



**PRÁTICAS SOCIAIS
NO EPICENTRO
DA EPIDEMIA DO ZIKA**

ORGANIZADORES:

PARRY SCOTT

LUCIANA LIRA

SILVANA MATOS

PRÁTICAS SOCIAIS
NO EPICENTRO
DA EPIDEMIA DO ZIKA

**PRÁTICAS SOCIAIS
NO EPICENTRO
DA EPIDEMIA DO ZIKA**

ORGANIZADORES:

PARRY SCOTT

LUCIANA LIRA

SILVANA MATOS

Copyright: Fages - Russell Parry Scott

Organização do livro:

Russell Parry Scott, Luciana Campelo de Lira, Silvana Sobreira de Matos

Comissão editorial – PPGA-UFPE e FAGES

Alex Vailati, Antonio Motta, Edwin Reesink, Judith Hoffnagell, Mísia Lins Reesink, Renato Athias, Marion Teodósio de Quadros, Ana Claudia Rodrigues da Silva

Revisão de texto: Raquel Pereira da Silva

Revisão de Referências: Amanda Scott

Diagramação: Rodrigo Victor

Capa: adaptado do folheto de cordel “O Aedes é a praga que assusta muita gente” de Cleydon Monteiro

Apoio Técnico:

Ana Carla da Silva Lemos

Catalogação na fonte:

Bibliotecária Kalina Ligia França da Silva, CRB4-1408

P912 Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika [recurso eletrônico] / organizadores : Parry Scott, Luciana Lira, Silvana Matos. – Recife : Ed. UFPE, 2020.

Vários autores.

Inclui referências.

ISBN: 978-65-86732-07-8 (online)

1. Zika vírus – Brasil – Aspectos sociais. 2. Infecção pelo Zika vírus – Nordeste, Brasil – Aspectos sociais. 3. Microcefalia – Nordeste, Brasil. 4. Gravidez – Complicações e sequelas – Nordeste, Brasil. I. Scott, Parry, 1948- (Org.). II. Lira, Luciana Campelo de (Org.). III. Matos, Silvana Sobreira de (Org.).

614.58850981 CDD (23.ed.)

UFPE (BC2020-031)



SUMÁRIO

| INTRODUÇÃO

Parry Scott

| CAPÍTULO 1

Sendo prioridade entre prioridades: Fortalecimento mútuo e desentendimentos na articulação de cuidados entre casa, serviços e áreas de conhecimento

Parry Scott

| CAPÍTULO 2

Vulnerabilidades e desproteção social das famílias com casos confirmados de Zika Vírus: os dados revelados através do Cadastro Único para Programas Sociais

Fátima Maria Ferreira Barbosa, Joelson Rodrigues Reis e Silva, Shirley de Lima Samico

| CAPÍTULO 3

“Uma boa mãe de micro” – uma análise da figura da boa mãe presente no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus

Raquel Lustosa

| CAPÍTULO 4

Acompanhamento de crianças com Síndrome Congênita associada à infecção do vírus zika (SCZ) e suas redes sociofamiliares: uma narrativa de uma pesquisa-intervenção

Bernadete Perez Coelho, Gabriella Duarte Miranda, Tiago Feitosa de Oliveira, Carine Carolina Wiesiolek

| CAPÍTULO 5

A descoberta: o alerta para a microcefalia e outros sinais e sintomas associados à SCZ e a reorganização da rede de serviços de saúde em Pernambuco

Natália Lira de Souza, Bernadete Perez Coelho, José Luiz A.C. Araújo Júnior

| CAPÍTULO 6

Como fatos científicos (não) se tornam fatos sociais: uma pesquisa sobre a participação da Fiocruz no combate à epidemia de vírus Zika no Brasil

Gabriel Ferreira de Brito

| CAPÍTULO 7

Itinerário terapêutico da Síndrome Congênita do Zika Vírus em uma regional de saúde do estado de Pernambuco

Camilla de Sena Guerra Bulhões, Maria Djair Dias

Anexo I: O Aedes é a praga que assusta muita gente

Cleydson Monteiro

| CAPÍTULO 8

Vidas em trânsito: deslocamentos no contexto da Síndrome Congênita do Zika (SCZ)

Thaiza Raiane Vasconcelos Canuto, Ana Claudia Rodrigues da Silva

| CAPÍTULO 9

Inclusão de crianças com Síndrome Congênita relacionada à infecção pelo Vírus Zika nas creches do município de Recife, Brasil

Afonso Rodrigues Tavares Netto, Amanda Jayse da Silva Santos, Karla Mônica Ferraz Lambertz, Carine Carolina Wiesiolek

| CAPÍTULO 10

Zika nas escolas: o compartilhamento de resultados de pesquisas como estratégia de prevenção no enfrentamento da epidemia do Zika Vírus

Jeíza das Chagas Saraiva, Ana Cláudia Rodrigues da Silva

| CAPÍTULO 11

Zika, Chikungunya, Ventos e Encantados entre os Pankararu de Pernambuco

Ana Letícia Veras, Renato Athias

| SOBRE OS AUTORES

INTRODUÇÃO

Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika

Parry Scott (UFPE)

Esta coletânea de estudos sobre **Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika** é resultado de uma confluência de circunstâncias que ocasionou uma epidemia identificada inicialmente pelo nascimento de um número inesperadamente alto de bebês com microcefalia no ano de 2015. O fenômeno foi primeiro identificado por pesquisadores e profissionais de saúde no Nordeste do Brasil, e se concentrou fortemente nessa região. Mas também ocorreu fora do Nordeste, e fora do país. Despertou uma preocupação nacional e internacional dirigida à contenção da epidemia. O que agravou essa preocupação era que não é fácil conter um processo de adoecimento inusitado. Não se conhecia nem o que estava levando aos nascimentos de bebês afetados, nem o que se poderia esperar no futuro. Uma das primeiras descobertas de pesquisadores da região foi que estes casos de microcefalia, primeiro de origem desconhecida, foram ocasionados pelo Zika vírus. Não tinha nada registrado antes sobre esta relação. Em reconhecimento à gravidade e à extraordinária demanda por novas respostas convergiram grupos de pesquisadores, gestores, agências de fomento de pesquisa e associações da sociedade civil com uma multiplicidade de perspectivas e condições de ação, com propostas muito

diversas, cada um contribuindo para abrir mais uma perspectiva, realizando as práticas que entendiam como positivas para orientar respostas à epidemia do que chegou a ser chamado da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ).

É desse contexto de epidemia que surge esta coletânea de trabalhos inéditos. Designar “práticas sociais” como tema que percorre todos não implica numa unificação de perspectivas. Muito ao contrário. Permite que se oscile de foco conforme as preferências disciplinares e profissionais dos autores sobre qual informação se configura como importante para contribuir para a compreensão de uma patologia nova e das práticas suscitadas por sua existência. A Síndrome em si se esquia de um enquadramento pleno num ou outro termo de referência. Ele segue o caminho de Annemarie Mol (1992: 114-117), que mostra que uma patologia tão antiga e tão conhecida com a arteriosclerose, estudada por ela, tem múltiplos aspectos que fazem com que um corpo com a doença seja vivida e descrita diferentemente por todos os atores cujas práticas se dirigem à sua compreensão. Ao mesmo tempo, desvia do caminho por se situar muito além do contexto hospitalar que caracteriza a etnografia de Mol. Num capítulo que trata dos diferentes espaços onde a prática retrata [em inglês “enact”] a doença, Mol entende que qualquer doença objeto de compreensão é “uma amalgama de variantes-em-tensão” cujas tensões se diluem quando praticadas nos seus diferentes espaços. Ela identifica como uma distribuição de apreensões da doença demonstra mais a resiliência do que a falta de coerência e fragmentação. A maneira de designar o objeto de atenção varia de espaço em espaço, e o nome da doença e as práticas relacionadas a ela permitem uma intercomunicação entre os espaços. Focando na distribuição de retratações da manifestação da doença, ela aponta os diversos pontos de fluxo nos itinerários dos pacientes, as diferentes propostas de tratamento interventivo no corpo, a progressão e reversão da condição de saúde provocada pela evolução da doença no tempo, e o estado de desenvolvimento das tecnologias dirigidas às manifestações da doença retratadas em cada espaço revelado na realidade hospitalar focada por ela.

Estes, então, são quatro formas de distribuição que mantêm retratações diferentes de um único objeto, arteriosclerose [pode se ler, SCZ], separadas. Mesmo assim a palavra arteriosclerose [SCZ] transita entre os espaços entre os quais, cada local à sua vez, a doença se distribui. ... O termo arteriosclerose [SCZ] é um mecanismo de coordenação das varias distribuições. Faz a ponte entre as fronteiras

dos espaços onde a doença se distribui. Assim ajuda a prevenir contra a distribuição ser uma pluralização da doença como se fossem objetos separados e não relacionados. Distribuição, então, aparta o que, em outro lugar, um pouco mais adiante ou mais tarde, se articula de novo. Multiplica o corpo e suas doenças – que de qualquer jeito conseguem ficar juntos (MOL 1992, 117).

Este livro tem um tempo e tem atores presentes que dialogam entre si. Tem hierarquias de conhecimento que aparecem num evento de praticar a busca da compreensão do SCZ, e que se desfazem em outro evento, produzindo um quadro multifacetado forjado nas práticas dos autores, dos atores e do tempo. A SCZ é múltipla, e não deixará de ser múltipla na medida em que mais e mais informação se acumula sobre ela. Ver a SCZ de acordo com a prática em torno dela, e não com uma realidade única a ser descoberta, enriquece a compreensão social, integral e horizontalizada sobre ela.

Se a Síndrome Congênita do Zika Vírus é uma patologia (ou um conjunto de sintomas!) antes desconhecida, nem sempre suscita temas desconhecidos. Ela acrescenta acentuações e realces. Ela reforça a complexidade de campos constituídos e traz novos matizes que resultam da maneira pela qual o tempo, os atores e os autores confluem na prática. Toda prática é social. A ela são atribuídos significados que se associam aos eventos nos quais tais práticas são realizadas.

Quatro anos parece pouco tempo. E ainda apontam para o quinto ano no horizonte! Ao longo desse tempo, o acúmulo repentino de informação através de ações coordenadas e paralelas montadas para responder à epidemia metamorfosearam muitas questões. O que era desconhecido e ficou conhecido circulou rapidamente no redemoinho de espaços intercomunicativos entre pesquisadores, gestores, profissionais e trabalhadores de saúde, bem como entre os cuidadores de bebês (que se tornaram crianças) afetados. O tempo muda a prática. Quando se descobre a primeira coisa, se procura logo em seguida outra e mais outra. A repetição de experiências torna as expectativas de enfrentar certos tipos de intervenções nos corpos adoecidos, antes inesperadas, depois desejadas ou temidas. Mapeando os locais de moradia e condições sociais dos acometidos, desvia o olhar para o ambiente externo ao corpo e coloca muito agudamente questionamentos sobre desigualdades. Alguns profissionais ganham uma habilidade de navegar as trilhas de construção de conhecimento e de tratamento e compartilhar essa habilidade com os que es-

tão precisando de ambos (conhecimento e tratamento), enquanto outros não demonstram a mesma disposição. Uma questão inicial de saúde se transforma numa questão de transporte, de justiça, de direitos, de educação, de cosmovisão, etc., desdobrando-se constantemente de acordo com as novas inserções das crianças e suas cuidadoras (e eventuais cuidadores). A questão primordial do desenvolvimento infantil passa de uma interrogação para uma questão de como promover políticas de inclusão de deficientes. E assim por diante. Quase todos os estudos nesta coletânea iniciaram nos primeiros anos da epidemia (2016-2017) e prosseguiram, alguns encerrando, outros continuando, mas todos foram escritos na sua atual versão três ou quatro anos depois (2019).

Grosso modo, respeita-se uma divisão entre pesquisadores, gestores e profissionais de serviços, e famílias com filhos com a SCZ. Dentro de cada uma dessas três categorias há uma variabilidade impressionante. Os pesquisadores são de muitas disciplinas e de práticas de comunicação e de pesquisa muito variadas. Vai desde uma busca de fisiologia, química ou DNA, até conversar e acompanhar mães nas suas atividades cotidianas. A Síndrome tem muitas caras para esses pesquisadores. Não é só uma. E muitos dos pesquisadores também são profissionais que atendem nas suas especialidades, ampliando o seu espectro de práticas e de perspectivas. A hierarquização interna entre gestores, profissionais e trabalhadores de saúde cria uma plethora de sensibilidades diferentes, cada um se enquadrando dentro e fora das normas protocoladas dos seus serviços. Mas as demandas de serviços extrapolam os limites do que se entende como saúde, transbordando para mobilidade, para previdência, para trabalho, para educação, cada questão entrando na prática cotidiana de quem lida com o problema não somente nas horas do trabalho, mas na vida de todos os dias, nas suas legitimidades e cosmovisões. E, para completar uma história apenas parcial destas multiplicidades internas, há quem cuida e há quem não quer saber de cuidar: mães, avós, pais, maridos, irmãos, amigos, tios, e tias, amigas da igreja, da associação, do trabalho, etc. Se tomarmos as identidades profissionais declaradas dos autores destes trabalhos, temos uma ideia da variedade de olhares: antropóloga/o, socióloga/o, assistente social, planejador, médica/o social, médico sanitário, médico especializado em planejamento em saúde, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, epidemiologista, e enfermeira.

São as práticas sociais observadas e comentadas, bem como a retratação direta e indireta constante do que compõe a Síndrome Congênita do Zika por este contingente misturado de pesquisadores que desfilam entre objetos, espaços, tempos e relações sociais de outros pesquisadores, de profissionais, de cuidadores, e, evidentemente, de crianças afetadas. Essas são as práticas sociais que vemos neste livro, repleto de continuidades e descontinuidades de um mundo construído na prática de lidar com a Síndrome Congênita de Zika, nos tempos de uma epidemia declarada que teve o seu fim declarado, mas que se perpetua na prática cotidiana de muita gente.

A epidemia desencadeou mudanças na vida de mães e famílias; nas práticas de atendimento em instituições de saúde, assistência social, transporte e educação, em rituais religiosos e étnicos, entre outros; e na aproximação de pesquisadores a estas esferas da vida privada e pública para afirmar a sua capacidade em desatar os mistérios e descrever as características de uma doença estreitamente associada às características da região onde prevaleceu. Traz a relevância de um conjunto de pesquisas realizadas em Pernambuco, na contribuição sobre as práticas sociais de quatro anos de pesquisa intensiva e diversificada. As temáticas são variadas, cada uma nascida na experiência com Zika e dimensionada narrativamente com as perspectivas individuais e institucionais, disciplinares e interdisciplinares, privilegiadas por autores de diferentes disciplinas. Identificamos linhas muito interconectadas que incluem, além da muito importante tarefa de dimensionar a epidemia em Pernambuco em relação ao contexto geral, a discussão de práticas de cuidados, caracterizações sociais da população afetada, reprodução-sexualidade-maternidade, práticas associativas e ações de cidadania, organização e assistência à saúde, itinerários e deslocamentos, judicialização, a elaboração de políticas para a população afetada e para prevenção da epidemia e a relação entre pesquisa, ciência e relações sociais na produção do conhecimento. Mesmo na simples variedade de estilos, narrativas e técnicas de referenciar as suas fontes, pode-se perceber as origens multifacetadas das suas práticas.

Nenhuma introdução faz justiça à complexidade e ao rigor disciplinar da contribuição de cada autor de uma coletânea multidisciplinar. Por isso que nos seguintes parágrafos o que se pretende é realçar algumas das contribuições à relação e potencial de intercomunicação que cada trabalho oferece para o conjunto

para que se possa ter uma noção de práticas sociais desencadeadas, intensificadas e ofuscadas pela epidemia da Síndrome Congênita do Zika.

Scott, em **Sendo prioridade entre prioridades: fortalecimento mútuo e desentendimentos na articulação de cuidados entre casa, serviços e áreas de conhecimento** explora a idéia da epidemia ter criado uma comoção internacional e nacional que se caracterizou como um tempo especial de fortalecimento mútuo de três domínios diferentes de cuidados, com foco no Brasil e especialmente no Nordeste. Descreve os domínios como correspondendo à relationalidade, ao atendimento e ao conhecimento (casas, serviços, disciplinas). Ao focar a intercomunicação entre os domínios, identifica pontos de articulação e de fricção que resultam de diferenças do que compreendem os agentes em cada domínio de como a sua prática pode contribuir para responder à epidemia e quais as ações que se deve priorizar.

Barbosa, Silva e Samico, em **Vulnerabilidades e desproteção social das famílias com casos confirmados de Zika Vírus: os dados revelados através do Cadastro Único para Programas Sociais**, trabalham os dados do Cadastro Único para Programas Sociais que retrata as condições dos Beneficiários de Assistência Social, dimensionando numericamente para o primeiro semestre de 2019 as características sociais de 90% da população afetada confirmada e viva - 383 domicílios dos 412 casos confirmados (455 confirmados, menos 43 óbitos) em Pernambuco como parte de um cenário nacional. Mostram a distribuição geográfica da população com crianças acometidas no estado, concentradas na Região Metropolitana, e detalha as vulnerabilidades das famílias quanto ao tamanho dos domicílios, e seletividade da epidemia para populações urbanas, femininas, sobretudo jovens, de baixa renda, negras, de baixa escolaridade e precárias condições de emprego, e necessidades de benefícios. Evidencia números e gráficos que apontam uma vulnerabilidade social, físico-financeira e humana destas famílias.

Lustosa, em **“Uma boa mãe de micro” – uma análise da figura da boa mãe presente no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus**, centra nas instâncias sociais nas quais a experiência da epidemia constrói e reforça sistematicamente a identidade materna de exímias cuidadoras. Reporta à importância do protagonismo feminino articulado por associações que realçam a importância de acesso das mães e crianças aos seus direitos, traçando também um percurso histórico sobre a contribuição do pensamento feminista sobre a maternagem, o cuidado e o

acesso a direitos. Dá grande importância à condição de deficiência em soerguer a uma importância de dedicação para os limites superiores do que Badinter identificou como a construção de modelos de maternidade com base em dedicação não somente ao lar, mas aos serviços e à busca de direitos. Ilustra ricamente com o foco nas experiências de algumas mães acompanhadas de perto pela autora no Recife.

Coelho, Duarte Miranda, Feitosa de Oliveira e Wiesiolek, no capítulo sobre **Acompanhamento de crianças com Síndrome Congênita associada à infecção do vírus zika (SCZ) e suas redes sociofamiliares: uma narrativa de uma pesquisa-intervenção**, aproveitam um trabalho de pesquisa-ação que ocupou uma equipe interdisciplinar em anos de acompanhamento de um coorte prospectivo de bebês afetados e não afetados por SCZ, nascidos no Hospital de Clínicas, associado à Universidade Federal de Pernambuco, no período de maior ocorrência de microcefalia no estado. Contextualizando a epidemia, a equipe atuou junto às famílias e examinou eixos de questões clínicas dos problemas de desenvolvimento enfrentados pelos bebês/crianças; de atendimento e cuidados nos serviços dirigidos a eles desde a atenção básica até especializados; e das iniquidades vividas nos ambientes cotidianos das famílias e suas redes de apoio. Recorrendo aos dados sobre os bebês e famílias através de formulários, do Primary Care Assessment Tool e da Triagem de desenvolvimento de Denver II, e levando esta informação às consequências de maior necessidade de visitas domiciliares e envolvimento com as famílias, identificam áreas específicas que merecem maior atenção e que provocam ações da equipe junto às famílias e advogam pesquisa-ação e atenção integral no trabalho horizontalizado com as famílias com parte de uma reorientação pedagógica para a formação e prática em medicina e saúde que possa responder aos desafios levantados por SCZ.

Souza, Coelho e Araújo Júnior, no capítulo **A descoberta: o alerta para a microcefalia e outros sinais e sintomas associados à SCZ e a reorganização da rede de serviços de saúde em Pernambuco**, levam em consideração a importância de compreender as representações diferenciadas e entrecruzadas de profissionais, pesquisadores, gestores e cuidadores na necessidade de reorganizar os serviços de saúde para melhor responder às demandas das famílias com bebês/crianças acometidos pela SCZ. Escutando seletivamente 15 pessoas de diversas instituições e ambientes, apresentam informação sobre o conhecimento da Zika, para depois elaborar uma discussão sobre três temas articulando as divergências e convergências.

cias das representações os diversos agentes em função das especificidades da SCZ. Historicizam a descoberta da SCZ e focam a diversidade de resposta da descoberta da Síndrome diante das maneiras pelas quais os diferentes agentes representam suas atividades. Problematizam o quanto a corrida para informação sobre a Epidemia contribuiu para cooperação e/ou para competição entre atores que ocuparam diferentes espaços na organização da resposta. Acompanham a expansão rápida e diversa da rede de atendimento e identificam pontos frágeis nessa expansão ao escutar diferentes vozes, com atenção especial (mas não única) à representação trazida pelos cuidadores e pelas cuidadoras. Exorta mais atenção a políticas públicas capazes de enfrentar as vulnerabilidades da população, especialmente diante da diminuição do ambiente de urgência e modificação de políticas em curso.

Brito, em **Como fatos científicos (não) se tornam fatos sociais: uma pesquisa sobre a participação da Fiocruz no combate à epidemia de vírus Zika no Brasil**, aproveita o ambiente de combate ao mosquito transmissor, para mergulhar no espaço ambiente de um laboratório de entomologia no Recife e suas interrelações hierarquizadas, rotinizadas e ritualizadas, na busca de conhecimento sobre a presença do vírus em populações específicas de mosquitos. Usando teorias de ator-rede e valorizando as relações entre homens, animais e objetos na construção do conhecimento, esmiuça os elementos que entram em cena numa disputa sobre a credibilidade de resultados laboratoriais, tanto no domínio das ciências, quanto nos domínios associados. Centra numa técnica de indexação específica, descrita com detalhe, e numa controvérsia entre laboratórios acionando questionamento sobre tempo e sobre espaço, com alusões à limpeza e à sujeira, em torno de efeitos patogênicos que impedem que as investigações recifenses sejam aceitas como fato consumado (que chama de black-box). Isto permite reflexões finais sobre as implicações de diferentes abordagens sobre o “social”, vendo limitações e contribuições das abordagens de ator-rede e das abordagens clássicas sociológicas.

Bulhões e Dias, ao olharem o **Itinerário terapêutico da Síndrome Congênita do Zika Vírus em uma regional de saúde do estado de Pernambuco**, mantêm atenção firme na importância do atendimento e seus efeitos sobre as mães cuidadoras num contexto interiorano com certa proximidade à Região Metropolitana. Escancaram uma história específica de uma região com recursos limitados buscar se aparelhar para lidar com uma novidade priorizada na rede, possibilitando um

descortinar da multiplicidade de espaços institucionais, entremesclados com formas de comunicação interpessoal, mobilizados no Recife. Mostram e explicitam o percurso da resposta formal e informal da Rede de Saúde, apresentando perfis da quase totalidade das mães dos municípios do Regional; os processos de criação de mecanismos para engajar essas mulheres de uma forma mais integral na rede de atenção a saúde com ações específicas diferenciadas por causa do forte impacto das deficiências provocadas pela Síndrome Congênita no cotidiano de cuidadoras e seus filhos, que abarca horas e horas em busca de terapias. Num relato de documentação cuidadosa das medidas que afetaram a organização da resposta à epidemia, e, sobretudo, de muito envolvimento com a escuta e a sintonia com as mães, tanto mostram a atração inicial de poucas instituições privilegiadas na Região Metropolitana, e a subsequente modificação de espaços disponíveis mais próximos aos locais de moradia das famílias na região, quanto à resposta local de organização de momentos de reflexão e de acolhimento, valorizando a interação e diálogo entre profissionais de saúde, que também são pesquisadoras sensíveis, e as mulheres dessas famílias.

Canuto e Silva, em **Vidas em trânsito: deslocamentos no contexto da Síndrome Congênita do Zika (SCZ)** também convidam a uma reflexão sobre as mudanças nas rotinas de mães cuidadoras de filhos, desta vez dentro da Região Metropolitana num município na periferia. Percebem uma vulnerabilidade socio-espacial nas experiências de deslocamentos que se tornam peregrinações durante as quais o movimento se enche de significado para o devir identitário de mães de micro. A concentração de serviços de referência em várias instituições localizadas no centro do Recife, mais com distâncias significativas entre eles, insere as mulheres e seus filhos, como uma espécie de “corpo duplo” num mundo protocolado de transporte urbano, tão fundamental quanto insensível a quem precisa percorrer itinerários terapêuticos quase todos os dias. Para ter acesso aos serviços de saúde, enfrenta-se a malha muito regulamentada, diversa e fragmentada de mobilidade interna à Região Metropolitana, cujo serviço especializado chamado PE Conduz contribui temporalmente para chegar mais diretamente em consultas e socialmente para amenizar levemente a sujeição a comentários ferinos e outras práticas preconceituosas e desrespeitosas nos processos de deslocamentos, mas também cria constrangimentos que restringem o acompanhamento, seleciona cadeirantes sem

reconhecer outras deficiências, aumentam custos, e sofrem de outras insuficiências. Um dia de acompanhamento da mãe levando o filho à terapia usa observação arguta para apresentar graficamente, bem como documentar as fontes reguladoras de governança das práticas, qual o peso social suportado durante as experiências da mãe e do seu filho para ter acesso aos serviços de atendimento.

Tavares Netto, Santos, Lambert e Wiesolek, no capítulo **Inclusão de crianças com Síndrome Congênita relacionada à infecção pelo Vírus Zika nas creches do município de Recife, Brasil**, apontam uma hora chave no desenvolvimento das crianças com SCZ, quando chegam à idade cronológica de elegibilidade para participar em creches na rede pré-escolar, mas chegam com as limitações impostas pela patologia que exigem uma sensibilidade a mais neste contexto, com o estudo apontando para testes de funcionalidades que documentam as limitações. Para compreender porque há um número reduzido frequentando creches (apenas 11 no Recife), discorre sobre a regulamentação de Atendimento Escolar Especializado (com professores e agentes próprios) e sobre o aparelhamentos humano e físico que precisam ser mobilizados (e nem sempre conseguem ser) na administração da creche, sobre os receios de mães e pais sobre competências e dedicação aos cuidados e às possíveis atitudes estigmatizantes e/ou preconceituosas, e sobre os limites de capacitação em conseguir formar trabalhadores que discernem as necessidades individuais de crianças com SCZ. Mostram a criatividade e dedicação dos professores e atendentes no empenho de promover a integração das crianças. Relatos variados das experiências abrem o horizonte para mudanças nas rotinas temporais das cuidadoras e cuidadores em casa, bem como trazem evidências de novos espaços de sociabilidade e apontam questões que desafiam o planejamento novo e exigente das escolas e dos pais.

Saraiva e Silva, em **Zika nas escolas: o compartilhamento de resultados de pesquisas como estratégia de prevenção no enfrentamento da epidemia do Zika Vírus** focam outra faceta da rede escolar, aproveitando a epidemia para se envolverem num trabalho de extensão na qual integrantes de equipes de pesquisadores dirigem discussões sobre prevenção e enfrentamento, incluindo implicações sobre a disseminação da epidemia na cidade e no estado, saneamento, a veiculação de informação científica, gênero, reprodução e vida cotidiana em três escolas de ensino médio. Temas suscitados pela discussão da SCZ inserem referências reais para os alunos, que apesar de demonstrarem ter havido pouquíssimo contato com pesso-

as afetadas da Síndrome, tendo tomado conhecimento, sobretudo, pelos meios de comunicação, se interessaram nas discussões e nas trocas informações providenciadas pela experiência de extensão. As autoras realçam o quanto pesquisadores podem contribuir, e também podem aprender, ao se envolverem com um trabalho de extensão que permite diálogo entre públicos científicos e não científicos.

Veras e Athias, fecham a coletânea com **Zika, Chikungunya, Ventos e Encantados entre os Pankararu de Pernambuco** mostrando a importância de um respeito a diferentes espiritualidades, cosmovisões e etiologias de doenças para poder compreender como um povo indígena do sertão de Pernambuco revela o embricamento entre práticas rituais, religiosas e a associação a uma cosmovisão e espiritualidade que atribui poderes especiais aos Encantados na maneira em que vivem a exposição às arboviroses. Usando uma abordagem de epidemiologia intercultural, focam a singularidade da afecção para a população indígena estudada, que teve experiências expressivas com a chikungunya mais do que a zika. Problematizam a hegemonia de conhecimento ocidental médico, que orienta muitas das práticas indígenas para lidar com problemas de saúde, e instila medo ao mosquito, mas realça que a relação promovida entre a etnia e o ambiente através da compreensão da interação ritualística com os Encantados e o vento como disseminador de saúde e transmissor de doenças oferece explicações coerentes com a cosmovisão indígena, permitindo, assim, uma prática intercultural que admite questionamentos sobre as etiologias mosquito-centradas da medicina oficial do Estado. Ainda mais importante é que se preserva a compreensão local da doença, unindo aspectos ambientais, culturais, sociais e políticos.

Como se percebe facilmente, as práticas sociais abordadas nesta coletânea são notadamente multifacetadas e a interlocução entre elas, encarada de uma multiplicidade de perspectivas, se deu de uma forma específica e peculiar ocasionada pela epidemia da Síndrome Congênita do Zika. Os autores desta coletânea concentram as suas atividades na mesma região do Nordeste do Brasil onde a microcefalia provocada pelo vírus foi descoberta e enfrentada. Os trabalhos nesta coletânea apresentam múltiplos pontos de vista, múltiplas preferências teóricas, e múltiplas normatizações técnicas. As pequenas notas bibliográficas na parte de “sobre os autores” complementam a hermética definição de afiliação institucional dada em cada capítulo, e ajudam a compreender diferenças técnicas que orientam o vertente de normas técnicas que são preferidas na identificação de fontes bibliográficas nas suas áreas disciplinares.

No final desta introdução, preciso agradecer primeiro a todos os autores que tiveram a paciência de acompanhar um processo que se alongou e que forneceu um bom diálogo entre todos. Também preciso agradecer às antropólogas doutoras Luciana Lira e Silvana Matos, que acompanharam e discutiram conjuntamente a confecção dos textos nas suas primeiras versões, a ajuda técnica da revisora de linguagem e texto Raquel Pereira da Silva, a revisora de normas técnicas diversas de referências, Amanda Scott, e o diagramador e criador da capa Rodrigo Victor, bem como o trabalho de acompanhamento técnico e articulação realizada por Ana Carla Lemos junto aos autores e à editora. Agradecemos à Editora Universitária da Universidade Federal de Pernambuco pelo trabalho de orientação e adequação do trabalho no formato de e-book da UFPE. Como é repetidamente citado ao longo do livro, o apoio financeiro para este livro foi do projeto financiado no âmbito do edital 14/2016, Combate ao Zika, “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil”, sob a coordenação de Russell Parry Scott do FAGES (Núcleo de Família, Gênero, Sexualidade e Saúde) da Universidade Federal de Pernambuco, com o apoio da CAPES (8888.130742/2016-01), do CNPq (440411/2016-5), Decit/SCTIE/MS, e, em outro edital, sob o título “Action Ethnography on Care, Disability and Health Policy and Administration of Public Service for Women and Caretakers of Zika vírus affected Children in Pernambuco, Brazil, com o apoio de FACEPE/Newton Fund (APQ 0553-7.03/16).

