma oftalmologista, diferente da primeira avaliação. Essa médica em questão deu algum retorno para Carla, mas nada específico ou técnico. “Olhe, coloquei tudo que você falou. Botei tudo que ela faz e não faz aqui na ficha, ok?”. Foi um dos primeiros retornos que Carla recebeu ao final de uma consulta. Já eram mais de 11h e Larissa ainda teria outra consulta com outro oftalmologista; dessa vez seria preciso dilatar as pupilas da criança. Com todas já reunidas na sala onde o colírio seria administrado, as antropólogas perguntaram à Carla se ela achava que valia a pena fazer um mutirão desses, com tantas consultas num dia só. Estavam impressionadas com o fato de todo mundo aceitar tranquilamente 15 consultas, numa sessão que duraria o dia inteirinho. Acharam tudo aquilo excessivo e muito cansativo, especialmente para as crianças. “Vale sim. Se não, eu ia ter que ficar correndo atrás de todas as consultas uma por uma ao redor da cidade. Aqui, eu tenho que passar o dia inteirinho, mas pelo menos eu tenho todas as consultas de uma só vez”. Nossa equipe imaginava que, como qualquer criança, essas meninas e meninos tinham que fazer consultas ocasionalmente, para acompanhar sua saúde e desenvolvimento. Mas, diferente das outras crianças, talvez tivessem que fazê-lo com maior frequência. E encontrar todas as consultas não era algo fácil, era preciso ligar, entregar documentos, marcar, esperar, ir até lá etc. Quando Lari foi chamada para sua próxima consulta oftalmológica, as antropólogas se despediram dela

e de sua mãe; tinham ainda uma agenda cheia de compromissos pela tarde e já passavam das 12h.

3.2.1.2 “Essa pesquisa vai devolver o resultado pra gente, né?”

Em fevereiro de 2018, na quarta temporada em campo, nossa equipe acompanhou um mutirão de coleta de sangue, realizado dessa vez em uma universidade da capital pernambucana (DCAS, 2018; DCSF, 2018). O evento havia sido organizado por meio de uma parceria entre uma das ONGs que assistia famílias não apenas de micro, como de outras doenças raras, e a referida universidade. A participação ativa dessas associações de famílias em pesquisas e no âmbito da saúde não era algo novo, nem exclusivo do cenário brasileiro ou do Zika. Há trabalhos que versam sobre outros contextos e doenças/síndromes, como o francês (RABEHARISOA; CALLON, 2002; CALLON; RABEHARISOA, 2008;), o português (NUNES; FILIPE; MATIAS, 2010) e o inglês e irlandês (MOREIRA; O’DONOVAN; HOWLETT, 2014), por exemplo, e que apontam similaridades dessa participação e do papel das associações de pacientes enquanto mediadoras em pesquisas, demandas e cenários que dizem respeito à saúde e às investigações e descobertas acerca das condições das pessoas afetadas. Segundo Vololona Rabeharisoa (2003), a participação ativa das organizações e associações em atividades de pesquisa que lhes dizem respeito cresceu nas últimas décadas. Conforme Nunes, Filipe e Matias, as associações têm conseguido intervir ativamente “na redefinição de prioridades de investigação, na organização de ensaios clínicos, na angariação de fundos para financiamento de investigação e no processo de produção de conhecimento sobre situações e condições nas quais existe escassa ou nula produção científica” (2010, p. 121). Esse foi o caso do mutirão de coleta acompanhada por nossa equipe. O mutirão aconteceria concomitante à uma série de palestras voltadas às famílias.

Dr. Ricardo era o médico responsável pela coleta e chegou cedo, trazia consigo uma mala verde de rodinhas e vinha acompanhado de Paloma, mãe rara membra da referida ONG e enfermeira. A dupla montou o local de coleta na parte de trás do auditório no qual as palestras iriam ocorrer. Era um espaço aberto, mas coberto. Havia cadeiras empilhadas, disponíveis para algum evento. Paloma e Ricardo organizaram uma mesa para os papéis da pesquisa, onde consentimentos seriam assinados; e uma mesa com os materiais próprios à coleta (êmbolos, seringas, garrote de borracha, luvas estéreis, algodão em chumaço, provetas, etiquetas, band-aid etc.). Uma cadeira do lado dessa segunda mesa; duas cadeiras, uma de cada lado da primeira mesa. Depois, chegou Ângela, uma bioquímica que foi orientanda de doutorado de Ricardo. Ele pediu que ela fosse lhes

ajudar. Aissa e Soraya, de nossa equipe, e a pedidos da equipe local, acabaram auxiliando o trio em alguns momentos. Principalmente na imobilização do braço de algumas crianças, que ficava mais difícil em decorrência do choro e estresse que a coleta causava.

Depois de umas cinco amostras de sangue já terem sido colhidas, Carla e Larissa chegaram e logo foi a vez de Lari ocupar o posto de sujeito de pesquisa. A criança estava animadinha, olhando para o alto, com uma carinha muito boa. Foi uma pena saber que sentiria dor em alguns segundos. Carla se sentou, endireitou a filha em seu colo, sentadinha, olhou bem para Paloma, que estava fazendo a coleta, e disparou sua primeira frase do dia: “Essa pesquisa vai devolver o resultado para gente, né?”. Carla já tinha nos falado algumas vezes de como só havia recebido alguns resultados de pesquisas das quais participou e, esses resultados, só de boca. Como vimos, inclusive, no Capítulo 2. “Sim, sim, vocês vão receber os resultados, claro”, respondeu Ângela, repetindo uma frase padrão, mas que não parecia refletir muito sobre a mesma. “Porque, assim, eu não recebi o resultado do teste de zika que ela fez, sabe. Eu não recebi. Ela fez e tudo, mas a gente não sabe. Eu já fui lá no IMIP, onde ela nasceu, mas eles não têm. Dizem que perderam o resultado. O rapaz lá me disse que encontrou o sangue dela dentro da geladeira e que vai fazer de novo o exame, vai me dar o resultado. Ele falou isso para mim. Mas eu queria mesmo o resultado, sabe”. Era uma queixa que Carla trazia de outros serviços, clínicos e científicos. Era uma queixa de não ter um laudo oficial sobre a relação entre o Vírus Zika e a microcefalia da filha, de, conseqüentemente, não ter um documento que comprovasse o diagnóstico.

Paloma olhou bem para a mão da criança, passou o dedo com a pontinha sem a luva para sentir onde havia veia apropriada, fez a limpeza e desinfecção do local. Pela experiência anterior, com os últimos pacientes, optou por usar a técnica do gotejamento³². Usou uma agulha pequena de uns dois centímetros no máximo. Espetou na criança, não entrou, não encontrou veia. Lari despertou num choro arrebatador. Carla tentou conversar com ela, tentou acalmá-la e nada. Era difícil controlar seu corpo, já bem maior, bem mais forte. Paloma pediu para que a mãe segurasse a criança com mais firmeza. Tirou a agulha, procurou de novo, repetiu a picada. Lari pulou de susto e dor, chorou ainda mais forte. “Vem aqui, Soraya, você precisa ajudar. Segura esse braço dela mais esticado, se não,

³² Conforme Paloma explicou à nossa equipe, essa é uma técnica para casos em que a veia não funciona a contento. As crianças que tomam muitas medicações, ficam com as veias mais fracas, não há a capilarização normal e o sangue não chega com força no final da veia. Por isso, as veias ficam “vazias”, e fica difícil puxar o sangue pelo método de coleta convencional quando a veia é acessada.

não vai dar certo”. Ângela observou toda a cena atenta. Ricardo também. Diante do choro convulsivo de Lari, ele disse, “Gente, acho melhor não fazer com ela. Está muito mexida, estou achando melhor não fazer. Está produzindo muito sofrimento. Vamos deixar”. Paloma parou ainda na dúvida se era mesmo impossível prosseguir. Olhou para a Carla, para Ricardo e Ângela. “Será mesmo?”. Ricardo reforçou. Carla pareceu desapontada, mas concordou. Levantou, conversou com a filha, tentou acalmá-la. Todos ficaram em silêncio, vendo a cena³³. Carla recolheu suas coisas e foi em direção ao auditório.

Em dois minutos, Carla voltou. Ela estava frustrada por não terem conseguido, por não poder participar da pesquisa, tinha feito um esforço enorme para sair do seu bairro, para apresentar uma justificativa plausível ao marido para estar ali naquela manhã, e não queria que fosse em vão. Ela voltou e pediu para tentarem de novo. “Gente, eu quero muito saber o teste de zika dela. Eu vim hoje só para participar dessa pesquisa, quero participar da pesquisa”. Paloma desaconselhou, a criança não estava em condições. Ricardo, que também tinha interesse na amostra de sangue, mas não queria ser impositivo, tentou um meio termo: “Quem sabe, ela come um pouco, descansa um pouco e depois a gente tenta novamente?”. Carla gostou da ideia, “É verdade, ela não come desde muito cedo. E eu fiquei esperando vir o Uber por muito tempo. Se tivesse chegado mais cedo, teria sido menos difícil a fome para ela, visse”. Ela prontamente se levantou e foi alimentar a filha.

Algum tempo depois, com a menina alimentada e após finalizarem a coleta em outra criança, Paloma chamou Lari de novo. Ela já começou a chorar quando sentou no lugar onde esteve alguns minutos antes. Associava o lugar com a experiência de dor. Ao se sentar com a filha, Carla disse: **“Eu vejo que é pesquisa, eu já estou dentro. Tudo que é pesquisa, eu tô dentro. Vou em tudo que é pesquisa, pesquisa é para aprender, para saber sobre a situação da nossa criança”**. Mais adiante, enquanto Paloma fazia o procedimento, ela usou um segundo verbo para justificar porque participava de pesquisas: **“Pesquisa é para ajudar, ajudar outras crianças que talvez tenham o mesmo problema”**. Depois completou, “Meu marido não é assim, não. Ele só participa se vai ter uma recompensa para ele. Se não vai ter, ele não participa. Por isso, eu tenho que explicar direitinho para ele quando eu venho em pesquisas como essa, tenho que explicar para ele.

³³ Em seu diário de campo, Soraya fez uma reflexão superinteressante acerca dessa situação: “Era assim que se fazia ciência? As outras “pesquisas” foram dessa forma também? Se a Antropologia causa pouco resultado (como dizem alguns), causa menos dano (sinto com muita clareza nesse momento)” (DCSF, 2018).

Se não, ele não deixa a gente vir”. Dessa vez, Paloma já sabia onde iria introduzir a pequena agulha. Ângela lhe ajudou. Ao inserir a agulha o choro de Lari teve início, mas junto dele, o sangue começou a gotejar. Deu certo. Paloma terminou, Carla se levantou, agradeceu e começou a sair com a filha, que recobrava sua serenidade enquanto era acalentada pela mãe.

3.2.2 Noêmia e Íris: “A bichinha fica sofrendo feito rato de laboratório”

A cada ida a campo nossa equipe se preocupava em nutrir e reforçar os laços já estabelecidos com algumas mães e famílias, mas também construía novos. Foi assim com Noêmia e Íris, que conhecemos na quarta temporada de pesquisa em Recife (DCAS, 2018; DCLG, 2018). O primeiro encontro com a díade se deu em um dos grandes hospitais frequentados pelas crianças de micro, enquanto as antropólogas acompanhavam uma outra mãe com seu filho. Se sentaram ao seu lado em uma das cadeiras posicionadas ao longo dos largos corredores que compunham o prédio e foram puxando assunto. Em dado momento, perguntaram se a micro de Íris havia sido causada pelo Zika, Noêmia respondeu afirmativamente. Nos disse que fez o exame do “líquido da coluna” (o já mencionado RT-PCR) em um hospital conhecido pela assistência às crianças de micro, mas que havia recebido o resultado “depois de 50 anos”. Depois, falando sobre a ortopedia e o acompanhamento de sua filha nessa área, Noêmia contou que as instituições não devolviam os raios-x, ficavam com os exames e com as imagens e ponderou “Acho que é pra pesquisa”. A equipe perguntou de que pesquisas ela e a filha já tinham participado e Noêmia mencionou a participação em uma pesquisa do sono, porque “essas crianças não dormem”. Íris passou a noite dormindo em uma instituição com eletrodos colados ao corpo. Dessa pesquisa, ela recebeu o resultado e fez questão de mencionar isso. Segundo Noêmia, às vezes devolviam os resultados, e outras não, a depender de cada médico.

Ainda nesse assunto, Noêmia contou que ligavam para ela o tempo todo de um dos hospitais no qual a filha fazia acompanhamento, insistindo para que elas participassem de pesquisas. Noêmia confessou que sempre “dá uma enrolada”, dizendo que iria, mas na hora não aparecia. Não negava a participação de imediato, porque se o fizesse só ligariam mais. Ela aproveitou para relatar um caso que exemplificava como, a seu ver, a questão das pesquisas com as crianças era ambígua. Contou que há um tempo, uma máquina dos Estados Unidos havia chegado em um dos hospitais da região e os médicos a estavam utilizando para fazer exames nos bebês de micro. Ligaram para ela

com a prerrogativa de fazer um exame de vista em sua filha, mas Noêmia ficou desconfiada porque disseram que, para que o exame fosse feito, a criança precisava estar em jejum. Ela logo se questionou do porquê de um exame de vista ter que ser feito em jejum e não levou a Íris no dia marcado, já imaginando que uma coleta de sangue também seria realizada. Dias depois Noêmia ouviu de uma outra mãe, que havia levado sua filha para fazer o tal exame, que não deixaram que ela entrasse junto com a filha e que a criança voltou toda furada. Ao ouvir o relato da mãe, Noêmia “deu graças a Deus” de não ter ido fazer esse exame. Noêmia explicou que existiam pesquisas que ela deixava serem realizadas em/com sua filha e que inclusive colaborava, mas outras, não. Contou que não deixava tirarem sangue de Íris de jeito nenhum, que já tinha deixado, mas nunca mais. “A bichinha fica sofrendo feito rato de laboratório”, concluiu.

3.2.3 A ambivalência das relações e participações com a ciência

Em uma rápida busca pelos sites de pesquisa na internet, um dicionário online define ambivalência como sendo o estado, condição ou caráter do que apresenta dois componentes ou valores de sentidos opostos ou não. Ou, ainda, como a existência simultânea, e com mesma intensidade, de dois sentimentos ou duas ideias com relação a uma mesma coisa e que se opõem mutuamente. Os relatos de Carla e Noêmia trazem à tona o caráter ambivalente das relações que foram sendo estabelecidas com os cientistas, as pesquisas e a ciência. Por um lado, Carla mantinha sua aposta firme na ciência e considerava importante que a filha participasse, como forma de aprender – sobre a criança e sobre a Síndrome – e ajudar – a si, a ciência e aos outros. Por outro lado, Noêmia nos relatou a parcimônia adotada depois de anos da participação de sua filha em pesquisas. Ela ainda aceitava participar, mas não de todas ou de qualquer uma, selecionava o que valia a pena e criticava a falta de retorno por parte dos profissionais e das instituições. Matos e Silva também apontam que, devido à falta de devolutiva, “não é incomum escutar dessas famílias que seus filhos não são apenas uma gota de sangue ou objeto de investigação científica” (2020, p. 146).

Mas os relatos de Carla e de Noêmia também servem de contraste entre si, ou melhor, de exemplo dessas relações e participações ambivalentes com a ciência. As duas mães já tinham experiência prévia com os mutirões de exames e de coletas, sabiam do estresse que essas situações provocavam em suas filhas, da falta de retorno e de resultado, mas tinham opiniões distintas se valeria a pena ou não participar de um evento ou de outro. As pesquisadoras de nossa equipe que estavam presentes no dia descrito da coleta

de Larissa relataram, em seus respectivos diários de campo, o desconforto não apenas da criança, como também de sua mãe, durante todo o período de coleta. Contudo, Carla sabia o peso que aquele exame específico e o seu resultado poderiam ter em sua vida e na vida de sua filha, uma vez que talvez a correlação entre o Zika e a microcefalia de Larissa fosse encontrada no processamento de seu sangue. Não obstante, é interessante pensar que se talvez a família já tivesse o resultado do RT-PCR da criança em mãos, a participação de Larissa nessa pesquisa poderia não ter ocorrido. Carla sabia como era feita a ciência, não concordava com tudo, mas sabia da sua importância; no dia narrado, talvez ela e a filha precisassem mais dos dados do que os cientistas que fizeram a coleta. Já o relato de Noêmia se deu de maneira distinta. A mãe sentiu que o hospital precisava mais de Íris do que o contrário, ponderou a situação e concluiu que a pesquisa não valia a pena, tampouco o sofrimento da filha. Mas de outras pesquisas e instituições, talvez aceitasse participar. Avaliaria a cada novo convite recebido.

A ambivalência aparece também como categoria central no trabalho de Ruha Benjamin (2011). Em um artigo que trata sobre a convergência entre doença falciforme e pesquisas com células-tronco, interessado em estudar a “relutância” de afro-americanos com a doença em participar de pesquisas biomédicas com células-tronco, a autora fala de uma “ambivalência organizada” e uma “ambivalência-em-ação”. A primeira diz respeito a “uma alternativa analítica às noções de ‘fatalismo’, ‘desconfiança pessoal’, ‘recusa’ ou ‘analfabetismo científico’ como formas de explicar por que as famílias de pacientes [com anemia falciforme] resistem a participar de pesquisas [com células-tronco]”³⁴ (BENJAMIN, 2011, p. 460, tradução livre). A “ambivalência organizada” seria ainda uma “estrutura possível para a implementação de pesquisas mais participativas que melhor expliquem as múltiplas incertezas da medicina [regenerativa]”³⁵ (BENJAMIN, 2011, p. 447, tradução livre). Já a segunda expressão seria a ambivalência na prática, que dá origem a “formas de agência e resistência que desafiam os estreitos quadros de tomada de decisão”³⁶ (BENJAMIN, 2011, p. 450, tradução livre). A “ambivalência em ação” seria, por exemplo, no caso dos interlocutores da autora, se submeter ou não a um

³⁴ “I offer organized ambivalence as an analytic alternative to notions of ‘fatalism’, ‘personal distrust’, ‘noncompliance’, or ‘scientific illiteracy’ as competing ways to explain why sickle cell patient families resist participating in stem cell research.”

³⁵ “organized ambivalence is an analytic alternative to individualized notions of distrust and as a framework for implementing more participatory research initiatives that better account for the multiple uncertainties characteristic of regenerative medicine”

³⁶ “ambivalence can actually give rise to forms of agency and resistance that defy the narrow decision-making frames (to undergo a transplant or not) posited by transplant proponents – hence the qualifier ambivalence-in-action”

transplante, já no caso de Carla e Noêmia, doar ou não o material biológico de sua filha. Ambos tipos de ambivalência são estruturados por três “vertentes conceituais”, a saber “incertezas terapêuticas da clínica, fusão institucionalizada de assistência médica e pesquisa médica e disputas políticas sobre investimentos científicos e médicos”³⁷ (BENJAMIN, 2011, p. 447, tradução livre).

Assim como com Carla e Noêmia, Benjamin cita uma frase proferida por um entrevistado que expressa a ambivalência das relações com e na ciência

Como um entrevistado afro-americano expressa, **"por que sou tão requisitado como sujeito de pesquisa quando ninguém me quer como paciente?"** (Levine 1996). Com essas palavras, percebemos que quando falta qualidade rotineira de atendimento, quando assistência médica e pesquisa são confundidas e quando os pacientes se sentem alienados da definição de prioridades médicas, a resistência ao empreendimento experimental é uma resposta razoável. Essa indagação, sugiro, nos leva ao contexto mais amplo de tomada de decisão em que os pacientes falciformes habitam, aproximando-nos dos contestados processos de recrutamento e resistência biomédicos, e nos obrigando a contextualizar essa mera expressão de ambivalência³⁸ (BENJAMIN, 2011, p. 449-450, grifo meu, tradução livre).

O entrevistado em questão traz uma queixa referente a falta de assistência médica enquanto paciente, que respalda sua ambivalência em participar ou não da pesquisa. Isto é similar a falta de retorno e de resultados citada por Carla e Noêmia, que faz com que elas ponderem se vale a pena ou não participar de um mutirão e/ou de uma pesquisa. Essas relações ambivalentes, marcadas por sentimentos ambíguos e contraditórios sobre participar ou não de determinadas atividades científicas, como mutirões e pesquisas, por vezes culminam na recusa das famílias e dos pacientes em participar, como no caso de Noêmia e Íris. Nesses casos, essa recusa também pode ser vista “como uma forma de construir relações mais recíprocas entre instituições e indivíduos”³⁹ (BENJAMIN, 2016, p. 18, tradução livre), uma vez que o “não” traz consigo um indicativo do “por que não”, seja a falta de retorno, de resultados, de assistência à saúde etc. A recusa é então uma

³⁷ “This paper finds ambivalence-in-action structured by three contextual strands: therapeutic uncertainties of the clinic, institutionalized conflation of healthcare and medical research, and political contests over scientific and medical investments.”