Referências

MOL, Annemarie. *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham: Duke University Press, 2002.

CAPÍTULO 1

Sendo prioridade entre prioridades:
Fortalecimento mútuo e desentendimentos na articulação de cuidados entre casa, serviços e áreas de conhecimento

Parry Scott (UFPE)

1 | A Pesquisa

A pesquisa, ainda em andamento no ano 2019, intitula-se “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil¹”. Desde antes do seu início formal em novembro de 2016 a equipe de pesquisa acompanha as vivências de itinerários terapêuticas das mães de filhos com a Síndrome Congênita

¹ A pesquisa “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil” sob a coordenação de Russell Parry Scott da FAGES (Núcleo de Família, Gênero, Sexualidade e Saúde) da Universidade Federal de Pernambuco, tem o apoio de CAPES (8888.130742/2016-01), CNPq (440411/2016-5), DECIT-MS e, sob o título “Action Ethnography on Care, Disability and Health Policy and Administration of Public Service for Women and Caretakers of Zika vírus affected Children in Pernambuco, Brazil, tem o apoio de FACEPE/Newton Fund (APQ 0553-7.03/16).

de Zika, as vivências de pessoas e instituições do Estado e dos seus contratados e convi- niados nos serviços de atendimento em resposta à epidemia, bem como as vivências de pesquisadores, na busca da compreensão da doença que se manifesta por microcefalia e uma série de consequência correlatas, da sua etiologia e o seu tratamento.

Todos os nossos 6 pesquisadores principais e 10 pesquisadores bolsistas em diferentes níveis de formação trabalham juntos em todos os níveis (mães, gestores e prestadores de serviços, pesquisadores²). No percurso da pesquisa, no entanto, o nosso procedimento realçou a etnograficamente prezada prática de alinharmos ao máximo com os sujeitos que vivem a experiência (LIRA et. al. 2017), o que implicou em dividirmos em um conjunto da equipe que se aproximou mais das mães, e outro que se aproximou mais aos gestores e prestadores de serviços. Evidentemente, como pesquisadores, estamos sempre alinhados a outros pesquisadores das mais diversas disciplinas, imersos no mundo de produção de conhecimento. Produzimos diários de pesquisa de diversas extensões de cada pesquisador relatando a sua vivência e observações de campo, um registro amplo de imagens e produção de vídeos, coleta de documentos relevantes para os cuidados com a Síndrome, 59 entrevistas gravadas com mães, e 63 com gestores, prestadores de serviços e pesquisadores (sem contar as muitas “entrevistas” que tomaram a forma de conversas informais com as famílias, os profissionais e os pesquisadores). Além disso, ocorreram vários encontros relativamente espontâneos que resultaram em grupos de discussão gravados ou não, e participação em dezenas de reuniões científicas. Toda entrevista gravada foi transcrita e indexada tematicamente para poder ser usada em análises temáticas que conjugam esse corpus diverso de dados para aprofundar os assuntos investigados em trabalhos específicos.

A pesquisa se preocupa muito com a intercomunicação de diversos atores ao estabelecer como objetivo principal do projeto:

“associar o conhecimento aprofundado da experiência de mulheres e suas redes familiares afetadas pelo vírus a um esforço de ampliar a sensibilidade e resposta do sistema de saúde ‘de uma maneira que incorpore conhecimento mútuo e práticas colaborativas.’

2 Os pesquisadores principais são Parry Scott, Luciana Lira, Silvana Matos, Marion Teodósio de Quadros, Ana Claudia Rodrigues Silva e Fernanda Meira de Souza; os pesquisadores em formação incluem Jeíza Saraiva, Ana Letícia Veras, Raquel Lustosa Alves, Ana Katarina Brito, Stephane Araújo, Shirley Souza, Thaiza Canuto, Laís Catarine Imbelino dos Santos, Diego de Oliveira Rodrigues e Ana Carla Lemos. Outros bolsistas tiveram contribuições mais pontuais.

Inevitavelmente, a equipe teve por objetivo registrar uma série de experiências que implicam em pesos sociais, desde exclusões a super-inclusões, para as mães e suas famílias. Isto, acoplado aos documentos e acompanhamentos de perspectivas analíticas de situações congêneres, facilita a nossa compreensão dos determinantes sociais e políticas dos efeitos e das respostas à epidemia. Estas informações estão associadas à nossa disposição, proveniente dos alinhamentos e posicionamentos da equipe, a elaborar práticas que possam construir colaboração, confiança e preparação para futuros surtos configurando uma ampliação da sensibilidade mútua que possa incorporar as experiências e conhecimentos das mães às respostas dadas à epidemia. Uma das nossas maneiras de realizar isso é de complexificar a noção de cuidados, associando-a aos domínios específicos de ação que discriminamos a seguir.

2 | Domínios de Cuidados

O que é comum a todos os debates sobre cuidado é uma moralidade de dedicação, sacrifício, competência e valorização do que é caro para os domínios em questão³. Envolve um sujeito (pessoa ou coletividade) que dedica alguma atenção especial a alguma pessoa ou coisa que possa contribuir para, ou melhorar, o estado e as condições em que se encontra, ou pelo menos diminuir o desgaste para tal pessoa ou coisa. Quem fala sobre cuidado costuma situá-lo em um domínio informado pela

³ Ideias sobre “cuidados” suscitam debates que oscilam entre a simples ideia de prestar muita atenção a uma coisa para não errar (tomar cuidado); uma dedicação aos serviços, remunerados ou não, de tratar de atividades que envolvem outras pessoas (ela cuida de idosos, de crianças, de deficientes em casa ou numa instituição) (HIRATA et al. 2012; HIRATA e Guimarães 2011; GUIMARÃES 2007); a realização não remunerada de serviços para a família (É ela que cuida da casa e da família) (SCAVONE 2004); a atenção ao fornecimento de serviços diversos (especialmente de saúde) (SCAVONE 2004) (A enfermeira cuida do doente, Os profissionais da instituição cuidam dos usuários e de uma população demandante (ALMEIDA e GERMANO 2009). É uma palavra tão politicamente correta que se torna slogan para políticos que se promovem dizendo que “cuidam das pessoas”. Ora enaltece a prática de doação de si sem pedir nenhuma contraprestação denotando-a de dádiva (PINHEIRO 2008, PINHEIRO e MARTINS 2011, CAILLÉ 2014) ; ora demoniza a mesma prática como exploração por invisibilizar o desgaste de quem faz a doação de si e detrair da valorização à coletividade familiar à qual pertence (TRONTO 1992, SCAVONE 2004). Além dos autores já citados, Tronto (1992, 2007) e Mol (2002; 2008) se mergulharam nos meandros de significados de cuidar de quem busca respostas para problemas específicos de saúde e de geração. Discutir os diálogos apresentados nestes trabalhos é um exercício que teremos que deixar para outra oportunidade para não alongar demais este trabalho.

sua prática, que ocorre no que Bourdieu (2000) chama de campos, e cuja narrativa e ações caracterizantes ele denomina de habitus, compreendendo que os campos são eivados por relações de dominação e subordinação que estão em estruturação, reafirmação e transformação de acordo com o desenvolver de eventos dentro do campo.

É no campo de práticas sobre saúde que se situa a epidemia de Zika. Mães e famílias, gestores, prestadores de serviços e pesquisadores todos entendem que estão “cuidando” do que é preciso para contribuir para aliviar os efeitos da epidemia no ambiente em que exercem as suas práticas. Circunscrever a ideia de “cuidados” preferencialmente a um desses três domínios seria empobrecer a compreensão polissêmica do termo. Para a discussão aqui se usa a expressão domínios de cuidado, dividindo-os em três: domínios de cuidados relacionais; domínios de cuidados de atendimento e domínios de cuidados com o conhecimento científico, respectivamente.

O ambiente de cuidados, então, pode ser caracterizado, grosseiramente, por uma mistura entre o popular, o técnico e o científico, cada um perfilado de acordo com o habitus do seu domínio (relacionais, atendimento, conhecimento), mas cada um intersectado com os outros no campo maior de saúde. Nesta intersecção ocorre um fortalecimento mútuo, porém diferente e desigual, dos três domínios pelo seu convívio mútuo. O foco desta discussão é a interação entre esses domínios no contexto de SCZ.

Uma condição reconhecida explicitamente ou vivida tacitamente, entre os agentes dos três domínios, é que, devido à gravidade das repercussões e à condição inusitada da Síndrome antes desconhecida, quem está confrontando a Síndrome Congénita do Zika em tempos de Epidemia recebe “prioridade entre as prioridades”. Esta ideia foi abordada anteriormente pela equipe de pesquisa de “Etnografando cuidados” (SILVA et. al. 2017). Ser prioridade entre as prioridades ocorre tanto por meio de portarias específicas que expressamente concedem direitos na implementação de políticas nas quais são “os primeiros atendidos”, quanto de maneira informal, no sentido da preeminência das suas demandas serem tão claras num dado espaço e tempo, que são favorecidos, independente de portarias. Todos, em menor ou maior grau, têm consciência de estarem numa situação de excepcionalidade que está temporalmente limitada. Diante da visualização e da vivência da chegada de um fim do período de excepcionalidade, marcada formalmente por declarações de autoridades de saúde nacional e internacionais, mas cujos efeitos

extrapolam os limites formais do anúncio do início e do fim das dimensões de importância, cada agente imersa nessa temporalidade excepcional entende que a sua maneira de cuidar dentro do seu domínio enquanto é “prioridade entre as prioridades,” experimentará modificações e, conjuntamente, entre os três domínios pode até almejar o fortalecimento do domínio de cada um. E de tal fortalecimento, reforçado na excepcionalidade, ainda se espera que renda frutos que vão superar esses limites temporais, tornando-se marcas pós-prioridade de respostas favoráveis ao exercício de serviços e da vivência dos seus domínios.

A interação entre os agentes mães/família, gestores/prestadores de serviços e pesquisadores, realizada dessa maneira é de uma cooperação que impõe oscilações entre aproximação e distanciamento das noções de “cuidados” dos agentes dos outros domínios, interseccionados. Cria uma significação, no mínimo, dupla, e mais para múltipla, que reflete a construção dos domínios dos agentes em interação.

É instrutivo fazer dois recortes na maneira de empregar a acepção de “prioridade entre as prioridades”: o primeiro recorte sendo uma explicitação de como a expressão repercute dentro de cada domínio (o relacional-familiar-popular, o de atendimento-técnico, e o de produção de conhecimento-científico), e depois um recorte das intersecções entre os domínios para observar processos de diferenciação e de desigualdades que caracterizam a busca de fortalecimento mútuo e desigual do conjunto e o potencial esclarecedor dos desentendimentos.

3 | Cuidados e Prioridades entre Domínios Diferentes

Realçando os elementos de dedicação, sacrifício, competência e valorização das especificidades dos domínios diferentes, cada um desses elementos será visto enquanto a sua contribuição à repercussão de reivindicação de prioridade de prioridades para o domínio no contexto da síndrome congênita do Zika. Embora seja impossível e indesejável separar o contexto do Recife de contextos maiores nacionais e internacionais, a maior parte das referências a casos concretos são provenientes da observação e das entrevistas realizadas em Pernambuco, epicentro da Síndrome e referência geopolítica relevante na resposta à epidemia, foco principal da pesquisa de campo de Etnografando Cuidados.

3.1 Domínio de Cuidados Relacionais:

Em referência ao Zika, neste domínio de cuidado a maternagem e a relationalidade cotidiana predominam, com um destaque pronunciado na relação mãe/filho com a síndrome. Esta relação envolve cuidados intensivos sistematicamente se sobressaindo a outros aspectos da relationalidade familiar e de parentes seja ela conjugal (parceiros/maridos), fraternal (irm@s e cunhad@s), geracional (mães e sogras, pais e sogros; filhas e filhos) e de outras pessoas consideradas como próximas à mãe (amigos, vizinhos, prim@s e outros parentes). As mães tecem elogios a quem colabora com os cuidados e disparam críticas aos que não colaboram no grau desejado pela mãe. Assim as redes sociais familiares, de parentesco e de amizade se concentram nos que se oferecem a auxiliar nos cuidados, direta ou indiretamente. Então para a mãe a dedicação aos cuidados até o ponto de sentir-se quase como parte do corpo da criança é um imperativo. O saber como se relacionar com as manifestações de sintomas no corpo das crianças é uma competência prezada pela mãe e pelas co-cuidadoras (e, mais raramente, co-cuidadores) mais próximas, quando estas existirem. Assim a vida de dedicação cotidiana sem fim e competência da compreensão das dificuldades da criança, se expressa num véu de sacrifício explícito ou implícito e de reiterada valorização da ligação emocional com o filho e com a externalização de sentimentos valorizadores da relação mãe-filho.

A presença do filho com a síndrome congênita faz com que a mãe outorgue à relação com ele o status de prioridade das prioridades nas relações familiares e de amizade, e esta relação é compreendida como solidária e duradoura. Esta atitude é reforçada no surgimento da epidemia na sua interação tanto dentro do domínio de cuidados relacionais, quanto na relação com os outros dois domínios, cujas prioridades de atendimento e de pesquisa também estão voltadas, pelo menos temporariamente, a aspectos parciais deste favorecimento duradouro e solidário.

3.2 Domínio de Cuidados com Atendimento:

Recai no Ministério e nas Secretarias de Saúde e seus parceiros uma responsabilidade de oferecer um atendimento da melhor qualidade possível às crianças com SCZ e suas cuidadoras, da forma que este atendimento se configura dentro

do complexo econômico e industrial de saúde. Mas quando as demandas dessas crianças, que chegaram em grande número num curto espaço de tempo, são um incógnito, as instalações das clínicas e hospitais se evidenciam insuficientes técnica ou espacialmente. Os profissionais capacitados o suficiente para saber inovar na aplicação do seu conhecimento à melhora do estado de saúde dessas crianças são em número muito menor que necessário, e os mecanismos de comunicação com as famílias das crianças com SCZ para poder descobrir as demandas exigem um realce maior para contribuir com o seu aperfeiçoamento. As demandas das famílias se estendem, envolvendo instituições além das de saúde, tornando-se inter-setorial, exigindo articulações de uma dimensão não ordinária. Dessa maneira, o domínio de cuidados de atendimento, visando prevenir o adoecimento da população e buscando atender cidadãos se caracteriza como um espaço de direitos e demandas associadas à resposta institucional a doenças específicas.

A dedicação e a competência são características almejadas dos gestores e dos profissionais das áreas de saúde, de transporte, de assistência social, de previdência e de educação e até de habitação. Na situação da epidemia a resposta rápida que, ao atender o cidadão cada vez mais ciente dos seus direitos, sabe aproveitar a sua capacidade existente mesmo dentro das suas limitações, e, além disso, contribuir para a expansão da disponibilidade dos serviços, é uma resposta que se reveste de uma moralidade técnica (SCOTT 2017). O sentimento de estar fazendo um trabalho “sacrificado” se espalha entre gestores e profissionais sobrecarregados, seja em espaços pouco adequados para atender às demandas, seja na expansão de tais espaços para se mostrarem capazes de atender melhor e fazer crescer e melhorar a sua instituição e sua capacidade responder à tais demandas. Nesse diapasão gestores e profissionais se afirmam e se credenciam por, no mínimo, duas vias: como malabaristas econômico-financeiros que sabem buscar e organizar recursos escassos de variadas fontes que chegam em prazos irregulares, e, simultaneamente, como contribuintes tecnicamente qualificados para prestar serviço nos cuidados de atendimento da instituição e dos seus usuários, construindo reputações pela sua dedicação e competência no serviço.

Com uma demanda muito visível de uma nova e desconhecida doença fortemente noticiada nacional e internacionalmente nos meios de comunicação abertos e nos meios técnicos e profissionais, a pergunta sobre como estas crianças estão

sendo atendidos paira no ar. Ao colocar a busca de qualidade e de dimensões adequadas como “prioridade das prioridades”, as instituições e profissionais que prestam serviços se habilitam para colher aquele reconhecimento e sacralização que se acumula no que Maurice Godelier (2001) mostrou para os que se envolvem num troca de dádiva com as suas demandas de reciprocidade. Em termos mais claros, dedicar-se a uma moralidade técnica que permite que a instituição e o profissional cresçam e sejam reconhecidos pela sua dedicação, competência e sacrifício se configura como uma grande contribuição à reputação de ambos como bons cuidadores. E se isto resulta em ampliação da disponibilidade de infraestruturas para realizar o trabalho, tanto durante o período de excepcionalidade, quanto depois dela, melhor ainda. Os cuidados realizados neste domínio, mesmo expondo fraquezas e inadequações, operam com uma moralidade técnica de contribuir para os crescimentos e fortalecimentos institucionais.

3.3 Domínio de Cuidados com o Conhecimento Científico:

Sempre há especialistas cujas buscas de conhecimento embasam a credibilidade e eficácia das ações relacionadas com a sua área de conhecimento. A SCZ se apresentou como doença ainda desconhecida identificada inicialmente no nordeste brasileiro, nos estados de Pernambuco e da Paraíba. Vários praticantes profissionais de medicina na rede ambulatório e hospitalar de atendimento a gestantes e recém-nascidos (incluindo ultrasonografistas, pediatras, neuro-pediatras e suas equipes) observaram a alta incidência de partos de bebês com circunferência craniana inferior à classificada como normal tornando-se referências ainda mais conhecidas na sua área. Quem desvendou, em equipe interdisciplinar, boa parte da etiologia deste problema teve uma chefe da equipe eleita uma das 10 cientistas mais importantes de 2016 pela Revista Nature, e cinco membros da equipe indicados para o Prêmio Péter Murányi de 2018 em Saúde para contribuições inovadoras à melhora da qualidade de vida de populações em desenvolvimento.

A descoberta de uma microcefalia cuja etiologia e consequências estavam ainda por descobrir, mas que já estava acumulando vítimas em necessidade de atendimento, gerou uma percepção de lacunas dos mais variados tipos no conhecimento da doença, desencadeando uma plethora de ações de emergência na construção de

conhecimento sobre a nova doença. Num mundo ressabiado por desconfiança de epidemias mortais que ameaçam se espalhar de áreas remotas e insalubres para possivelmente atingir e atravessar as fronteiras dos países centrais possuidores de índices muito favoráveis de saúde, a microcefalia parecia representar uma ameaça muito real. Ainda estava muito presente na memória a epidemia de ebola que em anos recentes assolava a África central e ocidental e precisou de forças tarefas internacionais competentes, prontas para se sacrificar, dedicando-se ao atendimento e à geração de conhecimento da etiologia e do comportamento da doença. Como o ebola ocorreu, e novamente ocorre, em países sem meios suficientes, nem de atender nem de gerar conhecimento da doença, a microcefalia se apresentou para o mundo como “a próxima epidemia”, mais uma vez de etiologia desconhecida e, também, de uma área remota.

A força do setor de saúde na geração do conhecimento e capacidade de atendimento no Brasil rejeitou o epíteto de ser um país “sem meios suficientes” e elaborou uma estratégia de Combate ao Zika que articulou os seus pesquisadores dentro do país, ao mesmo tempo em que os inseriu em redes internacionais dispostas a colaborar com financiamento e com pessoal hábil em co-gerir conhecimento e capacitações. O conhecimento sobre a etiologia e consequências da doença e suas manifestações envolve pesquisa localizada para que se produza um conhecimento acumulado de resultados que dialogam entre si, para poder conter a doença, prevenindo e atendendo. Ou seja, o domínio de cuidados dos pesquisadores consiste em participar em redes de produção de conhecimento sobre saúde e áreas afins, respeitando, na medida do possível, os conhecimentos disciplinares e isolando os fatores mais importantes para debelar os efeitos da doença e a sua ameaça para o país e para o mundo. Sujeito aos mesmos constrangimentos de tempo e à mesma exposição à divulgação nos meios de comunicação que os gestores e profissionais de atendimento, estes pesquisadores experimentaram um boom de financiamento e de oportunidades de diálogo e uma visibilidade imediata como atores enérgicos no cenário.

Mesmo movidos pela urgência e sempre ocupados devido às suas exigências, a oportunidade de financiamento e colaboração diminuía a sensação de sacrifício dos pesquisadores nas redes e nas instituições que muitas vezes sentiam falta de apoio para os seus trabalhos. A própria exposição às consequências e dimensões da doença os envolveu no ambiente de sacrifício. Dedicação e competência tomaram

a dimensão de serem remediadores do potencial questionamento da capacidade da ciência e do atendimento no país. Semelhantes aos gestores e profissionais, embora a medição não fosse pela qualidade e quantidade de atendimentos, os pesquisadores ganharam nas suas reputações, e da sua instituição, na capacidade de produção de uma ciência cujo conhecimento poderia ter repercussões positivas para todos.

Por ser uma epidemia noticiada de uma doença desconhecida, e declarada formalmente pela Organização Mundial de Saúde como uma Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional (novembro de 2015 a maio de 2017) e International (fevereiro de 2016 a novembro de 2016), a busca de conhecimento sobre a doença virou uma prioridade das prioridades na pesquisa em saúde no Brasil e no mundo e fazia com que se proliferasse as relações entre pesquisa, atendimento e famílias maiores do que naquela pesquisa que acompanha doenças crônicas e conhecidas que está sendo feito a uma velocidade muito menor. Dificilmente, um local de terapias ou de atendimento às crianças SCZ funciona isento da presença de algum pesquisador ou equipe em alguma etapa do seu trabalho, e com frequência a própria busca de informações incentivava um incremento das oportunidades de realizar, de uma forma co-financiada e articulada em espaços específicos, exames e atendimentos, frequentemente em forma de mutirões. A atração dos fluidos corporais, medidas e imagens proporcionadas pela tecnologia médica nas crianças e, às vezes, nas suas mães, (para além dos mosquitos *Aedes Aegyptus*), designava a importância de todos contribuírem para o cuidado dos pesquisadores sobre o conhecimento da doença, e, incidentalmente, ajudarem as próprias crianças cuja condição gerou toda a comoção. O grau de cooperação e transparência nas pesquisas se manifesta em parte pela concessão de aprovação pelos Comitês de Ética que funcionam como porteiros da abertura ou fechamento de diálogo e preservação dos procedimentos institucionais.

4 | Alguns relatos intra e interdomínio

Mesmo que estejam totalmente emaranhadas numa rotina diária de atendimentos para os seus filhos, as mães de crianças SCZ apreciam significativamente a disposição dos serviços de atendimento e, com um pouco mais de receio, dos pesquisadores, na sua busca de estabelecer uma rotina menos cansativa centrada no filh@

com SCZ. Reforçadas pela predisposição da área de saúde de ver a diáde “materno-infantil” como se fosse plenamente unida, um corpo quase único, suas novas amizades, bio-identificadas, ocorrem com figuras chaves (desde neuropediatras a atendentes de balcão até motoristas) que facilitam informações e ingressos em espaços de difícil acesso para atendimento. Pela sua atuação e influência na rede de prioridades de pesquisa e atendimento de SCZ no estado, estas novas amizades crescem em função da expressão de emoções que valorizam as crianças com SCZ, tanto das mães, quanto dos profissionais e outros atendentes.

A dispersão, fragmentação e o relativamente limitado sistema de referência e inter-referência entre os serviços deixa as mães descontentes, pois no decorrer do tempo de três anos não houve grande modificação na centralização de diversos atendimentos, facilitando a vida delas. Ainda mais, sob o risco de serem cortados, frequentemente precisam faltar a sessões de terapia ou consultas para participar de mutirões montados através de alianças entre pesquisadores e instituições de prestígio e competência para criar práticas e informações que reforçam as reputações de atendimento e de conhecimento da doença. Por isso que há uma decepção quando muitos dos resultados de exames, sofisticados ou simples, não ficam disponíveis para elas usarem nas outras horas de atendimento dos filhos (SCOTT et. al 2017), e um nervosismo das mães sobre a possibilidade de serem penalizadas, até com exclusão, de alguns outros locais de atendimento. As longas esperas marcam a sua subordinação, precariamente compensada pelas refeições e doações organizadas e oferecidas pelas instituições e pesquisadores. E, como não é sessão de terapia, nem o transporte seletivo pode ser acionado (frequentemente havendo alguma ineficiência nas tentativas de instituições/pesquisadores transportá-los com meios próprios).

Ter que comprovar a pobreza a nível de um quarto de salário mínimo por integrante da família para receber benefícios da previdência (BPC) limitados a um salário mínimo representa uma declaração de miserabilidade e um evidente não reconhecimento proporcional das despesas enfrentadas por quem normalmente teve que deixar de trabalhar para cuidar do filho (SILVA et. al. 2018). Se vê notícias de um pesquisador falar num evento científico internacional sobre Zika traz um sentimento de reconhecimento da prioridade do problema que a mãe está enfrentando, esse sentimento vem acompanhado por outro sentimento de apropriação de suas dificuldades para gerar prestígio para os outros, como bem afirma a As-

sociação UMA (União de Mães de Anjos), quando promove o slogan “Nada sobre nós, sem nós”. A presidente da Associação reivindicou participação num congresso internacional realizado no Recife com esta queixa em dezembro de 2018, e conseguiu um espaço de fala que os pesquisadores que intervieram a seu favor se orgulham de ter conseguido diante de uma comissão organizadora relativamente rígida na exigência de pertencimento ao domínio de “pesquisadores” para participar. E isso ocorreu com um evento satélite paralelo formal da Rede Nacional de Zika (ReneZika) publicizado na programação. Na medida em que a participação na pesquisa tenha resultado no estabelecimento de uma relação pouco recíproca com pesquisadores, tal exclusão estava diminuindo a sensação de estar “compartilhando prioridades”.

Ao nível dos serviços no estado e seus parceiros associados com administrações associadas a serviços particulares, de beneficência, de filantropia e de caridade, de organizações sociais e de fundações, há uma complexidade da rede de gestão e atendimento que faz com que o SUS sustente boa parte do que é público, do que é particular e do que é filantrópico, e estes conseguem ampliar a disponibilidade de serviços enquanto acumulam prestígio, serviços e infraestrutura. Na Secretaria de Saúde de Pernambuco, segundo a divisão de DIRES (12 Diretorias regionais em 4 macrorregiões) fortaleceu significativamente a atenção prioritária individualizada de acometidos pela SCZ através da atuação de 12 apoiadoras ligadas ao Núcleo de Apoio às Famílias de Crianças com Microcefalia, havendo servidores cujas principais responsabilidades foram de monitorar e responder às demandas das mães e filhos em cada território, e que resultou em um interconhecimento nominal muito maior do que a costumeira “busca ativa” de pacientes sumidos e virtualmente desconhecidos por terem deixados de comparecer ao atendimento. O estado ampliou a cobertura no interior com locais habilitados para ações de algumas terapias para o atendimento a famílias de SCZ, mas a diversidade e exigência dessas demandas não foram suficientes para substituir o fornecimento de atendimento especializado e diversificado no Recife, mesmo disperso em unidades de saúde relativamente especializadas e distantes entre si.

Quase todos os centros de atendimento que já ofereciam serviços de internamento que exige atendimento de alta complexidade bem como intervenções e terapias (oftalmológica, auditivos, fonológicos, motores, neurológicos, gastrointesti-

nais, fisioterapia, psicológico, etc.) conseguiram se reforçar (novos hospitais, novas salas de atendimento, aumento no número de atendimentos, funcionários contratados, convênios e acordos feitos com entidades financiadores e de pesquisa, etc.) provocando um crescimento cuja continuidade dependeu de novas estratégias de gestão com o fim do estado de emergência. Fortalecido pelo recente investimento, as pesquisas realizadas na duração exigida pelos manuais de vigilância sanitária no caso de epidemias, tiveram o ápice das suas curvas de realização nos primeiros anos, diminuindo posteriormente, consequentemente, um dos sustentáculos da maior expansão e visibilização dos serviços começou a minguar. As promessas de Centros de Reabilitação nível 4 espalhados pelo estado tinham resultado na inauguração de um em Arcoverde e outro no Recife, e depois nos meios institucional e público reduziu a menção da meta, originalmente anunciada, de construir mais. A prática de limitar as permissões de realização de pesquisa formou alianças restritas, muitas das quais internacionais, que, em nome de assegurar a fidedignidade de dados para gerar informações das pesquisas (muito mais de que de não sobrecarregar as mães e crianças SCZ com excessos de procedimento e pedidos de informações), resultou numa espécie de co-privatização de resultados de atendimento e pesquisa.

Jocosamente, mas não tão distante da verdade, circula a piada que de cada-criança SCZ tem quatro (ou dois, ou três, ou cinco, ou mais) pesquisadores. A mobilização nacional e internacional de pesquisadores em torno de pesquisa, cuja maior referência nacional é, sem dúvida, a FIOCRUZ (Fundação Oswaldo Cruz), nacionalmente, formou uma Rede de pesquisas sobre Zika em Ciências Sociais e elaborou uma diversidade de pesquisas financiada de fundos diversos nacionais e internacionais (ALBUQUERQUE et. al. 2018; SILVA et al. 2017). No Recife, operando numa sala contígua à diretoria do FIOCRUZ-Ageu Magalhães, formou o grupo interinstitucional MERG (Microcephaly Emergency Research Group) de pesquisadores associados às diversas instituições e especialidades de saúde, que centralizavam os esforços de pesquisa. Toda Universidade e toda Fundação e Associação de maior porte na área de saúde (IMIP, FAV, FIOCRUZ, AACD, HC/UFPE, HOC/UPE, etc.⁴) e seus hospitais e centros de saúde associados participaram in-

4 IMIP – Instituto Materno Infantil de Pernambuco, FAV - Fundação Altino Ventura, FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz, AACD – Associação de Atendimento às Crianças com Deficiência; HC/UFPE – Hospital das Clínicas e Universidade Federal de Pernambuco; HOC/UPE – Hospital Oswaldo Cruz e Universidade de Pernambuco.

serindo as suas equipes em financiamentos de pesquisa incentivadas pelos editais nacionais, Ministério de Saúde/CNPQ/CAPES, Estaduais (Fundações Estaduais), e Internacionais (Fundações Internacionais). Apenas para ilustrar a diversidade de assuntos, o Edital Combate ao Zika, publicado em pleno período de emergência internacional, teve setenta pesquisas selecionadas, subdivididas em quatro grandes áreas associadas de conhecimento.

Houve uma correria para ter acesso aos fluidos corporais e composições biológicas, químicas e genéticas de mosquitos vetores e crianças afetadas que foi enorme, bem como a busca de anamneses, questionários socioeconômicos, entrevistas individuais e em grupo, prontuários, indicações de crescimento e desenvolvimento, informações ambientais, etc. A informação resultante de tanta busca trouxe participação em muitos congressos, muitas publicações, um mapeamento muito completo da doença, estruturas de DNA, muitos convênios e cooperações internacionais, e o reconhecimento de pesquisas brasileiras, e de Pernambuco, na capa da revista *Nature*. Uma afirmação da qualidade da ciência e do setor de saúde brasileira, que soube responder com conhecimento muito interdisciplinar a uma epidemia nova, bem como, articular apoio internacional, mas não sair dos holofotes como responsável pela construção do conhecimento e atendimento da doença foi o resultado.

Não é tão claro que a saída do estado de emergência de saúde pública de importância internacional (novembro 2016) e nacional (maio 2017) esteja sendo vivida como uma vitória para os pesquisadores, pois o nível de financiamento tende a diminuir e o número de pesquisadores que gravitam para assuntos congêneres dentro dos seus interesses tende a crescer. Misturam-se as sensações de missão cumprida, e de muito ainda para saber. A busca de vínculos com questões de novas doenças (como Mayaro entre os arboviroses), com instalações e práticas terapêuticas melhoradas para deficientes, com atendimentos mantidos, está na berlinda. No que diz respeito às mães e suas crianças não ser mais objeto de pesquisa e de atendimentos tem trazido a descontinuidade de alguns serviços com a mensagem que profissionais e terapeutas especializados estejam dando alta às crianças SCZ sem que essas tenham tido pleno alcance as possibilidades de desenvolvimento das funções específicas ao cuidado de cada especialista. Trabalham com metas de atendimento marcadas por sucesso no seu domínio de cuidado. A falta de horizonte de desenvolvimento na velocidade desejada e a falta de financiamento de

pesquisadores específicos redundam em desistências. A rede de atendimento está maior do que era e muito melhor informada, a resposta foi muito boa em termos de conhecimento, mas a perspectiva para a continuidade dos serviços pincela uma crescente sobrecarga, acima de tudo, no domínio dos cuidados relacionais.

5 | Intersecções de Domínios, Hierarquias e Fortalecimento Mútuo, e Distonia

Quando a pessoa está numa fila de prioridades para atendimento num banco, no supermercado ou em outro estabelecimento, ela sempre faz parte de uma subcategoria de pessoas merecedoras de prioridade (idosos, gestantes, deficientes, pessoas com dificuldades de locomoção, etc.) e não costuma haver como negociar com tranquilidade uma “prioridade entre as prioridades” mesmo que haja uma prática ocasional de quem está na fila de deixar o outro que parece precisar mais, ir na frente. Todo mundo está na fila, priorizado, beneficiado em conjunto, e (quase) todos apreciam o tratamento, menos quando a sua fila amontoa mais pessoas que as outras filas, que é quando aparece o sentimento de terem sido ludibriados pelos gestores do lugar na sua alocação de pontos de atendimento. A primeira negociação (ficar dentro da fila de prioridades) é mais tranquila que a segunda (com as práticas da gestão de lugares dentro da fila), e esta situação é semelhante à negociação de prioridades que ocorre entre os três domínios de cuidado em discussão neste trabalho.

Na hora de articulação de atores de diferentes esferas de atividades e domínios de poder e controle que caracterizam um domínio de cuidados específico, cada ator se apresenta publicamente da forma que convém, na sua percepção, para favorecer a perpetuação de elementos valorizados para a inserção do ator no seu domínio principal. Mesmo quando a interação entre os domínios fortalece mutuamente a todos, mantém-se a prática de cada um reconhecer o que é mais relevante para o seu domínio de cuidados. Há uma prática de, estrategicamente, silenciar, sub-enfatizar ou mesmo criticar, as contribuições dos outros domínios no alcance de resultados. Mais do que um desprezo pelo esforço dos outros, esta prática age como um lembrete do foco particular dos cuidados adequado para o seu domínio principal. Não é que não reconheça a necessidade de interação com os outros domínios para um fortalecimento mútuo, mas operam hierarquias internas ao domínio e entre domínios que se tornam mais evidentes na prática e narrativas cotidianas.

A emergência reforça pelo menos três prioridades entre as prioridades. Em cada domínio de cuidados, por modesto que pareça ser aos outros o alcance desejado - no cuidado da criança pela mãe na família, na qualidade a abrangência dos atendimentos nas instituições, ou na geração de conhecimento sobre a doença - representa um avanço. Na medida em que a tentativa do alcance da prioridade em um domínio é vivido como empecilho no tratamento prioritário de outro, haverá um “palco” para narrativas e práticas que chamam atenção para o desvio da prioridade que está ocorrendo. Este é um espaço comunicacional fundamental para que haja diálogo entre os agentes de diferentes domínios diante do fato de que todos se encontram numa faixa emergencial favorável ao exercício de cuidados nos seus domínios e com um horizonte limitado de duração.

Mesmo quando algumas medidas concretas demonstram a tomada de decisões informada sobre procedimentos que escolhem preferências, de fato a ideia de prioridade nunca é muito clara, costumando ser delimitada por dois fatores diferentes: 1) a temporalidade, e 2) a dimensão territorial e nosológica, ambos sendo referências para a sua inclusão. Podemos tomar o plano estadual de saúde de Pernambuco de 2016-2019 como exemplo. O plano estadual descreve os processos de estabelecer prioridades no planejamento através do grupo condutor que agiu de acordo com os princípios do SUS (SES – 2017). O documento nomeia explicitamente seis prioridades associadas às áreas específicas (cobertura vacinal até 12 meses; ampliação de UTIs infantis; atenção integral aos idosos; redução de morbimortalidade por traumas, fortalecer a regionalização, fortalecer a rede materno-infantil, ações de integração ensino-serviço-comunidade; e ainda inclui produção de medicamentos no plano plurianual). Ainda contém uma declaração geral que os gestores devem avaliar os resultados obtidos através de “considerar um conjunto de critérios como o impacto, a efetividade, as prioridades refletidas nos objetivos estratégicos, a racionalidade dos recursos, o contexto político, entre outros” (SES plano p. 301). Então como se deve agir quando uma emergência (que estabeleceu algumas prioridades temporais para quem atender, como atender e com quais conhecimentos) termina?

Reportando a manuais de práticas de epidemiologia e vigilância sanitária produzidos ou recomendados pela Organização Mundial de Saúde (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/37032>), Organização Pan-Americana de Saúde (<http://>

bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/modulo_principios_epidemiologia_5.pdf), e pelo Ministério de Saúde do Brasil (http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/funasa/guia_vig_epi_vol_1.pdf), verificamos que nenhum dos estudos concentrados em vigilância sanitária que abordam como tratar as epidemias problematizam o que deve ocorrer na finalização da investigação de uma epidemia, para além de uma identificação de medidas de controle a médio e longo prazo na elaboração de um relatório final. Na definição, todos da vigilância sanitária detalham a investigação necessária mostrando o estreitamento de colaboração entre a vigilância e o atendimento, como se vê no item realçado da MS-FUNASA (2004; 12):

Dessa forma, a orientação atual para o desenvolvimento do SNVE estabelece, como prioridade, o fortalecimento de sistemas municipais de vigilância epidemiológica, dotados de autonomia técnico-gerencial para enfocar os problemas de saúde próprios de suas respectivas áreas de abrangência.

Este destaque enfatiza, principalmente, a geração de conhecimento e informações para saber como lidar com a prevenção e transmissão da doença (se embasando nos territórios institucionais definidos e nos problemas de saúde identificados neles). O que aprendemos ao olhar os três domínios de cuidado examinados aqui em relação à emergência da SCZ, é que um dos espaços mais instrutivos é nos pontos de desentendimentos (que são os mesmos que chamamos de articulação) entre os atores de cada domínio sobre os alcances realizados no que se diz ser a prioridade das prioridades.

6 | Considerações

Para fechar, alguns parágrafos sobre a relativa falta de sintonia entre prioridades das prioridades dos três domínios de cuidado geram duas consequências: a primeira, um fortalecimento mútuo prezado por todos que é produto do poder agregador de estado de emergência pública em saúde pública e uma atenção à relationalidade cotidiana, à disponibilidade de atendimentos, e as novas informações sobre a doença, enfatizados em cada domínio; e, a segunda, como a ênfase numa das prioridades de outros domínios de cuidado levado aos desentendimentos na articulação que possam esclarecer o que precisa ajustar em cada domínio.

Quando as mães dão prioridade à relação de cuidados com os seus filhos com a SCZ, esse espaço de vivência do cotidiano precisa ser enxergado pelos que atendem e que pesquisam. Sabendo-se que doenças e agravos estressam muito as relações intrafamiliares, os profissionais e pesquisadores precisam estar atentos a como facilitar acesso aos espaços terapêuticos numa maneira que toma em conta quais as medidas de cuja execução, mesmo orientadas por beneficiar, contribuem para dificultar mais ainda a vivência das relações cotidianas. Há restrições que dificultam a relationalidade cotidiana, como, por exemplo, restringir os apoios de transporte a certos tipos de atendimento, ou o acesso a benefícios da previdência a uma demonstração de pobreza. Ao perpetuar a concentração de unidades terapêuticas numa região principal do estado que exige deslocamentos definitivos de residências ou deslocamentos diários longos e cansativos em serviços de transporte, ainda incrementa a dificuldade deixando as unidades dispersas dentro da Região Metropolitana. Não há como escapar do acúmulo de horas de deslocamento e de espera de acordo com as exigências de cada especialidade requisitada nos seus distintos espaços de atendimento. Dificulta a relação entre mães, filhos e outros cuidadores quando os espaços de atendimento não investem em salas de espera que proporcionam facilidades para ajudar no cuidado dos filhos e no conforto de cuidadoras. Na ausência destas condições ocorre uma intensificação do isolamento de mães sobrerecarregadas com os cuidados aos seus filhos, contribuindo para tensionar relações cotidianas.

O que chamamos da moralidade técnica é a que predomina como contextualizadora da gestão e do atendimento de instituições que existiam antes e pretendem existir, mais fortalecidas, depois da emergência. Atender à demanda de abrir-se mais para atender aos acometidos pela SCZ e suas mães-cuidadoras é uma oportunidade de fortalecer a infraestrutura e a reputação da instituição, independente da intensidade do elemento da emoção e solidariedade que cada profissional gestor e trabalhador dedicam a sua ação e das facilidades que conseguem oferecer às mães e filhos com quem entram em contato. O crescimento da instituição é muito positivo para as mães que encontram espaços mais amenos e capacitados, até a hora na qual se vão diminuindo os reforços especiais para o tratamento. A criação de setores especializados em melhorar este atendimento pelo menos ajuda a jogar luz na especificidade das demandas dessas famílias. A pressão de dar altas a pacientes

que não vão figurar como sucessos nas planilhas de reabilitados escancaram os limites econômico-financeiros do investimento em sucesso das unidades e seus profissionais e devolvem as dificuldades às mães. As faltas de remédios, de suplementos alimentares, de profissionais capacitados presentes (além dos temporariamente adicionados na emergência) e de instalações adequadas, mesmo diante de evidentes expansões na disponibilidade de todas essas coisas, ainda contribuem para a sensação do domínio de cuidados de atendimento ter reforçado quem já estava forte, apesar de frequentemente não terem conseguido incorporar plenamente condições para continuidade dos serviços. Sente-se muito a falta da inicialmente intensiva colaboração de pesquisadores e financiamentos para ampliar o conhecimento de uma doença desconhecida que está saindo gradualmente dos holofotes. Na medida em que os pesquisadores acumulam e disseminam as informações sobre a síndrome, estão menos presentes na atenção aos próprios acometidos que oferecem menos novidades e descobertas para eles. As mães com menos condições repetem a observação que quem tem plano de saúde ainda pode contar com serviços mais sofisticados, mas quem depende de serviços públicos as vê encolhendo. A maior parte das críticas que as mães dirigem a estas limitações conjuga compreensão com indignação, pois a sua vontade sempre é que as instituições que as atendem cresçam e melhorem de qualidade, sem ter necessidade de excluir elas e as suas crianças, futuros jovens.

Um elemento crucial, e extraordinariamente presente nesta busca de convergência de prioridades das prioridades, é situado na busca do conhecimento de um problema antes desconhecido que fica a cargo dos pesquisadores. Mas nem sempre os pesquisadores estão em sintonia com os gestores e profissionais. Já foi amplamente ilustrado neste trabalho que a ansiedade para obter dados para produzir informações de pesquisa criou uma série ambígua de constrangimentos e oportunidades para as “usuárias” e os gestores e profissionais de atendimento dos serviços institucionais: os resultados de exames e inquéritos chegam para os pesquisadores sem que as famílias tenham a mesma celeridade e facilidade de acesso a eles para o acompanhamento informado nos seus diversos atendimentos e para a comprovação de elegibilidade aos direitos de saúde e intersetoriais. A depender dos seus gestores e organização, também ocorreram limitadas oportunidades de compartilhamento de resultados e reflexão sobre as suas implicações para a estruturação do

atendimento. O pesquisador onipresente criou uma receptividade altamente crítica à qualidade do seu envolvimento com as famílias e associações, e a competição para reconhecimento das descobertas, mesmo que tenha inicialmente permitido a formação de equipes interdisciplinares especializadas com trocas entre si, favoreceu a delimitação de territórios de ação e inibiu que certas instituições e grupos compartilhassem campos e achados com outros pesquisadores, sem ser no formato de publicação de resultados e apresentações em eventos. Os mutirões, práticas frequentes no setor e intensificadas no período de pesquisa durante a emergência, costumam marcar uma aliança entre instituições específicas que querem ampliar o alcance e publicidade dos seus serviços especializados, numa aura de dedicação à filantropia e à caridade, com ações de pesquisadores que estão coletando dados para pesquisas que vão ampliar o conhecimento, e, simultaneamente, ampliar a disponibilidade para usuários os serviços ordinariamente menos acessíveis, ao mesmo tempo em que barateia os custos diretos da instituição em fornecer acesso a exames, trabalhos profissionais e tratamento.

Os pesquisadores são de formações e áreas disciplinares heterogêneas e a sequência de buscas de financiamento para apoiar trabalhos de pesquisa específicos caracteriza todas as áreas. Assim, passada a emergência, a busca por meios de dar continuidade à sua atenção a assuntos relacionados ao conhecimento sobre a síndrome congênita do Zika não produz as mesmas oportunidades que antes. Uma das razões celebradas dessa situação é a velocidade com a qual os trabalhos mapearam uma diversidade de dados sobre etiologia, transmissão, disseminação e impactos sociais do SCZ, mostrando a robustez do setor de conhecimento aplicado sobre saúde no país e o acerto da política de investimento do governo em resposta à ameaça à população e à reputação da nação em lidar com os desafios que enfrenta. Outra razão se associa à diminuição de incidência que pode ser interpretada como sucesso de gestão e prática, mas que também se deve em boa parte a aspectos não tão celebrados: o esgotamento da apreciação do valor comparativo de investimentos em Zika, criando uma aura falsa de problemas resolvidos que constantemente se escuta de gestores de saúde que se contentam e até se vangloriam, com uma queda na incidência e na prevalência de arboviroses, mesmo sem entenderem o que ocasionou tal queda. Também a previsão de não haver uma nova leva volumosa de acometidos, mães e famílias para demandar os serviços de atendimento

desvia a atenção de gestores das queixas das limitações de sucesso do atendimento com altas falsas, vagas insuficientes, dispersão de diferentes atendimentos, exclusões e empobrecimento da vida social e econômica das famílias e diversos outros desafios à qualidade de atendimento. Os pesquisadores têm consciência tanto da provisoriação quanto da necessidade de aprofundamento de renovadas investigações para dar resultados ainda mais contundentes e aplicáveis ao setor de saúde e a outros setores. Com o seu domínio de cuidados de conhecimento carimbado de sucesso, a questão da continuidade de pesquisa num ambiente pós-emergencial promete reorganizar a convergência de prioridades entre os três domínios.

Esse ponto de intersecções entre domínios são justamente as articulações de prioridades entre as prioridades que precisam ser problematizados para que exista mais compreensão da efetividade e da inefetividade na resposta às epidemias emergenciais com base na experiência de observação de cuidados com a epidemia do SCZ. O fortalecimento é mútuo, realizado num ambiente repleto de desafios. A articulação entre os três domínios (lembrando que se fala da articulação e não da epidemia em si) trouxe, sobretudo, benefícios para todos e todas. As evidências são que as instituições de atendimento, e especialmente as que são mais prósperas, continuam a crescer e incrementar o reconhecimento da sua qualidade, mesmo que haja uma notável dificuldade de boa parte da rede de atendimento em manter a dimensão e intensidade de atendimento que tiveram condições de oferecer no pleno período de excepcional prioridade e um horizonte menos alvissareiro para o futuro. Os pesquisadores, fortalecidos pela disposição de muitos investiram na descoberta (e contenção) da epidemia, se mantêm focados nas descobertas e detalhamentos de condições associadas à síndrome de Zika, mas há também grande parte que partirão para outros assuntos, congêneres ou não, que se encaixam nos seus interesses e competências de pesquisa. Mas, mais de que tudo, há as crianças, em crescimento, e as suas mães, cuidadoras, cuja vida se associará às necessidades especiais de uma sociedade na qual a sua prioridade das prioridades tem passado, mas na qual a sua prioridade nas relações familiares e na busca de respostas e atendimento não deixará de estar sempre presente.

Referências

ALBUQUERQUE, Maria de Fatima Pessoa Militão de; SOUZA, Wayner Vieira de; ARAÚJO, Thalia Velho Barreto; BRAGA, Maria Cynthia; MIRANDA FILHO, Demócrito de Barros; XIMENES, Ricardo Arraes de Alencar; DE MELO FILHO, Djalma Agripino; BRITO, Carlos Alexandre Antunes de; VALONGUEIRO, Sandra; MELO, Ana Paula Lopes de; BRANDÃO-FILHO, Sival Pinto; MARTELLI, Celina Maria Turchi. Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia, *Cadernos de Saúde Pública*, Volume: 34, Número: 10, 2018; 34(P):e00069018.

ALMEIDA SGP, GERMANO RM. A teoria da dádiva e o cuidar em enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS) 2009 jun;30(2):338-42.

BOURDIEU, Pierre. *Esquisse d'une théorie de la pratique (précedé de trois études d'éthnologie kabyle)*, Paris: Éditions du Seuil, 2000.

CAILLÉ, Alain. Dádiva, Care e Saúde. *Sociologias* vol.16 no.36 Porto Alegre May/Aug. 2014.

GODELIER, Maurice. *O Enigma do Dom*. Translated by Eliana Aguiar. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.

GUIMARÃES, Nadya Araujo; HIRATA, Helena; SUGITA, Kurumi. Cuidado e cuidadores: o trabalho de care no Brasil, França e Japão. *Sociologia e Antropologia*, Rio de Janeiro, v1, no. 1, 151-180, jul, 2011. Disponível em: [/cuidado%20e%20genero/8-ano1v1_artigo-nadyaguimaraes-helene-hirata-kurumi-sugita.pdf](http://cuidado%20e%20genero/8-ano1v1_artigo-nadyaguimaraes-helene-hirata-kurumi-sugita.pdf) acesso em 26 jun. 2019.

HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo. Cuidado e cuidadores: as várias faces do trabalho de care, São Paulo: Atlas, 2012.

HIRATA, Helena e Danielle KERGOAT, Novas Configurações da divisão sexual de trabalho, *Cadernos de Pesquisa*, v. 37, n. 132, set./dez. 2007.

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 Anthropológicas* Ano 21, 28(2): 206-237, 2017.

MOL, Annemarie. *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham: Duke University Press, 2002.

MOL, Annemarie. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*, London: Routledge, 2008.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. Módulos de Princípios de Epidemiologia para o Controle de Enfermidades. Módulo 5: pesquisa epidemiológica de campo – aplicação ao estudo de surtos / Organização Pan-Americana da Saúde ; Ministério da Saúde. Brasília : Organização Pan-Americana da Saúde, 2010.

PINHEIRO, R. (Org.) ; MARTINS, Paulo Henrique (Org.) . Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde.. 1. ed. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS, 2011.

PINHEIRO, Roseni; Ruben Araujo de MATTOS. (Org.). *Cuidar do cuidado: responsabilidade com a integralidadade das ações de saúde*. 1ed.Rio de Janeiro: CEPESC-IMS/UERJ-ABRASCO, 2008.

PRÊMIO PETER Muranyi 2018 –Saúde. <http://www.fundacaopetermuranyi.org.br/main.asp?pag=2018> acessado em 03 de julho de 2019.

SCAVONE, Lucila. . *Dar a vida e cuidar da vida: feminismo e ciências sociais*. 1. ed. São Paulo: Editora UNESP, 2004.

SCOTT, Parry. *Moralidade Técnica: Reflexões sobre Discursos Excludentes e Administração de Água*. 2017 (VI Congresso da Associação Latinoamericana de Antropologia em Bogotá, 6 a 9 de junho de 2017).

SCOTT, Russel Parry; LIRA, Luciana Campelo de; MEIRA, Fernanda de Souza. *Marcações, Mutirões, Altas e Capacitações: Leituras dos encontros comunicativos por cuidadoras no contexto da epidemia da Síndrome Congênita de Zika.”OP 078. Ethnography of the relationship between citizen and state in the context of Zika and other arboviruses”*. 18th IUAES World Congress”. 16 a 20 de julho de 2018 na Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis - SC, Brasil. Disponível em: https://www.pt.iuaes2018.org/conteudo/view?ID_CONTEUDO=761. Acesso em: 19 mar. 2019.

SES~PE - Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco. Plano Estadual de Saúde. Disponível em: http://portal.saude.pe.gov.br/sites/portal.saude.pe.gov.br/files/plano_estadual_de_saude_2016-2019.pdf). Acesso em: 19 mar. 2019.

SES - PE - Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco. Disponível em: http://portal.saude.pe.gov.br/sites/portal.saude.pe.gov.br/files/ppa_2016_-_2019.pdf. Acesso em: 19 mar. 2019.

SES - PE - Secretaria de Saúde. Plano de Ação de Prioridades da Gestão da SES/PE para o período de 2015- 2018. Recife, 2015.

SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da; MATOS, Silvana Sobreira de; QUADROS, Marion Teodósio de. Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão. Revista Anthropológicas 28(1):223-246, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaanthropologicas/article/view/231440>.

TRONTO, Joan Moral Boundaries: A political argument for an Ethic of Care. New York: Routledge, 1992.

TRONTO, Assistência democrática e democracias assistenciais, Sociedade e Estado, Brasília, v. 22, n. 2, p. 285-308, maio/ago. 2007.

VAUGHAN, J. Patrick, MORROW, Richard H & World Health Organization. (1989). Manual of epidemiology for district health management / edited by J. P. Vaughan & R. H. Morrow. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/37032>.

CAPÍTULO 2

Vulnerabilidades e desproteção social das famílias com casos confirmados de Zika Vírus: os dados revelados através do Cadastro Único para Programas Sociais

Fátima Maria Ferreira Barbosa (SEAS-PE)

Joelson Rodrigues Reis e Silva (SEAS-PE)

Shirley de Lima Samico (SEAS-PE)

O enfoque deste artigo é explorar as condições de vulnerabilidade das famílias que possuem crianças com síndrome congênita do zika vírus. Passados 3 anos do grande surto que mobilizou médico(a)s, gestores públicos, pesquisadores do país, o objetivo é lançar o olhar para estas famílias e suas situações de pobreza e acesso a capacidades básicas. No Brasil são 3.1941 casos confirmados, destes, 64% estão no Nordeste. Os dois estados com maior número de casos confirmados são Bahia (539) e em seguida Pernambuco (455). Tal dado sinaliza enfoques sobre vulnerabilidade e sua combinação na ideia de riscos, ativos e capacidades de respostas dos indivíduos e famílias para seu enfrentamento.

¹Registro de Eventos em Saúde Pública (RESP-Microcefalia). Dados extraídos em 28/05/2018 às 10h (horário de Brasília).

Os ativos se constituem como recursos, meios e capacidades de diversas ordens (financeiros, físicos, humanos, sociais, dentre outros) que caracterizam a unidade de análise em questão (indivíduos, famílias, domicílios, territórios, a depender do enfoque). Nesta perspectiva essa análise será a partir da combinação da discussão de ativos (BRONZO, 2012) que são caracterizados como 1) Sociais, 2) Físicos e financeiros, e 3) Humanos.

A metodologia de análise será a partir das famílias com crianças com síndrome congênita do zika vírus que se encontram no Cadastro Único para programas sociais. São 90% dos casos confirmados e vivos; 383 famílias no estado de Pernambuco que estão presentes em 179 municípios do território do estado de Pernambuco.

Visibilizar as formas de privações vivenciadas por estas famílias é uma maneira de dimensionar demandas sociais. Entende-se por privação não só aquela relacionada à falta de renda, mas também ao acesso a serviços e direitos capazes de gerar ativos que fortalecem a capacidade de respostas frente a estas vulnerabilidades.

O surto da síndrome congênita do zika vírus reforça a importância de se colocar a discussão da atuação sistêmica das políticas de proteção social. Ser uma síndrome relacionada à fragilidade em saneamento básico e que traz sua linha de frente à dimensão preventiva. Além disso, ela se configura como um surto com forte demanda para Saúde, Assistência Social, Justiça, Gênero, Previdência Social, Pessoas com Deficiência e mais recentemente o debate da educação inclusiva para as crianças.

As privações de acesso a estes serviços envolvem a base de ativos e a capacidade de respostas as situações de vulnerabilidades vivenciadas por estas famílias. Neste ponto, distingui-se a noção de pobreza, tradicionalmente vinculada exclusivamente aos rendimentos dos indivíduos, e procura-se identificá-la como “privação de capacidades básicas” (SEN, 2010). Um fenômeno que caracteriza-se como uma combinação de situação de privação de meios econômicos e restrição de acessos às liberdades substantivas, de facilidades econômicas, oportunidades sociais e segurança protetora. É uma abordagem conceitual mais rica e, aproxima-se do que se poderia denominar de um constructo de vulnerabilidades e (des) proteção social (JANNUZZI, 2017).

Esta ênfase em vulnerabilidades e proteção social tem como foco promover o debate do zika vírus para uma perspectiva de acesso a direitos sociais e nela serão abordadas dimensões de pobreza e acesso a alguns benefícios da política de Assistência Social. Tal abordagem é bastante pertinente, haja vista a conjuntura de inflexão das políticas sociais e a necessidade de discutirmos o modelo de Seguridade Social previsto pelo Art. 194 da Constituição Federal Brasileira.

Os relatórios dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS) apontam

que os pisos e sistemas de proteção social efetivos e universais são necessários para eliminar a diferenciação por tipo de emprego ou nível de renda e aumentar a qualidade e a cobertura dos benefícios oferecidos. Assim, torna-se central considerar o acesso as políticas de proteção, pois é através destes ativos que as famílias desenvolvem estratégias e respostas que permitem escapar das condições de vulnerabilidades e mitigar os efeitos dos riscos.

Neste contexto, tem-se que 90% dos casos confirmados do Zika vírus e vivos, estão inseridos no Cadastro único para Programas Sociais (CadÚnico). O CadÚnico é um instrumento que identifica e caracteriza as famílias de baixa renda para inclusão em muitos programas e benefícios sociais. Este dado traz como pano de fundo muitas situações de vulnerabilidades que são correlatas com a pobreza, educação, saúde, gênero, além daqueles que são transversais como cor ou raça, pessoas com deficiência.

1 | Ativos sociais e as disposições estabelecidas: território, moradia, acesso aos serviços públicos

No estado de Pernambuco, até março de 2019, notificou 2.701 casos referentes à síndrome congênita do zika vírus, distribuídos em 97% do território estadual (179 municípios e no Distrito Estadual de Fernando de Noronha). Conforme observa-se na Tabela abaixo, entre os casos notificados.

Quadro 1: Relação dos casos notificados em Pernambuco

RD	DESCARTADO	CONFIRMADO	INCONCLUSIVO	EM INVESTIGAÇÃO
RD 01 - Sertão Itaparica	29	12 (3%)	0	3
RD 02 - Sertão São Francisco	46	15 (3%)	0	5
RD 03 - Sertão Araripe	100	18 (4%)	1	8
RD 04 - Sertão Central	52	6 (1%)	0	9
RD 05 - Sertão do Pajeú	143	10 (2%)	6	7
RD 06 - Sertão Moxotó	53	12 (3%)	0	1
RD 07 - Agreste Meridional	254	19 (4%)	3	13
RD 08 - Agreste Central	211	61 (13%)	14	10
RD 09 - Agreste Setentrional	78	32 (7%)	5	7
RD 10 - Mata Sul	136	29 (6%)	11	9
RD 11 - Mata Norte	106	25 (5%)	5	5
RD 12 - Região Metropolitana	736	229 (49%)	77	90
PERNAMBUCO	1944	468	122	167

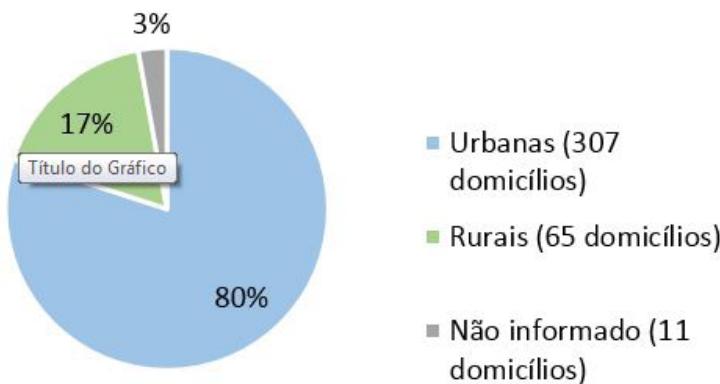
Fonte:RESP/FORMSUS/SEVS/SES-PE, 2019
Elaboração: Vigilância Socioassistencial/SEASS/SDSCJ

São 122 casos classificados como inconclusivos², o que representa 4% do total notificado, outros 167 casos permanecem em investigação (6%), 1.944, ou seja 72% foram descartados, e 468 casos foram confirmados para síndrome congênita do zikavírus, representando 17% dos casos notificados. Destaca-se que dos 468 casos confirmados em Pernambuco, 9% (43 casos) resultaram em óbito.

As regiões quantitativamente mais atingidas são respectivamente, Região Metropolitana do Recife, Agreste Central e Setentrional. No que se refere aos municípios mais afetados são Recife (76), Jaboatão dos Guararapes (42), Olinda (29), Caruaru (20).

A localização dos domicílios das 383 famílias, sinalizam que 80% estão em área urbana. Os dados reforçam a importância de integrar políticas de saúde com políticas urbanas, como habitação, urbanização e saneamento básico, uma vez a falta destas, interfere na qualidade de vida das famílias.

Gráfico 1: Localização do domicílio



Fonte: CECAD/CadÚnico, 2019
Elaboração: Vigilância Socioassistencial/SEASS/SDSCJ

² Será considerado como inconclusivo todo caso notificado em que: não seja possível realizar a investigação, ou por motivo de recusa, ou por não ter sido encontrado no endereço relatado na notificação, após três tentativas e/ou cujas informações disponíveis não permitam classificá-lo em outra categoria.

O gráfico acima também sinaliza uma pequena, mas não menos significativa, população rural - 17% estão situadas em zona rural (65 domicílios) - com crianças com a síndrome congênita do Zika Vírus. Como a maioria dos serviços de referência especializado para esse público se encontram em territórios urbanos, a capacidade de recursos destas famílias fica mais limitadas, quiçá interfere no tratamento da criança.

Outro dado importante refere-se ao número de pessoas que compõem os domicílios, observa-se a maioria dos lares, representados por 34% do universo analisado, prevalece o quantitativo de 03 pessoas por família (129 domicílios) e em 29% dos lares prevalece o quantitativo de 02 pessoas por família (122 domicílios) como pode ser observado abaixo.