³⁸ “As one African-American respondent expresses it, ‘why am I in such demand as a research subject when no one wants me as a patient?’ (Levine 1996). In these words we glean that when routine quality of care is lacking, when healthcare and research are conflated, and when patients feel alienated from medical priority setting, resistance towards the experimental enterprise is a reasonable response. This query, I suggest, leads us in to the broader context of decision-making that sickle cell patients inhabit, drawing us closer to the contested processes of biomedical recruitment and resistance, and compelling us to contextualize this bare expression of ambivalence.”

³⁹ “refusal as a way to construct more reciprocal relationships between institutions and individuals”

forma possível de dizer que não há concordância com a forma como uma dada pesquisa está sendo conduzida e/ou com as relações estabelecidas entre pesquisador e pesquisado; uma forma de afirmar que essas famílias “não querem mais ser apenas objeto de pesquisa ou ‘gotas de sangue’” e que sua luta é “para que haja uma cooperação mais horizontal, seja na implementação de políticas públicas, seja na conformação das pesquisas científicas” (MATOS; SILVA, 2020, p. 148).

A “ambivalência organizada” parece ter um caráter mais coletivo, enquanto a “ambivalência em ação” aparenta caráter mais individual. Contudo, no final das contas, ambas ambivalências me parecem complementares, facetas da ambivalência definida anteriormente e da negociação entre os pacientes e sua participação ou não nos projetos, protocolos, mutirões etc. Negociar e pesar participações foi mais uma das habilidades adquiridas e desenvolvidas pelas mães de micro com o tempo e o convívio com o universo da Biomedicina. E a ambivalência, ou as ambivalências, também se apresentam enquanto parte do cotidiano e das relações estabelecidas por essas mães. Por fim, cabe pontuar que a ambivalência e também os conflitos existentes não dizem respeito à ciência, à pesquisa e ao cientista (como um todo), mas a algumas pesquisas e cientistas, principalmente, como pontuado por Matos e Silva (2020), quando não há devolutiva ou explicação inteligível sobre a pesquisa. Ou quando, como observado e nomeado por Fleischer (em avaliação), não está “tudo bonitinho”, quando o dito e o feito não coincidem – quando há pesquisa e não há retorno, por exemplo.

3.3 “Então se você fala com a mãe de Zika hoje de pesquisa...”

Não foram apenas as mães que constataram e se indignaram com esse tratamento e participação unilateral e na falta de devolutiva nas pesquisas. Em 2018, nossa equipe conheceu e entrevistou 13 profissionais da saúde/cientistas⁴⁰ envolvidos na ciência do Zika em Recife e ouvimos de alguns deles uma autocrítica à ciência e um tom compreensivo sobre a reação que as famílias de micro desenvolveram quando o assunto era “pesquisa”. Uma das questões centrais que suscitou essa reflexão por parte dos

⁴⁰ Algumas médicas nos relataram terem adentrado o universo das pesquisas por causa da epidemia e do atendimento que faziam com as crianças e famílias. Algumas trabalharam apenas na parte de coleta de dados, em decorrência dos atendimentos. Outras acabaram se envolvendo mais nas pesquisas, para além dos atendimentos clínicos. Daisy se encaixava no último caso e nos contou se ver enquanto “uma pesquisadora de pé quebrado”, justamente por ter feito o que pode ser considerado o caminho inverso, trouxe suas preocupações da clínica para a pesquisa, e não o contrário. Outros profissionais já estavam mais habituados ao mundo acadêmico.

entrevistados dizia respeito à **resistência das mães à pesquisa** e à dúvida, por parte de nossa equipe, se se tratava de algo recente ou se já havia certa resistência antes.

Bruno e Rita, dois fisioterapeutas envolvidos com a pesquisa e com o atendimento às famílias de micro, falaram sobre essa resistência das mães. Em 2018, Bruno disse:

Não... não tava tão forte não [essa resistência], começou mais agora. No início desse ano, a gente começou a encontrar mais essa resistência de algumas mães pra isso, a participar, porque existe essa queixa de não ter o retorno. **Muitas vezes a gente entrava em contato e a resposta era, “Vou ganhar o que com isso?”. “Me informe se vai ser rentável pra mim”. Porque a gente sabe que, de fato, a pesquisa acontece e não existe esse feedback, pra quem colheu. Minha pesquisa de iniciação, mestrado, na residência e tantas pesquisas que eu fiz que eu não dei o feedback de quem eu coletei os dados ou do serviço de onde eu coletei os dados, entende? Então, existe essa falha e também a própria mãe, no sentido de que ela ficava na expectativa de ter algo em troca.**

Bruno reconhece que existe uma falha por parte dos profissionais de saúde e cientistas em não dar um retorno às mães de micro, mas parece tentar justificar essa prática (ou a falta dela) citando suas experiências passadas com pesquisas em outras áreas que também não deram devolutiva. Ele comenta ainda que, no caso das crianças com a SCVZ, “a própria mãe ficava na expectativa de ter algo em troca”, e cita alternativas que seu grupo de pesquisa atual desenvolveu para lidar com essa expectativa, como organizar oficinas para as famílias. Cabe pontuar que não se trata apenas de uma expectativa da mãe, mas de um direito em, de fato, ter algo em troca, seja uma capacitação, um exame, uma explicação mais detalhada sobre o quadro de saúde das crianças etc.

Rita, fisioterapeuta e professora orientadora do grupo de pesquisa do qual Bruno faz parte, nos contou mais sobre o que ela nomeou de uma “relação difícil com as mães”. Apesar de ter se mostrado incomodada com o tratamento que seus alunos já receberam de algumas mães em decorrência disso, ela não discordou que a resistência à pesquisa era justificada:

As mães precisam entender que a pesquisa é no sentido que gere produtos, que elas precisam colaborar com a gente. Só que **na fase inicial, as mães foram muito usadas** e então ela diz: “Meu filho foi furado quatro vezes e eu não vi o resultado desse exame”. As mães não têm raio-x. Aí quando fala raio-x, quando fala pesquisa... Então, até que a gente desconstrua isso, a gente tá numa fase muito difícil porque falou pesquisa a mãe não quer, “Não, não quero pesquisa. Não quero mais. Vou ganhar o quê?”. A gente sempre teve essa dificuldade com as mães de Zika, na maioria. Agora estão um pouco mais ainda, porque **elas**

perceberam o quanto que elas foram enganadas, o quanto que o esforço que elas fizeram, que elas foram usadas e não deu em nada. Mas eu acho que a resistência tem aumentado pela mãe, por esse nome “pesquisa”, aumentou. (...) A gente sabe que hoje tem uma boa parte das mães que não tem nem os exames. E mãe que diz, assim: “Eu fui furada duas/três vezes pra fazer a mesma coisa e eu não sei nem qual foi o resultado”.

Ela acredita que isso se deu “**por falta de ética** mesmo. Faltou ética, **acho que falta você saber que tá pesquisando o que é um ser humano**, né? Ele não é um objeto de pesquisa”. Ainda nesse sentido, logo em seguida, Rita levantou uma discussão que nenhum outro desses entrevistados trouxe: atrelou a resistência das mães à pesquisa aos mutirões que eram muito frequentes no início e que, em sua opinião, “sujaram a ideia de pesquisa”. Ela repetiu algumas vezes que as mães foram especialmente usadas e enganadas nos mutirões:

Isso é ruim, me arrepio de falar, porque isso é muito ruim. Então a gente pegou mães, assim no começo, que a gente perguntava a elas, por exemplo, “Tá usando essa órtese, por quê?”. “Não sei”. “Essa medicação é por que?”. “Não sei, mas doutora fulana disse”. “Quando que volta pra doutora fulana?”. “Não, não tem volta. Foi só aquela vez”. **Então, eles fizeram mutirões que é a pior coisa que tem, né?** Era um serviço que era o dia todo, mutirão de Zika. Então as crianças todas iam e a mãe respondia aquela pergunta um milhão de vezes pra um milhão de pessoas. Então, isso, tanto que é uma preocupação da gente pensar: **os mutirões servem pra que? Os mutirões serviram pra catar as crianças.** Grandes hospitais fizeram mutirão, mutirão, mutirão. Mas, sim, e depois deu o que? “Ah, sim, doutor fulano achou uma alteração”. “E aí?”. “Foi só aquilo mesmo”. **Então, isso sujou muito a ideia de pesquisa. Isso não é pesquisa.** A medida que você veio e saiu, você extraiu dados. Sim, mas a mãe quer saber pra que aquilo serviu pra ela. Aquilo adiantou de que? Então, elas alimentaram pesquisas de revistas super, de super fator de impacto, que pra elas isso não deu. Por isso que hoje ela não quer, então se você fala com a mãe de Zika hoje de pesquisa... A gente tem uma aceitabilidade por alguns serviços, mas quando você fica na mãe, a mãe diz: pesquisa eu não respondo mais. E às vezes, pra gente, é muito no sossego, na conversa; mas **ela vem desse trauma do quanto ela foi, do quanto ela esperou no mutirão pra saber alguma coisa da condição da criança dela. E ela saiu de lá sem nada, né?** Então eu acho que vinculou a pesquisa a esse negócio de mutirão, a uma coisa engessada. Não, não é engessada. Produção em escala, produção de escala. (...) E, por outro lado, ela alimentou pesquisas que tão no topo que nunca vão chegar pra ela, né? **Então é muito injusto e a gente começa a entender porque que a mãe não gosta desse termo. Porque ela assiste o jornal, ela vê que o Zika agora tem isso e isso, agora**

no Zika se achou que também dados da medula espinhal. Sim, isso é o quê que meu filho foi lá fazer? (...) Pra ela a pesquisa ficou uma coisa negativa, pra ela na pesquisa o filho dela tá sendo usado.

Além da resistência à pesquisa, o **cansaço que a participação gerou nas mães** também foi reconhecido, mencionado e criticado por alguns profissionais que entrevistamos. Danusa, uma otorrinolaringologista que atendia diretamente as famílias nos hospitais e também fazia pesquisa na área, nos contou que ficava no meio do fogo cruzado, porque avisava as mães que não tinha necessidade de ela se deslocarem tanto pela cidade com as crianças atrás de exames, terapias etc. que lhes eram oferecidas pelos mais diferentes lugares. E ouvia as reclamações quando elas não tinham retorno e se decepcionavam.

Enfim, é muito complicado. E assim, o que eu percebia no começo é que elas iam pra vários lugares, porque cada pesquisador ia e repetia tudo de novo, sabe? Era exaustivo. Aí eu dizia, “minha gente, não precisa vocês ficarem indo pra lá”. Eles ofereciam mundos e fundos pra elas e não davam. Na verdade, é isso. Elas iam na esperança de ter um atendimento a mais. Tal empresa de fisioterapia faz avaliação e sorteia dez tratamentos. Entendeu? Era mais ou menos assim. Um local de oftalmologia, “Vou dar óculos a todo mundo!” Aí ia tudinho. Tudo focado na pesquisa. E aí **elas ficavam desesperadas, às vezes iam a milhares de cantos, cansava, desgastante, é uma criança, os meninos quase não ficavam em casa. E não tinha muito retorno. E aí elas ficavam arretadas** e eu ficava doidinha no meio do caminho, no meio do fogo cruzado.

Quando perguntamos sobre esse cansaço para Alexandre, médico obstetra e doutorando que acompanhou muitas crianças desde antes do seu nascimento e acabou pesquisando sobre o assunto. Ele também comentou que achava que as mães e crianças haviam sido sobrecarregadas:

Oxi, concordo plenamente, **elas eram muito reviradas**. E, realmente, assim, fazíamos, como eu disse, foram feitos vários exames de sangue. Às vezes não era nem pesquisa, teve um protocolo do estado, chegou uma mulher com um sintoma ou com microcefalia você faz isso isso isso e eu fazia todos exames, certo, **e ninguém via esse resultado. Nem elas nem muito menos e às vezes nem o médico**. Alguns resultados ficavam trancados, né. Ficava no sistema. Botava os resultados dos exames de Zika, Chikungunya, dengue, é um sistema que só poucas pessoas têm acesso. Eu mesmo tentei e não consegui. (...) Realmente, **tinha horas que elas tavam cansadas**, (...) **Elas diziam isso “não, nós já fomos muito pesquisadas não quero**

mais não”. tipo assim “Me esqueça” (risos) “Me deixe em paz com o meu filho, deixa eu viver minha vida”, né...

Além de falarem sobre a resistência e o cansaço das mães e famílias quando o assunto era pesquisa, alguns dos profissionais entrevistados também nos contaram sobre **estratégias adotadas** por suas equipes de pesquisa ou pelos serviços de saúde nos quais atuavam. Alexandre nos relatou que quando o *boom* de pesquisas começou, o hospital no qual ele atuava “fechou” para pesquisas. Apesar de ser um dos hospitais de maior referência em Recife e de ter sido um dos que mais atendeu crianças nascidas em meio ao surto de Zika na capital, médicos do corpo clínico tomaram a iniciativa de barrar a entrada de pesquisadores das mais diversas áreas que estavam interessados e sedentos por informação e dados. Conforme Alexandre nos descreveu,

Tava assim muita gente em cima daqui, entendeu. É como se chegasse o mundo todo em cima do hospital. Então ele recebia pedidos do mundo todo, então ele disse não, não podemos, **temos que parar com isso. Pensando nas pacientes, as pacientes tão virando uma cobaia**. Porque assim pegava paciente, um coletava sangue pra isso, outro coletar sangue pro outro, daqui a pouco pegar o bebê, sair revirando o bebê, pegando sangue e não sei o que, pegar placenta **pegar isso pegar aquilo e ou seja era muita coisa**. E ele, **tentando proteger as pacientes** foi uma das coisas que foi dito, fechou-se, **criou-se na época um grupo pra avaliar a Zika, pra avaliar os projetos de Zika** né. (...) todo mundo queria, né, uma fatia do bolo, vamos dizer assim, então **criou muito uma pressão com as pacientes**, aí ele decidiu fechar, eles iam fechar porque senão...

Odete, médica sanitária e professora da UFPE, coordenava três projetos de pesquisa e extensão quando a entrevistamos, todos relacionados às crianças nascidas com a SCVZ. Rita havia comentado com nossa equipe sobre a metodologia de pesquisa adotada por Odete. Ela detalhou:

É, na verdade a pesquisa é pesquisa-intervenção, né, a intervenção ela tem um foco um pouco diferente da pesquisa-ação. A pesquisa-ação é mais clássica no campo da saúde coletiva, onde eu trabalho. No campo da pesquisa qualitativa a pesquisa-ação é, vamos dizer, mais aceita, mais conhecida. Mas **a gente têm trabalhado com uma estratégia que a gente chama pesquisa-intervenção**. A intervenção não pra substituir a ação, mas **pra instituir** exatamente o que vocês tão pesquisando, **um outro tipo de relação entre o pesquisador e o objeto da pesquisa**. (...) A gente intitulou que seria uma pesquisa-intervenção pra falar um pouco de um outro foco da relação sujeito-pesquisador e sujeito-objeto. **Subverter um pouco essa relação pra que fosse uma relação entre sujeitos, não uma relação entre aquele pesquisador distante que pesquisa um objeto que não opina,**

diante da pesquisa, aquele objeto tradicional das investigações. E a gente queria que isso se traduzisse em outro tipo de relação. Por isso que foi uma pesquisa com metodologia de pesquisa-intervenção, **pra ser para além da ação, né, uma relação entre sujeitos**, entre pessoas. É essa a metodologia mesmo que a gente adotou na pesquisa. (...) O nosso contato tem sido uma **gestão em parceira com as mães** que tão incluídas na pesquisa nesse momento.

A metodologia adotada por Odete e sua equipe pode ser vista como uma alternativa possível às pesquisas convencionais que acabaram afastando, afugentando e cansando as mães e crianças de micro. Em suas pesquisas sobre a participação e o ativismo de associações de distrofia muscular na França e suas relações com a ciência, Rabeharisoa e Callon (2002) identificam três modelos de participação dessas associações: “auxiliar”, “parceira” e “adversária”. No modelo “auxiliar”, ou as famílias optam por confiar aos médicos e especialistas a responsabilidade de escolher o que será priorizado na pesquisa e/ou qual tratamento será seguido ou acabam pesquisando sobre o assunto para poderem dialogar e negociar junto com os pesquisadores e médicos. No modelo “parceiro”, o paciente é tido como parceiro do médico, sua experiência com a doença deve ser levada em consideração nas tomadas de decisão sobre pesquisa e tratamento. Já o “adversário” é, basicamente, um modelo opositivo às intervenções da ciência. As famílias e associações de micro parecem oscilar entre as duas primeiras participações, e a metodologia parceira de Odete soa como um bom exemplo da teoria sendo aplicada na prática.

O incômodo que os pesquisadores citados relataram com os tipos de relações que foram estabelecidas com as mães e suas crianças “em nome da ciência” por parte de alguns pesquisadores e instituições, elucidada, por um lado, que as mães não estavam sozinhas nessa indignação e, por outro lado, que havia profissionais da saúde e cientistas que reconheciam o desconforto e resistência das mães, e se preocupavam em fazer um outro tipo de ciência. Como bem apontado por Rita, acredito que o primordial nesses momentos de pesquisa, além da ética, é ter em mente que se trata de um outro ser humano, não de um objeto. É necessária alteridade, ver o outro como um outro e estabelecer uma relação com esse outro, nas situações de pesquisa e no fazer científico, mas não apenas nelas.

3.4 Alteridade, Antropologia e ciência

Ao longo dos anos de pesquisa, ouvimos de várias mães que elas não se importavam de participar dos exaustivos mutirões de exames e consultas, com fins científicos porque sabiam que os seus filhos poderiam colaborar para a melhora de outras crianças com a SCVZ. Elas estiveram quase sempre cientes da sua participação no fazer biomédico e científico, mas nunca requereram prestígio ou reconhecimento algum por isso. Já os médicos, os cientistas ou os médicos-cientistas, estavam totalmente cientes da participação das famílias e crianças no fazer e nas descobertas biomédicas. O que eles fizeram a respeito? Mencionam as mães/filhos em seus artigos publicados em revistas renomadas no Brasil e no exterior? Ou somente citaram números? Acionar autores clássicos da Antropologia e pensar a categoria de “alteridade” que permeia a disciplina me parece interessante para pensar a relação das famílias e crianças de micro com os cientistas envolvidos na ciência do Zika.

Que a Antropologia foi fundada enquanto ciência e área disciplinar tendo os povos ditos “primitivos” como “objeto” de estudo primordial não é segredo. Na segunda metade do século XIX, e com autores como Morgan (1973 [1877]), Tylor (2005 [1871]) e Frazer (1982 [1890]), o evolucionismo foi o grande marco de origem dessa nova ciência. Ao longo dos anos, novas escolas foram surgindo e novos objetos de estudo foram sendo priorizados. Lévi-Strauss, considerado o pai fundador da escola estruturalista, é mais conhecido por obras como *As Estruturas Elementares do Parentesco* e as *Mitológicas*. Mas sua obra *Tristes Trópicos* (1999) traz um Lévi-Strauss diferente, saudoso e com menos filtro, pouco preocupado em desvendar o parentesco ou os mitos. Com descrições acerca do Brasil e da Ásia que beiram à ironia, o autor o tempo todo tenciona o que observava no seu dia a dia em terras brasileiras com o que vivera em outras partes do mundo. Lévi-Strauss assume o papel do antropólogo que observa aquele que lhe é tão diferente, o Outro. Em dado momento do livro, Lévi-Strauss parece questionar sua profissão e suas escolhas pessoais e escreve “**é etnógrafo** e tal quis ser; que aceite a mutilação complementar da sua vocação. Escolheu os outros e deve suportar as consequências dessa ação: **seu papel será somente compreender esses outros** em nome dos quais não poderia agir”, frisando que uma possível ação em prol dos outros “equivalaria a identificar-se com eles” (LÉVI-STRAUSS, 1999, p. 412, grifo meu).

A noção de alteridade permeia essa obra de Lévi-Strauss, de modo direto e indireto. Na passagem citada acima fica evidente o posicionamento do autor enquanto um antropólogo que escolheu estudar e conviver com os outros. Em diversas outras passagens

do livro, essa dualidade Eu/Outro aparece: ao descrever os brasileiros com os quais cruzava pelas ruas de São Paulo ainda em construção, exotizando de certo modo mesmo os cidadãos da cidade que não eram seus interlocutores de pesquisa; ao comparar Europa – seu continente de origem – e Ásia – o “outro continente” – como da mesma tapeçaria só que “vista pelo avesso” (LÉVI-STRAUSS, 1999, p. 135). O autor propõe ser possível identificar em outras sociedades princípios da vida social passíveis de serem utilizados para reformar nossos próprios costumes (LÉVI-STRAUSS, 1999, p. 419), uma espécie de “ver nos outros o que podemos melhorar em nós”.