Quadro 2: Perfil das famílias quanto à quantidade de pessoas no domicílio

Quantidade de pessoas no domicílio	Nº de Domicílios	% de domicílios
1*	4	1%
2	112	29%
3	129	34%
4	78	20%
5	34	9%
6	19	5%
7	4	1%
8	3	1%
Total	383	100%

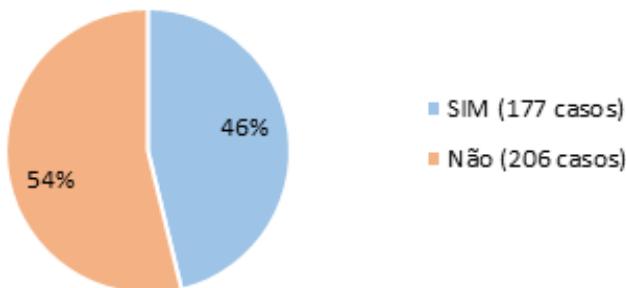
Fonte: CECAD/CadÚnico, 2019

Elaboração: Vigilância Socioassistencial/SEASS/SDSCJ

(*1 Duas hipóteses podem justificar os casos de família unipessoal, quais sejam: informação equivocada inserida no sistema ou a não inserção do/a filho/a no Cadastro Único até a data de extração dessas informações.)

São perfis de famílias pequenas, pode-se afirmar que em sua maioria chefiadas por mulheres e com fortes demandas para Serviços, programas e benefícios sociais. No que se refere ao Programa Bolsa Família, o gráfico abaixo mostra que 46% das famílias são beneficiárias. Em números absolutos são 177 famílias beneficiadas pelo Programa. É importante frisar que se trata de um programa de transferência direta de renda, direcionado às famílias em situação de pobreza e de extrema pobreza, concedidos até que superem a situação de vulnerabilidade e pobreza. Detalhamos através do gráfico os perfis supracitados:

Gráfico 2: Síndrome congênita de Zika Vírus - Casos confirmados quanto ao recebimento do Programa Bolsa Família

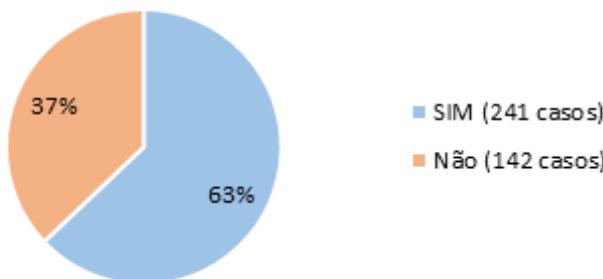


Fonte: SIGPBF/FEV/2019

Elaboração: Vigilância Socioassistencial/SEASS/SDSCJ

Outro benefício de transferência importante é o Benefício de Prestação Continuada³. O número de famílias com pessoas recebendo o BPC é de 63% (241 famílias) conforme sinaliza gráfico abaixo.

Gráfico 3: Casos confirmados quanto ao recebimento do Benefício de Prestação Continuada



Fonte: CECAD/CadÚnico, 2019

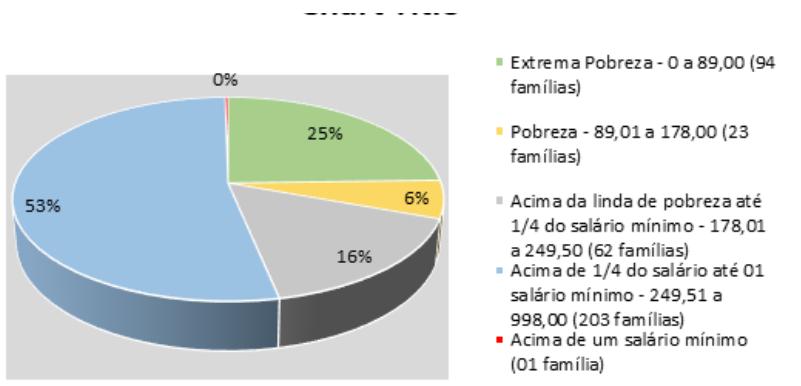
Elaboração: Vigilância Socioassistencial/SEASS/SDSCJ

³ O Benefício de Prestação Continuada é concedido à família incapaz de prover a manutenção da pessoa com deficiência ou do idoso. O Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007 em seu Artigo 4º, inciso IV, discorre que para fins do reconhecimento do direito ao benefício, considera aquela família cuja renda mensal bruta familiar dividida pelo número de seus integrantes seja inferior a um quarto do salário mínimo.

2 | Ativos físicos financeiros: a faixa de renda e acesso ao trabalho destas famílias.

No que se refere aos ativos financeiros, a demanda por benefícios citadas acima já revela um padrão de vulnerabilidade econômica. A renda⁴ per capita das famílias mostra que 24,5% das famílias encontram-se em situação de extrema pobreza (94 famílias) e, 6,1% estão em situação de pobreza (23 famílias) e, apenas uma família comparece com renda per capita acima de um salário mínimo conforme pode ser visualizado no gráfico que segue.

Gráfico 4: Renda per capita



Fonte: CECAD/CadÚnico, 2019

Elaboração: Vigilância Socioassistencial/SEASS/SDSCJ

Destaca-se ainda que a soma de todas as famílias que possuem renda de até ¼ do salário mínimo corresponde a 179 famílias, isso significa que aproximadamente 47% delas se enquadram no perfil de renda do Benefício de Prestação Continuada (BPC). No entanto, os dados dão conta que o número de famílias beneficiárias ultrapassa esse quantitativo. Tal fato é decorrente do crescente processo de judicialização visando o acesso a este benefício uma vez que estas famílias se encontram em situação de vulnerabilidade social.

Sondadas sobre o exercício de trabalho remunerado, entre as 381 mães identificadas no CadÚnico, apenas 9% (35 mulheres) informaram ter trabalhado na

⁴ Considerando o salário mínimo de R\$ 998,00 vigente desde janeiro de 2019.

semana anterior à inserção/atualização do seu cadastro. Chama atenção o alto número de mulheres que informaram não ter trabalhado nos últimos 12 meses. Elas somam aproximadamente 90% do universo analisado. Outras cinco mulheres afirmaram não ter trabalhado na semana anterior à inserção/atualização no CadÚnico, mas trabalharam em algum momento nos últimos 12 meses, dados que podem ser visualizados na Tabela abaixo:

Tabela 1: Exercício do trabalho remunerado entre as mães

TRABALHO	
Trabalhou na semana anterior à inserção no Cadastro	35
Não Trabalhou na semana anterior à inserção no Cadastro, nem nos últimos 12 meses	341
Não Trabalhou na semana anterior à inserção no Cadastro, mas trabalhou nos últimos 12 meses	5
	381
Função Principal daquelas que trabalharam na semana anterior à inserção no Cadastro	
Empregada sem carteira de trabalho	1
Empregada com carteira de trabalho	2
Militar ou Servidor público	2
Trabalho não remunerado	4
Trabalho temporário em área rural	5
Trabalha por conta própria	21
	35

Fonte: CECAD/CadÚnico, 2019

Elaboração: Vigilância Socioassistencial/SEASS/SDSCJ

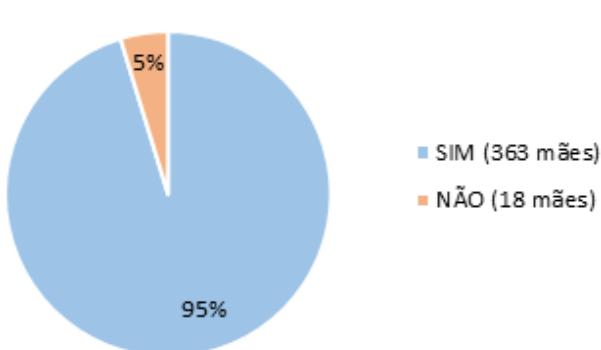
Entre aquelas 35 mulheres que trabalharam na semana anterior à sua inserção/atualização no CadÚnico, 60% afirmaram ter trabalhado por conta própria (21 mulheres). Já o trabalho temporário em área rural foi executado por 14% delas (5 mulheres).

Observa-se ainda que 11% das mulheres (4 mulheres) afirmaram ter trabalhado, porém sem remuneração. Em linhas gerais são dados que revelam a ausência de inserção laboral e mesmo quando esta ocorre é precária e sem proteção.

3 | Ativos humanos que se presentificam na escolaridade, raça-etnia, faixa-etária

Em relação à vida escolar das mulheres com filhos com deficiência em decorrência do zika vírus, os dados revelam a existência de 18 mães que não sabem ler e escrever, elas totalizam o percentual de 5% do universo; as demais, 95% afirmam que sabem ler e escrever, no entanto é alto o número de mulheres que deixaram de estudar.

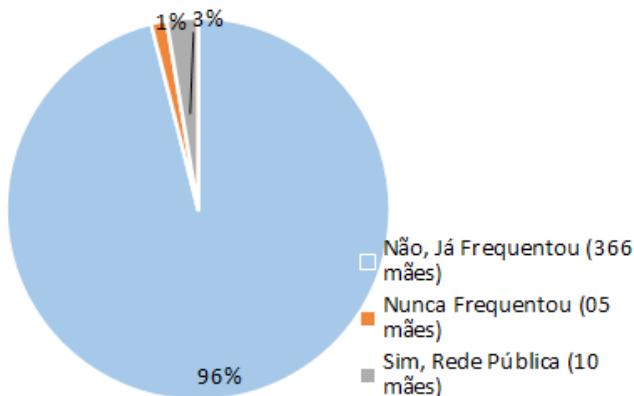
Gráfico 5: Sabe ler e escrever



Fonte: CECAD/CadÚnico, 2019
Elaboração: Vigilância Socioassistencial/SEASS/SDSCJ

Conforme pode-se observar, 96% das mulheres (366 mães) responderam que não estudam, mas já frequentaram a escola. Um número de 3% estuda (10 mães) e 2% delas afirmam que nunca frequentaram uma escola (05 mães).

Gráfico 6: Frequentia a escola



Fonte: CECAD/CadÚnico, 2019

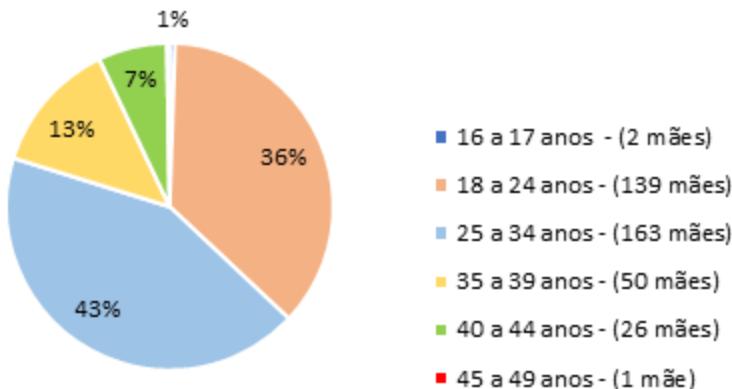
Elaboração: Vigilância Socioassistencial/SEASS/SDSCJ

Destaca-se a baixa escolaridade entre as 10 mulheres que frequentam a escola; quatro estão no ensino médio, sendo duas no ensino regular e outras duas através de Educação de Jovens e Adultos (EJA); as demais cursam o ensino fundamental, sendo 04 delas através de EJA e 02 no ensino regular.

Já em relação aquelas 366 mulheres que não estão mais frequentando a escola, os dados indicam que 55% delas (201 mães) estudaram até o ensino médio regular e 1% o ensino médio especial (03 mães); entre aquelas que estudaram as séries iniciais e/ou finais do ensino fundamental, de forma regular ou através de EJA, registram-se 43% e apenas 1% das mulheres (5 mães) chegaram ao ensino superior.

Em relação à faixa etária mães, os dados revelam que a maioria, aproximadamente 43%, está na faixa etária entre 25 a 34 anos (163 mães); o segundo maior registro comparece na faixa etária entre 18 e 24 anos (139 mães) e em terceiro está a faixa etária que vai dos 35 aos 39 anos (50 mães). A faixa de 40 a 44 anos registrou aproximadamente 7% (26 mães); já os menores registros foram as faixas de 16 a 17 anos (02 mães) e a de 45 a 49 anos (1 mãe).

Gráfico 7: Perfil das mães identificadas no CadÚnico quanto à Faixa Etária



Fonte: CECAD/CadÚnico, 2019

Elaboração: Vigilância Socioassistencial/SEASS/SDSCJ

São mulheres jovens, 44% delas possuem apenas um filho (169 mulheres) entretanto, 55% têm mais de um filho como destaca o quadro abaixo.

Tabela 2: Perfil das mães identificadas no CadÚnico quanto à quantidade de filhos/as

Quantidade Filho (a)	Mães	%
0	3 ^{<2>}	1%
1	169	44%
2	129	34%
3	51	13%
4	19	5%
5	6	2%
6	2	1%
7	2	1%
Total	381	100%

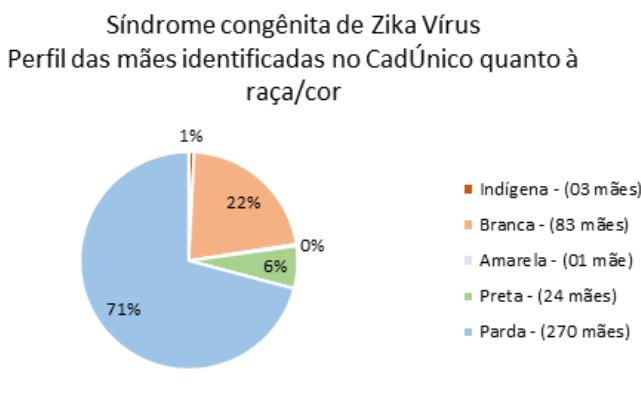
Fonte: CECAD/CadÚnico, 2019

Elaboração: Vigilância Socioassistencial/SEASS/SDSCJ

Quanto ao perfil racial, observa-se que 24 mulheres identificam-se como pretas e 270 identificam-se como pardas. Ou seja, são 294 mulheres negras⁵, o que corresponde a 78% das mães.

As mulheres que se identificam como brancas representam aproximadamente 22% das mães, e em menor número comparecem as que se denominam indígenas (02 Pankararu e 01 Kambiwa) e amarela (uma mãe).

Gráfico 8: Perfil das mães identificadas no CadÚnico quanto à raça/cor



Fonte: CECAD/CadÚnico, 2019

Elaboração: Vigilância Socioassistencial/SEASS/SDSCJ

Os dados referentes aos ativos sociais revelam que são, em sua maioria, mulheres jovens, negras, em idade reprodutiva e produtiva. São dados que podem justificar o elevado número de mulheres fora da escola e/ou com baixa escolaridade e consequentemente, fora do mercado de trabalho. É importante destacar que a condição de deficiência do/a filho/a também é um fator que impõe limites à vida social das mulheres. Isso porque os papéis sexuais e sociais sobre maternidade aliada as oportunidades sociais destas famílias, bem como a fragilidade na rede de segurança social limitam o controle sobre suas liberdades.

5 De acordo com Estatuto da Igualdade Racial, população negra é o conjunto de pessoas que se autodeclararam pretas e pardas, conforme o quesito cor ou raça. Trata-se de um conceito político, que engloba pretos e pardos, desde que se identifiquem como tal.

Considerações finais

A discussão social da síndrome congênita do zika vírus é sintomática para evidenciar numa linha sincrônica a multiplicidade de questões e privações que interferem nas capacidades básicas destas famílias. Por outro lado, a incidência do zika vírus no nordeste (64% dos casos do Brasil) traz o retrato, a partir de uma perspectiva dia-crônica, da herança social e das fortes desigualdades regionais. São problemas novos convivendo com antigos e, vice-versa. O que os dados mostram são desafios para se alargar as políticas públicas para patamares universais e civilizatórios.

A fragilidade no acesso às políticas são evidenciadas pelo perfil das mulheres mães, em sua maioria jovens, de baixa escolaridade, negras e que, em muitos casos chefiam suas famílias sozinhas. Eis as fortes demandas pelas políticas de distribuição de renda, como bolsa Família e BPC. São benefícios que em muito têm contribuído para complementação e até mesmo substituição de renda das famílias.

Destaca-se que ambas têm como principal critério de entrada a dimensão da renda, o que vem tensionando o acesso ao BPC e a sua entrada via processo de judicialização. O critério de miserabilidade a partir da renda per capita de $\frac{1}{4}$ do salário mínimo não dá conta das condições de vulnerabilidades das famílias. Cenário que se torna ainda mais preocupante quando se observa a PLOA 2019 (Projeto de Lei Orçamentária Anual) com corte de 49,6% dos recursos do BPC e a proposta de Emenda Constitucional 06/2019 que fragiliza ainda mais este benefício garantido constitucionalmente.

A dimensão de território e estrutura de oportunidades sinaliza para um olhar especial a população rural que corresponde a 65 casos com crianças com síndrome congênita do zika vírus, bem como no caso das três famílias indígenas que certamente possuem mais dificuldades com as privações. A responsabilização das famílias como preponderantemente, se não únicas, provedoras dos direitos destas crianças tem sido uma tendência do modelo que o estado brasileiro vem tomando, em paralelo a minimização do papel do estado e do mercado.

Família essa, leia-se em sua maioria mulheres, que abdicam dos estudos, trabalho, vida profissional e até mesmo cuidados com a saúde. Eis os desafios para reforçar a disputa do lugar do Estado na proteção social e desenvolvimento de capacidades básicas para a população.

Referências

BRASIL. Ministério da Cidadania. Secretaria Especial do Desenvolvimento Social. CE-CAD - Consulta, Seleção e Extração de Informações do Cadastro Único. 2019. Disponível em: <<https://aplicacoes.mds.gov>>. Acesso em: 21 fev. 2019.

BRONZO. Carla; PRATES, Ian. Tocando o intangível: explorando efeitos de programas sociais nas dimensões menos tangíveis da pobreza. *Cadernos de gestão pública e cidadania*. São Paulo. v. 17, n. 60, p. 107-128, jan.-jun. 2012.

JANNUZZI, Paulo Martino. Indicadores Sociais no Brasil: conceitos, fonte de dados e aplicações. Campinas: Alínea, 2017.

PERNAMBUCO. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. Secretaria Estadual de Saúde. Registro de Eventos de Saúde Pública: Planilha de acompanhamento semanal do Zika Vírus. 2019. Disponível em: <<https://www.cievspe.com>>. Acesso em: 21 fev. 2019.

PNUD. Documentos temáticos. ODS1,2,3,5,14., Síntese. Brasil, julho de 2017.

SEN, Amartya. Desenvolvimento como liberdade. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

CAPÍTULO 3

“Uma Boa Mãe de Micro” – Uma Análise da Figura da Boa Mãe Presente no Contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus

Raquel Lustosa (UFPE)

1 | Introdução

A maternidade tem sido, historicamente, um tema central nos debates sobre gênero e, atualmente, é um tema de grande relevância para a compreensão dos efeitos da epidemia do Zika na vida de mulheres que tiveram filhas/os com a Síndrome Congênita do Zika (SCZv) associados ao “surto” epidêmico a partir do ano de 2015. A epidemia se espalhou pelo território brasileiro, tornando a região Nordeste do país o epicentro do fenômeno – atingindo, com maior ênfase, os lugares precarizados pelo parco saneamento básico. Pernambuco foi o estado que mais concentrou casos de “micro”¹ confirmados.

O vírus Zika é transmitido pelo mesmo vetor que a dengue, a chicungunha e a

¹ A “micro” se tornou uma identidade na vida das famílias atingidas. A microcefalia é uma das especificidades desses bebês com mais destaque na síndrome. Nos primeiros momentos, principalmente, as mães ficaram conhecidas como “mães de micro”.

febre amarela: o mosquito Aedes Aegypti. Também foi confirmada sua transmissão por via sexual. Não se trata, portanto, de algo tão diferente do que o Brasil convive há décadas (DINIZ, 2017). O marco dessa epidemia reside na correlação estabelecida, no segundo semestre de 2015, entre a Zika e as malformações congênitas – que aconteceram na transmissão vertical da mãe, infectada pelo vírus, para o bebê.

Muito pouco se sabia sobre a síndrome e isso exigiu articulações rápidas tanto por parte do Estado, como da medicina, da assistência social, da ciência, e das próprias mães (MATOS; QUADROS, 2018). A partir de então, uma teia de relações começou a ser tecida para dar suporte às crianças afetadas pelo fenômeno, pelo fato da emergência na saúde pública ter chamado atenção dos órgãos de saúde a nível nacional e internacional, instalando-se uma situação de emergência global. Essa comoção guiou a urgência do país em mostrar uma “saída” para essa situação (SCOTT et. al. 2017).

No entanto, mesmo com uma vasta gama de atores mobilizados pela emergência, essa teia de relações só foi possível através de redes de apoio que nessas circunstâncias fixaram-se na imagem de duas entidades: a União de Mães de Anjos (UMA) e a Aliança de Mães e Famílias Raras (AMAR)², formadas majoritariamente por mulheres, que, esforçadamente, passaram a exigir políticas de assistência, saúde e educação para garantir o mínimo de bem-estar para essas crianças.

O protagonismo feminino, nesse sentido, ganha destaque (MOREIRA et. al. 2018). Primeiro, porque foram mulheres que, uma vez infectadas pelo vírus durante o período de gestação, tiveram crianças com a síndrome; segundo, porque, após o surto da epidemia, foram elas que mais precisaram buscar respostas rápidas sobre o fenômeno a fim de dar suporte aos filhos e entender suas necessidades; e, terceiro, porque foram essas mulheres que se engajaram politicamente pelos direitos – em um cenário marcado pelo poucos recursos para às pessoas com deficiência.

Observamos, desde então, uma intensificação do trabalho materno sendo colocado em prática, como apontado por alguns autores/as (ALVES, FLEISCHER 2019; SAFATLE, ALVES 2019; R; PINHEIRO 2019; LIRA, 2017; VALIM 2017; SCOTT et. al. 2017; PINHEIRO, LONGHI 2017). Essa intensificação diz respeito às novas habilidades aprendidas por essas mulheres para lidar com o diagnóstico do filho:

2 A primeira ONG foi fundada em função da emergência em atender um grande número de crianças com microcefalia em 2015, a segunda ONG por sua vez, incluiu as demandas desses grupos em suas pautas, pois já existia enquanto tal e atende famílias que tem filhos com outras deficiências, que não somente a SCZv.

planejar o tempo, aprender sobre a síndrome, conhecer os centros terapêuticos, aprender sobre os medicamentos e seus efeitos colaterais, sobre as orientações médicas, a linguagem burocrática dos serviços, e, em muitos casos, aprender a circular pelos bairros do Recife.

A articulação entre maternidade, cuidado e deficiência é colocada em ênfase no cerne das relações políticas vivenciadas por mulheres que convivem com os impactos da SCZv em suas vidas e tiveram, dessa forma, seus cotidianos transformados. Todos os rearranjos vivenciados e aventados por essas mulheres se tornam possível de compreensão quando situados em suas próprias trajetórias: mulheres que carregam marcadores de classe e raça e pertencem às classes populares do Recife, de sua região metropolitana e do interior do estado pernambucano.

Há pelo menos dois caminhos que podemos conduzir uma abordagem sobre as experiências desse novo tipo de maternidade, localizada em tempo e contexto geográfico (PINHEIRO, 2018), como pretendo construir neste artigo. O primeiro caminho diz respeito ao contexto em que o modelo de maternidade é produzido – que neste caso se relaciona estritamente ao cuidado de pessoas com (múltiplas) deficiência(s), e o segundo caminho nos direciona a refletir sobre os discursos formados sobre essas maternidades, e, como formulados pela filósofa Badinter (2011) em outro cenário, sobre “as pressões exercidas sobre as mulheres para que se adaptem ao modelo em voga de boa mãe” (p.38).

Refletindo sobre essa diversidade de experiências que criam e formulam essa maternidade, é que me proponho a elaborar uma discussão sobre a figura da “boa mãe” - aquela comprometida integralmente com a saúde do filho, presente nos discursos de diferentes atores sociais do referido contexto (familiares, médicos, burocratas e as próprias mães de micro). Ao mesmo tempo, busco compreender como as mães que estão fora desse ideal de maternidade são classificadas.

Para essa finalidade, utilizo as narrativas de algumas interlocutoras que temos acompanhado desde 2016 no âmbito de duas pesquisas³, ainda em curso, sobre os impactos da Zika nas famílias afetadas no estado de Pernambuco. O material

³ “Etnografando cuidados e pensando políticas de saúde e gestão de serviços para mulheres e seus filhos com distúrbios neurológicos relacionados com a Zika em Pernambuco” sob a coordenação de Russell Parry Scott e a pesquisa “Zika e microcefalia: Um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco” sob a coordenação de Soraya Fleischer. Aproveito para agradecer o financiamento e as parcerias afetivas de pesquisa construídas durante as etapas da pesquisa.

coletado por estas pesquisas, das quais tenho participado, parte de um esforço etnográfico em compreender o cotidiano de mulheres e famílias que tiveram suas trajetórias marcadas pela síndrome. Para isso, utilizamos diários de campo, entrevistas semiestruturadas, sistematizamos os dados e partilhamos entre nossas pesquisadoras e pesquisadores todo o material, como uma forma de incentivo à filosofia da pesquisa coletiva (CARNEIRO; FLEISCHER, no prelo).

Esse material é fruto da relação que estabelecemos com algumas mães da Região Metropolitana de Recife, mulheres que tivemos a oportunidade de acompanhar e entrevistar nos centros de reabilitação, em eventos científicos, em casas, em hospitais e, em alguns de seus deslocamentos pelo transporte público da cidade. Propomos-nos a pensar esses itinerários, como itinerários de vida e de cuidado, porque ganham novos significados que ultrapassam a noção de itinerário terapêutico. As análises dos textos produzidos no âmbito de duas pesquisas, e de pesquisas contíguas, estruturam e orientam as reflexões trazidas sobre esse ideal de maternidade que perpassa a rotinas dessas mulheres.

No primeiro momento, me concentro em levantar algumas questões de como a maternidade esteve articulada em outros contextos desde a década de 70, no intuito de compreender como essas proposições nos ajudam a pensar a maternidade de pessoas com deficiência, em um contexto bastante específico que é o das crianças que convivem com o diagnóstico da SCZv. No segundo e terceiro momento, me dedico às narrativas em torno das imagens que elaboram da maternidade em detrimento à figura da “boa mãe de micro”, constantemente presente nashistórias que nossas interlocutoras contam sobre seus cotidianos. Por fim, aponto algumas considerações a partir desses entrecruzamentos.

2 | Maternidade em Cena

Há pelo menos três décadas que o tema da maternidade tem ganhado amplitude entre as pesquisas acadêmicas (STEVENS, 2007). Isto se evidencia, sobretudo, entre as teorias feministas, que propuseram abordar a temática sob ângulos diferenciados. Ao traçar uma linha temporal, as enfases temáticas passam por fases distintas de acordo com as particularidades de cada onda feminista. Como afirma Badinter, a partir de um contexto francês, as concepções de maternidade sofreram uma revolução ao lon-

go dos anos (2011: 17), e os sentidos de “ser mãe” foram se diversificando.

Scavone (2004), ao se debruçar sobre as “múltiplas faces da maternidade”, no livro *Dar da vida e Cuidar da vida*, pontua três momentos que marcaram o modo como a teoria feminista analisou essa temática. O primeiro momento está situado nos anos 70, trata-se da fase em que a maternidade (vista como uma função social da mulher) passa a ser lida como handicap – um defeito natural, que simboliza a dominação masculina sobre as mulheres aprisionando seus corpos ao destino biológico dos deveres maternos. No segundo momento, contrapõem-se à noção de handicap e passam a positivar a maternidade dotando-a de um poder feminino que pertence apenas às mulheres, e, portanto, representa uma distinção entre sexo feminino e sexo masculino. Por último, no terceiro momento, passam a enxergar que a heterogeneidade da experiência materna pode passar tanto por uma via (a de opressão), quanto por outra (a de realização).

Essa leitura deu continuidade à inserção de gênero no debate sobre o aspecto relacional da maternidade (SCAVONE, 2004). A experiência da maternidade passa a ser colocada em questão para enfatizar as desigualdades de gênero, lido como marcador histórico que revela posições distintas entre homens e mulheres, questões fundamentais para a compreensão das mudanças sociais que vão ocorrendo ao longo da história e tão importantes para as Ciências Sociais. Enquanto o trabalho masculino esteve associado à esfera pública e é valorizado, por exemplo, o trabalho feminino esteve reservado à esfera privada e sequer reconhecido enquanto trabalho. De acordo com Sorj (2010):

As desigualdades e diferenças de gênero repousam sobre uma norma social que associa o feminino à domesticidade e que se expressa na divisão sexual do trabalho, atribuindo prioritariamente às mulheres a responsabilidade com os cuidados da família. (2010: 57)

Contudo, essa configuração nos permite observar papéis sociais que participam da organização em uma sociedade ocidental, da qual temos o patriarcado como sistema operante. Stevens (2007), juntamente a outras autoras, realizaram uma revisão no conceito de maternidade, e pontuaram uma variedade de formas de perceber e vivenciar a maternidade em contrapartida às formas hegemônicas que conhecemos. A autora aponta que:

Na busca pela compreensão da universalidade da hierarquia de gênero, a Antropologia tem identificado diferentes configurações de parentalidades que problematizem papéis da mãe que conhecemos na cultura ocidental (STEVENS, 2007: 33).

O papel da mãe, na sociedade ocidental, é marcado por padrões que encapsulam a mulher na esfera reprodutiva, por vezes biologizante e destinada aos cuidados da família (SCAVONE, 2004). Nesse sentido, espera-se da mulher uma responsabilidade extraordinária na lida com os filhos e com a casa. Soma-se a isso, na sociedade moderna, as responsabilidades que a mulher precisa conciliar com o trabalho remunerado.

Para Badinter (2011), há uma grande contradição na forma com que as mulheres organizam as exigências da maternidade com suas próprias vontades. Isto é, existe um conflito entre “ser mãe” e “ser mulher”, experiência esta que está atrelada a ideia de que existe um “instinto materno” em cada mulher, o que faz com que as mulheres se sintam pressionadas a cumprir esse destino que o tecido social atribui como inato a elas.

Essas contraposições aparecem, como formulado por Badinter, como “um peso sobre o futuro das mulheres e suas escolhas” (2011: 21). A autora, por sua vez, aponta três questões que caracterizam esse conflito e que são pertinentes às relações construídas entre maternidade, cuidados e deficiência. Tais perspectivas são ilustradas da seguinte maneira: a) contradição social: em que a maternidade é exaltada como a máxima realização que uma mulher pode alcançar enquanto função social, ao mesmo tempo em que o trabalho materno é desvalorizado e sequer é reconhecido enquanto trabalho; b) contradição no casal: para àquelas que têm companheiros, a presença do filho na relação tem um peso, pois se sentem mais cansadas a conciliar as atividades domésticas com os cuidados da criança, e ainda precisam estar dispostas na vida intima com o parceiro; c) a contradição do próprio eu, que a autora concebe como a mais difícil, pois está fixada no dilema entre o autocuidado e o cuidado com o filho, e, socialmente o segundo pesa sobre o primeiro no dever materno de precisar estar disponível integralmente para o bebê, enquanto a própria vida fica em segundo plano (BADINTER, 2011).