É justamente essa proposta do autor que acaba servindo de brecha para críticas à forma como ele traz à tona suas teorias e proposições, no que tange à falta de créditos que ele parece não dar a esse Outro que lhe foi tão caro. Em “Reconquistando o campo perdido: O que Lévi-Strauss deve aos Ameríndios”, Coelho de Souza e Fausto (2004) nos alertam sobre como a leitura de um autor e de sua teoria não deve ser descontextualizada das vivências junto aos seus interlocutores de pesquisa, devolvendo o protagonismo à alteridade presente quando dos trabalhos de campo junto às comunidades que acarretaram reviravoltas dentro de campos já consolidados dentro da Antropologia, como o parentesco por exemplo. Por vezes podemos perder esse Outro de vista quando damos enfoque apenas à teoria do autor e pensamos na “**sua**” contribuição, sendo que essa autoria não é individual, mas coletiva.

Conforme Coelho de Souza e Fausto (2004) assinalam, o objetivo central de seu artigo é o de sublinhar aspectos da obra americanista levistraussiana que testemunham as lições que o autor soube tirar do seu encontro com os indígenas sul-americanos; como sugere o próprio título, “o que Lévi-Strauss deve aos Ameríndios”. Os autores mostram que foi convivendo com grupos indígenas que Lévi-Strauss falou de um falso arcaísmo, ideia de que sociedades como a Nambikwara ou Bororo são como sobrevivências de um estado arcaico da humanidade, argumentando que elas seriam, na verdade, o produto de uma história regressiva. Com os Nambikwara, Lévi-Strauss fez a “ponte entre a teoria estruturalista do parentesco e a teoria restrita da aliança de casamento” (COELHO DE SOUZA; FAUSTO, 2004, p. 96) e, a partir daí, a categoria de afinidade ganhou força e desdobramentos. Com os Bororo e os Jê, Lévi-Strauss viu a necessidade da revisão da distinção entre troca restrita e troca generalizada; com eles também se desdobra a revisão da tese do autor sobre o dualismo, entre outras “lições”.

Essas “contribuições” dos indígenas à teoria do antropólogo não ficam evidentes apenas lendo o resultado isolado de seus estudos. E isso não se dá apenas no caso de Lévi-

Strauss. Faz-se necessário lembrar que a alteridade faz parte da construção da Antropologia enquanto campo teórico e disciplinar, estruturando-o, e que o Outro tem lugar essencial aqui, não apenas no trabalho de campo. O artigo ilumina que questões solucionadas e acrescidas à teoria do parentesco por Lévi-Strauss, por exemplo, fazendo dele um clássico, têm origem do seu contato com diferentes grupos indígenas. Ele desvendou “mistérios” e propôs revisões na teoria, mas foi porque ele aprendeu com esses grupos, e isso Coelho de Souza e Fausto deixam bem evidente: “**A boa antropologia, contudo, aquela que os ameríndios ensinaram a Lévi-Strauss**, não tem medo da diferença mas dela se alimenta” (2004, p. 119, grifo meu). O artigo não tira os créditos do antropólogo, mas os atribui também aos Nambikwara, aos Jê, aos Bororo e aos demais grupos que tanto o ensinaram.

Não há passividade, os grupos com os quais trabalhamos têm agência nas nossas conclusões e teorizações, não apenas nas empreitadas de coleta ou construção de dados em campo. A alteridade perpassa todo o fazer antropológico e é importante ter isso em mente, para não ficar “devendo” ninguém. O eu antropólogo não seria nada sem o Outro interlocutor. Partir de um teórico e um tema clássicos na Antropologia – Lévi-Strauss e os estudos de parentesco – para pensar a alteridade na ciência da epidemia de Zika e da Síndrome Congênita do VZ me parece crucial para entender a centralidade dessas discussões ainda hoje. Perceber, ainda, como são questões caras à Antropologia, mas que vão além dela e necessitam, com urgência, serem pensadas por outras áreas disciplinares.

As mães, mais do que os pesquisadores das áreas da Saúde e da Antropologia, deixam evidente e fazem questão de verbalizar o que seus filhos e filhas lhes ensinaram: a voz que antes não era exercitada; o andar pela cidade; todo o linguajar biomédico que teve de ser apreendido no convívio com a Medicina e com as crianças; os pleitos e lutas diárias pelos direitos de seus filhos e filhas. Como Carol nos contou sobre sua relação com Amanda, sua filha, “Ela me ensinou muita coisa”. E esse é um “reconhecimento” que vem da maioria das mães de micro que tivemos contato em Recife. Talvez sejam esses pequenos grandes ensinamentos que “as mães devem às [suas] crianças de micro”, ou que foram sendo forjados conjuntamente com elas. E os saberes redigidos e institucionalizados a partir da ciência que foi feita junto à essas famílias e crianças e também sobre elas? Como tem se dado esse crédito a um saber que, notadamente, foi sendo construído de forma conjunta?

Um relato feito por Luciana Lira e Íris Prado (2020), que também pesquisam sobre a SCVZ em Recife/PE, é capaz de elucidar a possível resposta à essas questões. Em artigo

intitulado “‘Nossos filhos não são cobaias’: objetificação dos sujeitos de pesquisa e saturação do campo durante a epidemia de Zika”, as autoras contam sobre uma carta lida no 54º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, ocorrido em 2018 em Recife. Germana Soares, mãe de micro e presidente de uma das associações que assistem as famílias afetadas pela epidemia, leu uma carta escrita pelas famílias de micro, fruto de uma reação a não inclusão das famílias na programação do evento.

Achamos de uma falta de empatia e sensibilidade com a nossa realidade, uma tamanha falta de respeito em nos subestimar e achar que nós mães, familiares, cuidadoras, não teríamos a compreensão de um evento técnico sobre o NOSSO maior interesse, pois **se existem pessoas com o mais interesse em saber absolutamente tudo sobre o Vírus Zika, somos nós**, que enfrentamos e vivemos todos os dias a pior face desse inimigo desconhecido. (...) **Será que nós mães somos tão ignorantes, sem o mínimo de instrução que não saberíamos entender um artigo científico ou uma palestra?** Ou os profissionais que deveriam ter uma linguagem de fácil entendimento? Ou estamos totalmente equivocadas em querer exigir a discussão sobre ética em pesquisa dentro da biomedicina? **Será que somos apenas números?** Apenas estatísticas? Enquanto vocês fazem seu evento, recebem suas homenagens ou sentam numa mesa como palestrante existe uma geração de crianças e famílias afetadas pela SCZV tentando compreender **como alguns profissionais podem ser tão frios e não perceberem na prática que lidam com seres humanos, exatamente iguais a si mesmos.** (Trecho da carta de Germana *apud* Prado; Lira, 2020, p. 121, grifo meu).

Em um outro artigo que trata sobre o associativismo e a pesquisa científica no cenário da SCVZ, Silvana Matos e Ana Cláudia Silva (2020) também citam o episódio da leitura da carta por Germana e trazem o contraponto dos organizadores do Congresso, que lançaram uma nota de esclarecimento sobre o ocorrido assinada pelo presidente da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. Em nota, a comissão organizadora criticava o tom “desnecessariamente agressivo” da carta de Germana, mas reconhecia a falha do Congresso em não ter aberto um espaço para que as associações estivessem presentes, dialogando e interagindo.

Matos e Silva salientam que embora as associações “lutem diariamente com o propósito de exaltar ao máximo o lema ‘Nada sobre nós sem nós’⁴¹, o caminho a ser percorrido no que tange, principalmente, à pesquisa científica é tortuoso” (2020, p. 148).

⁴¹ Em resumo, o lema consiste em uma bandeira política pela participação das pessoas com deficiência nas pesquisas que lhes dizem respeito. Para maiores informações sobre seu contexto histórico e significado, ver Matos e Silva, subtópico 2 (2020, p. 4).

A reivindicação das mães pelo retorno das pesquisas e por espaço e diálogo direto com a Biomedicina e os profissionais que dela fazem parte aparece como uma demanda crescente. Talvez esse seja o argumento central de Lira e Prado (2020), contra a subjetivação e a objetificação das crianças de micro e **a favor de uma ciência reflexiva e crítica que pense no outro como um Outro, não como um objeto.**

O aporte teórico mobilizado por James Clifford (1998) para tratar sobre os diferentes tipos de autoridade etnográfica no fazer da Antropologia pode, em minha opinião, ser utilizado para repensar como a autoridade se dá no campo de atuação dos cientistas aos quais a carta das famílias, lida por Germana, se dirigiu. Essa autoridade se refere a como o pesquisador esteve em campo e em como ele constrói a legitimidade do seu discurso. A autoridade pode ser exercida individualmente, mas também de forma coletiva. Clifford fala sobre dois modos de autoridade que consideram essa dimensão compartilhada da ciência: o dialógico e o polifônico. A autoridade dialógica entende a etnografia e a pesquisa como resultado de “uma negociação construtiva envolvendo pelo menos dois, e muitas vezes mais, sujeitos conscientes e politicamente significativos” (CLIFFORD, 1998, p. 43). Já a autoridade polifônica, propõe a “produção colaborativa do conhecimento etnográfico, citar informantes extensa e regularmente” (ibid., p. 54), rompendo com a escrita a partir da voz exclusiva de quem escreve, ou seja, do cientista.

Acredito, então, que são também nos escritos que podemos tentar ao menos diminuir essa autoridade tipicamente exclusiva do pesquisador, ou dividi-la com nossas interlocutoras de pesquisa, lançando mão de autoridades dialógicas ou polifônicas (CLIFFORD, 1998). Burlar as normas de formatação acadêmica, que nos dizem que as citações com mais de três linhas precisam estar recuadas 4cm a esquerda e em letra menor. Não colocar notas de agradecimento apenas em formato de notas de rodapé, mas incorporá-las ao texto, com a centralidade que esse crédito merece. Continuar dialogando com nossas interlocutoras sobre os trabalhos que estamos produzindo ou pensamos em produzir, mesmo depois do campo. Publicar entrevistas com nossas interlocutoras em periódicos acadêmicos, como feito por Silvana Matos, Luciana Lira e Fernanda Meira (2018), trazendo suas falas e ideias na íntegra, sem intermediações e interpretações nossas. Pensar em possíveis coautorias. Pensar também em autorias, como o prefácio escrito por Germana Soares em *Micro-histórias para pensar macropolíticas*, um livro recém-publicado por nossa equipe de pesquisa (MARQUES et al, 2021). Há os vídeos mencionados por Raquel Lustosa (2021), produzidos por mães de micro, a partir de uma oficina promovida por um grupo de pesquisa da UFPE, contando suas histórias e

vivências com a SCVZ. Fazer convites de colaboração em apresentações orais sobre um trabalho ou em demais espaços e eventos. Talvez essas sejam algumas alternativas a um fazer científico que transpasse os muros da academia e dos laboratórios e permita que a alteridade seja desvinculada da autoridade (etnográfica ou não).

E nos consultórios, mutirões, clínicas e hospitais de referência? É necessário alteridade, diálogo e o entendimento de que a ciência ou a Medicina se fazem com o Outro, sendo impossível de ser feita sem ele. A entrega de exames e a comunicação de um parecer após extensas avaliações deveriam ser prática corriqueira. Cabe frisar que não existe uma negação ou repulsa à ciência por parte das famílias e associações de micro, pelo contrário, elas **“compreendem a importância da ciência e da pesquisa, embora, muitas vezes, não se sintam fazendo parte delas”** (MATOS; SILVA, 2020, p. 157, grifo meu). Alexandre também fez questão de reforçar isso com base em sua vivência como médico e pesquisador junto às mães

Elas normalmente não são contra, elas assinam o termo de consentimento na boa, não tem problema, segue o protocolo, a gente tem poucas perdas mesmo de estudo de corte, caso controle, ensaios clínicos. Mas as pacientes da Zika quando chegou determinado momento, elas não queriam, elas diziam “Eu não quero”. Porque assim, fazia pesquisa, não tinha resultado, ninguém dizia nada pra elas, ficava assim mesmo né, aí pronto.

Os cientistas, de fato, fizeram muito pelas famílias afetadas pela epidemia de Zika e pelas crianças nascidas com a SCVZ, mas não teriam feito metade sem as próprias crianças. Reconhecer isso e demonstrar que aquele paciente não é só um número, uma coleta, uma amostra de sangue ou um dado de pesquisa, é crucial para fazer uma ciência na qual as famílias queiram continuar participando, contribuindo e também aprendendo. Para além das ciências naturais e da saúde, cientistas sociais também estiveram muito presentes no cotidiano das famílias. Fora do campo da Antropologia, profissionais do Jornalismo e da Sociologia, por exemplo, também abordaram e estabeleceram relações com as famílias. Cada qual com suas particularidades, prós e contras. Nossa equipe ouviu das mães que os jornalistas se fizeram muito presentes no início da epidemia, mas que logo sumiram e nunca tinham lhes dado nada em troca das longas e invasivas entrevistas concedidas. Contudo também foi através dos noticiários que muitas mães começaram a entender o que seus filhos tinham. No que concerne a Antropologia, há pesquisadores que também não devolveram nada concreto às famílias e suas crianças. Mas também houve muita troca, como compartilhar artigos e histórias publicadas com as mães, convidá-las para comporem mesas e proferirem falas em eventos, proporcionar oficinas etc. Em todo

caso, o ideal é que essas relações tivessem sido recíprocas, mas nem sempre o foram. Como muito bem apontado por Carla, mãe de Larissa, “aprender” e “ajudar” são dois verbos muito importantes nesses contextos de pesquisa e produção de conhecimento, e que dependem de uma relação de reciprocidade com o Outro.

Capítulo 4 – “Tem que ser um trabalho conjunto, né?”

4.1 Introdução

Os médicos e os cientistas – muitas vezes personificados pelo mesmo profissional, mas nem sempre – foram os grandes responsáveis por descortinarem a Síndrome Congênita do Vírus Zika. Os médicos de beira de leito ao notificarem os casos crescentes e volumosos de recém-nascidos com microcefalia, chamaram atenção para um fenômeno incomum e tornaram possível que uma situação de emergência fosse declarada pelo Governo Federal, acarretando na soma de esforços a nível municipal, estadual, federal e internacional para entender o que estava acontecendo e o porquê. Os cientistas foram tão importantes quanto os médicos, na caracterização da Síndrome e na busca por respostas, com suas pesquisas e análises laboratoriais e clínicas. Mas para além deles, como já argumentado, as mães e crianças também tiveram parte nas descobertas sobre o VZ e a SCVZ, a partir do momento que “aceitaram” participar dos mutirões de exames e consultas, das pesquisas e das coletas de materiais biológicos. Ademais, uma terceira classe de profissionais da Biomedicina também povoa o universo da micro e foi/é essencial no tratamento e acompanhamento das crianças: as terapeutas, com suas diferentes formações e áreas de atuação – utilizo o termo no feminino, uma vez que a maioria das profissionais que conhecemos eram mulheres. Encaminhadas pelos médicos, mães e crianças deram início a uma intensa agenda de terapias, que as faziam circular por diferentes clínicas e hospitais de Recife. A motivação principal das famílias era o discurso da “estimulação precoce” e a esperança de melhora no quadro clínico e na qualidade de vida de seus filhos e filhas.

Quando primeiro chegamos em Recife, em meados de 2016, “estimulação precoce” era a palavra de ordem. Durante toda a temporada de pesquisa, ouvimos repetidamente de profissionais de saúde e de mães que o desenvolvimento dos bebês com micro dependia da prática de terapias, tratamentos e técnicas corporais os mais variados e o mais cedo possível. Falavam em termos de atraso e progresso, evolução e retrocesso, aprendizagem e esquecimento, e **a estimulação precoce estava na fronteira de todo esse potencial, entre a expectativa e a concretização do desenvolvimento** (PETRONILHO, 2021, p. 87, grifo meu).

Nas visitas subsequentes feitas por nossa equipe de pesquisa, a estimulação continuava central quando o assunto era o cuidado, o desenvolvimento e a rotina das crianças. Foram anos acompanhando os filhos e filhas nas sessões frequentes de

reabilitação. Por esse motivo, a relação estabelecida entre as mães, as terapeutas e as crianças – como pretendo argumentar neste capítulo – foi diferente das que se estabeleceram com os médicos e cientistas. Após os anos iniciais da deflagração da epidemia, as consultas com os médicos foram ficando mais espaçadas, os mutirões foram deixando de acontecer e os cientistas foram minguando, como bem explicitado por Soraya Fleischer e Júlia Garcia:

As **consultas médicas** mais comuns para essas crianças são as de neurologia, pediatria e endocrinologia. Aconteciam, quando muito, a cada trimestre. Os **exames diagnósticos** já tinham sido muito intensos, mas passaram, com o tempo, a ser realizados quando novos sintomas se apresentassem. A **farmácia do estado e o balcão do INSS** foram visitados intensamente no início da síndrome, até que o medicamento e o Benefício de Prestação Continuada (BPC), respectivamente, tivessem sido garantidos, muitas vezes via judicialização. Todos esses **eram espaços visitados de modo esporádico pelas mães e crianças de micro, diferente de outro onde estavam diariamente: as terapias de reabilitação**⁴² (FLEISCHER; GARCIA, no prelo, p. 2-3, grifo meu, tradução livre).

Assim, as únicas atividades que continuaram constantes na vida das mães e crianças de micro foram as terapias, ou reabilitações, mesmo com o início do que foi chamado de “alta terapêutica” de várias crianças com a SCVZ e o seu conseqüente desligamento de algumas clínicas de reabilitação. Diferente das altas hospitalares “comuns”, que geralmente não sinônimo de melhora e motivo de alegria, a “alta terapêutica” não aconteceu em decorrência da melhora no desenvolvimento das crianças, mas devido a sua “evolução” não satisfatória – como será melhor abordado no subtópico 4.3.2. As altas começaram a acontecer, aproximadamente, três anos após mães e crianças frequentarem assiduamente as sessões reabilitadoras. Contudo, as ONGs continuaram fazendo parcerias com profissionais para realizarem terapias nas crianças em suas dependências, alguns centros de reabilitação continuaram com os atendimentos e as mães não abriram mão de continuarem com os estímulos das crianças em casa (FLEISCHER; CARNEIRO, 2017; PETRONILHO, 2021; FLEISCHER; GARCIA, no prelo). As terapias e as terapeutas ocupam um lugar central e afetivo na vida das famílias que foram

⁴² “The most common medical specialties that treat these children are: Neurology, Pediatrics and Endocrinology. Consultations must happen, at the most, every three months. Exams had been very intense in the beginning, but, over time, they were carried out only when new symptoms appeared. State pharmacy and the Instituto Nacional do Seguro Social (Social Security System) counter were approached respectively until medications and the Benefício de Prestação Continuada (Cash Benefit to Disabled People) had been guaranteed, often through court decision. All these spaces were visited sporadically by mothers and “micro children”, unlike the other space where they were at on a daily basis – rehabilitation therapy.”

interpeladas pelo Vírus Zika. É nesse sentido e buscando evidenciar essa centralidade que o presente capítulo se apresenta e se organiza.

A reabilitação pretende definir o que se entende aqui por reabilitação, pincelando brevemente duas noções opostas que cabem ao conceito. “*Tem que estimular essa criança*” traz um panorama quase histórico, dentro da epidemia, sobre o papel da estimulação precoce na vida das crianças de micro e também de suas famílias. O discurso e significado dessa estimulação serão abordados, trazendo à tona a realidade de peregrinação vivida pelas mães na busca por seguir o que era recomendado e por conseguir vagas nas terapias para as crianças, além de tangenciar a controvérsia das altas que começaram a ser dadas às crianças em algumas instituições. Entender a estimulação precoce e suas reverberações nas rotinas é essencial para compreender a relação que foi sendo estabelecida entre mães-crianças-terapeutas, ao longo do convívio quase diários com as profissionais responsáveis por lidar diretamente com a reabilitação e com a esperança dessas famílias. Em *O trabalho por “amor”*, adentraremos nessas relações e conheceremos Valentina e Amanda, duas terapeutas muito apreciadas entre as famílias de micro. Por fim, *O afeto, o toque, a escuta, o cuidado e a esperança*, fecha a discussão sobre a relação das famílias com as terapeutas, evidenciando a interpessoalidade e o envolvimento afetivo como marca desse encontro.

4.2 A reabilitação

“Terapia”, “estimulação” e “reabilitação” são praticamente sinônimos no cotidiano das famílias de micro. Em diferentes momentos e em diferentes ambientes nos quais nossa equipe de pesquisa acompanhou e esteve com as mães e suas crianças, foi possível ouvir não apenas as mães, como também as profissionais envolvidas no tratamento e cuidado das crianças, se referirem às sessões de fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional etc. como “sessões de terapia” ou “sessões de reabilitação”. A estimulação aparece nesse contexto principalmente enquanto verbo. “Estimular”. E sua ação se concretiza nas sessões de terapia e/ou reabilitação. Contudo, e levando em consideração uma discussão que já existe dentro do campo dos estudos da deficiência, considero importante assinalar a que tipo de reabilitação me refiro aqui.

Em sua tese doutoral, Anahí Mello (2019) objetiva discutir a influência da surdez no fazer antropológico a partir da sua experiência como antropóloga surda, por meio do que ela denomina de uma “autoetnografia ciborgue”. No capítulo 3, intitulado ““E tu, de onde tu é?”: A surdez em questão”, a autora lança mão de situações que vivenciou em

diferentes espaços e com diferentes pessoas, mas que tiveram em comum o questionamento sobre sua condição de pessoa surda. Ela comenta que a descrença e, por vezes, deslegitimação de sua surdez perpassa o fato de possuir um implante coclear, que a permite ouvir sons, ter o português como sua primeira língua, e não a língua brasileira de sinais, e possuir habilidade em leitura labial. As pessoas no geral não sabem da existência de diferentes tipos de surdez, e a autora faz questão de explicar algumas. Mas dentro do próprio movimento das pessoas com surdez, há controvérsias sobre a utilização ou não de tecnologias de reabilitação que possibilitem à pessoa surda ouvir. É partindo dessa questão que Mello adentra uma discussão acerca da reabilitação de pessoas surdas e da reabilitação em si.

Ora, a reabilitação é uma das formas ou modos de subjetivação da pessoa com deficiência, no sentido da deficiência ser construída subjetivamente na pessoa, o que não ocorre sem conflitos. Em outras palavras, a “normatividade” é um dos modos pelos quais o sujeito se constitui (MELLO, 2019, p. 76).

Regimes ou *modos de subjetivação* são os “diferentes modos pelos quais, em nossa cultura, os seres humanos tornaram-se sujeitos” (FOUCAULT, 1995, p. 231) (MELLO, 2019, p. 76-77).

Nesse sentido, a reabilitação pode ser tida, ou lida, como um meio de fazer com que a pessoa com surdez, ou qualquer outra deficiência, se tornasse sujeito. E isso se daria a partir do momento em que ela passasse a ser um sujeito normativo, ou seja, dentro das normas ou da “normalidade”. Em contraposição a esse entendimento, Mello propõe uma perspectiva alternativa ao conceito de reabilitação, “de modo a não reduzir a surdez (e qualquer outra deficiência) à ideia de ‘normalização de corpos’” (2019, p. 77), tendo em vista que, segundo a autora, existem sujeitos que por distintas razões enxergam possibilidades de exercer sua agência ao procurar ajudar o campo dos saberes médicos. Desse modo, Anahí Mello propõe que encaremos a reabilitação não como um meio ou uma tentativa de normalizar corpos e sujeitos, mas como uma possibilidade, e uma escolha individual, com capacidade de potencializar a vida dos sujeitos. Nas palavras da antropóloga:

Mesmo na perspectiva da surdez, enquanto um conjunto de relações que são simultaneamente culturais, econômicas e corporais, **penso que a reabilitação** deve ser compreendida como uma concepção e não estritamente uma técnica de normalização de corpos, de sujeitos. Ou seja, **deve ser vista como um processo que aumenta a capacidade do sujeito de estabelecer trocas sociais e afetivas nos diversos cenários da vida cotidiana**. Assim, a reabilitação pode e deve trabalhar com o olhar voltado

para o sujeito e não para a deficiência (ainda que a deficiência seja um “atributo” e não um “problema”), **trabalha com o sofrimento, a fragilidade e não com a incapacidade, busca a produção de novas subjetividades e não a cura** da surdez [ou de outra condição] (MELLO, 2019, p. 77-78, grifo meu).

Em linha similar ao que discorre e sugere Mello (2019), Marco Antonio Gavério e Gil Vicente Lourenção (2020), em um artigo que pretende ser uma espécie de diálogo sobre “Multiplicidades-ciborgue, reabilitações e reflexões sobre o corpo”, tecem um panorama histórico acerca da reabilitação e propõem uma reflexão sobre o tema. Conforme os autores, as práticas reabilitadoras ganharam força nos Estados Unidos no período pós-Guerra, com o intuito de possibilitar que os soldados recém-regressos que haviam sido feridos em combate, pudessem retomar suas vidas e voltarem “à normalidade”. Um exemplo mais evidente desse esforço foram as próteses, que começaram a ser criadas com o intuito de que àqueles que tivessem amputado algum membro pudessem, de certo modo, “voltar ao normal”.

Quando falamos em reabilitação, é muito comum vir a mente uma certa dimensão biomédica que promoveria, fundamentalmente, a correção corporal de determinados indivíduos. Algo como um moldar ou remodelar uma determinada matéria. Nesse sentido, a reabilitação seria uma prática iminentemente médica – e até mesmo artística – ordenada principalmente por especialidades como a ortopedia e a fisioterapia, tendo como objetivo um conserto, um restabelecimento do corpo a um estado anterior [ou posterior] de normalidade. **Entretanto**, por mais que essa consideração não seja errônea, quando observamos os desenvolvimentos tecnocientíficos das áreas médicas posteriores à cibernética, **vemos que as ciências da reabilitação também vão se interessar por intervenções que tornem os corpos “melhores”, “mais funcionais”** (GAVÉRIO; LOURENÇÃO, 2020, p. 154, grifo meu).

Em consonância com Mello (2019), Gavério e Lourenção (2020) também trazem uma outra perspectiva da reabilitação, não voltada à correção dos corpos, mas sim à uma intervenção que seja capaz de deixar esses corpos melhores. Os autores argumentam se tratar de um movimento recente: as primeiras técnicas de reabilitação operavam na lógica de correção dos corpos frente ao que seria “anatomofisiologicamente normal”, mas as técnicas e intervenções mais recentes estão mais preocupadas no desenvolvimento de habilidades e funcionalidades do indivíduo, sem necessariamente recorrerem à ideia de correção ou de retorno à norma. Nesse sentido, segundo Gavério e Lourenção (2020, p. 157) é possível pensar as práticas e intervenções reabilitadoras voltadas aos “problemas

corporais” como “locais que buscam produzir outras normatividades a partir de um determinado tipo de corpo, que é singular em sua especificidade”.

Em livro recente cujo objetivo principal é discutir o que é reabilitar, a terapeuta ocupacional de formação, Eucenir Rocha (2019), aciona as histórias de vida e vivência de Nina, Sérgio e José Roberto nos serviços de reabilitação, para trazer reflexões sobre a reabilitação enquanto prática. Similar à Mello (2019) e Gavério e Lourenção (2020), a autora vai contra o ideário corretivo e normativo da reabilitação e utiliza os depoimentos dos três interlocutores para reforçar isso, apresentando sugestões na direção de abordagens que considerem o corpo com deficiência como dotado de agência. Em consonância com os autores, Rocha (2019, p. 57) argumenta que as instituições de atendimento às pessoas com deficiência física foram gradativamente, até o século XX, se tornando instituições de “recuperação” ou “reabilitação”, visando o preparo por meio de educação especializada e tratamentos médicos. A autora aciona a definição de reabilitação contida na Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, elaborada pelo Ministério da Saúde em 2002, sendo compreendida como “um conjunto de medidas, ações e serviços orientados a desenvolver ou ampliar a capacidade funcional e desempenho dos indivíduos, tendo como objetivo desenvolver potencialidades (...) que contribuam para a conquista de autonomia e participação social” (ROCHA, 2019, p. 87). As metas da reabilitação seriam então desenvolver as capacidades do indivíduo com a finalidade de integrá-lo socialmente.

Nesse sentido e buscando deixar mais claro do que se fala, Eucenir Rocha divide a reabilitação entre dois tipos, a física e a social. A física seria relativa às intervenções feitas nas instituições “onde o tecnicismo é a base da sua ação”, já a social compreenderia “uma superação dessa forma de intervir, onde o convívio social e a luta pelos direitos de cidadão são motivadores de uma transformação corporal esperada desde o primeiro momento que procuraram a reabilitação” (2019, p. 175-76). A autora reforça que não basta a intervenção técnica e física do corpo, sendo necessário levar em conta a dimensão social e viva do sujeito:

Não se trata mais de construir ou reconstruir o corpo lesado, mas do corpo que se transforma e é transformador da realidade. Como sede dos desejos da pessoa, deixa de ser instrumento para suas realizações para ser sim nele mesmo como realização. O corpo busca a Reabilitação, mas a Reabilitação que o considere e o trate, antes de mais nada, enquanto vida e não morte do ser (ROCHA, 2019, p. 221, grifo meu).

Assim, me valendo das proposições alternativas de Mello (2019) e Gavério e Lourenção (2020) e da definição de reabilitação social de Rocha (2019), aqui entendo a reabilitação como partindo do corpo e do sujeito como eles são, buscando sempre a sua melhora, a sua potencialização, buscando impulsionar a sua funcionalidade, produzindo “novas subjetividades” (MELLO, 2019), “outras normatividades” (GAVÉRIO; LOURENÇÃO, 2020) e contribuindo para a “conquista da autonomia e participação social” (ROCHA, 2019, p. 87).

No contexto específico das crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Vírus Zika, faço coro às definições acionadas por Shirley Souza em seu trabalho de conclusão de curso na Saúde Coletiva (SOUZA, 2017) e em um artigo publicado em coautoria com a antropóloga Silvana Matos, derivado do mesmo empreendimento científico (SOUZA; MATOS, 2018). A pesquisa que originou os trabalhos analisou a percepção dos profissionais de saúde sobre a oferta e a qualidade dos serviços de uma unidade de reabilitação para crianças diagnosticadas com a SCVZ, localizada no município de Vitória de Santo Antão, em Pernambuco. Souza e Matos frisam que a reabilitação constitui “ações de suporte que podem auxiliar no desenvolvimento da criança” (SOUZA; MATOS, 2018, p. 140) e que o objetivo da estimulação precoce, entendida aqui como um tipo de reabilitação, “está na ampliação das capacidades motoras [e sensoriais] da criança” (idem, p. 144).

Amanda, uma das fisioterapeutas que nossa equipe conheceu ao acompanhar as mães e crianças nas terapias pelas diferentes clínicas de reabilitações que eram frequentadas, foi uma das profissionais descrita como exemplo pelas mães – como será aprofundado a frente. Durante uma sessão de fisioterapia, enquanto nossa equipe acompanhava Sandra e José, Amanda fez uma fala interessante sobre as terapias e reabilitações, que vai de encontro com o que as mães de micro pensam sobre e, ainda, em convergência com o proposto pelos autores acionados anteriormente: “**A gente trabalha o desenvolvimento do potencial humano. Cada um tem uma escala, cada um busca se superar na sua escala. A gente tem que trabalhar dentro disso.** Já pensou teu marido chegando em casa toda noite e dizendo que a sua comida não presta? Já imaginou isso? Tu ia conseguir continuar cozinhando para ele? Não ia. A mesma coisa com essas crianças. **Não pode colocar pra baixo, não pode dizer que não vai conseguir, que não vai evoluir.** Não pode isso, gente! Ela ouve, ela sente, ela se desanima, claro! **Tem que estimular essa criança.** A gente tem que mandar os estímulos para o cérebro da criança, não pode ficar sem mandar nada, sem fazer nada, sem falar nada” (DCSF, 2017, grifo

meu). Em consonância Andréa Perin, pedagoga especializada em Educação Especial com Ênfase em Deficiência, endossa que “deve-se reconhecer e motivar o potencial de cada uma [criança] individualmente” (2010, p. 7).

4.3 “Tem que estimular essa criança”

Como ação do Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia, lançado pelo Governo Federal em dezembro de 2015 em decorrência da epidemia que estava em curso, o Ministério da Saúde elaborou e disponibilizou em 2016 a *Diretriz de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia* (BRASIL, 2016). O objetivo da Diretriz, como o próprio título já elucida, era ajudar os profissionais de saúde no trabalho de estimulação precoce às crianças de zero a três anos nascidas com microcefalia e, portanto, com possíveis alterações no desenvolvimento. Os autores responsáveis pela elaboração do documento reconheceram a dificuldade de sua construção “em tempo exíguo, em razão do cenário de urgência” (BRASIL, 2016, p. 5) em decorrência dos casos crescentes de nascidos microcéfalos em função da infecção pelo VZ, mas reforçaram a sua necessidade “para subsidiar os serviços de saúde em todo o país” (ibid.). O documento traz, em dois momentos, definições de estimulação precoce que se complementam, a saber:

A estimulação precoce pode ser definida como **um programa de acompanhamento e intervenção clínico-terapêutica multiprofissional** com bebês de alto risco e com crianças pequenas acometidas por patologias orgânicas – entre as quais, a microcefalia –, **buscando o melhor desenvolvimento possível, por meio da mitigação de sequelas do desenvolvimento neuropsicomotor**, bem como de efeitos na aquisição da linguagem, na socialização e na estruturação subjetiva, podendo contribuir, inclusive, na estruturação do vínculo mãe/bebê e na compreensão e no acolhimento familiar dessas crianças (BRASIL, 2016, p. 5, grifo meu)

Entende-se a estimulação precoce (EP) como **uma abordagem de caráter sistemática e sequencial, que utiliza técnicas e recursos terapêuticos capazes de estimular todos os domínios que interferem na maturação da criança**, de forma a favorecer o desenvolvimento motor, cognitivo, sensorial, linguístico e social, evitando ou amenizando eventuais prejuízos (LIMA; FONSECA, 2004; RIBEIRO et al., 2007; HALLAL; MARQUES; BRACHIALLI, 2008) (BRASIL, 2016, p. 57, grifo meu).

A estimulação precoce tem como objetivo, então, ajudar a criança a atingir o máximo do potencial de suas funções físicas, sensoriais, motoras, de linguagem e de

socialização, “abordando os estímulos que interferem na sua maturação, para favorecer o desenvolvimento” (NORBERT et al, 2016, p. 2). No contexto dos bebês afetados pela epidemia de Zika, a estimulação precoce “foi anunciada como a principal e mais urgente tecnologia a ser oferecida às crianças” (FLEISCHER; CARNEIRO, 2017, p. 19) e as mães a aceitaram (FLEISCHER; GARCIA, no prelo; FLEISCHER; CARNEIRO, 2017). A abordagem da estimulação precoce foi baseada principalmente na estimulação física, visual, auditiva e de fala (SOUZA; MATOS, 2018, p. 144), buscando “ampliar as competências das crianças e reduzir os efeitos negativos da síndrome [que vão além da microcefalia]” (GOSAVES, 2021, p. 165). Em decorrência da situação de emergência e da excepcionalidade dos casos pelo caráter de desconhecimento geral acerca do que estava acontecendo com as crianças, os bebês nascidos com a SCVZ tiveram prioridade nos atendimentos em saúde e assistência social. Prioridade essa que foi dada em detrimento das demais crianças portadoras de outras deficiências e síndromes, o que foi chamado à época de “prioridade da prioridade” (QUADROS; MATOS; SILVA, 2020). Todas as crianças de micro que conhecemos frequentavam ou haviam frequentado diferentes terapias.

O termo “precoce” advém justamente de a estimulação ser recomendada desde o momento do nascimento das crianças, de zero a três anos, tendo em vista que esse período é considerado crítico para o desenvolvimento das habilidades motoras, sensoriais e cognitivas do bebê. Isto porque, segundo especialistas, esse seria o momento de maior “plasticidade” do sistema nervoso, ou seja, o momento em que o sistema estaria mais propício a ser modificado por meio de influências externas. (BRASIL, 2016; NORBERT et al, 2016; PERIN, 2010; VILLACHAN-LYRA; ALMEIDA, 2019). Assim, “Esta é a fase em que o cérebro se desenvolve mais rapidamente, constituindo uma **janela de oportunidades para o estabelecimento das fundações que repercutirão em uma boa saúde** e produtividade ótima no futuro” (Unicef *apud* BRASIL, 2016, p. 9-10, grifo meu). Em um guia prático redigido por Pompéia Villachan-Lyra, doutora em Psicologia Cognitiva, e Eliana Almeida, neuropsicóloga especialista em Desenvolvimento Humano, e elaborado a partir de uma pesquisa com mães-cuidadoras de crianças diagnosticadas com a SCVZ também em Recife/PE, as autoras definem as “janelas de oportunidade” como períodos em que o desenvolvimento e o aprendizado acontecem de maneira mais facilitada, sendo potencializados quando há estímulos e experiências voltados à determinados fins, como a linguagem, audição, visão etc. (VILLACHAN-LYRA; ALMEIDA, 2019). A plasticidade neural se constitui então, como ouvimos de diferentes

profissionais de saúde e das próprias mães, enquanto uma “janela de oportunidade”, um tempo precioso que pode, e deve, ser utilizado para reabilitar e estimular as crianças, visando a mitigação que as calcificações cerebrais e os possíveis atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor, característicos da microcefalia, impõem ao desenvolvimento do indivíduo.

Apesar de a microcefalia ser uma característica comum na maioria das crianças nascidas com a SCVZ, ela não afeta todas de maneira uniforme, acarretando em repercussões diferentes no desenvolvimento. Por esse motivo o acompanhamento e avaliação contínuo das crianças com um quando composto por profissionais capacitados de diferentes especialidades é indicado (NORBERT et al, 2016; QUADROS; SCOTT; ROBLES, 2020). Além dos médicos, que foram responsáveis pelas prescrições de terapias, foi o acompanhamento e as avaliações frequentes nas terapias que comunicou a quantas andava o desempenho das crianças e o que podia ser feito para melhorar. Fonoaudiólogas, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais foram as formações das terapeutas elencadas por minhas colegas de pesquisa em seus diários de campo. Havia ainda as especialidades, como fono de linguagem, fono visual, fono de deglutição e as diferentes técnicas de reabilitação, como a musicoterapia, a hidroterapia, a equoterapia⁴³.

Em suma, no contexto da nossa pesquisa, o que se deu foi o seguinte:

Face ao quadro sindrômico da SCVZ, incurável mediante cirurgias ou transplantes e apenas paliada com remédios, a **“estimulação precoce”, “baseada na estimulação física, visual, auditiva e de fala”** (Souza, 2017: 26; Brasil, 2015), **foi apresentada como a única possibilidade a ser oferecida sistematicamente a essas crianças por meio das terapias de reabilitação**⁴⁴ (FLEISCHER; GARCIA, no prelo, p. 3, grifo meu).

4.3.1 A peregrinação (e o cansaço) das mães

Para aproveitar essa janela neural, seria preciso que as famílias estivessem disponíveis e compromissadas para apresentar as crianças diariamente aos serviços de reabilitação. **A grande aposta é que a “estimulação precoce” poderia oferecer “desenvolvimento” à criança**, na expectativa de torná-la cada vez mais independente de cuidados externos. Andar, comer e, principalmente, falar são atividades almeçadas, mesmo que em

⁴³ Terapia com música, água e cavalo, respectivamente.

⁴⁴ “Given the syndromic condition of the CZVS , incurable through surgeries or transplants and only palliated with drugs, the "early stimulation", "based on physical, visual, hearing and speech stimulation" (Souza, 2017: 26; Brazil, 2015), was presented as the only possibility to be systematically offered to these children”

outro ritmo e estilo⁴⁵ (FLEISCHER; GARCIA, no prelo, p. 3, grifo meu).

Conforme apontam as autoras, e como constatado por pesquisadores das áreas da saúde, em dois trabalhos resultantes de revisão de literatura sobre a importância da estimulação precoce em crianças com microcefalia (NORBERT et al, 2016) e com microcefalia em decorrência do Zika (RODRIGUES et al, 2017), não existe um tratamento específico para a microcefalia, com isso, a estimulação precoce deve ser utilizada como estratégia para maximizar o desenvolvimento das crianças afetadas. Além disso, segundo os autores, o esperado é que o tratamento seja para toda a vida, bem como o envolvimento da família e/ou cuidadores para garanti-lo. Contudo, **por mais que a estimulação precoce seja indicada**, conforme Andréa Perin (2010), licenciada em Educação Especial, aponta, colocá-la em prática ou não é uma decisão pessoal e **são os pais ou responsáveis que podem decidir se querem aplicá-la ao cotidiano do filho** e, conseqüentemente, da família. Mas, alerta que “se optarem pelo estímulo, o mesmo deve iniciar o mais rápido possível, pois, segundo especialistas, a flexibilidade do cérebro vai diminuindo com a idade” (PERIN, 2010, p. 12, grifo meu) e, conseqüentemente, “mais defasado estará o seu desenvolvimento” (NORBERT et al, 2016, p. 4).