O que está intrínseco nessas formulações é que a tarefa do cuidar é orientada às mulheres como condição natural de sua feminilidade, assim como a maternidade no

sentido máximo da realização que a mulher pode alcançar socialmente (CARNEIRO 2015, BADINTER 2011, STEVENS 2007, SCAVONE 2004, LAGARDE 2003), “assim, são as mulheres quem cuidam vitalmente dos outros”, como afirma Lagarde (2003: 02). Toda essa conformação é atravessada, corriqueiramente, pelo marcador de gênero que não se mantém sozinho, pois é acompanhado por diferentes experiências que passam pela classe, pela raça, pela regionalidade e/ou pela idade.

Neste cenário, a tarefa do cuidar é tomada de forma mais integral que o comum, por se tratar do cuidado às pessoas com deficiência que precisam de cuidados constantes e duradouros. Os discursos produzidos neste cenário são dirigidos às mães como únicas responsáveis pela saúde dessas crianças, revelando uma face já conhecida das relações desiguais.

Compreende-se que as responsabilidades impostas socialmente às mães datam de longos períodos. As relações de dominação passam por um discurso biológico que resguarda a imagem e função feminina à máxima de sua natureza, ou seu “instinto natural” – formulação questionada por Badinter. Embora ainda tão presente no imaginário social, a crítica feminista desmistificou essa dimensão biológica associada à mulher, além de questionar a responsabilidade total da mãe sobre a criança (CARNEIRO, 2015).

3 | Articulando Maternidades e Deficiência

Para darmos continuidade às representações da experiência materna, agora articulada aos cuidados da pessoa com deficiência neste quadro, é necessário trazer uma abordagem, ainda que de forma breve, do modelo social da deficiência incorporado na década de 70 e sua importância aos estudos sobre deficiência. O modelo social da deficiência surge como expressão às opressões vivenciadas pelas pessoas com deficiência (MELLO 2016, DINIZ, 2007).

Historicamente, podemos colocar o tema da deficiência em três momentos. No primeiro momento, temos a deficiência vista como castigo divino, o corpo deficiente é percebido como anormal e atribuem a essa anormalidade uma cosmologia divina de punição, como um castigo de Deus e uma tragédia pessoal. No segundo momento, a deficiência passa a ser um tema elaborado pela linguagem biomédica, o corpo com deficiência passa a ser escrito como um corpo com lesão e, portanto,

incapacitado, como um desvio da natureza, preso a noções biologizantes que a seara biomédica constrói. No terceiro momento, a partir de década de 70 e com mais eminência na década de 80, a temática passa a ser elaborada como uma questão de justiça e proteção social (DINIZ, 2007). O marco deste debate está em perceber que a problemática da deficiência é resultado de uma estrutura social que oprime este corpo, por conta de um padrão social corponormativo (MELLO 2016, DINIZ 2007). A partir daí, as noções de isolamento ou sofrimento associadas à deficiência começam a ser contrapostas pela perspectiva de que há, antes de tudo, uma desvantagem social na deficiência. O que temos, como afirma Diniz, são contextos pouco sensíveis à diversidade das pessoas (2007:03).

A ampliação destes estudos trouxe consigo a incorporação da perspectiva de gênero acionada pela crítica feminista na segunda geração do modelo social da deficiência. Entre as questões acrescidas no modelo, está a necessidade de uma abordagem relacional sobre o cuidado, ignorado pelos primeiros teóricos da primeira geração ao propagarem a independência ao corpo deficiente através da eliminação das barreiras sociais, e em não reconhecerem que há pessoas com deficiência que precisam de cuidados constantes, realizados geralmente por uma mulher. Como Valim observa, além da violência capacitista que assola essas crianças, também é perceptível a violência de gênero direcionada às suas cuidadoras, que, em suma, são mulheres. Da mesma forma em que encapsulam as subjetividades das pessoas com deficiência, o mesmo acontece com essas cuidadoras (JUSTINO, 2017; VALIM, 2017).

A noção de capacitismo abordada por Anahi Guedes (2016) revela uma face dos maus tratamentos vivenciada por essas famílias no espaço público e, mesmo, nas relações familiares. Esse ideal coloca em ênfase a opressão vivida por corpos que são considerados como “incapazes” diante de uma estrutura social guiada pela corponormatividade. Este ideal faz com que as pessoas com deficiência e suas cuidadoras sofram uma violência cotidiana: seja no transporte (quando motoristas estressados ‘furam’ o ponto, ou ainda, passageiros “ignorantes” não sentam-se ao lado dessas mulheres em um ônibus lotado), seja nas ruas mal asfaltadas, sem rampas e não adaptadas às pessoas com deficiência, ou ainda pela desumanização de seus corpos ao serem chamadas de “filhas do mosquito”, como relatou Tereza, uma de nossas interlocutoras.

Nas condições apresentadas neste texto, o sentido de cuidado é atribuído exclusivamente à mãe da criança, o que não necessariamente passa por laços de consanguinidade, porque este cuidado pode estar disposto na mãe da mãe (a avó), na tia, na irmã, na mãe adotiva ou na vizinhança (PINHEIRO, 2018). Como Carneiro (2015) descreve em seu livro *Cenas de parto e políticas do corpo*, prevalece a prática da monoparentalidade entre as camadas populares, que se concretiza nos cuidados da mulher, independentemente se há ou não consanguinidade, em relação à criança – uma configuração semelhante da que se observa no cenário da SCZv.

A expressão do cuidado ganha tantos outros significados às “mães de micro”, além de transformarem suas dinâmicas familiares. Pinheiro, em sua pesquisa sobre a multiplicidade de maternidades no contexto da Zika em Recife (2018), com ênfase às mães que participam da Associação UMA, observa como ocorre uma espécie de simbiose na diáde mãe-filho nesse cenário. A exemplo, está como se referem umas as outras: “mãe de Marcela”, “mãe de Amanda”, “mãe de Pedro”, e como são reconhecidas pelos serviços, aonde costumam conhecer o nome da criança ao nome da mãe. Outro exemplo está na expressão “mãe é quem cuida” que diz respeito à legitimidade do cuidado daquela que convive e se dedica exclusivamente àquela criança. Essas expressões ilustram como se incorpora uma experiência quase única entre mãe e filho, tal qual o autor nomeia como simbiose.

As dimensões que envolvem o cuidado, em meio a essas novas formas de maternar, só são possíveis de compreensão quando aliadas ao contexto da deficiência. Isso implica explorar como as narrativas se desenvolvem a partir de um contexto que se apresenta de forma muito incerta para essas mulheres, considerando a atualidade da síndrome congênita do zika vírus em solo brasileiro e um cenário social devastado por políticas de cunho neoliberais

3.1 “Eu sou mãe de deficiente. O negócio da gente é luta”

A chegada de Caren na vida de Tereza, assim como a chegada desses bebês, diagnosticados com a SCZv, na vida de outras mulheres, transformou toda a rotina de Tereza, uma mulher negra, recém moradora de um bairro a oeste da cidade do Recife, e que tem seus 32 anos de idade completos. Antes, a renda de Tereza era referente ao trabalho remunerado. Afora esse trabalho, ela realizava as tarefas

domésticas da casa e cuidava da filha mais velha de catorze (diagnosticada com depressão após os dois anos de idade de Caren).

Atualmente, após ter se afastado do trabalho remunerado devido aos cuidados integrais com a filha caçula, Tereza passa a desenvolver outras atividades relacionadas ao cuidado da filha. No dia em que a conhecemos⁴, por exemplo, participávamos de uma reunião na Superintendência Estadual de Apoio à Pessoa com Deficiência (SEAD), localizada no centro de Recife, da qual cerca de doze mães estavam presentes dentre elas a representante de uma das ONG's engajadas nesse panorama.

A reunião foi articulada por Tereza e outras mães com a finalidade de reivindicar melhorias no transporte, já que é um dos serviços que essas famílias mais utilizam, além de serem, muitas vezes, entre os mais negligentes com as necessidades dessas famílias. Aquela era a segunda atividade do dia de Tereza e Caren. Elas já haviam passado pela hidroterapia em outro bairro da cidade, e dali iriam para mais outras duas terapias em um centro de reabilitação. Por fim, iriam buscar o resultado de um exame de sangue de Caren e depois retornar a casa no fim do dia.

Essas reuniões de engajamento político se tornaram frequentes na rotina de Tereza, além dos incontáveis espaços que tem conhecido a partir da especificidade da filha. Para ela, além da novidade que o cenário se fez em seu cotidiano, de uma outra relação desenvolvida com o tempo, há um novo olhar sendo aprimorado a partir da deficiência:

É muito diferente da minha época. Quando eu cheguei aqui [na SEAD] para buscar o VEM⁵, eu estava com a Caren no colo, pequenininha ainda, toda embrulhadinha, parecia um pacote de bolacha. Morrendo de vergonha de andar com ela na rua, cobria toda para entrar no ônibus para ninguém ver ela. Era toda pequena, a cabeça desse tamaninho (imitava a circunferência pequena com as mãos). E cheguei aqui, pedindo licença para entrar, para sentar. E o atendente, esse senhor que está aí fora, me deu cadeira, ofereceu água, café, tudo. E me falou que era fácil e que já ia resolver. E ele, na cadeira de rodas dele, com os dedos atrofiados e tudo, não caminhava nem nada, mexia naquele computador sem o menor problema. Ia fazendo, digitando, resolvendo. E me ajudou com o VEM e tudo o

⁴ A opção pela escrita no plural é uma opção metodológica que visa abarcar outras companheiras de pesquisa que estiveram no trabalho de campo e/ou em outras etapas da produção da pesquisa.

⁵ O passe de livre acesso a usuários do transporte.

mais. Ele encaminhou a gente, a gente tirou foto e tudo. Eu voltei para casa e falei para o meu marido, ‘meu amor, ele era cadeirante e trabalhava e tudo’. Depois disso, eu ando na rua olhando para o chão, olhando para os buracos, pensando em como os cadeirantes podem passar por ali. Vejo buraco, fotografo, filmo, denuncio, exigo acessibilidade. Vivo falando disso agora. Hoje, eu tenho o maior amor pelos cadeirantes. O amor maior! Só quando a gente vive é que a gente sabe. Eu moro numa barreira (barranco), e não tem a menor acessibilidade. Hoje, eu sou outra pessoa, se era toda envergonhada antes, agora sou toda empoderada. (DCSF: 706).

À medida que mães, como Tereza, circulam pelos bairros, conhecem os serviços de saúde, transporte, assistência social e passam a se aproximar à realidade das políticas públicas. Elas passam a exercitar uma cidadania em nome dos filhos com deficiência. Sendo assim, deparam-se com uma realidade demasiadamente inadaptada às demandas dos filhos e passam a ver que a deficiência é, antes de tudo, e como apontado pelo modelo social da deficiência, uma desvantagem social (DINIZ, 2007).

Tereza é uma mãe que recorre às instâncias jurídicas para acessar os programas de benefício social para sua família⁷, reivindica um transporte acessível a essas crianças, exige do Estado uma creche inclusiva às necessidades da filha, além de levá-la, pelo menos, a cinco terapias durante a semana e replicá-las em casa.

Desde a descoberta da síndrome da pequena, são muitos lugares a ser frequentados e muitas linguagens para serem aprendidas, como observado por Fleischer (2017). Como apresentado por Tereza: “É muita coisa, veja minha vida, agora minha vida é bater de porta em porta, eu nunca imaginei que seria isso”. Esse contraste acontece paralelamente a sua inserção nas atividades das ONG’s neste cenário, que são importantes para amenizar as dificuldades dessas famílias, retirá-las da invisibilidade e do isolamento social – a que são colocadas por conta da deficiência dos filhos, além de diminuírem, também, os altos impactos financeiros que a epidemia gerou em suas vidas (ALVES; FLEISCHER, 2019).

Para Pinheiro, a relação de cuidado e luta pode ser caracterizada, no contexto da epidemia, da seguinte maneira:

⁶ DCSF indica que é Texto do Diário de campo da pesquisadora Soraya Fleischer, coordenadora da equipe de pesquisa como será usado em outras citações neste capítulo.

⁷ Como é o caso do Benefício de Prestação Continuada (BPC) e o programa Minha Casa Minha Vida (MCMV).

O cuidado se expressa de diferentes formas: como uma luta política, para garantir políticas públicas, ou como dedicação com os cuidados a saúde, ou como doação do próprio tempo (quando as mães expressam que dormem pouco para cuidar dos filhos), e por fim, quando admitem a necessidade de uma rede de ajuda para poder socorrer o filho. Seja ajuda financeira ou ajuda técnica e material (PINHEIRO, 2018:15).

Observamos que as exigências de uma criança com o diagnóstico de SCZv são de diferentes ordens, e escancaram uma realidade semelhante à das pessoas com deficiência de forma geral. Essas mães passam a exercer uma agência na esfera pública materializada na forma de cuidado (VALIM, 2018) e se empoderam à medida que se tornam engajadas politicamente.

A imagem da maternidade que se forma, nesse sentido, é relacionada veemente à cidadania dessas crianças, o que reflete na forma como são pressionadas por várias entidades, e por elas próprias, a serem “boas mães de micro”. Dar visibilidade às cuidadoras, neste sentido, é importante em diversos sentidos, porque retira, como apontado por Tereza, muitas mulheres do isolamento social, porque norteia as desigualdades de gênero no cuidado com essas pessoas e, ainda, porque evidencia que esse empoderamento está em valores que extrapolam “ser mãe”.

4 | “Tem que ser assim, às vezes eu me sinto mal de ser assim”

Tereza segue o perfil da “mãe guerreira”, aquela que, assim como a maior parte dessas mulheres, comparece às reuniões das ONG’s, é assídua nas terapias de Caren e cobra a prestação dos serviços. Mas, quando acontece de precisar faltar mais de duas vezes às terapias corre o risco de ser cortada do serviço. Se a filha adoece pode ser que “não esteja cuidando direito da menina”, ou se é a mãe quem adoece “não está se cuidando como deveria”, se não tira tempo para “se arrumar” e seguir os rituais de beleza “periga o marido largar”, e se por acaso ela se “arrume demais” está “menos preocupada” em cuidar da filha. E, ainda, se coloca a filha na creche é porque não dispõe de tempo integral para os cuidados da menina, “porque só deve colocar na creche se a mãe estiver trabalhando fora”, como ouviu de outra mãe quando conseguiu recentemente matricular a filha em uma creche. Essas foram algumas das vivências que a mãe nos narrou quando a acompanhávamos na longa lista de lugares que frequenta cotidianamente.

Tereza se tornou uma referência de luta entre as outras “mães de micro”, ela está sempre se aprimorando e se apropriando do espaço político. Mas, se escapa dessa lógica é rigorosamente cobrada e punida por “não saber” conciliar as atividades multitarefas que realiza todo dia à responsabilidade principal de ser mãe de Caren. Ainda assim, comprehende que segue à risca às exigências e pressões que designam a ela, para dar o melhor à filha. É uma mulher admirável, mas nos questiona esse lugar romantizado de “mãe guerreira” que atribuem a ela:

‘Aqui jaz uma guerreira... Guerreira todo mundo é, se fosse fácil... Seria Guerreira Tavares ou da Silva, mas esquecem que somos além de mães, mulheres, esposas... E não é fácil chegar em casa e ter relações [sexuais] quando estamos cansadas (...). A gente não é de ferro, não somos apenas guerreiras. E quem canta de gallo sou eu, quando digo não, é não (...) Eu sou empregada doméstica dentro e fora da minha casa. Saio cedo, chego tarde e não recebo hora extra. E Caren, ela não recebe por hora extra... Minha filha trabalha. Caren trabalha mais que eu! (DCRL8: 18).

“Ter que ser assim” é um trabalho extenuante e, como observado, pouco ou nada valorado. Assim como Tereza, outras mães nos narram episódios de muita cobrança por parte dos parceiros, dos médicos, da família e entre as próprias “mães de micro” que se deparam com esse ideal de maternidade. Aqui, podemos retomar as três contradições às quais Badinter apontou como próprias do conflito moral entre “ser mulher” e “ser mãe”: a contradição social, no casal, e a do “próprio eu” (BADINTER, 2011). Nesse sentido, há sempre algo que pese sobre suas escolhas, e independente de quais forem estas sempre estarão à mira de julgamentos. Como afirmam Mattingly e Garro (2000:18) “a moralidade deve ser considerada uma dimensão central da prática humana”, e, neste caso, muito necessária para o entendimento das categorias morais que circulam sobre “ser uma boa mãe”.

Embora a família, no caso de Tereza, a ajude nos cuidados com a outra filha, o cuidado não é estendido à Caren, “porque só ela (Tereza, a mãe) sabe cuidar”. Nos centros terapêuticos cobram assiduidade sem a compreensão de que essa mãe pode adoecer, estar cansada, estar indisposta diante de todas as dificuldades que esta maternidade alarga em seu cotidiano. Em uma das fisioterapias em que pude acompanhar mãe e filha, por exemplo, a fisioterapeuta lhe chamou atenção, porque

⁸ Texto de diário de campo da autora (Raquel Lustosa).

a criança estava sonolenta, ela usou da justificativa que a mãe estava faltando às terapias e também se esquecendo de replicá-la em casa. Embora a mãe soubesse que não era responsável pela sonolência da criança, ela se sentiu mal.

Há uma nova imagem que reverbera sobre essa mulher. Ela é cobrada em todas as relações que estabelece neste contexto. Essas pressões pairam sobre todas as responsabilidades que esta mulher “deve” cumprir na lida com este filho. A dedicação deve ser exclusiva a essa criança. Além de se deslocar para as clínicas e hospitais, esta mulher precisa replicar as terapias em casa, participar dos encontros com as ONG’s, realizar as tarefas domésticas e, no caso das mulheres que são casadas, ter tempo para o companheiro (como afirma Badinter).

Ivana, mãe de cinco crianças e recém-separada do marido, viu-se desamparada pela rede familiar nos cuidados com Natália, sua filha diagnosticada com a SCZv. Ela precisou deixar o emprego com o nascimento da filha que, agora, está com três anos de idade. Com receio de não conseguir retornar ao mercado de trabalho após quase quatro anos afastada, mantém-se na dedicação exclusiva de Natália e seus outros quatro filhos. A renda familiar, por sua vez, é exclusivamente por parte do Benefício de Prestação Continuada (BPC) da criança. Com a chegada de Rafael, contemporâneo de Natália, a situação ficou ainda mais difícil, porque a chegada de um novo integrante na família requer mais gastos, mais atenção e tempo que por si só já são bastante limitados aos cuidados da criança com deficiência. Como apontam Alves e Fleischer (2019): “uma nova maternidade soa como inapropriada diante da atenção que ‘deve dar’ ao filho com a síndrome e, neste sentido, outras questões ressurgem a luz desse impasse: o controle e a vigilância da mulher (p.20).

Em meio a esse quadro, Ivana se manteve afastada dos centros de reabilitação, das ONG’s e de outros espaços que frequentava com a filha. Agora se dedicava a cuidar de Rafael (o caçula) e Natália (a filha com a SCZv), com a ajuda dos filhos mais velhos. Foi comum ouvir de funcionárias do serviço de saúde ou de outras mães nos espaços de convivência, frases como “ela não deveria ter outro filho, não consegue cuidar nem da mais nova”, ou, “tem que pensar antes de engravidar de novo”. Esses discursos são elaborados em torno da ideia de que o cuidado reside na figura central da mulher e que, de forma naturalizada, retoma a ideia de que ela deve se abster das próprias vontades para cuidar do outro. Muito pouco foi questionada a postura do ex-cônjuge nestas circunstâncias. Para Vieira e Avila (2018):

Ao construir uma nova imagem de “boa mãe” é produzido um modelo pelo qual a subjetividade da mulher-mãe deve ser guiada e, desse modo, entende-se que as mulheres que não seguem tal modelo sofrem culpabilização pela carga moral que tal modelo acompanha (pg.37).

Como Ivana, existem mães que desistem da vagarosidade da burocracia, desistem de frequentar durante toda a semana os serviços de terapia oferecidos pelos centros espalhados pela capital e, mesmo, de frequentar as redes de apoio. Existem ainda aquelas que sequer conseguiram acessar todos esses espaços. São mães que desviam da lógica dessa maternidade idealizada extremamente integral, que como apontado por Del Priore “o modelo da mãe ideal é tão forte que aquelas que não se identificam, com ele sentem-se desviantes” (2013: 168). A experiência materna, é, portanto, heterogênea e múltipla.

5 | Algumas considerações

A experiência da maternidade na contemporaneidade e no contexto referido revelam novas possibilidades que tendem a iluminar o campo da deficiência, principalmente em torno da esfera do cuidado – categoria que está na raiz dessas relações e envolve a atividade constante na diáde mãe-filho. O trabalho do cuidado, as exigências em torno da figura da mãe na promoção da saúde do filho como sua principal cuidadora, revelou, pouco a pouco, um discurso conhecido nos domínios da maternidade. Diz respeito, sobretudo, a uma construção social da mãe, uma naturalização desse cuidado na imagem da mulher, e, carrega noções de sacrifício e dedicação integral em nome do outro.

Questões como “ser mulher”, “ser mãe” e/ou “ser uma boa mãe” ainda se relacionam com a representação que tem a mulher na dinâmica social, além de estarem presentes no seio das relações de poder exercidas sobre as subjetividades femininas (CARNEIRO, 2015). Parece que a “boa mãe” seria aquela em que a posição de mãe se sobressai frente a todos os outros aspectos da vida da mulher (ALVES; SAFATLE, 2019: 134). As dimensões afetivas, sociais e econômicas são, assim, constantemente impactadas por essa idealização.

A rede familiar nem sempre é presente, e quando é muitas vezes não se estende ao filho com deficiência. As obrigações do cuidado, neste sentido, são direcionadas a esta mulher que precisa realizar todas as tarefas relacionadas a este cuidado, além de associá-lo com os cuidados da casa e da família. A impossibilidade de cumprir esse modelo ideal de maternidade repercute nas formas de culpabilização daquelas que mais são cobradas dentro dessa estrutura social.

Referências

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

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

BADINTER, Elizabeth. O conflito: a mulher e a mãe; tradução de Vera Lucia dos Reis, - Rio de Janeiro: Record, 2011.

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

CARNEIRO, Rosamaria Giatti. Cenas de parto e políticas do corpo. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2015.

CARNEIRO, Rosamaria, FLEISCHER, Soraya. “Eu não esperava por isso. Foi um susto”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. Interface 2018, 22(66), pp.709-719.

CARNEIRO. s/d. Em Brasília, mas em Recife: atravessamentos tecno-metodológicos em saúde, gênero e maternidades numa pesquisa sobre as repercuções da epidemia do vírus Zika. No prelo.

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

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

JUSTINO, André Filipe. Por uma abordagem antropológica da infância e da deficiência: duas categorias sob o olhar de um antropólogo. 2017. 90 f., il. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

LIRA, Lays. Mães de micro: três redes de cuidado e apoio no contexto do surto da síndrome congênita do vírus zika no Recife/PE. Monografia [Bacharelado em Antropologia]. Brasília: Universidade de Brasília, 2017.

LIRA, Luciana; SCOTT, Russell Parry, SOUZA, Fernanda Meira de. “Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com a síndrome congênita do Zika.” *Revista Anthropológicas*, ano 21, 28(2): 206-237, 2017.

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

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

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

PINHEIRO, Diego; LONGHI, Marcia. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebe com microcefalia em PE. *Revista Cadernos de Gênero e Diversidade*, 3(2), 2017, pp.113-133.

PINHEIRO, Diego. “Mãe é quem cuida”: A Legitimidade da maternidade no discurso de mães de bebês com microcefalia em Pernambuco”. In: *Dossiê – Gênero, cuidado e famílias*, 2019, pp.132-163.

SCAVONE, Lucila. *Dar a vida e cuidar da vida. Feminismo e Ciências Sociais*. São Paulo: Editora Unesp, 2004.

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

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

VALIM, Thais. “Ele sente tudo o que a gente sente”: Um estudo antropológico sobre a sociabilidade dos bebês nascidos com a síndrome congênita do Zika no Recife/PE. Monografia [Bacharelado em Antropologia]. Brasília: Universidade de Brasília, 2017.

DEL PRIORE, Mary. *Conversas e Histórias Mulheres*. Introdução e Capítulo I, Ed.2^a. São Paulo: Planeta, 2013.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; MENDES, Corina Helena Figueira e NASCIMENTO, Marcos. ”Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato”. *Interface* (Botucatu) [online]. vol.22, n.66, pp.697-708, 2018.

VIEIRA, Camilla; ÁVILLA, Alana. “Um olhar sobre o fenômeno da maternidade naturalista: refletindo sobre o processo de maternagem” *Revista Gênero*, Niterói, v.18, n.2, 26, 2018.

STEVENS. Cristina. *Maternidades e Feminismos: Diálogos Interdisciplinares*. Capítulo I e II. Editora Mulheres: Santa Cruz do Sul: Edunisc, 2007.

CAPÍTULO 4

Acompanhamento de crianças com síndrome congênita associada à infecção do vírus zika (scz) e suas redes sociofamiliares: uma narrativa de uma pesquisa-intervenção

Bernadete Perez Coelho (UFPE)

Gabriella Morais Duarte Miranda (UFPE)

Tiago Feitosa de Oliveira (UNICAP/UFPE/UNINASAU)

Carine Carolina Wiesiolek (UFPE)

A porta da verdade estava aberta
mas só deixava passar
meia pessoa de cada vez.
Assim não era possível atingir toda
verdade,
porque a meia pessoa que entrava
só trazia o perfil da meia verdade.
E sua segunda metade
voltava igualmente com meio perfil.
E os meios perfis não coincidiam.
Arrebentaram a porta.
Derrubaram a porta.
Chegaram ao lugar luminoso

onde a verdade esplendia seus fogos.
Era dividida em metades
diferentes uma da outra.
Chegou-se a discutir qual a metade
mais bela.
Nenhuma das duas era totalmente bela.
E carecia optar.
Cada um optou conforme seu capricho,
sua ilusão, sua miopia.

Verdade, Carlos Drummond de Andrade

1 | Introdução

O presente capítulo refere-se à narrativa de uma pesquisa-intervenção¹ para acompanhamento longitudinal das crianças nascidas no período da epidemia de infecção associada ao vírus Zika/síndrome congênita associada à infecção do vírus Zika (SCZ) e suas redes sociofamiliares, considerando quatro eixos fundamentais: o acompanhamento clínico, o acompanhamento psicossocial, a análise da rede de atenção e o trabalho em equipe/efeitos pedagógicos. Os quatro eixos são analisados a partir do processo de causalidade da SCZ em termos de vulnerabilidade, exposições e consequências, identificando as políticas, arranjos institucionais e dispositivos para promoção e prevenção. A intervenção é utilizada não para substituir a ação, mas para trazer uma nova relação entre sujeito e objeto, entre teoria e prática, entre atenção e gestão, entre clínica e política, utilizando a práxis no epicentro do fenômeno Zika.

Essa história tem início no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (HC/UFPE), no segundo semestre de 2015, onde se observou o aumento no número de casos de crianças com microcefalia ao nascimento, refletindo o quadro epidêmico de Pernambuco frente à ocorrência da epidemia do vírus Zika, concomitantemente a outras duas arboviroses: Dengue e Chicungunya. Em dezembro de 2015, já haviam sido notificadas pela vigilância epidemiológica do HC, 30 crianças nascidas com microcefalia possivelmente relacionada ao vírus Zika e que atualmente são denominadas de Síndrome congênita associada à infecção do vírus Zika (SCZ). Nos anos anteriores, a ocorrência de casos de microcefalia em crianças nascidas no HC/UFPE foi muito inferior: 10 casos em 2013 e 12 casos em 2014. Em janeiro de 2016, o número acumulado em 12 meses foi de 51 casos.

Com este cenário, uma primeira iniciativa que surgiu no âmbito da Saúde Coletiva em parceria com o HC/UFPE foi vincular essas crianças e suas redes sócio-familiares com uma Equipe de Referência do Hospital, em parceria com a rede de Atenção Primária e definindo a Equipe de Apoio Matricial para uma atenção integral de longo prazo.

¹ A Pesquisa foi aprovada em 2016 pelos comitês de ética do HC e CCS/ UFPE, contemplada em Edital de Pesquisa FACEPE /PPSUS em 2016 (APQ - 0087- 4.01/16) e 2017(APQ-0793-4.01/17) intitulada Estudo de coorte das crianças nascidas no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco: os fatores associados à Síndrome Congênita do Zika vírus.

Tratou-se de uma reformulação metodológica do trabalho em saúde proposta por Campos (1999). Equipe de Referência é um rearranjo organizacional com objetivo de produzir outro sistema de referência entre profissionais e usuários que estimule a adoção de trabalho interdisciplinar, responsabilização e construção de vínculos terapêuticos. O Apoio Especializado Matricial sugere outro modo de relação das equipes especializadas com a equipe básica de referência, reformulando a relação entre os níveis hierárquicos do sistema ou entre as equipes de saúde dentro de um mesmo serviço, no Hospital por exemplo. Um duplo movimento a partir da retaguarda assistencial e outro modo de produção compartilhada de conhecimento com relação colaborativa entre disciplinas e profissões.

Uma equipe de pesquisadores da saúde coletiva, pesquisadoras do departamento de fisioterapia e equipes da gestão e equipes clínicas, todos da UFPE e HC, buscaram a organização do serviço de referência e retaguarda matricial para essas crianças e famílias. Trabalhou-se inicialmente com a questão de pesquisa de como acompanhar as crianças e colaborar com a construção de uma rede de atenção integrada a partir do hospital como local de nascimento.

As primeiras ações representaram a busca ativa de todas as crianças suspeitas nascidas no período da epidemia, a notificação ao sistema de vigilância epidemiológica, o acolhimento e vinculação no Hospital para um seguimento cuidadoso e contínuo, em que o contexto socioambiental deveria ser observado como parte fundamental do acompanhamento do desenvolvimento infantil. Ao mesmo tempo, definiu-se a busca ativa de todas as crianças nascidas no período de maior número de nascimentos de crianças suspeitas, entre novembro de 2015 até fevereiro de 2016, de maneira a acompanhar todas elas, visto que o fenômeno em investigação era totalmente desconhecido por diversas equipes clínicas e da saúde coletiva no país como um todo.

Procurou-se incluir o contexto ambiental, compreendendo-o como o espaço vivido e modificado socialmente, que condiciona o processo da determinação social da saúde-doença, não como uma ocorrência natural, mas que também é política e socialmente determinada.

Nessa perspectiva, e diante de tantas incertezas naquele momento do surto epidêmico de microcefalia, a pesquisa proposta precisou encaminhar-se para um campo mais amplo, com o desejo de ser transdisciplinar e ao mesmo tempo espaço pedagógico, incluindo um grupo de alunos da graduação de medicina no accompa-

nhamento terapêutico, de maneira a produzir um duplo efeito: vinculação terapêutica das famílias e crianças acompanhadas, portanto um efeito assistencial, e um efeito pedagógico na formação de futuros profissionais de saúde. Uma necessidade de estabelecer na prática clínica a capacidade de se criar e recriar em cada instante, partindo de uma equipe interdisciplinar, de ações integradas em rede e buscando dispositivos, ferramentas que pudessem adequar-se à necessidade de cada criança e família acompanhada. O grupo coordenador precisou disparar ações em diversos eixos que pudessem juntos ajudar na aproximação e no entendimento da realidade que estava sendo investigada.

Diante de um novo problema de saúde pública e diante de um contexto de fragilização da rede de atenção, baixa cobertura da atenção primária e dificuldades de ações de Clínica e da Saúde Coletiva nos territórios, uma pergunta forte do grupo foi: Como se organiza uma rede de cuidado à saúde para dar conta dessa emergência sanitária e humana? Quais dispositivos e referenciais teórico-políticos?