Foi nesse sentido, buscado começar com as estimulações o mais rápido possível e em vista da falta de preparo e resposta do sistema de saúde em atender e encaminhar todas as famílias afetadas pela epidemia (BOISAPO et al, 2021), que as **mães deram início a uma peregrinação na busca por terapias para que fosse possível pôr em prática a estimulação precoce**. Em consonância com o que nossa equipe viu e ouviu das mães de micro em Recife, em um estudo de abordagem qualitativa e exploratória que entrevistou as principais cuidadoras de crianças nascidas com a SCVZ sobre o itinerário terapêutico dessas crianças, realizado por pesquisadores com formação nas áreas da saúde, no Centro de Referência Estadual de Neurodesenvolvimento da cidade de São Luís, capital do Maranhão, “Os resultados demonstraram que, após o diagnóstico, os encaminhamentos para os serviços de saúde especializados ocorriam de forma desordenada e sem articulação” (BOISAPO et al, 2021, p. 2275). Odete Coelho et al (2021) também suscitaram essa questão em um estudo que buscou analisar a rede de atenção à saúde e seu acompanhamento de crianças com a SCVZ em Pernambuco a partir do olhar da mãe

⁴⁵ “To take advantage of this “neural window”, families should be available and committed to take their children to rehabilitation services on a daily basis. The expectation was that “early stimulation” could offer “development” to the child and gradual independence from external care. Walking, eating, and, above all, talking by themselves were desired activities, even if at a different pace and style.”

ou cuidadores e dos profissionais de saúde. O estudo concluiu que “Em um contexto de faltas, um projeto terapêutico singularizado para essas crianças não pôde ser pensado” (COELHO et al, 2021, n.p). Segundo dados do Boletim Epidemiológico da Secretaria de Vigilância em Saúde, entre os 2.865 casos confirmados no Brasil de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionado à infecção pelo Vírus Zika e outras etiologias infecciosas entre as Semanas Epidemiológicas 45/2015 e 52/2018 (08/11/2015 e 29/12/2018), apenas 34,9% das crianças foram contempladas com atendimentos em estimulação precoce (BRASIL, 2019, p. 3). Ou seja, muitas crianças ficaram sem atendimento.

Na capital pernambucana, a escassez de serviços especializados em reabilitação fez com que nossas interlocutoras peregrinassem em busca de vagas nas distintas terapias, entre diferentes bairros e instituições, uma vez que não havia uma rede de assistência integral centralizada. Para as mães que conhecemos que eram do interior ou de municípios vizinhos, além de circular por diferentes clínicas, havia ainda o trânsito intermunicipal. Dito de outro modo, as crianças de micro tiveram acompanhamento porque as mães se esforçaram por garantir vagas. Como bem pontuado por Aissa Simas:

“No encaço dessas políticas, a pressão para ‘correr atrás’ dos serviços de saúde ficava sobre as mães” (...) **Desde os primeiros meses de vida, a agenda médica dos bebês era cheia. A forma com que estavam disponibilizadas e organizadas as consultas e terapias** (em horários e sequências convenientes para as instituições, mas não para as mães ou para os bebês, de forma fragmentária, em diferentes instituições, em locais de difícil acesso) **tornavam-na ainda mais extenuante**. Para completar, as mães ainda corriam o risco de serem excluídas dos serviços como punição pelas faltas. A estimulação precoce aparecia no horizonte como a grande solução, e a falha em obter tratamento era tratada como uma falha pessoal das mães (PETRONILHO, 2021, p. 87-8, grifo meu).

Barbara Marques (2021b) também relata um dia cheio na agenda de Jade e sua filha, e a centralidade que a estimulação tem na vida da dupla. A odisséia diagnóstica se prolongava nesses casos e se converte em uma espécie de odisséia reabilitadora. Na verdade, uma odisséia feminina, tendo em vista que foi protagonizada pelas mães e/ou avós, e que trouxe consigo uma rotina de muito cansaço, como bem explorado por Raquel Lustosa em sua dissertação (2020) sobre o cansaço na trajetória das mães de micro em Recife. Segundo a antropóloga, “há um contexto de intensificação de demandas que recaem sobre a condição normalizadora de maternar e atender às expectativas de cuidado com uma criança, principalmente se ela requer cuidados mais intensivos” (LUSTOSA,

2020, p. 121-22). Daniela Bosaipo et al também constataram que “essa situação [de cansaço] é ainda mais grave para a mulher, tendo em vista que, na maioria dos casos, é [ela] quem fica diretamente envolvida com os cuidados da criança” (2021, p. 2272). Conforme reforçam Fleischer e Garcia (no prelo), falar de reabilitação e SCVZ é falar dos esforços da criança, mas também das mães e do mundo do trabalho feminino. Entretanto, mesmo em meio a rotinas exaustivas, as mães não titubearam em seguir com as reabilitações. Ouvimos de nossas interlocutoras que, quando ficava mais difícil, uma mãe acabava incentivando a outra, além de algumas fisioterapeutas que não as deixavam desistir e as “colocavam pra cima” (tanto as mães quanto as crianças) – como será aprofundado mais à frente. Houve algumas mudanças ao longo dos anos, mas a prática continuou constante e presente na vida das mães crianças de micro, principalmente porque, tanto as mães quanto as terapeutas, acreditavam que sem terapia a criança regressaria ao estágio anterior ao início das reabilitações (FLEISCHER; CARNEIRO, 2017).

4.3.2 “Então, tira a palavra ‘precoce’ e deixa só ‘estimulação’”

Como já explicitado, a estimulação precoce foi bandeira levantada desde o início da epidemia de Zika, visando o bom desenvolvimento e a melhora dos bebês de micro. A frase da fisioterapeuta Amanda, “Tem que estimular essa criança”, não se configura apenas enquanto incentivo às mães, mas também às crianças, e nos diz muito sobre como, em 2017, dois anos após o nascimento das crianças com a SCVZ e após a declaração de uma epidemia em curso, essa estimulação continuava sendo amplamente incentivada pelas profissionais e praticada pelas famílias. Por conseguinte, “as longas distâncias e jornadas para o tratamento das crianças são realidades presentes durante e após o estado de emergência” (QUADROS; MATOS; SILVA, 2020, p. 282), uma vez que as terapias são um cuidado a longo prazo e para toda a vida. Contudo, ainda em 2017 e mais fortemente nos anos subsequentes, nossa equipe de pesquisa foi percebendo que as agendas das mães e crianças estavam menos cheias e que as sessões de reabilitação estavam mais espaçadas (FLEISCHER; CARNEIRO, 2017; FLEISCHER; GARCIA, no prelo; PETRONILHO, 2021). Algumas mães nos relataram sobre **a**) a diminuição de oferta de terapias em algumas instituições, ou **b**) o espaçamento das sessões por parte de outras instituições e, ainda, **c**) a opção pessoal da família em ir a menos terapias, prezando pela “qualidade e não quantidade” de sessões.

A primeira situação se deu em vista das “altas terapêuticas”, como os profissionais à época se referiam, que muitas das crianças nascidas com a SCVZ estavam recebendo,

em decorrência da “decisão técnica” por parte de algumas instituições. De fato, parecia “que a síndrome perdia centralidade na rede de atendimento de reabilitação, em franco contraste com os primeiros anos da epidemia”⁴⁶ (FLEISCHER; GARCIA, no prelo, p. 14, tradução livre), ou que a “evolução” das crianças não estava sendo satisfatória para os padrões demandados e esperados por algumas instituições. “Corte” e ‘alta” foram os termos utilizados por nossas interlocutoras para anunciarem que a criança havia sido dispensada das reabilitações. Em 2017 depois de Sandra falar sobre as terapias de José e sobre os lugares nos quais ele havia sido cortado por “não evoluir” ou por involuir devido a crises convulsivas, por exemplo, a avó da criança fez uma análise interessante sobre o sistema: “Mas eu entendo uma coisa. **Essas fundações precisam do dinheiro. E quem financia precisa ver resultados, precisa ver avanços. Mas se não avança, se não evolui, fica difícil de mostrar os resultados.** E a criança com micro é tipo isso. Evolui pouco, mostra pouco o serviço” (DCTS, 2017; DCSF, 2017, grifo meu). Noêmia, mãe de Íris, foi outra interlocutora que, em 2018, nos contou que a filha havia sido cortada porque não atingiu o padrão de evolução proposto – ou deveríamos dizer imposto? – por uma instituição. Segundo ela, o argumento era sempre que Íris “não se encaixa no perfil”, e que “não atingiu a porcentagem de evolução esperada”. Assim como nossa equipe, a mãe não entendia qual o sentido de desligar uma criança que não está “evoluindo” se ela está na reabilitação justamente para que possa “evoluir” e reforçou, “ainda mais com microcefalia, que é tudo lento”. (DCAS, 2018; DCLG, 2018). Amanda parecia ter uma resposta plausível para isso, em uma sessão de fisioterapia ainda em 2018, ela ponderou que algumas clínicas “só aceitaram a micro porque tava em alta, porque ficaria muito feio eles, instituições que tem tanta tradição nisso aqui na cidade, não ajudar, entendesse? Mas hoje é raro ver mãe de micro por lá. Deram alta para praticamente todos” (DCAS, 2018; DCLG, 2018; DCSF, 2018). O que as mães estavam percebendo e o que as clínicas diziam indiretamente, era que, ao darem alta para as crianças mais difíceis ou que “mostram pouco o serviço”, como bem definiu Sandra, era mais fácil mostrar a eficiência do serviço tratando apenas de crianças mais fáceis, que mostram mais resultado.

A segunda situação, o espaçamento das sessões, poderia ter três justificativas: a melhora da criança que tornava possível ir à terapia nas instituições de forma mais esporádica; a concentração das terapias em casa, feitas pelas mães que, após anos e inúmeras sessões nas clínicas, aprenderam técnicas e exercícios que tornavam possível a

⁴⁶ “It seems that the syndrome lost its centrality in the rehabilitation care network, in stark contrast to the first years of the Zika epidemic.”

prática mais frequente em domicílio; ou a diminuição de recursos financeiros para continuar atendendo as crianças na mesma frequência e uma demanda crescente por parte de outras famílias, não apenas as de micro, por reabilitação e acompanhamento. Ou seja, ao que parece, oferta e demanda em desequilíbrio.

A terceira situação foi sendo construída ao longo dos anos: se no início da epidemia, as mães estavam preocupadas em levar os bebês ao maior número de terapias possível, terapias de apenas 15 ou 20 minutos já não faziam mais sentido com dois anos do nascimento e convívio com as crianças. As mães foram percebendo que a correria cansava não só a elas como a seus filhos (FLEISCHER; GARCIA, no prelo), e que era melhor concentrar esforços em apenas três dias da semana, por exemplo, mas em terapias com maior tempo de duração e, conseqüentemente, maior qualidade de atendimento e resultados.

A estimulação em casa já era incentivada pelas terapeutas desde o início das sessões, e as mães tidas como “co-terapeutas” (PERIN, 2010, p. 8), em vista de a criança se acostumar com os estímulos para não chorar nas sessões dentro das clínicas, facilitando o trabalho da terapeuta e também o aproveitamento dos estímulos; e com base no discurso de que o estímulo tinha que se dar a todo momento e no cotidiano da e com a família. Com nossas interlocutoras, “As profissionais de saúde repetiam sobre a importância de repetir várias vezes ao dia, durante toda a semana, o que era feito pontualmente nas clínicas. **A crença era de que a continuidade em casa consolidaria o trabalho iniciado institucionalmente**” (FLEISCHER; CARNEIRO, 2017, p. 28, grifo meu). Souza e Matos reforçam que “**todas as atividades diárias da criança no lar devem ser estimuladoras e participativas na rotina da casa, como a troca de roupa, o banho, os brinquedos, os objetos com diferentes cores e texturas**” (2018, p. 145, grifo meu), porque isso também ajuda no desenvolvimento. Além do fato de ser em casa que as crianças passam a maior parte do tempo (DUARTE et al, 2017). Um artigo publicado por profissionais da área da fisioterapia reitera que “**apenas as sessões de fisioterapia realizadas em ambulatório são insuficientes** para os estímulos de desenvolvimento necessários a essa criança” (SANTOS et al, 2017, p. 191, grifo meu), endossando o papel fundamental da família no processo de reabilitação.

Para além disso, em decorrência do letramento em reabilitação e estimulação que essas mulheres foram tendo com o passar dos anos, definido por Fleischer e Carneiro (2017) como um “empoderamento técnico”, as mães e avós reforçavam, na lida diária, seus papéis enquanto agentes importantes no desenvolvimento de seus filhos/as e

netos/as. Críticas em diferentes medidas ao que vinha acontecendo com as estimulações, “todas pareciam **manter** de modo mais **firme na esfera doméstica** – com seus espaços, parentes, comidas, recursos – **a esperança** de uma ‘evolução’ possível e desejável” (FLEISCHER; CARNEIRO, 2017, p. 46, grifo meu). Mas mesmo estimulando seus filhos e filhas em casa, as mães não concordavam com o corte das crianças das reabilitações. O intuito era que a prática em casa se configurasse enquanto um complemento às atividades que eram promovidas pelas terapeutas dentro das clínicas, não que necessariamente as substituísse, principalmente porque ao terem suas crianças desligadas das clínicas por meio da alta, as mães também acabavam sendo desligadas das relações com a tecnologia e a ciência, com as demais mães e com o espaço público que era essencial ser habitado para continuar com as lutas e pleitos em favor dos direitos das crianças (FLEISCHER; CARNEIRO, 2017).

Na última temporada em que nossa equipe esteve no Recife com as famílias, em 2019, Ana Claudia Camargo fez um relato interessante em seu diário de campo, sobre como Maria, mãe de Júlia, via, entendia e lidava com a situação das altas, estimulação em casa e com o decréscimo no número de vagas nas terapias, quase cinco anos após o nascimento da filha e do diagnóstico da Síndrome: [Conversando com Maria,] Ela contou que Júlia recebeu alta da fono, mas que continuava estimulando em casa. **“Quando a fono entrou de férias por um mês, eu virei a fono da minha filha”**, disse, e nos explicou que ela faz as estimulações com as bandagens, com as órteses, próteses, tudo em casa. **“Nas reabilitações eles ensinam, mas em casa a gente faz”**, disse. Não pude deixar de pensar no quão rápidas eram as sessões de fisioterapia que eu vi e participei, como a do IMIP. Em vez de simplesmente deixar de frequentá-las, Maria resolveu ressignificá-las, por isso achei seu comentário tão interessante: ele dizia que as sessões de fisioterapia eram mais destinadas às mães do que às crianças, de forma que **as terapias se tornavam um espaço pedagógico para que as mães aprendessem como estimular os filhos**, como usar bandagens⁴⁷, os equipamentos, etc. etc. **A estimulação das crianças, de fato, ficava em segundo plano, algo a ser realizado de verdade em casa**, com mais calma, com mais tempo, segundo sugeria Maria. Além disso, todo o discurso em torno da estimulação precoce vinha sendo cada vez mais abandonado, segundo Maria. As filas de

⁴⁷ São uma técnica muito utilizada pelas fisioterapeutas nas áreas das crianças que precisam ser estimuladas. Elas auxiliam a promover o posicionamento funcional de articulações ou de tecidos por meio das fitas adesivas. No início da vida das crianças de micro, as bandagens foram muito utilizadas na região da face, perto da boca, buscando auxiliar no processo de aprendizagem da deglutição, por exemplo.

espera para as fisioterapias eram grandes, o tempo de estimulação era curto, as próprias instituições não estavam facilitando. **O que a deixava mais indignada era como a estimulação precoce tinha sido vendida no começo da SCZV, e como ela estava sendo totalmente deixada de lado atualmente. “E minha filha fica como depois dos três anos? Sem estimulação? Então tira o precoce do nome e deixa só a estimulação”**, disse (DCAC, 2019, grifo meu).

“Mas nada disso chegava a desvalorizar a estimulação como prática terapêutica”⁴⁸ (FLEISCHER; GARCIA, no prelo, p. 15, tradução livre), e mães e avós continuavam estimulando em casa e/ou levando as crianças nas terapias em instituições que ainda lhes atendiam. Abandonar a rotina de terapias não era uma opção para as famílias, e elas seguiam com suas andanças pela cidade em busca de uma melhor qualidade de vida para suas crianças, principalmente quando se tratavam das sessões com as profissionais que, conforme as mães descreviam, trabalhavam “por amor”, conheciam e respeitavam o tempo das crianças e as entendiam.

4.4 O trabalho “por amor”

Em Recife, pelas clínicas e instituições nas quais nossa equipe esteve acompanhando as crianças e suas mães, as terapias de reabilitação geralmente aconteciam uma, duas ou três vezes por semana. O tempo de duração variava: algumas sessões não chegavam a 20 minutos de atividade, já outras completavam quase uma hora. Os tipos de terapias ofertadas também eram diferentes, algumas sessões eram mais voltadas para a reabilitação visual da criança, outras para a reabilitação motora, de linguagem, de deglutição, de audição etc. Profissionais com formação em Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional eram as responsáveis pela condução das sessões, utilizando diferentes técnicas, que podiam envolver exercícios em piscinas, como a hidroterapia, ou atividades com música, como a musicoterapia, por exemplo. Além do objetivo principal de promover o bem-estar, o desenvolvimento e a melhora da qualidade de vida das crianças, conforme pontuam Soraya Fleischer e Júlia Garcia, “Expor a criança várias vezes à estimulação era uma forma de socializá-la no exercício, na manipulação de seu corpo, na convivência com terapeutas e outras crianças”⁴⁹ (no prelo, p. 7, tradução livre).

⁴⁸ “But none of this devalued stimulation as a therapeutic practice.”

⁴⁹ “Exposing the child to stimulation several times was a way of getting him or her used to the exercise, to the manipulation of his or her body, and also to the presence of therapists and other children.”

Essa socialização se dava também pelo fato de as terapias acontecerem no formato coletivo. Eram várias mães e crianças, e não apenas crianças com a SCVZ, em um mesmo horário, mas não necessariamente em um mesmo formato. Nossa equipe conheceu locais em que as mães adentravam a sala, deixavam a criança para ser estimulada com e pela terapeuta e voltavam para o corredor ou para uma sala de espera, e por lá ficavam até que a sessão terminasse. Em outras instituições, as mães encarnavam o papel de terapeuta e realizavam os exercícios elas mesmas em seus filhos, sob a instrução e supervisão da profissional responsável pela sessão, que ia corrigindo e dando dicas de como fazer o exercício corretamente. Em outros locais, as mães poderiam ficar dentro da sala acompanhando seus filhos e filhas, mas eram as profissionais da saúde que faziam os exercícios com as crianças.

As salas nas quais as sessões de reabilitação eram realizadas geralmente tinham o chão recoberto por tatames – aqueles tapetes emborrachados –, o que possibilitava que todas se sentassem juntas no chão. Mães, avós, crianças e terapeutas. Há ensaios visuais produzidos e publicados por antropólogas que fizeram parte da nossa equipe de pesquisa que trazem fotografias de como eram organizados alguns desses espaços (ANTUNES, 2019; CAMARGO; LIMA; FLEISCHER, 2019). A terapeuta tinha então uma visão panorâmica do que estava acontecendo na sala e de como cada uma das mães estava conduzindo os exercícios em seus filhos e filhas. Era possível corrigir, sugerir melhorias e parabenizar a execução do que estava sendo feito. Mães também se ajudavam e se corrigiam, auxiliando na otimização do tempo de cada sessão e, também, no trabalho da terapeuta. O tom da maioria das sessões de reabilitação que nossa equipe acompanhou ao longo dos anos era de companheirismo. Vivências e angústias eram compartilhadas, dúvidas eram sanadas e era perceptivo que havia um envolvimento pessoal mútuo entre as crianças, suas mães e as terapeutas. Fotos de eventos de família eram mostradas em meio à execução de exercícios, casos eram contados, convites eram feitos e chamegos eram dados.

Contudo, assim como com os médicos e os cientistas, as relações estabelecidas com as terapeutas não eram homogêneas ou 100% positivas e afetivas, e é necessário assinalar isso. Havia ruídos e críticas, mesmo que de modo mais pontual. O caso de Leilane, mãe de Viviane, relatado por Thais Valim (2019) no Capítulo 2, é um caso extremo de conflito, no qual o prognóstico das terapeutas fez com que Leilane, momentaneamente, desistisse de lutar pela vida da filha. Não houve relato de situação similar por parte de nossas interlocutoras ou das pesquisadoras que estiveram em campo,

mas algo muito presente foi uma diferenciação feita pelas mães sobre profissionais que trabalhavam “por amor” e profissionais que trabalhavam “por dinheiro”. As maiores críticas que ouvimos referente às terapeutas por parte de nossas interlocutoras, diziam respeito às profissionais que não tocavam nas crianças, não demonstravam afeto. Segundo a análise das mães, esse era o tipo de profissional que estava fazendo o trabalho por dinheiro, e não por amor. Elas declaradamente preferiam que o segundo tipo atendesse seus filhos e filhas.

Na primeira temporada de campo de nossa equipe, ainda em 2016, Gabriela, mãe de Artur, já anunciava esses tipos de profissionais e o que os caracterizam, frisando a importância do toque. Se referindo a uma situação vivenciada à época com o filho, Gabriela nos contou: “**Na fisio, ela falava e falava.** Falava em grupo. **Mas queria ação,** para me ensinarem o que eu deveria fazer em casa. Eu dizia para elas, ‘Pegue meu filho, segure ele. Faça o exercício com ele, me mostre’. **Eu não queria que ela só falasse, eu queria que ela sentisse como era o meu filho, como era o corpinho dele.** ‘Veja como é o corpo dele’” (DCSF, 2016, grifo meu). Para Gabriela, existia uma diferença entre trabalhar por amor e trabalhar por dinheiro, “quando você trabalha por amor, você se preocupa e não faz de qualquer jeito” (DCFV, 2016). No ano seguinte, em 2017, durante uma sessão de fisioterapia, Gabriela fez uma consideração semelhante, mas criticando um serviço e não uma profissional específica. O assunto das altas que começavam a ser dadas às crianças por algumas instituições surgiu e Gabriela logo se posicionou “Eu já não gostava de lá. Agora é que não gosto mesmo”, questionada do porquê, ela respondeu “**Eu não gosto de lá porque não tocam na criança.** Não seguram como aqui, não querem pegar a criança pertinho” (DCSF, 2017, grifo meu). Em 2018, o toque continuava sendo uma questão para Gabriela, uma ação necessária e indispensável no tratamento de Artur, e ela se queixou também de uma médica pediatra que, segundo ela, não se deu ao trabalho de examinar a criança durante uma consulta (DCRL, 2018).

O toque, ou a falta dele, não indicavam apenas as profissionais que trabalhavam “por dinheiro”, mas explicitavam àquelas que exerciam a profissão por e com amor. Em 2018, acompanhando Carolina, mãe de Tatiana, em um dia cheio de terapias, nossa equipe ouviu uma comparação semelhante à de Gabriela entre profissionais que trabalhavam por amor, e aqueles que não trabalhavam. Carolina ponderou que quando uma instituição que ofertava as terapias era também uma instituição de ensino, com os **profissionais ainda em fase de formação**, havia mais profissionais que **trabalhavam por amor**, que seriam àqueles que estavam aprendendo. Ela via os profissionais que trabalhavam há muito

tempo, como pessoas que já haviam se tornado indiferentes, que não viam mais as circunstâncias de cada paciente. Carolina deu o exemplo de Valentina, a fono que estava atendendo na sala ao lado, como uma pessoa que trabalhava por amor. “Ela quer passar horas fazendo tudo o que dá para fazer com cada criança, e às vezes são as mães que pedem para a terapia acabar mais rápido em consideração às outras mães esperando. Se a terapia se estender demais, pode tirar a vaga de outra criança” (DCAS, 2018).

Valentina era chamada carinhosamente de Tina por todas as mães que a conheciam. Atendia enquanto fonoaudióloga em um dos hospitais de referência de Recife. Em diferentes sessões entre 2018 e 2019, acompanhando Alice, mãe de Aurora, em terapias com Tina, nossa equipe ouviu, viu e pôde sentir como eram as relações construídas entre as mães, as crianças e essa terapeuta. A dedicação de Tina às crianças ficou evidente, para além das falas das mães, durante uma sessão na qual **Tina** mencionou que havia feito um curso específico, porque vinha se atentando às necessidades dos bebês. Ela **considerava que todo profissional** que lida nesse campo **deveria ficar atento às novidades, buscando qualificar seu serviço ao máximo para ajudar seus pacientes**. Alice concordava com a fono e prontamente respondeu “É um trabalho conjunto, né Tina?” (DCRL, 2018). Em uma outra sessão, Tina manuseava um laser, adquirido com recursos próprios e usado com seus pacientes. Era uma tecnologia para auxiliar com os problemas de deglutição das crianças. Ela fazia mais que o mínimo, e as mães reconheciam e apreciavam isso. Ouvimos de Alice que Tina era muito admirada, que trabalhava bem e que também a tinha como uma amiga: elas conversavam por WhatsApp, se enviavam fotos e Alice tinha abertura e se sentia confortável para tirar dúvidas em outros horários e fora da sessão de terapia (DCRL, 2019). Outras mães reforçaram isso. Tina demonstrava interesse pela vida das mães, se preocupava genuinamente com as famílias e fazia questão de conversar com elas no decorrer das terapias, buscava estar por dentro de cada história ali reunida.

Nossa equipe esteve presente ainda em outras duas situações que evidenciam que, apesar de ser a profissional responsável pelo tratamento das crianças, Tina não ocupava um lugar hierárquico diante das mães ou em relação a elas. A primeira situação foi um diálogo estabelecido entre várias mães durante uma sessão de terapia conduzida por Tina, elas estavam comparando médicos e terapeutas e foram unânimes ao criticar uma outra fono que era colega de trabalho de Tina. A crítica não era ao trabalho, todas concordavam que a profissional era excelente nas terapias, mas à forma como ela tratava as mães e seus respectivos filhos e filhas. Tina concordou com as mães e frisou que não tinha a menor

pretensão de agir como ela, restringindo o espaço e cerceando as mães: “Ela tem que saber a realidade dessas mães, muitas aqui são do interior, elas vêm cedo para cá e têm que esperar fora daqui por atendimento? É desumano da parte dela, ela reclama de tudo, sempre fica passando álcool em gel nos quatro cantos da sala como se elas fossem sujas” (DCRL, 2018). A segunda situação foi uma conversa que surgiu sobre ansiedade, depressão e medicação. Uma mãe desabafou sobre o médico de seu filho ter sugerido que ela estava precisando tomar remédio; disse que não estava louca. Mães compartilharam das suas experiências de medicalização nesse mesmo sentido e Tina contou sobre sua experiência pessoal, ponderando que tomar um remédio não é sinônimo de loucura, e que muitas vezes pode ajudar. O relato de medicalização da profissional pareceu acalmar os ânimos (DCRL, 2019). Havia uma relação, perceptível, de confiança e cumplicidade entre ela e as mães.

Foi em um discurso parecido com o que Carolina fez de Tina que nossa equipe foi apresentada à Amanda como outro exemplo de uma terapeuta que trabalhava por amor. Era uma quarta-feira de setembro de 2018 e nossa equipe estava aguardando em um dos corredores típicos das clínicas que nossas interlocutoras frequentavam junto à José e sua avó, Sandra, para que a manhã de terapias pudesse ter início. Sandra e José estavam ali desde antes das 7h da manhã, já eram quase 9h e nada de a sessão prevista começar. Sandra “fechou a cara do nada” e a chegada de Kátia, a terapeuta ocupacional que conduziria a sessão, foi notada pelas antropólogas presentes. Ela vinha acompanhada de quatro estagiárias e somava um atraso de quase 90 minutos. A insatisfação de Sandra vinha desses dois fatores. Ela confessou baixinho que não gostava daquele arranjo, daquele tanto de gente em cima do neto, mas, para além disso, a desagradava profundamente o fato de a terapeuta não mexer no menino, não lhe tocar a pele, mas apenas ensinar às estagiárias como fazer. Mais tarde naquela mesma manhã, findada a terapia com as estagiárias de Kátia, Sandra, conversando com outras mães, comparou a profissional com Amanda: “**A Kátia não põe a mão**, só ensina a estagiária. **A Amanda não, a Amanda é diferente. Ela pega as nossas crianças tudinho**, toca neles, faz os exercícios todos ela mesma. Ela é como se fosse da família para mim, eu posso contar muito com ela” (DCSF, 2018, grifo meu).

Amanda trabalhava em um dos centros de reabilitação mais apreciados pelas mães e tinha uma trajetória pessoal e profissional bem interessante: “**Eu fui mãe de uma criança especial**. Tive uma filha com anencefalia. Quase não tinha testa, não tinha nada. Era água lá dentro. Os médicos disseram que ela ia vegetar. Que não ia durar muito e

tudo. Pois ela aprendeu foi muita coisa. Muita coisa. Comia pela boca, caminhava, tudo. Eu vim para cá com ela. Isso foi em 2001. Eu cheguei aqui como mãe. Não sabia nada. Aí, acabei fazendo o curso que o centro oferece aqui para as mães, para as cuidadoras. Um curso. Fiz, depois quis fazer mais e entrei na Fisioterapia” (DCSF, 2017, grifo meu). Amanda havia sido chamada para trabalhar no centro pelo reconhecimento do tanto que ela tinha aprendido e acumulado. O uso do verbo no passado, “Fui mãe”, se deu porque Cecília, sua filha, faleceu aos 7 anos de idade, em decorrência de um erro médico. Mais tarde, no mesmo dia, Sandra contou: **“Aqui, a Amanda é a única que foi mãe de criança especial. Ela é braba que só. Não deixa a gente desanimar.** Se a gente chega aqui de manhã para baixo, ela já mete é a boca. Não é com carinho, não fala baixinho, não. É falando alto logo, é dizendo que não pode ficar assim e tudo. **Ela é muito importante para mim,** é muito especial para mim ela. Com certeza” (DCSF, 2017, grifo meu).

Nossa equipe ouviu Amanda defender o quanto era importante ensinar às mães sobre as técnicas de cuidado adequadas e disponíveis para o tratamento das crianças, para que as mães aprendessem e pudessem fazer os exercícios em casa, auxiliando não apenas no desenvolvimento da criança, mas também no trabalho da terapeuta, otimizando todo o processo que envolvia a reabilitação: “Tem muitos lugares que não ensinam essas técnicas de fisioterapia para as mães. Acham que, se as mães aprenderem, vão tomar o lugar das fisioterapeutas, vão roubar o trabalho delas. Que absurdo isso! Vai deixar as mães sem saberem, é? E é? Coisa absurda. As pessoas precisam ter conhecimento, precisam saber para ajudar seus filhos, para poder continuar fazendo em casa” (DCSF, 2017). Sandra concordou e criticou os locais que sequer deixavam as mães entrarem na sala para ver a terapia. Amanda também foi enfática sobre ser necessário respeitar o potencial humano individual de cada criança, sobre cada um ter uma escala e “buscar se superar na sua escala”. Em uma outra ocasião, Lucivânia Gosaves acompanhou uma sessão de fisioterapia conduzida por Amanda e comentou ter sido “muito interessante ver o contato e o carinho que ela tem com as crianças. Amanda parece ser super querida por elas e pelas mães” (DCLG, 2018). Renata, mãe de José, também comentou que gostava muito de Amanda e supunha que o fato de ela ter tido uma filha especial fazia com que ela entendesse tanto as famílias: “Ela teve uma filha né, acho que por isso ela entende tanto a gente” (DCAA, 2018). Amanda tinha um “a mais”, que a deixava mais próxima ainda das mães do que as demais profissionais, mesmo de Tina. Vivência.

Valentina, ou Tina como era carinhosamente chamada, e Amanda foram nomes suscitados por diferentes mães ao longo dos anos em que nossa equipe de pesquisa

acompanhou as famílias de micro, sempre referenciadas como exemplos de profissionais que trabalham por e com amor. Outras terapeutas também tinham boas relações com as crianças e suas mães, seja no trato com a criança, em uma escuta atenta e preocupada em atender demandas, sanar questões e auxiliar com o que fosse possível para que as famílias pudessem participar ativamente na reabilitação da criança, fosse no consultório ou em casa. O envolvimento das profissionais com a criança e com sua família era a máxima da relação entre mães-crianças-terapeutas.

4.5 O afeto, o toque, a escuta, o cuidado e a esperança

“Para além dos exercícios e técnicas reabilitadoras, **aprendemos com estas mulheres que uma boa terapia primava pela presença do carinho**”⁵⁰ (FLEISCHER; GARCIA, no prelo, p. 13, grifo meu, tradução livre), e que as boas terapeutas eram aquelas que demonstravam afeto e envolvimento com a criança e sua mãe.

Tudo isso poderia demonstrar que a terapeuta não tinha preguiça, impaciência, frescura, nojo ou repulsa por aquela criança, mas que a considerava como uma pessoa, com história e personalidade, com limites e capacidades específicas. **Era um tratamento personalizado que as mães valorizavam como positivo**, que respeitasse o “jeito” e o “tempo” daquela criança⁵¹ (FLEISCHER; GARCIA, no prelo, p. 14, grifo meu, tradução livre).

Em consonância com o que as mães nos ensinaram, em um estudo de caráter descritivo e exploratório, promovido por fisioterapeutas, cujo objetivo foi analisar a importância da participação da família no trabalho de reabilitação de crianças com microcefalia em Maceió e Alagoas e identificar as dificuldades em relação ao tratamento, Santos et al apontam ser “de suma importância que os profissionais desenvolvam **relações interpessoais saudáveis e respeitadas** [com a criança e sua família], garantindo assim **maior eficácia no alcance de seus objetivos**” (2017, p. 191, grifo meu). Um outro estudo também de caráter descritivo, exploratório e de abordagem qualitativa realizado no município de São Lourenço da Mata, cidade da região metropolitana do Recife, por pesquisadores vinculados ao Departamento de Enfermagem da UFPE, buscou compreender a dinâmica familiar e a promoção de cuidados a crianças com a SCVZ. Por

⁵⁰ “In addition to the exercises and rehabilitative techniques, we learned from these women that good therapy was followed by affection.”

⁵¹ “All this could demonstrate that the therapist was not lazy, impatient, fussy, or repulsive of that child, but that she considered him/her as a whole person, with a story and a personality, with specific limitations and capabilities. Mothers valued a personalized treatment that respected the “way of being” and the “time” of the child.”

meio da análise de entrevistas semiestruturadas com os principais cuidadores das crianças, as autoras apontam que **“para haver bom relacionamento entre familiares e profissionais de saúde, estes devem estar sensibilizados para uma escuta qualificada, sabendo respeitar os direitos familiares de opinar e participar na tomada de decisão”** (DUARTE et al, 2019, p. 250, grifo meu) e frisam a necessidade de “um profissional qualificado, sensível e preparado” para orientar as famílias (DUARTE et al, 2019, p. 253). Nessa pesquisa, “os cuidadores reconheceram que alguns profissionais de saúde fazem a diferença na prestação de cuidados” (DUARTE et al, 2019, p. 254).

No âmbito dos, já citados, artigos de Daniela Boisapo et al (2021) e Adriana Norbert et al (2016), as autoras assinalam que, devido ao papel fundamental que a família tem no tratamento da criança, a criação de vínculo terapêutico entre a equipe e os pais é essencial, buscando os “acolher, orientar e estimular” durante o processo de reabilitação do filho (BOISAPO et al, 2021, p. 2277; NORBERT, 2016, p. 5). Andréa Perin (2010, p. 12) também aponta a **afetividade** e o **trabalho em conjunto** dos pais com a equipe multidisciplinar responsável pela reabilitação da criança, **como aspectos fundamentais para o desenvolvimento infantil**. Em um texto que aborda a multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência, Helena Fietz e Anahí Mello (2018) argumentam que o cuidado consiste em um “processo contínuo, uma grande experimentação” (FIETZ; MELLO, 2018, p. 136), que se dá de forma atenta e preocupada com as diferentes necessidades de cada indivíduo. Desse modo, o cuidado não deve ser tomado como uma solução definitiva e/ou absoluta, mas deve ser co-construído diariamente em um diálogo constante entre a terapeuta, a criança e a sua cuidadora principal. O que Sandra nos contou sobre Amanda não as deixar desistir e estar sempre incentivando as crianças e suas cuidadoras, e o que nossa equipe observou no trato de Tina e Amanda com as crianças e suas mães, consistem em situações que vão de encontro a essas considerações e as reforçam, evidenciando a centralidade do afeto, da escuta sensível, do cuidado e do trabalho conjunto na reabilitação.

Para além disso, fica evidente a importância do toque para as mães e avós. Além de indicar que a terapeuta estava fazendo o seu trabalho, o tocar também era visto por essas mulheres como demonstrativo de afeto. Quando Sandra nos diz que Amanda é diferente porque “pega nossas crianças tudinho”, fica evidente que há profissionais, que não o fazem. As mães e avós sentem quando há envolvimento, cuidado e carinho e defendem que isso faz diferença no tratamento da criança. Amanda e Tina reforçaram isso durante alguns diálogos nas salas de terapia. Norbert et al também trazem a

importância do contato da criança com o corpo da terapeuta e das demais pessoas que a circundam, uma vez que esse **contato proporciona** à criança “o **apoio afetivo, a segurança** e o **equilíbrio** de que necessita para crescer em harmonia com o meio em que vive” (NORBERT et al, 2016, p. 4, grifo meu).

As relações estabelecidas entre as mães e avós, seus filhos, filhas, netos e netas e as terapeutas, foram diferentes de qualquer outra relação com médicos, cientistas e burocratas de balcão. Mesmo quando essas mulheres tinham apreço por determinados médicos e até mesmo seus contatos pessoais, para falar com elas a qualquer hora, ainda assim havia uma hierarquia e um distanciamento que perpassava a relação. Com as terapeutas, as relações eram mais horizontais, literalmente, tendo em vista que todas se sentavam juntas no chão para estimularem as crianças, que havia diálogo e que dúvidas eram compartilhadas e sanadas com muita naturalidade. Havia mais interpessoalidade, levando em consideração a proximidade dos corpos durante as sessões e o envolvimento com as respectivas histórias de vida; e eram mais frequentes, uma vez que os encontros para as sessões de reabilitação eram semanais. Em outras palavras,

A proximidade, intimidade e confiança foram importantes para criar laços com essas profissionais da saúde de modo bem mais estável e continuado. Dúvidas, esclarecimentos e aprofundamentos foram amplamente compartilhados nas terapias, já que as terapeutas se apresentaram mais disponíveis do que seus colegas médicos ou os burocratas do Estado⁵² (FLEISCHER; GARCIA, no prelo, p. 21-22, grifo meu, tradução livre).

Além disso, mães, avós e terapeutas acreditavam no potencial de melhora das crianças e trabalhavam juntas por isso. Foram nas sessões de reabilitação que elas entenderam melhor sobre a Síndrome de seus filhos e netos, vislumbraram futuros possíveis no convívio com outras crianças com suas respectivas especificidades, viram suas crianças se desenvolverem e “evolúrem” e puderam manter acesa e ir renovando a esperança pela e em suas vidas. No contexto da nossa pesquisa, para além dos ganhos biomédicos de desenvolvimento, “a **esperança era uma das habilidades que precisavam desenvolver** durante os processos de reabilitação” (FLEISCHER; CARNEIRO, 2017, p. 47, grifo meu), consistia, ainda, em “um dos grandes incentivos

⁵² “Proximity, intimacy and trust were important to create bonds with these professionals in a much more stable and continuous way than with medical doctors. Doubts, clarifications and insights were widely shared during the therapies, as the therapists were more available than their medical colleagues or state bureaucrats.”

que fazia aquela mulher retornar dia após dia”⁵³ (FLEISCHER; GARCIA, no prelo, p. 23, tradução livre). E, no contexto das instituições frequentadas com o passar dos anos por essas famílias, essa esperança pela vida vinha também das terapias e das terapeutas, sendo a todo tempo alimentada e nutrida por e junto a essas profissionais.

Por fim, é interessante perceber como no contexto da reabilitação enquanto prática cotidiana, as mães e suas crianças eram protagonistas e não coadjuvantes, como aconteciam nas pesquisas clínicas e científicas e nos mutirões de exames. Dentro das salas de diferentes instituições, sobre tatames coloridos, enquanto estimulavam seus filhos e netos, mães e avós também recebiam estímulo para continuar a cuidar e a lutar por suas crianças.

⁵³ “Hope was one of the great incentives that made these women return day after day to the mats and to the pools.”

Considerações finais

Ao longo dos anos de pesquisa com as famílias de micro, ouvimos de mães e avós que os médicos “não dão esperança”, “são frios”, “não entendem a realidade”; sem falar dos prognósticos sobre o futuro das crianças, “se sobreviver vai vegetar”, “se nascer”, “se durar”, “se passar de dois dias”. Contudo, também ouvimos relatos de profissionais gentis, preocupadas, dispostas a ouvir, dialogar, entender e ensinar. Não ouvimos apenas, nossa equipe também presenciou esses tipos de relação, o cuidado e o carinho com as mães, mas principalmente, com as crianças de micro. Esse tipo de relação era mais comum quando as profissionais que vestiam os jalecos brancos eram as profissionais da reabilitação. E eram com as terapeutas e nas terapias que a esperança das famílias na melhora e no desenvolvimento das crianças era constantemente alimentada.

O contato das famílias com o universo biomédico se deu de maneira muito abrupta e o quadro de saúde das crianças requereu um acompanhamento continuado, com idas periódicas a consultas, exames e clínicas de reabilitação. Muitas mães, ao longo dos anos de convívio com esse universo, passaram a se inteirar do linguajar dos hospitais e a questionar o fazer médico, as novas tecnologias, os exames e até mesmo os novos diagnósticos e recomendações médicas de conduta. Conhecemos mães que aderiram mais facilmente a uma indicação médica e outras que se mostraram mais desconfiadas e questionadoras. Mas acredito que um pleito geral das mães seja de que os médicos e os demais profissionais da saúde envolvidos nos cuidados de seus filhos os conheçam, sintam seus corpos, saibam dos seus gostos, reconheçam a sua agência e entendam as condições sociais e econômicas das famílias, para além de uma rápida consulta, uma participação em pesquisa ou exame, ou de uma sessão de reabilitação semanal.