Não se tratava de uma investigação tradicional para compreender ou descrever o que se repete na síndrome, ou como esta se caracteriza, e sim, para além desse objetivo, o que cada caso trazia de diferente, singular, e como ofertar atenção integral a cada família e criança partindo de suas necessidades sociais, biológicas e subjetivas. Este foi o desafio para a clínica especializada naquele momento da epidemia e que permanece até hoje na realização do acompanhamento ao longo do tempo.

No HC/UFPE, começou-se a organizar a atenção das crianças no final de 2015, fazendo sua vinculação com as equipes de referência em puericultura e desenvolvimento infantil, enquanto eram definidas as equipes de referência e apoio matricial. A pesquisa tinha um caráter de intervenção e de práxis: criando-se e recriando-se a partir das descobertas e noutra relação estabelecida entre pesquisador e objeto da investigação.

Era necessário agir, contribuir e colaborar a partir dos profissionais de saúde que pudessem, amplamente e integradamente, realizar uma reflexão contemporânea do seu fazer. Organizar a atenção à saúde, vinculando a criança desde a atenção primária às equipes especializadas do Hospital das Clínicas, além de discutir e operacionalizar os conceitos de equipe de referência, apoio especializado matricial, apoio institucional, projeto terapêutico singular, prontuário integrado, entre outros. A construção de uma equipe de referência, por exemplo, considerou fundamental uma equipe que acompanhasse longitudinalmente as crianças, com uma

abordagem ampliada e tivesse a capacidade de construção de vínculos terapêuticos, a qual foi idealizada a partir da equipe do ambulatório de puericultura e do desenvolvimento infantil, que pudesse realizar o cuidado da saúde das crianças desde os aspectos mais singulares de cada caso, os contextos socioambientais das famílias e das comunidades afetadas. Uma característica interdisciplinar e interprofissional, que pudesse colaborar com conhecimentos e práxis transdisciplinares e articulação entre os serviços e equipes de saúde com diferentes perfis e identidades.

A pesquisa foi pensada nessa articulação Saúde Coletiva e Clínica, atenta para os novos encontros e novos desafios mediados pela pesquisa-intervenção, misturando vozes, alterando a relação entre sujeito que conhece e objeto a ser conhecido e alterando a relação entre teoria e prática.

2 | O problema

O período de maior ocorrência de casos de microcefalia em Pernambuco foi o segundo semestre de 2015. Conforme o último boletim epidemiológico desse ano, na semana epidemiológica 49 (SVS/MS, 2015), conforme visto na tabela 1, em dezembro haviam sido registrados 920 casos no Estado de Pernambuco, entre os 2.401 casos registrados em todo o país até esse período.

Outros Estados do Nordeste também registraram aumento de casos no mesmo período: na Paraíba, foram notificados 371 casos; na Bahia 316 e no Rio Grande do Norte 140. Somados esses estados do Nordeste, verifica-se que o número de casos notificados no ano de 2015 correspondeu a cerca de 80% de todas as notificações no Brasil (SVS/MS, 2015).

Tabela 1 – Distribuição dos casos suspeitos de microcefalia notificados à SVS/MS até a semana epidemiológica 49, por número de municípios e Unidade da Federação de residência. Brasil, 2015.

UF	TOTAL DE MUNICÍPIOS COM CASOS NOTIFICADOS	CASOS COM DIAGNÓSTICO PARA MICROCEFALIA RELACIONADA AO ZIKA VIRUS					
		TOTAL NOTIFICADO	EM INVESTIGAÇÃO	CONFIRMADOS	DESCARTADOS	CASOS	ÓBITOS
CASOS	ÓBITOS	CASOS	ÓBITOS	CASOS	ÓBITOS	CASOS	ÓBITOS
Região Centro-Oeste							
Distrito Federal	1	2	0	2	0	0	0
Goiás	4	5	0	4	0	0	1
Mato Grosso	8	72	0	72	0	0	0
Mato Grosso do Sul	2	3	0	3	0	0	0
Região Nordeste							
Alagoas	41	107	0	107	0	0	0
Bahia	60	316	7	316	7	0	0
Ceará	30	79	1	79	0	1	0
Maranhão	24	63	1	56	1	0	0
Paraíba	64	371	4	322	4	19	0
Pernambuco	145	920	0	874	0	29	0
Piauí	15	39	1	39	1	0	0
Rio Grande do Norte	40	140	9	101	9	35	0
Sergipe	36	118	4	33	4	51	0
Região Norte							
Pará	2	3	0	3	0	0	0
Tocantins	24	50	0	43	0	0	7
Região Sudeste							
Espírito Santo	9	14	0	14	0	0	0
Minas Gerais	25	35	0	33	0	0	2
Rio de Janeiro	12	57	2	57	0	0	2

Fonte: SVS/MS, 2015

A Figura 1 apresenta a distribuição de casos de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika por Estado do Brasil, ilustrando a maior concentração na Região Nordeste, conforme semana epidemiológica 49 de 2015 (SVS/MS, 2015).

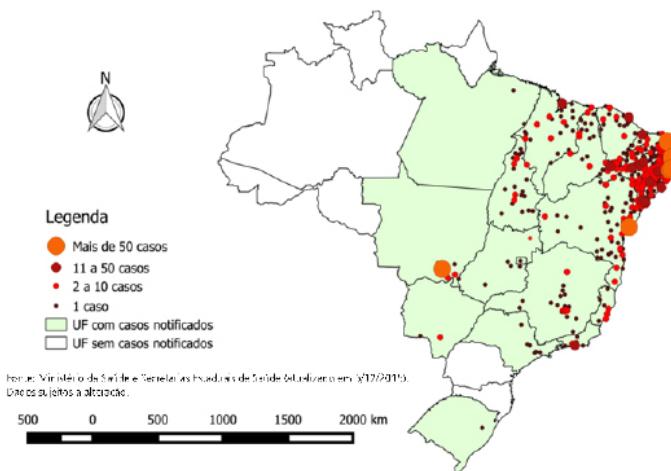


Figura 1 – Distribuição espacial dos 422 municípios com casos suspeitos de microcefalia notificados até a semana epidemiológica 48, Brasil, 2015

Fonte: SVS/MS, 2015

Pernambuco, entre os Estados do Nordeste, teve a maior ocorrência de casos, o que vem suscitando diversas perguntas que ainda estão sem respostas, dentre elas: por que a forte e maior incidência nesse Estado? Qual foi o sentido dado pelo Sistema de Saúde a essa constatação? São questões norteadoras e atuais, que fazem parte da preocupação de pesquisa e de atendimento ao incluir um olhar ampliado para as condições de vida dessas famílias em seus territórios de moradia e trabalho e suas redes sociofamiliares.

3 | Por que uma pesquisa intervenção?

Sobre a pesquisa, é importante considerar o fato de ocorrer em um Hospital Universitário, sobre uma doença que é negligenciada, emergente e desconhecida. E outro fato é o seu caráter interdisciplinar entre a Saúde Coletiva com a Pediatria, a Puericultura, a Neurologia, o Desenvolvimento Infantil e a Ortopedia. Isto é um fato pouco comum, com objetivos claros de integrar a abordagem clínica especializada com as de atenção/cuidado na rede de saúde nos seus diversos níveis, além de pensar o contexto, em seus aspectos socioambientais, culturais, econômicos, institucionais entre outros.

Sobre seu caráter de intervenção, mediante um desenho de pesquisa-ação para enfrentamento das arboviroses, foram articuladas características importantes como a interdisciplinaridade e interinstitucionalidade, incorporando também intersubjetividades, ou seja, preocupar-se com as pessoas e com o atendimento a elas ofertado. A pesquisa buscou a vinculação das crianças acometidas ao sistema de saúde de modo articulado e em rede. Nessa direção, além de seu caráter de intervenção, buscou-se agregar o atributo da pesquisa-ação como modo de fazer, priorizando a percepção e os saberes dos profissionais de saúde envolvidos no problema e as famílias acometidas.

A pesquisa-ação não tem um sentido apenas metodológico, mas objetiva implicar o processo de pesquisa com o da intervenção na realidade do estudo, especialmente nos serviços de saúde prestados aos afetados pela epidemia da infecção associada ao vírus Zika. A aposta deu-se na busca de outra relação entre sujeito e objeto, teoria e prática considerando a complexidade do fenômeno investigado.

O trauma da epidemia da infecção associada ao vírus Zika e suas consequências

cias, vivenciadas a partir de 2015, parece-se com o sofrido na década de 1980 com a AIDS. Naquele momento também se atuou com a incerteza, com o desconhecido e com a necessidade de integração dos campos de saber constituídos a partir da rigidez disciplinar e de recortes sucessivos e reduzidos da realidade. A relação da SCZ que envolve a microcefalia ainda tem um enorme grau de incerteza e isto se estende a outras arboviroses também como a Dengue, Chicungunya e Febre Amarela.

A intervenção na pesquisa não se deu de forma vertical, e foiposta não para substituir a ação integrada, mas para trazer uma nova relação de compromisso no fazer, sem separar o sujeito do objeto. Buscou-se uma nova relação entre teoria e prática (práxis), no contexto do fenômeno em investigação e considerando os sujeitos concretos envolvidos. A análise da implicação dos pesquisadores foi revelada desde as primeiras intervenções e constituição do projeto e grupo de pesquisa, trazendo para o centro da discussão a implicação da ciência, do conhecimento produzido, dos profissionais de saúde e das pessoas que vivem nesses territórios e são acometidas, ressaltando o contexto de vida, moradia, acesso a bens e serviços, acesso à rede de atenção como uma vertente ética e técnica da investigação no âmbito de uma Universidade Pública (COELHO, 2015).

Algumas perguntas da pesquisa foram elaboradas ao início do marco zero em 2015 e reelaboradas na trajetória:

1. Quais são as características da “síndrome congênita associada à infecção do vírus Zika”(SCZ)?
2. Qual rede está disponível para atender as crianças acometidas? Como está organizada, com que capacidade de atenção e gestão está estruturada?
3. Qual é o contexto socioambiental das crianças e famílias envolvidas e como os fatores associados à SCZ estruturam-se em uma matriz modelizante da determinação social neste problema?
4. Por que Pernambuco e Região Nordeste?
5. Que efeitos assistenciais e pedagógicos precisam ser produzidos na investigação?

O conjunto dessas questões gerou três eixos iniciais de investigação, complementados posteriormente por mais um eixo. O primeiro teve o objetivo de caracterizar a síndrome congênita ao longo do tempo clinicamente, a partir dos danos no sistema nervoso central das crianças, com uma participação destacada da neu-

ropediatria, especialmente para avaliar cada caso e os possíveis atrasos no desenvolvimento infantil (físico e cognitivo). O segundo eixo representou a identificação da rede de cuidados existente para essas crianças, por uma articulação desde a Atenção Primária à Saúde (APS) até as instâncias especializadas do HC. O terceiro eixo buscou caracterizar os contextos de vida e os diferenciais de exposição e de vulnerabilidade entre as crianças acometidas em relação às iniquidades sociais em saúde, verificando as forças mobilizadas, individuais e coletivas, para lidar com as contingências das sequelas (físicas e mentais) dos sujeitos acometidos, que envolvem a criança, sua família e a comunidade de pertencimento. Um quarto eixo foi definido no decorrer da investigação, abordando a dimensão pedagógica.

Esses quatro eixos foram estabelecidos considerando a complexidade do problema e do sistema da pesquisa, pois, não se tratava apenas da caracterização clínica da síndrome, mas do contexto e processo de sua determinação social. As diversas dimensões (biológica, social e subjetiva) foram tratadas integradamente, mediante um modelo interpretativo que vem sendo construído no marco conceitual da determinação social da saúde e de matrizes dialógicas de dados, conforme Finn Diderichsen et al (2001).

Pelas dificuldades de diagnóstico sorológico para confirmação da infecção associada ao vírus Zika, as crianças nascidas no período da epidemia foram consideradas “sujeitos expostos” para o segmento médico-social, mediante um desenho de coorte retrospectiva e prospectiva.

A maioria das mulheres que tiveram seus partos no HC/UFPE, no período da descoberta do surto de microcefalia, não realizou testes imunológicos para confirmar se tiveram ou não infecção pelo vírus Zika, sendo consideradas suspeitas todas as crianças a partir da avaliação clínico-epidemiológica. A constatação de alterações congênitas nas crianças nascidas pode estar ou não relacionadas ao vírus Zika. Mas, consideramos que todas necessitariam de igual cuidado e por esta razão este estudo ganha ainda maior importância e este contexto deve ser levado em conta na metodologia.

Os achados científicos de outras investigações realizadas no Brasil, de que esse vírus se associa ao desfecho de microcefalia em fetos expostos, nos faz crer que os sujeitos com essas alterações no âmbito da pesquisa nascidos no contexto da epidemia fazem parte desse grave problema de saúde pública e assim devem ser tratados.

Consideramos que a microcefalia é um dos sinais da SCZ, mas não é o único.

Em seguida, foi estabelecido um sistema de monitoramento inclusive mediante informações a respeito de quem necessitava de busca ativa por não comparecimento. Embora não tenha sido previsto no início da pesquisa, a investigação dos óbitos de crianças acometidas pela SCZ foi introduzida uma vez que esta deve ser realizada pelo hospital que já tem um protocolo específico para investigação do óbito entre seus procedimentos de avaliação e controle.

Utilizar um desenho epidemiológico de coorte prospectiva tem forte relação com o acompanhamento terapêutico, aproxima o investigador do concreto, do integral, do orgânico, do subjetivo, do psicológico, do social, sendo possível manter-se por longo período de tempo nesse segmento com muitos produtos importantes. A coorte prospectiva põe a ciência da saúde para além do laboratório, coloca a vida, o contexto de vida das pessoas no centro da observação.

4 | Resultados sempre provisórios

4.1 Os serviços de saúde, a avaliação da atenção primária e a atenção integral

Para avaliação da Atenção Primária à Saúde (APS), foi utilizado o instrumento Primary Care Assessment Tool ou Instrumento de Avaliação da Atenção Primária PCA-Tool – Brasil em sua versão criança para coleta dos dados, já validado em pesquisa social e que mediante inquérito, permite caracterizar a rede de saúde (BRASIL, 2010).

O PCATool é composto por 55 itens distribuídos em 10 componentes que se relacionam aos atributos da APS. Cada item possui como possibilidade de resposta uma escala tipo Likert, com pontuação entre 1 a 4, sendo oferecidas as seguintes opções aos entrevistados:

“com certeza sim” (valor = 4), “provavelmente sim” (valor = 3), “provavelmente não” (valor = 2), “com certeza não” (valor = 1) e “não sei/não lembro” (valor = 9).

Essa escala gera indicadores quantitativos a partir dos dados qualitativos, que possibilitam estabelecer uma variação em um dado subjetivo, isto é, de uma dada resposta singular. A utilização da escala tem o propósito de identificar o grau de afiliação ao serviço de saúde; o acesso e primeiro contato; a utilização e acessibili-

dade ao serviço; a longitudinalidade no acompanhamento (BRASIL, 2010).

Trata-se da avaliação da presença e extensão dos seus quatro atributos essenciais, de dois atributos derivados e do grau de filiação dos usuários aos serviços de saúde. São analisados: Grau de Afiliação; Acesso de primeiro contato (Utilização e Acessibilidade); Longitudinalidade; Coordenação (Integração de Cuidados, Sistemas de Informação); Integralidade (Serviços Disponíveis, Serviços Prestados); Orientação Familiar e Orientação Comunitária (BRASIL, 2010).

Após aplicado o inquérito, as respostas foram organizadas em um banco de dados no software Excel, versão 2013, para proceder na análise dos dados. Foi então computada uma nota (ou escore) para cada atributo, a partir dos itens que compõem as dimensões do inquérito. Tais valores foram convertidos em uma escala de 0 a 10. Estabeleceu-se um ponto de 6,6 e dessa forma, os Atributos foram classificados em duas categorias: Alto ou Satisfatório, quando igual ou superior; e Baixo ou Insatisfatório, quando inferior ao valor de corte.

Foi também calculado o Escore Essencial composto pela média dos atributos essenciais, o Escore Derivado obtido pela média dos atributos derivados, assim com o Escore Geral da APS resultante da média dos atributos (essenciais e derivados) (BRASIL, 2010).

Uma observação importante é que só tem sentido utilizar esse instrumento se o dado estiver combinado com o contexto socioambiental do território de pertencimento, e com a rede de saúde.

Dos atributos analisados, aqueles relacionados aos Sistemas de Informação (7,5), Utilização (6,8), Grau de afiliação (6,7) e Integração de Cuidados (6,7) apresentaram escores superiores ao valor de corte, surpreendendo positivamente a equipe e demonstrando que a APS tem fortalecido a coordenação do cuidado na perspectiva de compartilhar informações no processo de trabalho, tem se constituído como porta preferencial de acesso ao sistema de saúde, responsabilizando-se pelas crianças e tem apresentado um grande potencial de ações integradas junto as crianças e famílias acometidas.

Em contrapartida, os atributos relacionados à Orientação Comunitária (4,3), Serviços Disponíveis (4,6), Orientação Familiar (4,9) e Acessibilidade (4,9), foram classificados como Insatisfatórios, por apresentarem escores inferiores ao valor de corte.

O baixo desempenho para Orientação Comunitária e Familiar pode, por um

lado, sugerir dificuldades em oferta de ações direcionadas à família e à comunidade. Assim como, os baixos valores encontrados para os Serviços Disponíveis e Acessibilidade, podem apontar a existência de barreiras no acesso às ações e aos serviços de saúde, prejudicando a garantia da Integralidade.

Os esforços devem ser orientados para melhorar os atributos que apresentam baixo desempenho, para que a APS cumpra seu papel de ordenadora da rede de atenção, para que a equipe de saúde, referência no território, possa atuar de maneira integrada, fortalecendo as ações que asseguram o cuidado integral, promovem o desenvolvimento social e respeitam as subjetividades de cada um que vive nesse território.

4.2 O Desenvolvimento infantil

O desenvolvimento infantil é o resultado da combinação entre várias dimensões da vida humana, a saber: fatores biológicos, subjetivos e ambientais-sociais. Os fatores biológicos podem influenciar no desenvolvimento a curto e longo prazo, uma vez que interferem na formação e maturação desde a fase gestacional. Por outro lado, intervenções realizadas no ambiente familiar, domiciliar e na rede de saúde podem interferir no desenvolvimento da criança, bem como nos aspectos psicossociais da família (BRITO et al, 2011).

Para avaliação do desenvolvimento da criança, foi utilizado o teste de Triagem de Desenvolvimento de Denver II. Trata-se de uma ferramenta que possibilita avaliar quatro aspectos do desenvolvimento: o motor grosso, o motor fino, a linguagem e o pessoal-social. Foram realizadas 75 avaliações entre as crianças nascidas no HC/UFPE, no período do estudo e que não possuíam diagnóstico confirmado para SCZ.

Observaram-se outras alterações não necessariamente associadas à síndrome, entre as crianças com perímetrocefálico normal, mas que evoluíram com alterações e com atrasos do desenvolvimento. Algumas das alterações do desenvolvimento, como por exemplo, atraso na linguagem, foram detectados tardivamente, reforçando a importância do seguimento dessas crianças por longo período.

Nas 75 crianças em que foi aplicado o teste de Denver II, em 33,3% observou-se um desenvolvimento infantil suspeito de atraso, lembrando que estas crianças não

tinham confirmação nem características clínicas de SCZ. A área da linguagem que envolve a percepção de sons, imagens e suas respostas, foi aquela que apresentou maior comprometimento, estando alterada em 72% das crianças que apresentaram desenvolvimento suspeito no teste. O domínio motor, por sua vez, esteve comprometido em 52% das crianças, apontando que, mesmo na ausência da SCZ, e microcefalia, as crianças apresentaram problemas no controle de suas funções e habilidades motoras.

No sistema de agravos de notificação (SINAN), a notificação de crianças com desenvolvimento suspeito sem confirmação de SCZ é ainda grande. Esta é uma questão importante para discussão do sentido dos achados: que significado esse resultado tem para a organização da atenção integral às crianças?

Ainda considerando que é grande a frequência dessa ocorrência no contexto da epidemia de Zika, seja pelo alerta da epidemia e/ou pela maior acurácia do diagnóstico, possivelmente há um viés na definição dos “suspeitos”, dos “casos” e de sua classificação, que necessitam ser mais bem estudados.

Nas crianças com o diagnóstico confirmado para SCZ, além da microcefalia congênita, outras alterações do sistema nervoso central foram observadas, como a desproporção crânio-facial, manifestações de espasticidade, convulsão, irritabilidade, problemas de deglutição (disfagia). Inclusive, algumas crianças necessitaram de gastrostomia. Há casos com deformidades e contraturas articulares, alterações auditivas, oculares e outras anomalias cerebrais detectadas por exames de neuroimagem, que ainda requerem acompanhamento, pois não se tem clareza ainda das repercussões em longo prazo para um crescimento e desenvolvimento saudável. Estes achados correspondem aos achados clínicos na caracterização dos casos relatados pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2015a).

Na busca ativa de casos no território, foram identificadas três crianças com mais de um ano de idade com diagnóstico da SCZ e que não haviam sido notificadas ao Sistema Nacional. Essas crianças foram incluídas no grupo de seguimento e vinculadas à pesquisa. Isto mostra a importância do acompanhamento, tanto para a investigação dos casos, como para o cuidado de saúde voltado para outros níveis de prevenção.

Há um relato da puericultura e da neurologia que registra manifestações sintomáticas tardias em crianças entre 9 e 11 meses de idade, sendo outro alerta para os serviços de saúde e ênfase no acompanhamento longitudinal. É necessário reforçar

a capacidade da APS em dar atenção especial às crianças com monitoramento do desenvolvimento neurológico e a todas as crianças em virtude do contexto da circulação viral do vírus Zika em nosso meio. Deve ser reconhecido que há potência instituída nos territórios para tal, mas ainda é necessário um grande esforço para alcançar esse objetivo.

A visita domiciliar à família da criança é importante, especialmente, a primeira visita domiciliar e as primeiras consultas do recém-nascido. A anamnese, o exame físico, o vínculo com o serviço, a responsabilização, o acompanhamento longitudinal, as imunizações, o acompanhamento do desenvolvimento, a alimentação saudável, a prevenção de acidentes e de violência são questões que impõem a necessidade de retomar a atenção integral à saúde da criança como uma prioridade, incluindo o tema da “saúde ambiental infantil”, conforme preconizado pela Organização Pan-americana de Saúde (BRASIL, 2015b).

Estamos diante de uma população vulnerável e vulnerada, não só por esse agravio, mas também por outras situações que as expõem a diversas condições nocivas para a saúde, como estamos constatando com o ressurgimento da sífilis congênita com alto nível de incidência, o que demonstra extrema fragilidade do sistema por se tratar de uma doença absolutamente prevenível no pré-natal, portanto ao alcance da APS.

É preciso retomar o papel do pediatra e da equipe de reabilitação no território, retomar o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) com capacidade de apoio às unidades básicas de saúde, a reabilitação e ao apoio do pediatra. Pensar em dispositivos que ampliem o vínculo, o acolhimento, para uma clínica que considere o sujeito e sua coletividade como singularidades.

Um dos dispositivos que sugerimos é intensificar a atenção domiciliar para a saúde, como pensar em equipamentos que possibilitem essa assistência domiciliar. Isto inclui também a vigilância e os desafios do cuidado de algumas doenças mais crônicas.

A valorização do sujeito e da sua relação com a família e com o contexto requer a superação da fragmentação das disciplinas e da formação dos profissionais de saúde. Isto vale também para as pesquisas, também fragmentadas, com pouca interlocução entre os próprios grupos de pesquisa e com a sociedade.

4.3 Contexto socioambiental

A pesquisa utilizou uma abordagem sistemica e de percepção social para abordagem do contexto ambiental de maneira a produzir uma aproximação das crianças a partir da pesquisa de dados sociais e dos fatores associados à ocorrência da SCZ. A maior prevalência de casos de microcefalia em Pernambuco, Paraíba, Rio Grande do Norte e Bahia, como foi mostrado na tabela 1, em comparação com outros estados brasileiros é uma questão intrigante que ainda não foi devidamente analisada e que aponta para a importância de considerar o contexto de vida das populações nos estudos sobre a determinação da SCZ.

As iniquidades sociais que incidem na determinação dos casos da SCZ criam uma estratificação diferenciada de vulnerabilidades e de exposições, que devem ser enfrentadas em todos os níveis de prevenção e de cuidado das crianças e famílias acometidas. A pesquisa estudou aspectos sobre moradia, renda familiar, características da mãe e dados sobre paternidade.

Sobre moradia, foi evidenciado que metade das famílias acompanhadas mora a uma distância de até 0,5 metros do vizinho, 63% possui abastecimento através da Companhia Pernambucana de Saneamento (COMPESA), embora somente 25% refere abastecimento regular/diário. Sobre destino do esgoto, 37% refere possuir rede de esgoto, 33% fossa e 30% tem esgoto a céu aberto. Sobre a utilização de larvicida, 44% refere aplicação na água pelo agente comunitário de saúde ou de saúde ambiental e 50% utiliza inseticida doméstico.

Sobre os dados maternos, a pesquisa evidenciou que 66% das mães entrevistadas se consideram pardas, 18% brancas e 11% negras. A maior parte, 96% referencia a realização de pré-natal, com 92% informando a realização de exame de ultrassonografia sendo que apenas 37% iniciaram pré-natal no primeiro mês, apresentando oito consultas ou mais. Sobre escolaridade, 50% têm ensino médio completo, 18% ensino médio incompleto e 14% ensino fundamental incompleto. Quanto ao recebimento de benefício, 55% referem não receber nenhum benefício do governo, 30% recebem bolsa família. Sobre as condições do parto, 60% referem boas condições de nascimento e apenas 11% referem a realização de sorologia para o vírus Zika. Metade das mães que trabalhava parou de trabalhar após o nascimento da criança, sem considerar licença maternidade.

Em relação aos dados de paternidade, 60% referem que o pai permanece em casa, 35% referem não participação paterna e 5% não informaram. Sobre renda, 14% possuem renda menor que um salário mínimo, 40% possuem renda de até um salário mínimo, 26% entre um e dois salários e 7% mais de dois salários. Quando relacionado à renda após o nascimento da criança, 45% referem piora significativa da situação econômica e a maioria refere nos dados qualitativos que recebe ajuda familiar e comunitária após nascimento da criança.

Os dados socioambientais retratam a importância da abordagem ecossistêmica e complexa, além da análise da vulnerabilidade na produção da epidemia que tem uma forte expressão na sua determinação social e no contexto das periferias urbanas (RIGOTO & AUGUSTO, 2007). Desse modo, as políticas e serviços de saúde também fazem parte dessa produção complexa, não só com respostas positivas, mas como parte da produção da epidemia Zika. Exemplo disso é a combinação dos dados sociais com as dificuldades de acompanhamento do desenvolvimento infantil e avaliação da rede integrada de saúde ou cuidados de prevenção e promoção na atenção primária.

A seguridade social é uma questão fundamental na pesquisa e a observação dos dados relatados pelas famílias na dificuldade de política de proteção social. Os problemas de gênero relacionados com essa epidemia são evidentes, cabendo à mulher o ônus do sacrifício e a responsabilidade pelo cuidado integral da criança. A quase totalidade dos dados aferidos da pesquisa foi relativa à informação das mães, tias e avós. Considerar uma estratificação das vulnerabilidades, das exposições e das subjetivações decorrentes é importante para qualificar a análise de contexto, sendo necessário incluir essas condições como dinâmicas, com referenciais de lugar e tempo e não ao acaso.

A transmissão sexual do vírus é outra preocupação relativa à epidemia, não trabalhada pela pesquisa, mas trazendo um contexto de maior complexidade, da mesma forma produzindo recrudescimento da sífilis, a alta incidência da AIDS, entre outras que são testemunhos dessa situação.

Existe um quadro de vulnerabilidades, de exposições múltiplas e coprodução complexa em contradição com a oferta de políticas públicas reducionistas. O conhecimento precisa ser articulado, interdisciplinar, incluindo as subjetividades dos sujeitos, a estratificação por classe social, por gênero, por geração, etnia, por espaço rural e urbano, pelo pensamento religioso para possibilitar alguma aproximação da realidade.

4.4 O Contexto Pedagógico

A pesquisa investiu no eixo pedagógico e produção de conhecimento a partir do campo da saúde mental e sobre o cuidado integral promovido pelo acompanhamento terapêutico com estratégia de cuidado em movimento, itinerante na busca ativa das crianças junto ao município de referência, no atendimento domiciliar, nas unidades de saúde da família, nos centros municipais de reabilitação, nos diversos ambulatórios do HC, entre outros.

Envolveu um grande número de alunos da graduação de medicina. Foram incluídos 60 alunos desde 2015, que fazem parte do acompanhamento terapêutico e vinculação das crianças, aprendendo a melhorar o cuidado e permitindo uma aproximação existencial numa dimensão com as pessoas acometidas, as crianças, as mães, as famílias e com profissionais cuidadores que têm um grau de sofrimento também a ser considerado, além de uma necessidade pedagógica de utilizar dispositivos que ampliem a integralidade da atenção.

Aliadas às diretrizes da clínica e organização das redes de atenção, existe uma recomendação genérica que a formação em saúde e a formação médica busque uma variação de cenários para o ensino prático. Se, diante do fenômeno estudado e acompanhamento das crianças, consideramos que a Atenção Primária à Saúde tenha responsabilidade fundamental na prevenção, promoção, acompanhamento clínico, reabilitação e capacidade de resolver problemas, se aceitamos que as intervenções no território são de grande complexidade e se acrescentamos que grande parte da população vive em situação de vulnerabilidade para a infecção pelo vírus Zika, é necessário que a pesquisa-intervenção considere a dimensão da formação e do ensino como eixo norteador.

A educação médica precisa incluir a combinação da teoria e prática voltadas para o campo da Saúde Coletiva, pensando na formação de profissionais que consigam trabalhar em equipe e tenham habilidades éticas e técnicas para atuarem na Clínica e na Saúde Coletiva de maneira ampliada. Essa formação deve ser estimulada precocemente, partindo da rede integrada, dos cenários reais de prática, do olhar ampliado do território e da ampliação da capacidade de análise e intervenção diante da complexidade dos processos saúde-doença.

Partir da constituição de uma rede perinatal que valoriza a atenção básica e sua

retaguarda de serviços matriciais como ambulatórios especializados, maternidade municipal, maternidade de alto risco, serviços de reabilitação, significa que o aluno seria ensinado a fazer uma abordagem ampliada e singular de cada caso, o que qualificaria a formação teórica sobre diretrizes diversas. Entrar em contato com essa complexidade, com a obrigação de trabalhar em equipe e em rede, de fazer acompanhamento longitudinal possibilita que o aluno se aproprie de competências essenciais para o exercício da profissão. Isso implica também reconhecer que os problemas que o Sistema Único de Saúde (SUS) deve resolver são problemas também da Universidade Pública e das escolas médicas e se não valorizarmos a integração ensino-serviço-comunidade não formaremos médicos com competências e habilidades para o exercício dessa função essencial aos sujeitos, muitas vezes considerados como objetos pelas pesquisas e serviços de saúde.