“[A médica] nem o conhecia direito e já queria receitar a sonda”, “[minha filha] não é um saco de batatas”, “[meu filho] preferia a outra fisioterapeuta”, “os médicos teimaram que ele não comia, mas ele come sim”, “eu queria que sentissem o corpinho dele, não ficassem só mostrando como fazer, mas que tocassem nele” etc. são relatos das mães que reforçam esse pleito para o reconhecimento da criança em seu contexto e como um ser integral, para além do diagnóstico da Síndrome Congênita do Vírus Zika. Por diversas vezes, as mães confrontaram o corpo clínico, alegando saber o que era melhor para seus filhos, devido às práticas de cuidado cotidianas, ou melhor, à “ciência doméstica” (DINIZ, 2016). Ou ainda, confrontando a “esperança pela morte” com a “esperança pela vida”.

Essa díade, tantas vezes acionada ao longo desta dissertação, foi proferida por Sabrina, mãe de Saulo, em uma *live* que assisti pelo *Instagram* em junho de 2021. Sabrina havia sido convidada por Aline, uma profissional da Educação Física que trabalhou no Recife com as crianças de micro, para falar um pouco sobre sua vivência enquanto mãe de micro. Em dado momento conversando sobre como foi receber o diagnóstico de Saulo, Sabrina comentou e criticou o tom fatalista que os médicos deram ao seu filho. Numa tentativa de apaziguar a situação, Aline disse “Eu entendo também que tenha uma questão de ética, que eles não podem causar falsas esperanças...”. Sem titubear na resposta, Sabrina disse “É... mas **o que eu penso é assim: se eles não podem nos dar muitas esperanças sobre a vida, por que eles nos dão tantas esperanças pela morte?** Eu acho que eles devem deixar mães e famílias orientadas, mas não dizer que aquilo ali vai acontecer. Possa ser que aconteça, lógico né?! Mas não determinar”. Aline acabou concordando com Sabrina e perguntou como havia sido depois do nascimento e desenvolvimento de Saulo, se ela já tinha voltado no hospital para “mostrar” a criança, “Fiz questão de voltar nos médicos, principalmente na da UTI. Ela deve ter raiva de mim até hoje”, respondeu Sabrina com um sorriso largo no rosto.

Em 2021, seis anos após a epidemia de Zika, o nascimento e o diagnóstico de Saulo, Sabrina ainda lembra e questiona a forma como os médicos lhe contaram sobre a condição de seu filho. Essa situação reforça a cicatriz deixada pelo diagnóstico. Ou o próprio diagnóstico enquanto uma cicatriz na vida dessas famílias, mas principalmente na das mães, que são as cuidadoras principais e as responsáveis pelas lidas e lutas diárias com seus filhos e filhas.

Se, desde o primeiro momento desses encontros, os médicos e os profissionais da saúde envolvidos no diagnóstico e tratamento das crianças tivessem se preocupado em ouvir e conhecer melhor as mães e famílias, conhecer desde cedo o contexto social e cultural no qual as crianças viriam a nascer, será que algo teria sido diferente? Se a notícia da microcefalia tivesse sido dada acompanhada de uma explicação inteligível sobre do que se tratava, sofrimentos e preocupações teriam sido poupados? Se os cientistas tivessem se preocupado mais com a devolução das suas respectivas pesquisas para as famílias, será que a sensação de ser uma cobaia ou um número teria sido evitada? Se os médicos levassem mais em conta o que as mães dizem sobre os cuidados diários com as crianças, alguma conduta diferente teria sido tomada? Se fosse feito um estudo sobre de onde vêm as famílias e onde residem, será que novas estratégias de atendimento não poderiam ter sido elaboradas, beneficiando as mães e crianças e as poupando de um

deslocamento exaustivo ao redor dessa imensa metrópole em busca de atendimento? São tantos subjuntivos quanto os que as famílias ouviram quando deram início ao seu contato com a Biomedicina, mas acredito que a Antropologia vem mostrando que as respostas seriam – e ainda podem ser – sim.

Os tons interrogativos que nomeiam os capítulos foram escolhidos propositalmente, como modo de ilustrar e reforçar que as dúvidas, os questionamentos, as incertezas, as inquietações e as inquisições das mães e famílias são marca do universo da micro, do cotidiano das famílias e das relações que foram sendo estabelecidas com médicos, cientistas e terapeutas. O título da dissertação foi pensado com o mesmo intuito.

À primeira vista, ou em uma leitura rápida, acredito que há uma interpretação mais imediata sobre o “Você é da saúde?”: as mães fazendo essa pergunta aos profissionais que encontravam pelos corredores e instituições de Recife. Contudo, foram elas que começaram a ser questionadas sobre o pertencimento à área. Na penúltima ida a campo de nossa equipe, em 2018, Maria, mãe de Júlia, nos contou sobre esse fenômeno: “‘Você é da saúde?’, a gente sempre ouve muito isso quando questiona as pessoas nos serviços de saúde, no posto, no hospital. Muito. **‘O médico aqui sou eu’, eles dizem ‘Mas eu sou a mãe’, eu digo de volta.** A gente é mãe, a gente quer saber de tudo. Eu quero mesmo saber, quero poder ajudar o melhor que eu puder a minha filha” (DCSF, 2018, grifo meu).

Em 2021 minha colega de pesquisa, Júlia Garcia, estava assistindo uma *live* com Maria e me relatou que em dado momento a mãe comentou que os médicos se achavam “os tops” por terem diploma em Medicina, mas que eles se esqueciam que ela tinha “diploma em Júlia”. Maria tensionava a hierarquia existente entre a vivência dela enquanto mãe de micro e a formação de um profissional da saúde, e evidenciava o letramento que nossas interlocutoras tiveram na Síndrome e na Biomedicina como um todo, aprendendo nomes técnicos, manobras de reabilitação, fazendo arranjos medicamentosos e aprendendo a cuidar cada vez melhor de seus filhos e filhas. Todas as relações com médicos, cientistas, terapeutas e com os demais funcionários que interpelavam seus cotidianos nas clínicas, hospitais e instituições, fossem elas breves ou duradouras, boas ou ruins, fizeram com que as mães e avós aprendessem sobre a Biomedicina e a como lidar com ela. O letramento foi adquirido com base na vivência e seus diplomas, como bem apontou Maria, daí derivaram.

Referências

i. Livros, artigos, ensaios, teses, dissertações, monografias e mensagem pessoal

ANTUNES, Amanda. “As mães são as maiores terapeutas”. *Áltera*, João Pessoa, v. 1, n. 8, p. 246-255, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.22478/ufpb.2447-9837.2019v1n8.46962>>. Acesso em: 16/01/2022.

AURELIANO, Waleska de Araújo. Health and the Value of Inheritance: The meanings surrounding a rare genetic disease. *Vibrant: Virtual Brazilian Anthropology [online]*, v. 12, n. 1, p. 109-140, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1809-43412015v12n1p109>>. Acesso em: 16/01/2022.

AURELIANO, Waleska de Araújo. Trajetórias Terapêuticas Familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. *Ciência & Saúde Coletiva [online]*. v. 23, n. 2, p. 369-379, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232018232.21832017>>. Acesso em: 16/01/2022.

BARRETTO FILHO, Henyo Trindade. *PPGAS help/luz* [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <marianalvesimoes@gmail.com> em 18 de maio de 2020.

BENJAMIN, Ruha. Informed Refusal: Toward a Justice based Bioethics. *Science, Technology & Human Values*, p. 1-24, 2016.

BENJAMIN, Ruha. Organized ambivalence: when sickle cell disease and stem cell research converge. *Ethnicity & Health*, v. 16, n. 4-5, p. 447-463, 2011.

BLACK, Nick; MARTINEAU, Frederick; MANACORDA, Tommaso. *Diagnostic Odyssey for rare diseases: exploration of potential indicators*. S/L: Policy Innovation Research Unit, 2015. Disponível em: <<https://www.bl.uk/collection-items/diagnostic-odyssey-for-rare-diseases-exploration-of-potential-indicators>>.

BONET, Octavio Andres Ramon. Saber e Sentir. Uma etnografia da aprendizagem da biomedicina. *Physis. Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 9, n.1, p. 123-150, 1999. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/physis/i/1999.v9n1/>>. Acesso em: 16/01/2022.

CALLON, Michel; RABEHARISOA, Vololona. The Growing Engagement of Emergent Concerned Groups in Political and Economic Life: Lessons from the French Association of Neuromuscular Disease Patients. *Science, Technology & Human Values*, v. 33, n. 2, p. 230-261, 2008.

CAMARGO JR., Kenneth Rochel de. A biomedicina. *Physis: Revista de Saúde Coletiva [online]*. 2005, v. 15, n. suppl, p. 177-201. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-73312005000300009>>. Acesso em: 20/02/2022.

CAMARGO, Ana Claudia Knih de. “Se você abrir o armário do meu filho, só tem remédio”: reflexões antropológicas sobre os medicamentos no cenário da síndrome congênita do Zika vírus em Recife/PE. 2020. 96 f., il. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais) – Universidade de Brasília, Brasília, 2020. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.26512/2020.TCC.27042>>.

CAMARGO, Ana Claudia; LIMA, Flávia Borges; FLEISCHER, Soraya. Convivendo com a Síndrome Congênita do Vírus Zika: mães e crianças, cotidiano e cuidado. *Revista*

Mundaú, n. 6, p.178-188, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.28998/rm.2019.n.6.8420>>. Acesso em: 16/01/2022.

CARNEIRO, Rosamaria. Prefácio. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (Org.). *Micro: contribuições da antropologia*. Brasília, DF: Athalaia, 2020. p. 9-15.

CARNEIRO, Rosamaria; FLEISCHER, Soraya. Em Brasília, mas em Recife: atravessamentos tecnometodológicos em saúde, gênero e maternidades numa pesquisa sobre as repercussões da epidemia do vírus Zika. *Saúde e Sociedade* (ONLINE). v. 29, n. 2, p. 1-16, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-12902020180600>>.

CLIFFORD, James. Sobre a autoridade etnográfica. In: *A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 1998. 320p.

CLÍMACO, Júlia Campos. “Apenas a matéria vida era tão fina”: experiências maternas de mulheres com filhos(as) com Tay-Sachs. 2020. 306 f., il. Tese (Doutorado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde) — Universidade de Brasília, Brasília, 2020. Disponível em: <<https://repositorio.unb.br/handle/10482/38949>>. Acesso em: 16/01/2022.

COELHO DE SOUZA, Marcela e FAUSTO, Carlos. Reconquistando o campo perdido: O que Lévi-Strauss deve aos Ameríndios. *Revista de Antropologia* v. 47, n. 1. São Paulo, 2004.

COELHO, Odete Perez; MIRANDA, Gabriella Morais Duarte de; ARAÚJO, Martina Lúcia de Souza; NASCIMENTO, João Marcos Ezaquiel et al. Atenção primária e o cuidado em rede no contexto da Síndrome Congênita associada ao Zika Vírus em Pernambuco. In: *ANAIS DO 4º CONGRESSO BRASILEIRO DE POLÍTICA, PLANEJAMENTO E GESTÃO DA SAÚDE*, 2021, Rio de Janeiro. Anais eletrônicos... Campinas, Galoá, 2021. Disponível em: <<https://proceedings.science/cbpps-2021/papers/atencao-primaria-e-o-cuidado-em-rede-no-contexto-da-sindrome-congenita-associada-ao-zika-virus-em-pernambuco?lang=pt-br>>. Acesso em: 13/02/2022.

COSTA, Catarina de Souza. “Dinheiros”. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (Org.). *Micro: contribuições da antropologia*. Brasília, DF: Athalaia, 2020. p. 127-135.

COSTA, Waldson de Souza. “Mas etnografia não é observação participante?": Implicações éticas na prática de pesquisa em tempos da pandemia da Covid-19. In: BOLLETTIN, Paride; SANABRIA, Guillermo Veja; TAVARES, Fátima (org.). *Etnografando na pandemia*. 1. ed. Pádua, Itália: CLEUP, 2020. p. 253-266.

CUNHA, Olívia Maria Gomes da. Tempo imperfeito: uma etnografia do arquivo. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 287-322, 2004. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/mana/v10n2/25162.pdf>>.

DE SOUZA, André. 'Sexo é para amador, gravidez é para profissional', diz ministro sobre microcefalia. *Extra - O Globo*, Brasília, 18 de novembro de 2015. Saúde e Ciência. Disponível em: <<https://extra.globo.com/noticias/saude-e-ciencia/sexo-para-amador-gravidez-para-profissional-diz-ministro-sobre-microcefalia-18080803.html>>. Acesso em: 24/11/2021.

DINIZ, Debora. “Vírus Zika e mulheres”. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 32, p. e00046316, 2016a. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csp/a/4wsWG3TkLXVMqNNTdW3Jmck/?lang=pt>>.

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

DUARTE, Jhullyany dos Santos et al. Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. *Cadernos de Saúde Coletiva*, v. 27, n. 3, p. 249-256, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/cadsc/a/TdZ9dYL6dCYQvq4J56LhpBL/?lang=pt>>. Acesso em: 13/02/2022.

FAVRET-SAADA, Jeanne. “Ser afetado”. *Cadernos de Campo*. Tradução Paula Siqueira. São Paulo: PPGAS, USP, n. 13, p. 155-161, 2005.

FIETZ, Helena Moura; MELLO, Anahí Guedes de. A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência. *Revista AntHropológicas*, v. 29, n. 2, p. 114-141, 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaanthropologicas/article/view/238990>>. Acesso em: 12/02/2022.

FIORAVANTI, Carlos. “O desafio de diagnosticar a zika”. *Pesquisa FAPESP*. Edição 285, novembro de 2019. Disponível em: <https://revistapesquisa.fapesp.br/revista/sessao/?section=pesquisa-inovativa-em-pequenas-empresas&e_id=408>. Acesso em: 14/01/2022.

FLEISCHER, Soraya. “Mas vai ter resultado essa pesquisa, né?": Zika, mães e ciência no Brasil. In: MARQUES, Barbara et al. (Orgs.). *Micro-histórias para pensar macropolíticas*. São Carlos: Áporo Editorial, 2021. p. 148-152. Disponível em: <http://dan.unb.br/images/E-Books/Micro-historias_EBOOK_vf.pdf>. Acesso em: 09/02/2022.

FLEISCHER, Soraya. “Tudo bonitinho”: Pensando ética na prática e pelo avesso nas pesquisas sobre o Vírus Zika no Recife/PE. (Em avaliação).

FLEISCHER, Soraya. *Áudio sobre o projeto e a proposta*. WhatsApp: [Conversa privada]. 22 de junho de 2020a. 10:31. 1 mensagem de WhatsApp.

FLEISCHER, Soraya. Cenas de microcefalia, de cuidado, de antropologia (Recife, setembro de 2017). *Cadernos de Campo (São Paulo-1991)*, v. 27, n. 1, p. 118-131, 2018. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/cadernosdecampo/article/view/143628>>

FLEISCHER, Soraya. Circulação de esperança em tempos de Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife/PE. In: ALLEBRANDT, Débora; MEINERZ, Nádia; NASCIMENTO, Pedro (Org.). *Desigualdades e políticas da ciência*. Florianópolis: Casa Verde, 2020b. p. 325-361.

FLEISCHER, Soraya. Introdução. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (Org.). *Micro: contribuições da antropologia*. Brasília, DF: Athalaia, 2020c. p. 17-37. Disponível em: <http://www.dan.unb.br/images/E-Books/2020_FLEISCHER_LIMA_Micro.pdf>.

FLEISCHER, Soraya; CARNEIRO, Rosamaria. A alta terapêutica de crianças com a síndrome congênita do vírus Zika e a descrença de algumas mães nas terapias propostas: O que esses fenômenos podem nos contar sobre o estado atual da epidemia?. In: Camilo Braz e Carlos Eduardo Henning. (Org.). *Gênero, Sexualidade, Saúde e Curso da Vida: diálogos latino-americanos*. 1ed.Goiânia/GO: Editora da UFG, 2017, v. 1, p. 17-51. Disponível em:

<https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/1249/o/ebook_genero_sexualidade_saude.pdf>. Acesso em: 12/02/2022.

FLEISCHER, Soraya; GARCIA, Júlia Vilela. “Early stimulation” in the scenario of Congenital Zika Virus Syndrome: Challenges in three temporalities in the Metropolitan Recife Area, State of Pernambuco. *Vibrant: Virtual Brazilian Anthropology*. (No prelo).

FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia. Registros da epidemia do vírus Zika em terras recifenses: uma pesquisa coletiva na Antropologia. *Revista Iluminuras*, v. 21, n. 55, p. 394-402, 2020. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/iluminuras/article/view/110045/59809>>.

FRANCH, Mónica. “*Imagine yourself not alone*: Reflexões sobre a produção coletiva de conhecimento em antropologia”. In: BURITY, Joanildo A.; RODRIGUES, Cibele Maria L.; SECUNDINO, Marcondes de A.. *Desigualdades e justiça social*, vol. II: Diferenças culturais & políticas de identidade. Belo Horizonte, Argvmentvm, p. 245-258, 2010.

FRAZER, James. *O ramo de ouro*. São Paulo: Círculo do livro. 1982 [1890].

FREITAS, Gabriela Rosa Dias de. “Homens”. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (Org.). *Micro: contribuições da antropologia*. Brasília, DF: Athalaia, 2020. p. 51-63.

GARCIA, Júlia. “Escolas”. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (Org.). *Micro: contribuições da antropologia*. Brasília, DF: Athalaia, 2020. p. 101-111.

GARCIA, Leila Posenato. Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento. *Texto para Discussão (TD) 2368*. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada - Ipea. Brasília: Rio de Janeiro: Ipea. 2018. ISSN 1415-4765. Disponível em: <<http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/8282>>. Acesso em: 14/03/2022.

GAVÉRIO, Marco Antonio; LOURENÇÃO, Gil Vicente Nagai. Multiplicidades-ciborgue, reabilitações e reflexões sobre o corpo: uma conversa entre dois cientistas. *Teoria e Cultura*, v. 15, n. 1, p. 148-161, 2020. Disponível em: <<https://periodicos.ufjf.br/index.php/TeoriaeCultura/article/view/27336>>. Acesso em: 12/02/2022.

GOSAVES, Lucivânia. Estimulação precoce: uma experiência em musicoterapia. In: MARQUES, Barbara et al. (Orgs.). *Micro-histórias para pensar macropolíticas*. São Carlos: Áporo Editorial, 2021. p. 165-167. Disponível em: <http://dan.unb.br/images/E-Books/Micro-historias_EBOOK_vf.pdf>. Acesso em: 09/02/2022.

HUYARD, Caroline. “How did uncommon disorders become ‘rare diseases’? History of a boundary object”. *Sociology of Health and Illness*, v. 31, n. 4, p. 463–477, 2009.

IRIART, Jorge Alberto Bernstein; NUCCI, Marina Fisher; MUNIZ, Tatiane Pereira; VIANA, Greice Bezerra; AURELIANO, Waleska de Araújo; GIBBON, Saha. “Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil”. *Ciência & Saúde Coletiva [online]*, v. 24, n. 10, p. 3637-3650, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-812320182410.01612019>>. Acesso em: 16/01/2022.

JACOB, Ana Paula Pimentel. *Etnografia de um cotidiano hospitalar: uma perspectiva antropológica*. 162f. Dissertação (Mestrado, Antropologia) – Setor de ciências humanas e sociais, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2017. Disponível em: <<https://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/53295/R%20-%20D%20-%20ANA%20PAULA%20PIMENTEL%20JACOB.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 16/01/2022.

LÉVI-STRAUSS, Claude. *Tristes Trópicos*. São Paulo: Companhia das Letras. 1999 [1955].

LIMA, Flávia. “Mídias”. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (Org.). *Micro: contribuições da antropologia*. Brasília, DF: Athalaia, 2020. p. 151-164.

LIMA, Jacqueline Ferraz de; VALE, Maíra. A urgência de outras grafias, uma premissa etnográfica. In: Imuê – Instituto Mulheres e Economia. *I Fórum Imuê: a abordagem etnográfica e o desafio das composições coletivas*. São Carlos: IMUÊ – Instituto Mulheres e Economia, 2019. p. 33-44. Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/1QWobdky6IrY_6psDUWeLuwXOj1qkIJuw/view>.

LIRA, Lays Venâncio. *Mães de micro: três redes de cuidado e apoio no contexto do surto da síndrome congênita do vírus zika no Recife - PE*. 2017. 90 f., il. Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Ciências Sociais) – Universidade de Brasília, Brasília, 2017. Disponível em: <<https://www.bdm.unb.br/handle/10483/19314>>.

LIRA, Luciana Campelo de; SCOTT, Russell Parry; MEIRA, Fernanda. Trocas, gênero, assimetrias e alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika. *Revista Antropológicas*, Recife, v. 28, n. 2, p. 206-237, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaantropologicas/article/view/236293>>

LIRA, Luciana; PRADO, Íris. “Nossos filhos não são cobaias”: objetificação dos sujeitos de pesquisa e saturação do campo durante a epidemia de Zika. *ILHA - Revista de Antropologia*, Florianópolis, v. 22, n. 2, 2020. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ilha/article/view/67605>>.