Outro aspecto importante é a indissociabilidade da Clínica e da Saúde Coletiva como constitutiva à pesquisa. Combinar vigilância à saúde com cuidado das pessoas, prevenir combinando ampliação da rede de esgoto, prevenção e combate ao vetor à degradação urbana com atenção ao sujeito vulnerável e acometido. Integrar na prática e em rede. Fazer puericultura incorporando o conceito de humanização, de prevenção, de promoção é a força que a pediatria clínica construiu historicamente, bem como a força da atenção primária no mundo, a integralidade da atenção à saúde.

Em relação à infecção associada ao vírus Zika, a ênfase pedagógica abordou a política brasileira proposta em três linhas de análise. A primeira, da promoção e da prevenção que deveria considerar todo o contexto sócio-ambiental e não sómente o combate ao vetor como política reducionista, distante dos territórios e centrado no veneno. A segunda, que se refere à atenção integral e imediata, pronta, acessível, às vítimas, às pessoas que sofrem com a SCZ e objetiva atender e diminuir a mortalidade, estimular a possibilidade de desenvolvimento infantil partindo da singularidade e potencial clínico de cada caso. E a terceira, que é da própria pesquisa induzindo intervenções articuladas, estimulando inquietações e curiosidades, dúvidas, perguntas fortes e respostas capazes de alterar as políticas e a vida das pessoas.

5 | Conclusões provisórias

A política brasileira de controle das arboviroses e especificamente as políticas para prevenção da SCZ não são de responsabilidade só dos governantes. Tem muito a ver com a capacidade da sociedade de resistir, de criticar, de fazer movimento. Tem relação com a cultura, com a capacidade de organizar coletivos, com a independência, com a capacidade de sentir, de fazer a crítica, de colocar em análise as instituições, os profissionais de saúde e as diferentes áreas de pesquisa. Coloca em análise inclusive parte da Saúde Coletiva e parte da Clínica como produto do Estado Brasileiro e de referenciais teórico-políticos que perpetuam contextos de vulnerabilidades, mesmo com todo conhecimento produzido.

Por outro lado, a cogestão de qualquer coletivo organizado para produção de algo, inclusive a cogestão de grupos de pesquisa, exige um espírito democrático, de negociação, de escutar pessoas que vêm de campos de conhecimento muito diferentes, de paradigmas diferentes, de experiências profissionais diferentes. Isso exige uma capacidade de ouvir o outro e apostar na práxis da democracia institucional. O clínico também precisa ouvir sobre a rede não só como assunto de sanitarista, de saúde pública, bem como o sanitarista precisa considerar a potência e a força da clínica para além da redução biomédica. O conhecimento está assim organizado com fronteiras disciplinares rígidas e fragmentado há séculos. Superar exige esforço, traduzido na pesquisa na composição da equipe, colaboração interprofissional, organização do ambulatório, definição da equipe de referência e apoio matricial, discussão do papel da APS, desafios de aproximação da realidade partindo da integralidade e transdisciplinaridade, elaboração de projetos terapêuticos singulares, proposição de prontuário integrado e de uma equipe de cuidado domiciliar.

A pesquisa-intervenção buscou oferecer essa amplitude, questionar o positivismo, o stricto sensu e no andar da pesquisa buscou integrar novas questões no decorrer do trabalho. Partiu do pressuposto que não é a priori que tudo se define. É o oposto da pesquisa controlada a qualquer custo. A pesquisa utilizou como marco a indissociabilidade clínica e política para investigação e acompanhamento das crianças e famílias ao longo do tempo.

Por fim, o caminho escolhido pelo grupo da pesquisa deixa claro não apenas a valorização da regularidade e da repetição, mas a valorização da diferença e da sin-

gularidade dos sujeitos envolvidos. Essas são questões epistêmicas que emergem da práxis sendo necessária a reflexão sobre elas. O contexto político e econômico adverso do país cria um contexto ainda mais desafiador e articular propostas, produzir agenciamentos, misturar vozes, valorizar as experiências, a práxis, o encontro no território, a experiência vivida requer um fazer aqui agora, com inventividade e coragem.

Referências

BRASIL. Protocolo de atendimento: mulheres em idade fértil, gestantes, puérperas e bebês com microcefalia. Brasil: Ministério da Saúde; 2015b. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2015/dezembro/14/Protocolo-deAtendimento.pdf>. Acesso em: 16 out. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência 20 de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika. Brasília: Ministério da Saúde; 2015a. p. 55.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Atenção Básica. Manual do instrumento de avaliação da atenção primária à saúde: primary care assessment tool pcatool - Brasil / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção em Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRITO, Cileide Mascarenhas Lopes; VIEIRA, Graciete Oliveira; COSTA, Maria da Conceição Oliveira e OLIVEIRA, Nelson Fernandes de. Desenvolvimento neuropsicomotor: o teste de Denver na triagem dos atrasos cognitivos e neuromotores de pré-escolares. Cad. Saúde Pública, 2011, vol. 27, pp. 1403-1414.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. Equipes de referência e apoio especializado matricial: um ensaio sobre a reorganização do trabalho em saúde. Ciência & Saúde Coletiva, Volume: 4 (2), 1999, pp. 393-403.

COELHO, Bernadete Perez. Reformulação da Clínica e Gestão na Saúde: subjetividade, política e invenção de práticas. São Paulo: Editora Hucitec, 2015.

DIDERICHSEN F, EVANS T, WHITEHEAD M. The social basis of disparities in health. In: Evans T, Whitehead M, Diderichsen F, Bhuiya A, Wirth M, eds. Challenging inequities in health: from ethics to action. New York: Oxford University Press, 2001.

SVS, Boletim Epidemiológico. Monitoramento dos casos de microcefalia no Brasil até semana 48. Volume 46, n. 41, 2015. Secretaria de Vigilância Epidemiológica, MS, 2015.

RIGOTO, Raquel Maria; AUGUSTO, Lia Giraldo da Silva. Saúde e ambiente no Brasil: desenvolvimento, território e iniquidade social. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 23 Sup 4:S475-S501, 2007.

CAPÍTULO 5

A descoberta: o alerta para a microcefalia e outros sinais e sintomas associados à SCZ e a reorganização da rede de serviços de saúde em Pernambuco

Natália Lira de Souza (FIOCRUZ/SES-PE)

Bernadete Perez Coelho (UFPE)

José Luiz do A. C. de Araújo Júnior (FIOCRUZ/SES-PE)

1 | Considerações Iniciais

Em 2015, o Zika ganhou destaque no Brasil, diante do sensível aumento de casos da doença, seguido pelo aumento incomum de casos de recém-nascidos com microcefalia, malformações congênitas e síndromes neurológicas, cujo epicentro se deu na Região Nordeste do país (GAMEIRO, 2016; WHO, 2016).

Confirmada como a causa de um surto de uma doença semelhante à dengue, o ZIKV foi percebido, inicialmente, como um vírus de pouca importância para a saúde pública (MIRANDA-FILHO et al., 2016). No segundo semestre do mesmo ano, entre agosto e setembro, neuropediatras do Recife alertaram a Secretaria de

Saúde de Pernambuco sobre a problemática. Logo após, em Outubro, o Ministério da Saúde também foi alertado a respeito de uma epidemia de microcefalia com alterações radiológicas peculiares, sugestivas de infecção congênita (calcificações, ventriculomegalia e desordem do desenvolvimento cortical), fatos que não correspondiam a outras causas de infecção congênita que apresentam calcificações cerebrais (citomegalovírus e toxoplasmose), causas genéticas e/ou ambientais (MIRANDA-FILHO et al., 2016; CARVALHO, 2016; SOUZA et al., 2016).

Nesse contexto, vale discutir sobre a microcefalia, que é um sinal de destruição ou retardo de crescimento do cérebro, com etiologia complexa e multifatorial. Pode ser classificada como primária, quando de origem genética, cromossômica ou ambiental, ou secundária, quando ocorre no período intrauterino (pré-natal e peri-natal), ou no período pós-natal. A gravidade das lesões depende da etiologia e idade durante a qual aconteceu a afecção, contudo, a maior precocidade ocasiona anomalias de maior severidade no sistema nervoso central (HARRIS, 2015).

A infecção materna pelo vírus Zika, durante o período de desenvolvimento intrauterino do feto, leva a um quadro com características distintas daquelas observadas na microcefalia, decorrente de outras infecções congênitas. O quadro de sinais e sintomas que podem vir ou não juntamente à microcefalia tem sido descrito como síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika (SCZ). Destacam-se, dentre as anormalidades neurológicas: hipertonia global grave com hiperreflexia, hiperexcitabilidade, irritabilidade, choro excessivo, distúrbios de deglutição, crises convulsivas e epilépticas, respostas auditivas e visuais comprometidas (EICKMANN et al., 2016).

Diante de tal situação, a realidade das mulheres grávidas e das mães de crianças com SCZ é de incertezas quanto às circunstâncias nas quais seus filhos poderão se desenvolver e nas quais elas exercerão a maternidade. Verificam-se, nesse sentido, lacunas das políticas de saúde e a complexa realidade de desigualdades e injustiça social (GALLI, 2016).

A percepção dos sujeitos envolvidos nos espaços de gestão, nas pesquisas clínicas e epidemiológicas, dos profissionais que se empenham no cuidado às crianças e às famílias vitimadas e das pessoas que lidam com as crianças que possuem síndrome do ZIKV, de uma forma ou de outra, permite maior aproximação com a realidade, assegurando, ainda, a análise de aspectos particulares dessa problemática. Assim sendo, é sobre as representações sociais desses sujeitos que este estudo debate.

Moscovici (2009) traz as representações sociais como uma rede de ideias, metáforas e imagens sociais fluidas em relação às teorias, sendo uma forma descriptiva e explicativa dos fenômenos sociais. Para Cavalcante e Minayo (2009), estudar as representações sociais trata-se de conhecer como um grupo humano constrói um conjunto de saberes, expressa sua identidade e constrói códigos culturais que definem as regras de uma comunidade, em um dado momento histórico.

A SCZ tornou-se um fato social total e reflete significados desde a relação estabelecida com o vetor a um dos atos humanos mais básico, o nascimento. Por um lado, observa-se a diminuição dos casos de Zika ao longo do tempo, por outro, há a necessidade de lidar com as pessoas que foram afetadas (SILVA; MATOS; QUADROS, 2017).

Desse modo, o estudo tem caráter exploratório, descriptivo e abordagem qualitativa. Considerando Pernambuco como epicentro da SCZ, o qual apresenta 468 crianças com microcefalia (cf. dados do Ministério da Saúde de março/2019), sendo, portanto, o segundo estado do Brasil com maior número de crianças vitimadas. Nesse contexto, a sua capital, Recife, mais expressiva em número de crianças atingidas no referido estado, foi escolhida como lócus da pesquisa. Desde que foi autorizada a realização da pesquisa, foram efetivadas um total de quinze entrevistas dirigidas a fontes-chave, escolhidas por se tratarem de gestores relacionados à SCZ, a saber, pesquisadores locais da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), profissionais de saúde que oferecem atendimento às crianças com SCZ, e familiares cuidadores de crianças com SCZ. Três instituições de relevância e oito pesquisadores convidados negaram-se a participar do estudo. As entrevistas ocorreram no período de fevereiro a abril de 2018.

Os dados foram coletados a partir de entrevista aberta, em profundidade, gravada em mídia digital portátil e posteriormente transcrita para análise. A orientação do instrumento de coleta de dados foi um roteiro semiestruturado, e as observações por parte do entrevistador foram registradas em diário de campo.

Quadro 1: Sujeitos participantes do estudo

Categoria	Cargo/Função	Órgão/Local	Código de Identificação
Profissional de Saúde	Médica Neonatologista de UTI neonatal	Hospital Estadual	PS1
	Médica Pediatra de ambulatório de alto risco	Hospital Estadual	PS2
	Psicóloga ambulatorial	ONG	PS3
	Fisioterapeuta hospitalar ambulatorial	Hospital Estadual	PS4
Pesquisa-dor(a)	Professora Universitária	Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)	PQ1
	Médico Assistente	Hospital da Clínicas	PQ2
	Professora Universitária	IAM/Fiocruz	PQ3
	Professora Universitária	IAM/Fiocruz	PQ4
Gestor(a)	Diretor Geral de Controle de Doenças e Agravos	Secretaria Estadual de Saúde (SES-PE)	GE1
	Coordenadora da Unidade Técnica de Vigilância da SCZ	Secretaria Estadual de Saúde (SES-PE)	GE2
	Secretaria Executiva de Coordenação Geral	Secretaria Estadual de Saúde (SES-PE)	GE3
	Gestor (Gerente de Neonatologia de hospital de referência)	Hospital Estadual	GE4
Cuidador(a)	Pai de criança com SCZ	Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)	CF1
	Mãe de criança com SCZ	Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)	CF2
	Mãe de criança com SCZ	Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)	CF3

Fonte: Os próprios autores, 2018.

2 | Momentos iniciais: O alarme

O aumento inesperado da incidência de microcefalia e de uma série de alterações físicas e mentais na capital pernambucana e nos demais municípios do estado causou o despertar para algo muito maior do que se poderia imaginar. Entre agosto e outubro de 2015, ocorreram 6 casos em agosto, 13 em setembro, 56 em outubro e 14 em novembro. A mediana de casos no período de 2005 a 2014 foi de 9 registros dessa anomalia por ano. Alguma coisa fora do comum estava acontecendo.

Os participantes da pesquisa, trabalhadores de saúde e gestores, relataram essa má surpresa em suas rotinas, percebendo esse aumento brusco e inesperado na ocorrência de casos de crianças com microcefalia nos serviços em que estavam inseridos naquele momento, conforme observado nos trechos em destaque:

(...) Quando surgiram esses casos, o que chamou a atenção foi o número exagerado, né, assim, saiu do normal de incidência (...) Recebemos várias crianças com suspeita e cujas mães tinham história de ter tido algum rash cutâneo, algumas que tiveram o diagnóstico, outras não (...) A primeira impressão foi de alarme, né, porque uma microcefalia boa parte das vezes está relacionado com alterações cerebrais importantes (PS1).

(...) Era bem angustiante, porque a gente ia vendo nascer, a gente sabia que tinha alguma coisa estranha, que era alguma coisa diferente, o número de casos nascidos, muitos casos na verdade na cidade inteira, nos outros serviços também que eu trabalhava, e a gente estava meio que assim, aquela sensação, estava conduzido todo mundo como uma microcefalia a esclarecer, a gente não tinha a menor ideia de qual o agente etiológico (GE4).

Diante desse fato, a Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco (SES-PE) publicou a nota técnica 43, de 27 de outubro de 2015, alertando a todos sobre o aumento da ocorrência de microcefalia e solicitou a comunicação imediata à SEVS/SES-PE. Houve apoio do Ministério da Saúde para investigar o evento. Conjuntamente a essas entidades, foi criado um grupo de profissionais, a saber, epidemiologistas, bioquímicos, farmacêuticos, infectologistas, neurologistas, obstetras, pediatras e sanitários, os quais compuseram o Comitê de Operações de Emergências em Saúde (COES), a fim de investigar essa mudança no padrão de ocorrência.

Nesse primeiro momento, estavam sendo considerados como parâmetros de diagnóstico: recém-nascidos entre 37 e 42 semanas de gestação, com perímetrocefálico igual ou menor a 33 cm; e quando menor de 37 semanas de gestação, com perímetrocefálico com dois desvios padrão abaixo da média da normalidade. Os trechos abaixo, extraídos das falas dos informantes, reforçam esses aspectos:

Assim como os médicos açãoaram a Secretaria de Saúde, a Secretaria de Saúde também açãoou o Ministério da Saúde. (...) Sempre teve, claro, casos de microcefalia, só que o índice era muito baixo, era questão de 9, 10 casos por ano. E aí já tinham cerca de vinte e poucos casos em poucos meses, cerca de dois meses, mais ou menos. Então viu que estava realmente fugindo muito do padrão. E aí a secretaria, após ter sido açãoada, açãoou o Ministério para ajudar a gente nessa pes-

quisa. E aí a mobilização da secretaria foi realmente disso, de ir atrás e formulou um instrumento para notificação desses casos, e essa notificação passou a ser obrigatório, imediato. No momento que detectava um recém-nascido que tinha microcefalia, já notificava. E aí foram lançados os protocolos, notas técnicas, em cima desse agravo (GE2).

Então, a primeira ação foi estruturar o sistema de notificação, certo? Porque naquele momento, eles estavam nascendo, então se vê a dimensão do caso e a dispersão dele. (...) E aí a gente pegou uma definição de caso bem sensível, salvo engano na época ainda eram 33 centímetros de perímetro céfálico (GE1).

Diniz (2016) relatou as inquietações de neuropediatras que se surpreenderam diante do nascimento de crianças, uma após a outra, em um curto período, com um padrão típico de adoecimento, corroborando com a suspeita de que um agente infeccioso de imensa gravidade se instalara em Recife. Em busca de conhecer se havia mais casos, tais profissionais assombraram-se com tal quantitativo, tanto que montaram um ambulatório especializado em microcefalia. Esses profissionais também tiveram sua importância, pois fizeram os registros de sintomas e sinais, dentre muitos que apareciam além da microcefalia.

Além de neuropediatras, cabe aqui também fazer um registro quanto à importância dos neonatologistas, os quais foram ágeis na percepção e notificação desse evento alarmante, pois, inconformados com esse fato curioso e difícil, buscaram neurologistas e demais especialistas, como também as instâncias cabíveis, que foram acionadas no sentido de serem tomadas providências quanto à situação que se configurava. Os neonatologistas não foram evidenciados nas publicações científicas existentes até o momento, entretanto, esses profissionais merecem o devido destaque. Tal percepção pode ser corroborada no excerto a seguir:

O início do despertar pra chamar atenção foram com os neonatologistas, né, porque daí a gente chamou os neurologistas, até teve o destaque da neurologista, e do pessoal da Paraíba, tudo. Mas a percepção inicial, que a gente teve que chamar os especialistas foi realmente de quem estava com os bebês nascendo, que eram os neonatologistas (PS2).

Em um primeiro momento, quando questionados sobre a experiência do contato com o vírus, os familiares trouxeram à memória o momento da doença exantemá-

tica e demais sinais e sintomas. Pelo que comentam, o que parecia ser apenas uma dengue branda era o princípio de algo atormentador:

Minha gestação foi toda normal. Quando eu tava do segundo para o terceiro mês, eu não tive febre, não tive dores nas articulações, eu só tive um rash cutâneo, né, uma vermelhidão assim na pele, que chama rash, eu achava que era alguma coisa que eu tinha comido, não dei nem importância. Tomei uma colher de antialérgico de manhã, à noite eu já estava boa, não tinha nenhuma manchinha, e continuei meu pré-natal normalmente (...). Fiz a morfológica de 5 meses, para ver se tinha alguma alteração, a morfológica deu tudo normal, então eu estava tranquila até então, né. Aí passou 5 meses, 6 meses, Aí fiz outras ultrassons, tudo normal. Quando eu fui fazer a ultrassom de oitavo mês, eu estava no oitavo mês, 36 semanas mais ou menos, aí veio a suspeita, né. Eu tirei uma ultrassom aqui no hospital, aí a primeira ultrassom que eu tirei aqui já acusou a suspeita da microcefalia. (CF2).

O que se percebe após o primeiro surto, ainda em 2015, é que grande parte dessas mães soube do risco de transmissão vertical apenas no momento do parto com o diagnóstico da microcefalia no recém-nascido (DINIZ, 2017). Nos relatos colhidos, o clima de surpresa negativa e a preocupação ficam evidentes:

Quando ela nasceu, estavam todos os repórteres, foi justamente nesse dia que foi o foco. (...) Fiquei muito nervosa, mas a minha ansiedade era ver quando ela nascesse porque eu entrei na internet e vi coisas assim, sabe, crianças altamente especiais, altamente necessitadas de altos cuidados. Não que ela não precise, mas só Deus sabe né, aí eu fiquei nervosa (...). Quando nasceu, no outro dia já foi fazer a tomografia, foi fazer exame de coração, foi tudo, ultrassom, tal, na tomografia dela já acusou né, que ela teve calcificações, né, todos os sintomas da microcefalia pelo Zika vírus (CF2).

Quando nasceu, disseram: eita, mais um. Só disseram assim. Eu fiz, ai, meu Deus, ela nasceu daquela forma, usei até essa expressão, fiz: é né, fazer o quê? Isso no meu pensamento. Eu não tinha dito nada ainda, e nem eles disseram nada pra mim. Aí começaram a me perguntar se eu tinha tido Zika, não sei o quê, aí quando começaram com essa enrolação, eu falei assim: ela nasceu não foi, com micro-

cefalia? Foi quando eles disseram: foi, mãeinha, ela nasceu sim. Aí quando me mostrou, isso aqui dela bem amassadinho (a frente) aí eu senti o cheirinho dela, aí encostou assim em mim, dei um cheirinho nela, aí pronto, a partir dali foi uma batalha, primeiro pra aceitar, você aceitar e passar por tudo o que você estava passando, tudo aquilo que estava acontecendo ali na minha vida, foi muito difícil (CF3).

Em 11 de novembro de 2015, o Ministério da Saúde declarou Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional diante da alteração do padrão de ocorrência de microcefalia no país, por meio da portaria nº. 1813. Além disso, ainda em novembro, foi organizado o primeiro Protocolo Clínico e Epidemiológico (2015) para investigação de casos de microcefalia no estado de Pernambuco, o qual trazia informações que abarcavam a identificação da microcefalia e sua notificação, bem como dados sobre a avaliação e diagnóstico, exames físicos e laboratoriais de crianças com suspeita, explicando, ainda, como deveria se dar o fluxo de informações da unidade que identificasse o caso até a propagação em nível nacional e solicitava. Por fim, determinou o encaminhamento para o Hospital Universitário Oswaldo Cruz - HUOC (Ambulatório de DIP infantil), e Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP).

No início de dezembro do mesmo ano, foi publicada a segunda versão do referido protocolo, que diferia da primeira versão, exatamente pela recomendação de notificação não apenas do caso, mas também da gestante com exantema, independente de sua idade gestacional, da realização de exames laboratoriais e de imagem para diagnóstico intraútero, através de ultrassom adicional entre a 32^a e 35^a semana de gestação, e o fluxo do pré-natal da gestante com exantema na rede de saúde. A medida de perímetrocefálico foi alterada para igual ou menor que 32 cm. O protocolo também sinalizava hospitais de referência diagnóstica não apenas em Recife, mas em cada macrorregião de saúde do estado (PERNAMBUCO, 2015).

O primeiro momento, a confirmação foi anatômica, certo? Foi pelo perímetrocefálico. O segundo momento por exame de imagem. Só depois é que entrou outros critérios quando você começou a perceber que não era só microcefalia. Era um grupo de alterações anatômicas, um grupo de alterações no cérebro, um grupo de alterações clínicas e que foi se consolidando (...). Vendo a média de perímetro

cefálico que era bem menor e outras coisas mais, aí foi evoluindo pra 32 e depois 31.7 pra meninos e 31.4 pra meninas, salvo engano. E agora, na curva mesmo, por dois desvios padrão da curva de crescimento. Isso foi dando uma precisão maior de trabalhar (...). Então com algum tempo já, em 2016, no começo, já se tinha, das doze regionais, nove com alguma referência. Então, pensando mais em diagnóstico. À medida que os bebês foram crescendo, essa referência de diagnóstico também, numa mesma unidade ou unidades que garantissem a cobertura regional (GE1).

Em março de 2016, o documento *Assessment of infant with microcephaly in the context of Zika Vírus – Interim Guidance*, organizado pela OMS, trouxe a recomendação do diagnóstico de microcefalia para SCZ dentro dos seguintes aspectos: Recém Nascidos (RN) entre 32 a 42 semanas de gestação, meninas com perímetrocefálico (PC) menor ou igual a 31,5 cm; meninos com PC menor ou igual a 31,9 cm.

3 | A corrida investigativa em Pernambuco

Estava dada a largada para o descobrimento de qual ou de quais fatores estariam relacionados a essa síndrome. Uma infinidade de pesquisadores e autoridades concentrou-se em Pernambuco para diagnosticar e tentar explicar o fenômeno.

A era da comunicação e informação trouxe o benefício da propagação rápida da notícia, e logo foram criados grupos de Whatsapp, além de trocas de e-mails e uso de outras redes informais como Facebook e Twitter para discussão dos casos que estavam surgindo, bem como discussão e compartilhamento de hipóteses acerca do que poderia estar acontecendo. Essas redes informais foram base para o aprendizado conjunto, orientações gerais relacionadas à investigação, adequações à notificação de casos, debate dos sinais e sintomas e associação desses com o vírus Zika (BRASIL, 2017; DINIZ, 2016). Além das redes de comunicação on-line, o contato que um determinado profissional mantinha, quando inserido em diferentes unidades hospitalares, foi o que fez com que a troca de informações de um serviço a outro fosse estabelecida.

A síndrome congênita do Zika, expressa inicialmente pela microcefalia, ela surgiu como o primeiro agregado de notificações, veio por zap, então vamos dizer que foi a primeira emergência cuja no-

tificação foi pelas redes sociais, pelo zap. Que pessoas notificaram? Os médicos que estavam na maternidade e alguns médicos de referência nossa (GE1).

Fulana, também é do hospital “X” e também percebeu lá no “X” que estava tendo mais microcefalia, aí acaba que a gente tem um network, porque todo mundo se conhece (PS2).

Devido à grande preocupação com o agente causador da epidemia que tinha a microcefalia como o sinal mais evidente, porém associado ao quadro de alterações e pela gravidade, diferenciando-se dos demais casos de microcefalia conhecidos até então, houve a necessidade de realizar busca ativa nos municípios (hospitais, maternidades, residências) que notificaram os casos, a fim de investigar os fatores que poderiam estar envolvidos, tal como se observa no discurso do informante GE2:

A gente fez visitas também nas 12 regionais de saúde para ver os problemas que as regionais estavam tendo, o que era que estava necessitando para dar um suporte a eles. (...) Houve momentos em que a gente foi fazer as buscas nas casas também, tinham alguns casos em investigação, mas que a gente, podia ser que na casa a gente já conseguisse alguma informação (GE2).

A gente começou a fazer também esse inquérito epidemiológico, perguntava às mães, e começou a ver, fazer aquela observação e associação né. E ver realmente que, nos bebês que tinham microcefalia tinha um histórico. Mas também tinha outros que não tinham. (...) Foi se abrindo os protocolos (PS2).

Com todo esse processo investigativo acontecendo em Pernambuco, a capital Recife se tornou um grande laboratório de aprendizado mútuo, especialmente, no que concerne ao manejo do diagnóstico e tratamento para profissionais de saúde, de investigação e ajustes para pesquisadores e gestores da área de saúde. Esse processo coletivo de colaboração contou com a parceria de trabalhadores de saúde, professores universitários, instituições privadas, instituições filantrópicas, envolvimento do Ministério de Saúde, da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), da Organização Mundial de Saúde (OMS), dentre outras instâncias de colaboração, relatadas pelos participantes do nosso estudo.

O primeiro grande laboratório da síndrome congênita foi aqui em Recife, Pernambuco no geral, mas em Recife foi a maioria dos casos (...) Muita gente do CDC (Centro de Prevenção e Controle de Doenças dos Estados Unidos), da OPAS (Organização Pan-Americana da Saúde) veio, de outros países, e a gente achando que vinham ensinar, eles vieram aprender. Então, no momento do incêndio, a gente teve muito apoio, mas não apoio técnico. Apoio talvez financeiro, apoio com instrumentos diagnósticos. (...) Mas técnico, a ciência da Zika se construiu aqui em Recife (GE1).

Nós nos cercamos com as universidades, nós nos cercamos com a área de pesquisa, nós nos cercamos com o Ministério da Saúde e nos cercamos com o que existia do ponto de vista de qualificação, de orientação, com o que a gente tinha de melhor no país e fora do país. (...) Um grande laboratório no sentido de que quando começaram a aparecer ou começaram a divulgar e sinalizar isso em outros estados, Pernambuco já tinha seus protocolos elaborados, já tinha o fluxo de atendimento de como isso estava sendo feito (GE3).

Nem todos os entrevistados concordaram que houve essa parceria de colaboração às claras no contexto apontado, sugerindo que algumas pesquisas que ganharam visibilidade, foram apoiadas e financiadas quando existiam interesses de determinados grupos, enquanto que outras, sobretudo pesquisas de base crítica, foram ignoradas.

Esse campo infelizmente é muito fragmentado e cultivado pelos cientistas de modo narcisista. Muita dificuldade de integrar grupos de pesquisa, de compartilhar dados. Há muitos problemas de gestão em ciência e tecnologia e também um enorme fosso entre pesquisa e serviço (...). Se você faz uma pesquisa que interessa ao establishment é mais fácil, mas se inserir elementos críticos, a partir de hipóteses que vão descortinar temas que contrariam interesses fica mais difícil (PQ4).

O estudo de Diniz (2016) critica a corrida científica e a competitividade pelos louros da descoberta: “é um jogo por reconhecimentos, vantagens e futuros de pesquisa” (DINIZ, 2016^a, p. 65), reflete a autora. A autora, por sua vez, aponta para os verdadeiros atores da história, isto é: aqueles nordestinos anônimos que não

aparecem nas publicações científicas, que sentiram na pele a nova virose e perseguiram profissionais de saúde em busca da resolução dos seus tormentos físicos (SOUZA, 2018).

Como norteamento para pesquisas, a Resolução nº. 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde observa o respeito à vida, à dignidade humana, à proteção devida aos participantes de pesquisas envolvendo seres humanos. Faz-se necessário esclarecer ao participante a natureza da pesquisa, quais suas intenções, seus métodos, seus riscos potenciais e benefícios previstos, também prevê assegurar aos participantes da pesquisa benefícios quanto ao devido retorno social, seja em forma de acesso aos procedimentos, produtos ou agentes da pesquisa, condições de acompanhamento, tratamento, assistência e orientação quando necessário.

O que se pode verificar pelos relatos encontrados nas entrevistas realizadas, - diante das mães e pais afetados, é que o aspecto ético foi por muitas vezes negligenciado ou desrespeitado, pois participaram de inúmeras pesquisas e submeteram-se aos mais diversos procedimentos e exames, muitas vezes sem o devido retorno e acompanhamento. Nesse sentido, mães e bebês foram usados para experimentos de pesquisas e, logo após, lamentavelmente, descartados.

Muitas mães se queixam que foram usadas para a pesquisa, fizeram atendimento, pegaram dados do menino, examinaram, tiraram fotos, fizeram coisas sem devolver, sem ter nada em troca, entendeu? Então muitas mães que agora estão se sentindo abandonadas. Porque só tinha terapia, só tinha atendimento com determinado médico em determinado hospital, em determinado centro de reabilitação porque estavam utilizando os dados para publicar para pesquisa. Depois que essas pesquisas foram terminadas, que os dados foram publicados, as crianças ficaram à mercê da própria sorte. Tem mãe e pai que não quer ouvir falar o nome de pesquisa, dizer o nome de pesquisa, saia de perto. Porque viu que gastava tempo, transporte, ia pro hospital, era examinado por um, outro médico, fazia determinado exame, os pais não viram o exame de volta, não viram retorno, não viram utilidade, então sentiram que as crianças estavam sendo utilizadas como cobaia, como experimento (PQ2).