LÖWY, Ilana. *Zika no Brasil: história recente de uma epidemia*. SciELO-Editora FIOCRUZ, 2019.

LUSTOSA, Raquel “Eu me senti uma universitária vindo para cá”. In: MARQUES, Barbara et al. (Orgs.). *Micro-histórias para pensar macropolíticas*. São Carlos: Áporo Editorial, 2021. p. 153-157. Disponível em: <http://dan.unb.br/images/E-Books/Micro-historias_EBOOK_vf.pdf>. Acesso em: 09/02/2022.

LUSTOSA, Raquel. “É uma rotina de muito cansaço”: *Narrativas sobre cansaço na trajetória das mães de micro em Recife/PE*. Dissertação [Mestrado em Antropologia]. Recife: Universidade Federal de Pernambuco, 2020. Disponível em: <<https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/40189>>. Acesso em: 13/02/2022.

MALINOWSKI, Bronislaw. *Argonautas do Pacífico Ocidental*. São Paulo: Abril Cultural. 1984 [1922].

MARIE, Jenny The relationship between research-based education and student–staff partnerships. In: TONG, Vincent; STANDEN, Alex; SOTIRIOU, Mina. (Eds.), *Shaping higher education with students: Ways to connect research and teaching*. London: UCL

Press, p. 30-40, 2018. Disponível em: <<http://discovery.ucl.ac.uk/10044671/1/Shaping-Higher-Education-with-Students.pdf>>.

MARQUES, Barbara et al. (Orgs.). *Micro-histórias para pensar macropolíticas*. São Carlos: Áporo Editorial, 2021. 256 p. Disponível em: <http://dan.unb.br/images/E-Books/Micro-historias_EBOOK_vf.pdf>. Acesso em: 09/02/2022.

MARQUES, Bárbara. “Agora eu vou atrás do sim”: uma etnografia sobre o cuidar, morar e lutar no contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika em Pernambuco. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília, Brasília, 127p. 2021a.

MARQUES, Bárbara. “Benefícios”. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (Org.). *Micro: contribuições da antropologia*. Brasília, DF: Athalaia, 2020. p. 137-149.

MARQUES, Barbara. Acorda mãozinha, sem preguiça. In: MARQUES, Barbara et al. (Orgs.). *Micro-histórias para pensar macropolíticas*. São Carlos: Áporo Editorial, 2021b. p. 70-73. Disponível em: <http://dan.unb.br/images/E-Books/Micro-historias_EBOOK_vf.pdf>. Acesso em: 09/02/2022.

MATOS, Silvana Sobreira de; LIRA, Luciana Campelo de; MEIRA, Fernanda. Entrevista com Germana Soares: Deficiência, ativismo, gênero e cuidado na Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Revista Antropológicas*, v. 29, n. 2, p. 142-153, 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaantropologicas/article/view/238941>>. Acesso em: 09/02/2022.

MATOS, Silvana Sobreira; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. “Nada sobre nós sem nós”: associativismo, deficiência e pesquisa científica na Síndrome Congênita do Zika vírus. *Ilha Revista de Antropologia*, v. 22, n. 2, p. 132-168, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.5007/2175-8034.2020v22n2p132>>.

MATOS, Silvana; QUADROS, Marion; SILVA, Ana Cláudia. “A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco”. *Anuário Antropológico*, v. 44, n. 2, p. 229-260, 2019.

MATTHEWS, Kelly E.; COOK-SATHER, Alison. Connecting learning, teaching, and research through student–staff partnerships - Toward universities as egalitarian learning communities. In: TONG, Vincent; STANDEN, Alex; SOTIRIOU, Mina. (Eds.), *Shaping higher education with students: Ways to connect research and teaching*. London: UCL Press, p. 23-29, 2018. Disponível em: <<http://discovery.ucl.ac.uk/10044671/1/Shaping-Higher-Education-with-Students.pdf>>.

MÁXIMO, Maria Elisa. “O ‘paciente informado’: primeiras notas de um estudo etnográfico”. *Vivência: Revista de Antropologia*, v. 1, n. 45, p. 23-33, 2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufrn.br/vivencia/article/view/8247>>.

MELLO, Anahí Guedes de. *Olhar, (não) ouvir, escrever: uma autoetnografia ciborgue*. Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Florianópolis, 2019. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/215355>>.

MILLER, Daniel, COSTA, E., HAAPIO-KIRK, L., HAYNES, N., MCDONALD, T., NICOLESCU, R., SINANAN, J., SPYER, J., VENKATRAMAN, S., & WANG, X. (2018). Why We Post - A team approach to research dissemination. In: TONG, Vincent; STANDEN, Alex; SOTIRIOU, Mina. (Eds.), *Shaping higher education with students:*

Ways to connect research and teaching. London: UCL Press, p. 265-269, 2018. Disponível em: <<http://discovery.ucl.ac.uk/10044671/1/Shaping-Higher-Education-with-Students.pdf>>.

MORAES, Vanessa. A necessidade criativa do trabalho antropológico: Escrevendo um ritual sem estar lá. In: BOLLETTIN, Paride; SANABRIA, Guillermo Veja; TAVARES, Fátima (org.). *Etnografando na pandemia*. 1. ed. Pádua, Itália: CLEUP, 2020. p. 233-251.

MORAWSKA, Catarina; VALE, Maíra; NÓBREGA, Márcia; LIMA, Mariana. A abordagem etnográfica e o desafio das composições coletivas. In: Imuê – Instituto Mulheres e Economia. I Fórum Imuê: a abordagem etnográfica e o desafio das composições coletivas. São Carlos: IMUÊ – Instituto Mulheres e Economia, 2019. p. 6-10. Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/1QWobdky6IrY_6psDUWeLuwXOj1qkIJuw/view>

MORGAN, Lewis Henry. *A sociedade primitiva*. Lisboa: Editora Presença. 1973 [1877].

NORBERT, Adriana Andreia de Fatima; CEOLIN, Tamara; CHRISTO, Vanessa de; STRASSBURGER, Simone Zeni; BONAMIGO, Elenita Costa Beber. A importância da estimulação precoce na microcefalia. Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul. *Salão do Conhecimento*, 2016. Disponível em: <<https://www.publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/salaconhecimento/article/view/6476>>. Acesso em: 13/02/2022.

NUNES, João Arriscado; FILIPE, Ângela Marques; MATIAS, Marisa. Os novos actores colectivos no campo da saúde: o papel das famílias nas associações de doentes. *Alicerces*, v. III, n. 3, p. 119-28, 2010. Disponível em: <<https://repositorio.ipl.pt/handle/10400.21/733>>.

PEREIRA, Everson Fernandes. *"Gente da Cadasil": famílias com histórico de uma doença genética rara e a experiência do diagnóstico*. Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Florianópolis, 2019. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/204551>>.

PEREIRA, Éverton Luís; BEZERRA, Josierton Cruz; BRANT, Jonas Lotufo; ARAÚJO, Wildo Navegantes De; SANTOS, Leonor Maria Pacheco. “Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil”. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 22, n. 11, 2017, p. 3557-3566.

PERIN, Andréa Eugênia. Estimulação precoce: sinais de alerta e benefícios para o desenvolvimento. *Revista de Educação Instituto de Desenvolvimento Educacional do Alto Uruguai – IDEAU*, v. 5, n. 12, 2010. Disponível em: <https://www.bage.ideau.com.br/wp-content/files/mf/9af7bd640bd9eed114332220f6f6be43c161_1.pdf>. Acesso em: 13/02/2022.

PETRONILHO, Aissa Simas. *Ciência, saúde e cuidado: um estudo antropológico sobre a pesquisa clínica no contexto da epidemia do Zika (Recife-PE)*. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais) – Universidade de Brasília, Brasília, 2020. 106 f.

PETRONILHO, Aissa Simas. Quantidade, qualidade, temporalidade: microcefalia e políticas de desenvolvimento. In: MARQUES, Barbara et al. (Orgs.). *Micro-histórias*

para pensar macropolíticas. São Carlos: Áporo Editorial, 2021. p. 87-91. Disponível em: <http://dan.unb.br/images/E-Books/Micro-historias_EBOOK_vf.pdf>. Acesso em: 09/02/2022.

PIRES, Flávia Ferreira. Roteiro sentimental para o trabalho de campo. *Cadernos De Campo (São Paulo - 1991)*, v. 20, n. 20, p. 143-148, 2011. <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9133.v20i20p143-148>

QUADROS, Marion; MATOS, Silvana Sobreira de; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. Emergência, Cuidado e Assistência à Saúde de Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus: notas sobre os serviços de saúde e a atuação das mães em Pernambuco. *Revista Antropológicas*, v. 30, n. 2, p. 263-289, 2020. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaantropologicas/article/view/245245>>. Acesso em: 13/02/2022.

QUADROS, Marion; SCOTT, Russell; ROBLES, Alfonsina. “Crianças especiais”, “bebês micro”, “bebês anjos”: objetivações e subjetivações de corpos infantis em um contexto de emergência em saúde. In: ALLEBRANDT, Débora; MEINERZ, Nádia; NASCIMENTO, Pedro (Org.). *Desigualdades e políticas da ciência*. Florianópolis: Casa Verde, 2020. p. 307-323.

RABEHARISOA, Vololona. The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the partnership model of patient organisation. *Social Science & Medicine*, v. 57, p. 2.127-2.136, 2003.

RABEHARISOA, Vololona; CALLON, Michel. *The involvement of patients' associations in research*. Published by Blackwell Publishers; Unesco, p. 56-65, 2002.

RIBEIRO, João Eduardo Nunes. *O trabalho coletivo de curadoria e montagem fotográfica do Núcleo de Antropologia Visual da UFRGS*. 2019.

ROCHA, Eucenir Fredini. *Corpo com deficiência em busca de reabilitação? A ótica das pessoas com deficiência física*. Editora Hucitec, 2019, 234 p.

RODRIGUES, Diana Coelho Regadas; DANTAS, Meryeli Santos de Araújo; CUNHA, Ianka Maria Bezerra; REGI, Thamyris de Sales. Estimulação precoce de crianças com microcefalia por zika vírus: revisão integrativa. *Cadernos de educação, saúde e fisioterapia*, v. 4, n. 8, 2017. Disponível em: <<http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/cadernos-educacao-saude-fisioter/article/view/1326>>. Acesso em: 13/02/2022.

SÁEZ, Oscar Calavia. *Esse obscuro objeto da pesquisa – Um manual de método, técnicas e teses em Antropologia*. Edição do Autor. Ilha de Santa Catarina, 2013. Disponível em: <<https://noticias.ufsc.br/files/2013/09/Esse-obscuro-objeto-da-pesquisa.pdf>>.

SANABRIA, Guillermo Vega; BOLLETTIN, Paride. Estranhamento, adaptação e mudança na pesquisa antropológica: O que permanece no “trabalho de campo” após a epidemia de Covid-19? In: BOLLETTIN, Paride; SANABRIA, Guillermo Vega; TAVARES, Fátima (org.). *Etnografando na pandemia*. 1. ed. Pádua, Itália: CLEUP, 2020. p. 9-22.

SANTOS, Leidiane Silva; BARBOSA, Alexandre Silva; SANTANA, Anne Flávia Silva Galindo; MONTEIRO, Laissa Fonseca Tatajuba. A participação da família no trabalho de reabilitação da criança com microcefalia. *Cadernos de Graduação - Ciências*

Biológicas e de Saúde Unit – Alagoas, v. 4, n. 2, p. 189-202, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.set.edu.br/fitsbiosauade/article/view/4525>>. Acesso em: 13/02/2022.

SCOTT, Parry. Fim da epidemia da Síndrome Congênita da Zika: Pensão vitalícia e governança múltipla de domínios de cuidados. João Pessoa, *Áltera*, v.3, n.11, p. 52-78, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.22478/ufpb.2447-9837.2020v3n11.51385>>. Acesso em: 16/01/2022.

SIGAUD, Lygia. A collective ethnographer: fieldwork experience in the Brazilian Northeast. *Social Science Information*, v. 47, n. 1, p. 71-97, 2008. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0539018407085750>>.

SILVA, Ana Letícia; LIMA, Flávia. “Transportes”. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (Org.). *Micro: contribuições da antropologia*. Brasília, DF: Athalaia, 2020. p. 113-136.

SIMÕES, Mariana Alves. *As alteridades querem vozes: o uso de plantas medicinais em um contexto espírita*. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília, Brasília, 65p. 2018. Disponível em: <<https://bdm.unb.br/handle/10483/24277>>.

SIMÕES, Mariana Alves. SOBRE CAMINHOS E DESCAMINHOS - O PROCESSO NÃO LINEAR DE UMA PESQUISA. *Revista Textos Graduatedos*, v. 6, n. 2, p. 11-16, 2020. Disponível em: <<https://periodicos.unb.br/index.php/tg/article/view/32671>>.

SOUZA, Shirley Emanuely Pontes de. *Reabilitação para crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus: percepção de profissionais de saúde em uma unidade de Vitória de Santo Antão, Pernambuco*. Monografia [Bacharelado em Saúde Coletiva]. Recife: Universidade Federal de Pernambuco, 2017. Disponível em: <<https://attena.ufpe.br/handle/123456789/24039>>. Acesso em: 13/02/2022.

SOUZA, Shirley Emanuely Pontes de; MATOS, Silvana Sobreira. Percepção de profissionais de saúde sobre reabilitação para crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em uma unidade de Vitória de Santo Antão Pernambuco. *Idealogando: Revista de Ciências Sociais da UFPE*, [S.l.], v. 2, n. 1, p. 138-148, jul. 2018. ISSN 2526-3552. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/idealogando/article/view/234635>>. Acesso em: 13/02/2022.

SPYER, Juliano. As escolhas metodológicas para produzir pesquisas colaborativas e comparativas: o caso do “Por que postamos?”. *Sociologia & Antropologia*, v. 10, n. 3, p. 1057-1070, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/sant/a/DSdr53C6nVzWBqNvYJc79vG/?format=html>>

TONG, Vincent C. H. Introduction - Shaping higher education pedagogy with students in a consortium setting. In: TONG, Vincent; STANDEN, Alex; SOTIRIOU, Mina. (Eds.), *Shaping higher education with students: Ways to connect research and teaching*. London: UCL Press, p. 1-13, 2018. Disponível em: <<http://discovery.ucl.ac.uk/10044671/1/Shaping-Higher-Education-with-Students.pdf>>.

TONG, Vincent; STANDEN, Alex; SOTIRIOU, Mina. (Eds.), *Shaping higher education with students: Ways to connect research and teaching*. London: UCL Press, p. 265-269, 2018. Disponível em: <<http://discovery.ucl.ac.uk/10044671/1/Shaping-Higher-Education-with-Students.pdf>>.

TYLOR, Edward. B. “A ciência da cultura”. In: *Evolucionismo cultural* – Textos de Morgan, Tylor e Frazer. Castro, Celso (org.). Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor. 2005 [1871]. p. 67-99.

VALIM, Thais Maria Moreira. *Um olhar antropológico sobre a sociabilidade de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE: “ele sente tudo o que a gente sente.”*. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília, Brasília, 78p. 2017. Disponível em: <<https://www.bdm.unb.br/handle/10483/18067>>.

VALIM, Thais Maria. “Desenvolvimento infantil e deficiência: notas etnográficas sobre a Síndrome Congênita do Vírus da Zika no Rio Grande do Norte”. *Aceno – Revista de Antropologia do Centro-Oeste*, Cuiabá, 6 (12), p. 75-94, Ago./Dez., 2019. Disponível em: <<https://periodicoscientificos.ufmt.br/ojs/index.php/aceno/article/view/8995>>.

VALIM, Thais. Ciência pra quem?. In: MARQUES, Barbara et al. (Orgs.). *Micro-histórias para pensar macropolíticas*. São Carlos: Áporo Editorial, 2021. p. 145-147. Disponível em: <http://dan.unb.br/images/E-Books/Micro-historias_EBOOK_vf.pdf>. Acesso em: 09/02/2022.

VILLACHAN-LYRA, Pompéia; ALMEIDA, Eliana. *Síndrome congênita do vírus da Zika, microcefalia e outras alterações do neurodesenvolvimento: guia prático para profissionais da educação*. 1ª edição, Curitiba: Appris, 2019. 75 p.

WILLIAMSON, K. Eliza. “Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil”. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* [online]. 2018, v. 22, n. 66, pp. 685-696. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0856>>. ISSN 1807-5762. <<https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0856>>.

ii. Documentos

BRASIL. *Boletim epidemiológico*, 8(50). Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde, março de 2019. Disponível em: <<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/22/2019-001.pdf>>.

BRASIL. *Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS*. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 41 p. Disponível em: <<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/junho/04/DIRETRIZES-DOENCAS-RARAS.pdf>>.

BRASIL. *Informe Epidemiológico nº 01/2015 – Semana Epidemiológica 46 (15 a 21/11/2015)*. Brasília: Centro de Operações de Emergências em Saúde Pública sobre Microcefalias, Ministério da Saúde, novembro de 2015a. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/novembro/24/COES-Microcefalias---Informe-Epidemiol--gico---SE-46---24nov2015.pdf>>

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. *Portaria nº 1.813, de novembro de 2015*. Brasília, 2015b. Disponível em: <https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1813_11_11_2015.html>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia*. Brasília: Ministério da Saúde, 2016, 123 p. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2016/01/Diretrizes-de-Estimulacao-Precoce_Microcefalia.pdf>. Acesso em: 12/02/2022.

BRASIL. *Saúde Brasil 2020/2021: anomalias congênitas prioritárias para a vigilância ao nascimento*. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. Brasília, 2021. 414 p. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/publicacoes-svs/analise-de-situacao-de-saude/saude-brasil_anomalias-congenitas_26out21.pdf/view>. Acesso em: 14/01/2022.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde. Situação epidemiológica da síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: Brasil, 2015 a 2021. *Boletim Epidemiológico*, v. 53, n. 6. 2022. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/boletins-epidemiologicos/edicoes/2022/boletim-epidemiologico-vol-53-no06/view>>. Acesso em 14/03/2022.

iii. Acervo audiovisual

ANIS. *Mini-novelas: saúde e direitos das mulheres*. [s.l.]: Anis - Instituto de Bioética, 2020. Série de 21 vídeos. Disponível em: <https://youtube.com/playlist?list=PLf-Oz5dUh_nhtY8j4jqnmP9lvsn_HLv2b>. Acesso em: 02/12/2020.

AVELINO, Andréa; FAGES. *Tom, Meu Guerreiro*. Recife: FAGES - Núcleo Família, Gênero e Sexualidade UFPE, 2019. 1 vídeo (7:10min). Disponível em: <<https://youtu.be/4aQqPhsYgso>>. Acesso em 14/10/2020.

ESTADÃO. *Um ano de microcefalia*. [s.l.]: Estadão, 2016. 1 vídeo (12:08min). Disponível em: <https://youtu.be/N6fd_5yn8Yo>. Acesso em: 25/11/2020.

FEITOSA, Crislene; FAGES. *Amor de um Pai*. Recife: FAGES - Núcleo Família, Gênero e Sexualidade UFPE, 2019. 1 vídeo (7:02min). Disponível em: <<https://youtu.be/hka8YMAM4jc>>. Acesso em 21/10/2020.

LIMA, Susana; FAGES. *Trilha da Vida*. Recife: FAGES - Núcleo Família, Gênero e Sexualidade UFPE, 2019. 1 vídeo (7:31min). Disponível em: <<https://youtu.be/gWsKZwLgFD4>>. Acesso em: 30/09/2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Campanha publicitária*. Belo Horizonte: Susana PequenaNotável, 2017a. 1 vídeo (30seg). Disponível em: <<https://youtu.be/2c4lkz-FISw>>. Acesso em: 28/10/2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Viva Mais Sus – Microcefalia - 1º episódio*. [s.l.]: Ministério da Saúde, 2017b. 1 vídeo (4:35min). Disponível em: <https://youtu.be/giHo_Ut82Rk>. Acesso em: 11/11/2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Viva Mais Sus – Microcefalia - 2º episódio*. [s.l.]: Ministério da Saúde, 2017c. 1 vídeo (5:22min). Disponível em: <<https://youtu.be/4iY2rWk06sc>>. Acesso em: 18/11/2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Viva Mais Sus – Microcefalia - 3º episódio*. [s.l.]: Ministério da Saúde, 2017d. 1 vídeo (4:45min). Disponível em: <<https://youtu.be/Pf1gZSqEud4>>. Acesso em: 18/11/2020.

ROCHA, Marcione; FAGES. *Por Pérola*. Recife: FAGES - Núcleo Família, Gênero e Sexualidade UFPE, 2019. 1 vídeo (6:36min). Disponível em: <<https://youtu.be/vlTWBC-CyqI>>. Acesso em: 07/10/2020.