Cabe trazer essa reflexão, pois uma das dificuldades desta pesquisa, ora em pauta, foi a indisposição e desconforto de mães e pais, cuidadores de crianças com SCZ no tocante a participarem de mais um estudo. Sabe-se que o público de cuidadores é composto em sua maior parte por mães cansadas de se submeterem aos mais di-

versos tipos de exames e pesquisas, tanto que não queriam mais se envolver nesses processos, visto que estavam traumatizadas diante de tanta exposição e de tantos procedimentos, sem nenhuma contrapartida de retorno para elas ou para seus filhos.

4 | A reorganização das redes de serviços de saúde

A primeira versão do Protocolo Clínico e Epidemiológico para investigação de casos de microcefalia no estado de Pernambuco orientava quanto aos critérios diagnósticos de investigação dos casos, estando sinalizado como referência para esses procedimentos o encaminhamento para dois hospitais da grande Recife. Entretanto, esses hospitais estavam funcionando, em um primeiro momento, apenas para o diagnóstico e para a confirmação, logo, ainda não havia uma preocupação com o seguimento da criança. A esse respeito, o informante-chave GE1 disse que: “os serviços de diagnóstico, inicialmente, e depois de reabilitação, de estímulo do desenvolvimento, eram todos concentrados aqui”, referindo-se à capital, Recife.

Quanto à reabilitação, GE1 explicou: “não existia padronização dos parâmetros”, ou seja, aos poucos, foram sendo organizados ambulatórios para o atendimento e seguimento das crianças e sendo resolvidas demandas clínicas, mas sem a compreensão adequada de como realmente tratar. Enquanto a rede, ainda centralizada, buscava se estruturar para atender adequadamente, bem como para conseguir diagnosticar o maior número de casos possível, foram necessárias medidas emergenciais como a organização de mutirões de atendimento.

Pode-se observar que os mutirões tinham o primeiro interesse no diagnóstico e identificação de casos de SCZ. O ator GE2 admite que não apenas por isso, mas também por não haver ainda unidades de referência em determinadas regiões, não havia fluxo estabelecido, nem para o levantamento do diagnóstico, nem para o atendimento especializado:

Inicialmente foram realizados mutirões para o atendimento dessas crianças que existiam muitos casos que ainda não tinham sido atendidos, não tinham passado por nenhuma unidade referência, nenhum neuropediatra, nenhum especialista, então foram realizados mutirões para que atendesse. Hoje, como não tem mais tantos casos assim, e também, na verdade não é para ser uma coisa assim, de mutirão para ser realizado, é para se organizar na rotina das unidades mesmo pra essas crianças serem atendidas (GE2).

Uma demanda que envolvia todo o estado não poderia se concentrar em apenas dois hospitais, bem como não poderia continuar dependendo apenas da organização de mutirões sem periodicidade. Assim sendo, foi natural e necessário envolver outros serviços. A segunda versão do protocolo, publicada ainda em dezembro, referenciava entre 4 a 8 hospitais por macrorregião de saúde, com atendimento de atenção especializada para gestantes e crianças com SCZ.

Alguns dos atores comentaram a redução das distâncias para acesso ao atendimento, porém essa distância média varia de discurso para discurso, e sabe-se que ainda falta muito para o atendimento adequado e mais próximo para a grande maioria das famílias, conforme se observa a seguir:

Antes uma mãe que, por exemplo, de Afrânio, se tivesse microcefalia lá, ela tinha que andar quase 800 km até recife, isso aí em 2015. Mais ou menos em março de 2016, junho de 2016, aí já teria que andar menos, no máximo 50 a 100 km. Ainda é muito, mais bem menos que isso. Aí, hoje essas distâncias vêm diminuindo, os próprios municípios, muitos já têm essa oferta de estímulos, pra reabilitação, e pra outras características, estímulo auditivo, ocular, motor, cognitivo, né (GE1).

Boa parte das unidades hospitalares de Recife criaram ambulatórios específicos para pacientes com microcefalia, dada à alta demanda. A reorganização dos serviços e dos fluxos assistenciais se fazia necessária para suprir tal necessidade. Também foram contratados profissionais especializados para atuar nesses setores, conforme consta nos discursos a seguir:

Na verdade o serviço teve que se estruturar pra esse perfil de paciente realmente, né, então a gente teve que fazer reunião clínica com toda a equipe, organizar o egresso desses pacientes, construir um fluxo (...). A gente conseguiu receber neurologista, pediatra pra fazer o ambulatório, que a gente conseguisse dar assistência, a gente recebeu terapeuta ocupacional, recebeu fisioterapeuta, então, pra construir, tentar com que esse paciente estivesse dentro da unidade a melhor avaliação possível, para que a gente não perdesse esse paciente quando saísse (GE4)

O projeto para o ambulatório foi montado, mas a gente não tinha espaço nem tinha pessoal para. A equipe que tinha já era insuficiente para cobrir os setores que tem uma demanda maior, os que seriam prioridade, que seriam as UTIs. Então nem tinha gente, nem tinha espaço. Quando chegou o pessoal do concurso foi que a gente conseguiu abrir. No princípio foi bem difícil, porque a gente tinha um problema de espaço físico. A sala era compartilhada, não era apropriada (PS4).

Percebe-se pelas entrevistas colhidas que alguns atores compreendem que já houve uma reorganização satisfatória dos serviços para o seguimento e reabilitação das crianças com SCZ. Conforme GE1, a rede de serviços está funcionando de maneira regionalizada, o que pode ser comprovado pela literatura disponível apresentada, constatando-se que a rede pôde ser qualificada, porém não ampliada, devido limitação de recursos financeiros. Todavia, pesquisadores que estão em contato com instituições que fazem parte da rede de serviços de saúde, profissionais, inseridos em locais que recebem a demanda de atendimento de crianças com SCZ, bem como cuidadores familiares não concordam que a rede esteja funcionando adequadamente. Muito pelo contrário, na verdade, esses atores queixam-se de que a rede ainda não se reestruturou, após quase quatro anos desde o início da epidemia, com destaque para os trechos a seguir:

Nem sempre as mães conseguem ajuda de custo para vir ao serviço. Então quando a mãe conseguiu o fisio (fisioterapeuta) aqui, ótimo, conseguiu TO (terapeuta ocupacional), ótimo, mas meu filho precisa de uma fono (fonoaudiólogo), precisa de qualquer outra coisa mais específica, a gente precisa encaminhar essa mãe pra outro serviço. (...) A mãe não consegue fazer tudo no mesmo serviço (PS4).

Quantos bebês de microcefalia hoje que não passou por um TO (terapeuta ocupacional)? Tem bebês com mais... Com 2 anos e pouco que ainda não passou por uma fisioterapia (CF2).

Ah, a rede não está preparada, nunca esteve. E aí, às vezes a gente ainda escuta uns discursos que a rede está se preparando pra esse surto. (...) A rede não pode estar se preparando para crianças que estão com uns dois anos, dois anos e pouco, né, e para famílias que já

fazem parte de uma classe extremamente negligenciada (...). Então você dizer que a rede tá se estruturando pra um negócio que aconteceu há dois anos atrás e que está com indício de um novo surto né, como é que pode (PQ1)?

As falas acima são reforçadas por reportagens, nas quais constam reclamações de mães quanto à falta de assistência devida, bem como quanto às complicações desenvolvidas pelas crianças ao longo do tempo de crescimento, e a frequente demora de resposta por parte do poder público. Conforme matéria da Rádio Jornal Pernambuco (2017), elas têm se mobilizado, realizando passeatas e organizado documentos que pedem melhores condições de atendimento para a reabilitação e demais terapias na rede estadual de saúde.

Pelos relatos verificados, observa-se que no dia-a-dia dos serviços de atendimento, muitas crianças saem dos hospitais nos quais nasceram e foram atendidas sem a devida continuidade de seu tratamento, sem um planejamento quanto ao seguimento do atendimento ao longo da rede. Dadas essas dificuldades, algumas também não retornam mais ao serviço, e quando tem novo acesso, retornam com comprometimentos maiores, com menor chance de resolução.

Além desse aspecto, cabe mencionar que não houve boa organização no que se refere à regulação dessas crianças. Conforme PS2, apesar do treinamento para o uso de um programa de computador, no qual constariam todas as instituições de atendimento e todas as especialidades nas quais a criança estaria inserida, esse programa não foi colocado em funcionamento, visto que os treinamentos demandaram tempo e a melhor aplicação de recursos, os quais, pelo contexto da conjuntura atual, tornaram-se, invariavelmente, inexistentes.

Enquanto isso, verifica-se que algumas têm acesso ao mesmo tipo de terapia em mais de uma instituição, outras não têm nenhum atendimento especializado de reabilitação, ficando, simplesmente, “perdidas” na rede, valendo destacar, nesse sentido, os trechos relatados pelos informantes a seguir:

Eu cheguei a participar de algumas reuniões que a própria Secretaria Estadual organizou na tentativa de criar um programa que todas as redes que acompanhavam microcefalia pudessem colocar o paciente ali, para que fossem interligados, pra saber exatamente se tinha ido pra psicólogo em outro serviço, o fisioterapeuta, o assistente social em outro serviço ia estar aparecendo aqui, mas depois

isso não trouxe, assim, não vingou. A gente criou senha, aprendeu, fez todo um treinamento, mas no final não foi instituído (PS2).

Não tem nenhuma rede nem de informatização pra dizer quais são os profissionais que atendem, quem são, e nem o fluxo da criança. Em Maceió eles têm. Então, a criança tá na “Z”, ela não vai para outro serviço de reabilitação, que ela já está registrada lá. (...) É uma forma tanto de priorizar, ou de organizar, de alguma coisa, pra poder ter realmente uma rede que, tanto que sirva para o paciente, como entre os profissionais, e que isso seja comunicado (PQ1).

A existência de um sistema eletrônico para o acompanhamento dos principais procedimentos realizados, protocolos aplicados, exames laboratoriais e exames de imagem, facilitaria o percurso dessa criança pela rede de serviços de saúde, otimizando, dessa forma, a qualidade do atendimento para todos os que dele necessitam. Esses aspectos dificultam o acompanhamento, o seguimento da criança, com relação aos tratamentos que ela realmente teve ou tem acesso. Muitas certamente ficaram pelo caminho, sem as intervenções adequadas, tal como sugerem os discursos mencionados a seguir:

Eu acho que a rede se ampliou. Agora, se você pergunta assim, a cobertura, você acha que foi total para todos os pacientes? Acho que não, entendeu? Acho que ficaram pacientes. A gente vê quando vem aqui. Às vezes tem paciente que, ou por questão de contato, ou da mãe morar longe, de não estar participando porque às vezes todos os serviços, a maioria são na cidade, em Recife, eles são do interior. Hoje tem Caruaru, tem outros serviços maiores também esse acompanhamento, mas fica difícil muitas vezes pra mãe (PS2).

De começo, por uma questão de pesquisa as crianças foram drenadas para um único centro, um único local. Que a gente sabe que isso foi onde vinculou as principais pesquisas da gente no estado. Mas, e agora? Aí, agora ela volta para o município. Então, assim, ela volta agora para o município com uma criança que nunca se viu pertencente àquela rede, porque ela já entrou pra um serviço de complexidade maior, né. Então até para a mãe entender como é que ela foi agora de uma alta complexidade e agora ela vai voltar pro postinho

do bairro, ou agora, volta pro fisioterapeuta do NASF que tem um outro tipo de serviço, mas que agora a demanda caiu sobre esse profissional, né, ainda tem isso. Uma rede que, agora, tentando se articular, também acaba jogando uma situação que os profissionais não foram nem capacitados. A gente sabe que essas capacitações que os gestores falaram, na verdade não estão acontecendo (PQ1).

A SCZ trouxe uma maior visibilidade às necessidades de saúde de crianças com deficiência e auxiliou na estruturação de atendimento especializado, mas como agravante precarizou o atendimento às crianças com outras deficiências e síndromes, pois o enfoque de ações governamentais foi dado às crianças com SCZ, em detrimento das demais condições. O trabalho de Scott et al., 2017 amplia essa discussão:

De um lado, percebe-se que a condição de exposição na mídia e atenção no sistema de atendimento à saúde e de prevenção reforçam a invisibilidade das demais condições, diante da prioridade das ações governamentais voltadas com caráter emergencial para as crianças afetadas pela epidemia de Zika. Nesse sentido, a precariedade na rede de atendimento para pessoas com outras síndromes raras e outras deficiências teria sido intensificada a partir do momento que o caráter emergencial da epidemia garantiu prioridade nas listas de espera de quase todos os serviços exclusivamente para crianças afetadas pela SCZ. Ao passo que a epidemia de Zika também chamou atenção para a precariedade no atendimento, as demoradas listas de espera para consultas com especialistas ou em atendimentos terapêuticos específicos, ou as recusas através de altas precipitadas, condições presentes nas experiências de mães e famílias raras, para além da SCZ (SCOTT, et al., 2017, p. 78).

Alguns entrevistados também demonstraram inquietação e tristeza em perceber que houve essa distinção entre as crianças com SCZ e as crianças que possuem outros distúrbios neuropsicomotores, a tal ponto de até se sentirem no desejo de que sua criança tivesse a SCZ para ser melhor atendida:

O que eu fico triste é o seguinte, precisou ter casos assim de uma repercussão fora pra poder ter um investimento maior, um olhar pra essa área. E fico triste porque não só são os pacientes com microcefalia por Zika vírus que precisariam. Fico muito triste. E os ou-

tos pacientes? E os pacientes com TEA, com transtorno de espectro autista? E os pacientes com síndrome genética? E os pacientes com asfixia perinatal, que precisam de acompanhamento, né? Todos esses precisam de acompanhamento multidisciplinar (PS2).

O bebê com SCZ não é mais privilegiado do que um bebê com uma sequela de sífilis, não é mais privilegiado do que um bebê com Down, então descartou essas alterações neuropsicomotoras, então é garantir que todos esses bebês com alteração neuropsicomotoras tenham atenção de acordo com suas necessidades, como prega o SUS, né. Chegou um momento que se achava que o Zika era privilegiado, algumas mães queriam ter a síndrome e não outra causa (GE1).

Quanto ao acesso aos serviços, dados do Ministério da Saúde, informados no Boletim Epidemiológico de março/2019, apontam que em relação aos 2.865 casos confirmados, com exceção dos casos que seguiram com óbito, 1.739 (60,7%) receberam atendimento em puericultura. A estimulação precoce foi realizada em 1000 (34,9%) das crianças desse total, e os atendimentos na atenção especializada ocorreram em 1.828 (63,8%). Quando se considera o recebimento dos serviços de puericultura, estimulação precoce e atenção especializada, 831 casos tiveram acesso. Quanto à associação entre serviços de puericultura e atenção especializada, esse valor reduz ainda mais, para 688 casos. Assim sendo, considerando o quantitativo de casos confirmados, quando comparados ao número de crianças que tiveram acesso aos três tipos de serviços de saúde, apenas 29% das crianças com SCZ receberam cuidados adequados (BRASIL, 2019).

Esses dados são preocupantes, visto que uma grande parcela da população atingida não está recebendo acesso aos serviços de saúde necessários ao seu desenvolvimento. Na Figura 1, apresenta-se síntese quanto ao quantitativo de atendimento aos recém-nascidos e crianças com alterações neuromotoras, notadamente, relacionadas à infecção por Zika, mas também por outras etiologias infecciosas, considerando, para tanto, puericultura, estimulação precoce e atendimento especializado, durante o período de 2015 a 2018.

Figura 1: Puericultura, estimulação precoce e atendimento especializado, de 2015 a 2018

Região/Unidade da Federação	Total de casos confirmados	Puericultura		Estimulação precoce		Atendimento especializado	
		n	%	n	%	n	%
Centro-Oeste	225	101	44,9	73	32,4	140	62,2
Distrito Federal	31	15	48,4	14	45,2	18	58,1
Goiás	99	16	16,2	11	11,1	39	39,4
Mato Grosso	68	46	67,6	36	52,9	59	86,8
Mato Grosso do Sul	27	24	88,9	12	44,4	24	88,9
Nordeste	1.883	1.226	65,1	811	43,1	1.328	70,5
Alagoas	128	63	49,2	-	-	94	73,4
Bahia	485	207	42,7	220	45,4	263	54,2
Ceará	137	104	75,9	99	72,3	108	78,8
Maranhão	170	108	63,5	111	65,3	116	68,2
Paraíba	183	169	92,3	149	81,4	177	96,7
Pernambuco	429	294	68,5	101	23,5	329	76,7
Piauí	112	111	99,1	20	17,9	72	64,3
Rio Grande do Norte	113	75	66,4	52	46,0	80	70,8
Sergipe	126	95	75,4	59	46,8	89	70,6
Norte	153	94	61,4	24	15,7	80	52,3
Acre	6	2	33,3	2	33,3	4	66,7
Amapá	12	5	41,7	3	25,0	4	33,3
Amazonas	60	47	78,3	9	15,0	39	65,0
Pará	21	3	14,3	2	9,5	-	-
Rondônia	25	17	68,0	3	12,0	17	68,0
Roraima	13	13	100,0	2	15,4	12	92,3
Tocantins	16	7	43,8	3	18,8	4	25,0
Sudeste	541	278	51,4	76	14,0	249	46,0
Espírito Santo	50	30	60,0	6	12,0	20	40,0
Minas Gerais	98	71	72,4	40	40,8	69	70,4
Rio de Janeiro	271	139	51,3	6	2,2	160	59,0
São Paulo	122	38	31,1	24	19,7	-	-
Sul	63	40	63,5	16	25,4	31	49,2
Paraná	6	6	100,0	5	83,3	5	83,3
Rio Grande do Sul	41	31	75,6	9	22,0	22	53,7
Santa Catarina	16	3	18,8	2	12,5	4	25,0
Brasil	2.865	1.739	60,7	1.000	34,9	1.828	63,8

FONTE: Boletim Epidemiológico: Monitoramento integrado das alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a semana epidemiológica 52 de 2018. SVS/MS, março de 2019.

Um ponto a mais a se destacar quando se trata de rede diz respeito à disponibilidade de profissionais especializados para atender a demanda e a referência de atendimento após a alta hospitalar apenas para determinadas categorias médicas, ficando os demais serviços não garantidos, pelo que informou GE4 e PS4 em seus relatos:

Eu acho que a gente precisaria de um maior número de profissionais capacitados para atender esse tipo de paciente, porque não é todo mundo. E quando a gente fala de profissionais que atendem crianças pequenas, com realmente capacitação, isso eu falo equipe multi, não são muitos, muitos não gostam desse período da infância, da pediatria, e capacitado pra esse perfil de paciente, menos ainda, então o funil é muito grande (GE4).

A dificuldade é desde o início. Enquanto se está internado é tudo mais fácil. Nasceu, tudo, recebeu alta, o que eu vejo é que o que é garantido é apenas o retorno ao pediatra, isso é a consulta que é garantida. Mas para as outras especialidades é muito complicado. Há uma desvalorização das demais profissões em si e é muito complicado conseguir ter acesso a uma TO, por exemplo (PS4).

O que se observa pelas pesquisas recentes, em contraposição à presente pesquisa, é que se a rede já estaria preparada para os casos notificados, ela teria que estar muito mais estruturada, com um quantitativo muito maior de profissionais e com maior ampliação de serviços e maior acesso a consultas e tratamentos.

Apesar do drama dos familiares e cuidadores diante do desafio de tratar dos seus pequenos, cada ganho é visto como uma conquista. A evolução neurológica, por muitas vezes, se dá de forma lenta, os exercícios são intensos e muito se exige dos pais para estarem nos serviços de reabilitação quase que diariamente, bem como fazer as estimulações no ambiente doméstico. Movimentos como o de seguir a cabeça em posição ereta, sentar, acenar, comunicar-se são alguns dos ganhos vislumbrados pelos pais, que os mantêm esperançosos quanto às possibilidades futuras das suas crianças:

Posso dizer da parte boa, né, que ele só me trouxe alegria, graças a Deus (...). Por mim tá sendo normal, como ser pai de uma criança normal. Ele a cada dia nos surpreende com uma coisa diferente (CF1).

Elá interage muito mais. Elá é hipertônica, e a hipertonia dela era toda pra trás, era. E hoje, assim, elá já senta, assim, a gente seguendo elá, elá já senta. No apoio do braço, elá já fica assim, com a cabeça mais sustentada, ao invés de ser toda pra trás, isso aqui dela está mais relaxado do que antes, as pernas eram muito tempo fechadinhas. Elá interage, elá gosta de cantar, elá gosta de conversar (...). Elá vai andar, elá vai falar, no tempo dela (CF3).

O relatório Saúde Brasil 2015/2016: uma análise da situação de saúde e da epidemia pelo vírus Zika e por outras doenças transmitidas pelo Aedes aegypti, apresentou indicadores precários no semiárido brasileiro. O referido estudo constatou que o perfil materno foi de mulheres compreendendo 18 a 24 anos de idade (41,2%), com predomínio de cor parda (81,3%), com baixa escolaridade (70,3% com escolaridade menor que ensino médio incompleto), solteiras, separadas ou viúvas (45%), sendo trabalhadoras agropecuárias, florestais e da pesca (44,5%) ou donas de casa (30%).

Observa-se que, grosso modo, os efeitos do Zika se transformam com o passar do tempo, e essas situações dinâmicas exigem respostas rápidas e eficazes. Sabe-se que dimensões sociais da doença foram ignoradas, faltando, nesse sentido, mais atenção para as pessoas que, muitas vezes, já vêm de contextos de desamparo social, e que se veem com novos problemas econômicos e estruturais.

5 | Considerações Finais

Após toda a mobilização nacional e internacional sobre os perigos da Zika e da SCZ, o fim do estado de emergência global pela epidemia ao final de 2016 e o anúncio de fim da emergência nacional em maio de 2017 preocupou pesquisadores e cientistas. Iniciou-se nesse período e fortaleceu-se com o tempo o silenciamento da mídia em relação a esse assunto, ficando de fora das principais notícias nacionais as famílias já atingidas, suas necessidades de direitos sociais e de assistência.

O momento atual causa a ameaça da acomodação de todas as instâncias, e a consequência para as famílias atingidas podem ser devastadoras. E sabe-se que o vírus não deixou de circular em Pernambuco e que muitas famílias estão desamparadas pelo estado. Após algumas capacitações oferecidas, pouca disposição de recursos humanos especializados ao atendimento dessa demanda, verificam-se serviços de saúde que não funcionam plenamente e que não estão equipados e estruturados com

o mínimo necessário desde o pré-natal dessas crianças até a reabilitação.

Observando as concepções dos atores sociais participantes do estudo, envolvidos na problemática, comprehende-se que se as políticas públicas existentes fossem devidamente aplicadas, poderiam minimizar os danos causados pela SCZ.

Quando se olha para a rede de atenção, percebe-se que os serviços ainda estão desarticulados e que, apesar da descentralização e da estimativa de casos atualmente ser menor do que se esperava no início da epidemia, ainda há grandes dificuldades no acesso e necessidade de maiores investimentos e de ampliação da rede.

O quadro de vulnerabilidade a que essas famílias estão submetidas, quando se considera que a maioria delas possui baixa escolaridade, não possui companheiro ou companheira para cooperar com a renda familiar e com dificuldade de permanência ou de entrada no mercado de trabalho, predispõe essas famílias a, consequentemente, problemas financeiros, que refletem totalmente nas condições de saúde e de qualidade de vida, não apenas da criança, mas de toda a dinâmica familiar.

Além disso, diante da situação política atual do nosso país, entendemos que o setor saúde não pode sofrer cortes pelo ajuste fiscal, sobretudo nesse momento de incertezas, pois se fazem necessários investimentos para ações coordenadas, tais como pesquisas, aumento da rede de assistência, continuidade e qualidade dos serviços de saúde e para que não ocorra uma crise sanitária de maior magnitude, com repercussões graves para as gerações futuras.

Os desafios ainda são muitos para a garantia da saúde das crianças e das famílias vitimadas. Os cuidadores, em sua maioria mães, têm enfrentado grandes batalhas para garantir as mínimas condições de desenvolvimento aos seus pequenos, sem garantias de direitos. Pesquisadores e profissionais precisam buscar capacitação e estar atentos às vulnerabilidades das famílias vitimadas. As instâncias gestoras precisam assumir o seu papel, fazendo valer as políticas públicas existentes e adequar a rede de serviços o quanto antes para oferecer o atendimento necessário a essa população.

Referências

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico: Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a semana epidemiológica 52 de 2018. Volume 50, Nº 08. Março, 2019. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/22/2019-001.pdf>>. Acesso: 30 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos Não Transmissíveis e Promoção da Saúde. Saúde Brasil 2015/2016: uma análise da situação de saúde e da epidemia pelo vírus Zika e por outras doenças transmitidas pelo Aedes aegypti. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 386 p. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/maio/12/2017-0135-vers-eletronica-final.pdf>>. Acesso: 27 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria 1813 de 11 de novembro de 2015. Declara Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1813_11_11_2015.html>. Acesso: 12 mar. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução N° 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html> Acesso em 12 out. 2016.

CARVALHO, M. S. Zika em Cadernos de Saúde Pública: novamente? Cadernos Saúde Pública, ISSN: 1678-4464, Rio de Janeiro, vol. 32, nº. 5, p. 1-2, mai., 2016.

CAVALCANTE, F. G.; MINAYO, M. C. de S. Representações sociais sobre direitos e violência na área da deficiência. Ciência & Saúde Coletiva, ISSN: 1678-4561, Rio de Janeiro, vol.14 nº. 1, pp. 57-66, jan./fev., 2009.

DINIZ, Débora. Fim de situação de emergência para zika preocupa estudiosos da área. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2017/05/1883239-fim-de-situacao-de-emergencia-para-zika-preocupa-estudiosos-da-area.shtml>>. Acesso em 05 jun. 2017.

DINIZ, Débora. ZIKA: do sertão nordestino à ameaça global. 1^a ed., Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 192 p. 2016.

EICKMANN, S. H. et al. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. Cadernos de Saúde Pública, 32(7): e00047716, jul., 2016.

GALLI, B. Aonde está o direito ao aborto? Comentário sobre o documentário Zika, The Film. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 32(6):e010616, jun., 2016.

GAMEIRO, N. Zika, do Alarme ao Silêncio. RADIS, 169, out., 2016.

HARRIS, S. R. Measuring head circumference: update on infant microcephaly. *Can Fam Physician*, 61:680-4, 2015.

MIRANDA-FILHO, D. de B. Initial Description of the Presumed Congenital Zika Syndrome. *AJPH*, Vol. 106, No. 4, abr., 2016.

MOSCOWICI, S. Representações Sociais: investigações em psicologia social. 5 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009, 404p.

PERNAMBUCO. Governo de Estado de Pernambuco. Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. Protocolo Clínico e Epidemiológico para investigação de casos de microcefalia no estado de Pernambuco. Versão Nº 02. Pernambuco: Secretaria Estadual de Saúde, 2015. 42p. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-773593>>. Acesso em 15 jun. 2016.

PERNAMBUCO.. Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. Protocolo Clínico e Epidemiológico para investigação de casos de microcefalia no estado de Pernambuco. Versão Nº 01. Pernambuco, Novembro de 2015. 1ª edição – Pernambuco, 2015. Disponível em: <<https://www.cievspe.com/microcefalia>>. Acesso em 14 jun. 2016.

PERNAMBUCO.. Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde, Secretaria Estadual de Saúde. Possível alteração do padrão de ocorrência de microcefalia em nascidos vivos no Estado de Pernambuco. Recife: Secretaria Estadual de Saúde; 2015. (Nota Técnica, 43/15).

SCOTT, R. P. et al. A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, Vol., 03, N. 02 - mai.-ago., 2017. <<https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv>>. Acesso em 02 dez. 2017.

SILVA, A. C. R.; MATOS, S. S.; QUADROS, M. T. Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão. *Anthropológicas* 28(1):223-246, 2017.

SOUZA, W. V.; et al. Microcefalia no Estado de Pernambuco, Brasil: características epidemiológicas e avaliação da acurácia diagnóstica dos pontos de corte adotados para notificação de caso. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 32(4):e00017216, abr., 2016.

SOUZA, N. L. Síndrome Congênita do Zika Vírus: um olhar a partir de atores nordestinos. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 34, n. 2, e00184017, fev., 2018.

RÁDIO JORNAL PERNAMBUCO. Famílias de crianças com microcefalia denunciam negligência do governo de 2017. Disponível em: <<https://radiojornal.ne10.uol.com.br/noticia/2017/07/27/familias-de-criancas-com-microcefalia-denunciam-negligencia-do-governo-53675>>. Acesso 02 ago., 2017.

WHO. Organização Pan-America• www.paho.org •na da Saúde/Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS). Zika Epidemiological Update – 9 de fevereiro de 2017. Washington, D.C.: PAHO/WHO; Pan American Health Organization. PAHO/WHO, 2016. Disponível em: <www.paho.org>. Acesso 01 abr., 2017.

WHO. World Health Organization. Assessment of infant with microcephaly in the context of Zika Vírus – Interim Guidance. mar. 2016. Disponível em: <http://www.chinacdc.cn/jkzt/crb/ablcxr_8561/zstd_8600/201602/W020160227443710998127.pdf>. Acesso em 05 mar. 2017.

CAPÍTULO 6

Como fatos científicos (não) se tornam fatos sociais: uma pesquisa sobre a participação da Fiocruz no combate à epidemia do vírus zika no Brasil

Gabriel Ferreira de Brito (UFPE)

1 | O que é um fato científico?

Na segunda metade do século XX, principalmente entre os anos 1970 e 1980, foram desenvolvidas etnografias em laboratórios científicos, notadamente da área de biomedicina (LATOUR; WOOGAR, 1997), mas não somente (KNOR-CETINA, 1983). Nos anos de 2017-2018, nós fizemos um “teste”. Decidimos fazer uma etnografia de laboratórios na cidade de Recife, capital pernambucana. Fomos “pioneiros” – para utilizar um termo comum da área de desenvolvimento, ciência e tecnologia¹

O contexto parecia muito oportuno para realizar tal pesquisa, já que estávamos vivendo diante de uma epidemia. Para se ter uma ideia, se não no principal, mas

¹ Esse termo aparece diversas vezes no relatório de 2015-2016 do Instituto Aggeu Magalhães. Em nossa pesquisa, identificamos que o termo “pioneerismo” ou “pioneiro” aparece em 25% das páginas de um relatório de 2015-2016, do IAM (BRITO, 2019a). -, ao menos em Recife.

num dos principais bancos eletrônicos internacionais sobre ciências da saúde, a produção de trabalhos sobre Zika saltou de 23, em 2014, para 1674, em 2017 (um ano após o período da epidemia, que ocorreu entre 2015-2016). Já o LiLacs, banco eletrônico da mesma área, mas especializado em publicações da América Latina e Caribe, em 2015 encontramos 16 publicações; já em 2017, 77 (em 2016 foram 132). O descritor ou palavra-chave foi “zika-vírus”.

Nos bancos de dados ou repositórios eletrônicos da própria instituição em que faríamos nossa pesquisa, entre os anos de 2015 e 2018, havíamos encontrado 256 trabalhos sobre Zika vírus. A Fiocruz mantém um repositório institucional chamado Arca.

Além disso, no ano de 2016, existia uma pesquisa que chamou nossa atenção. Cientistas do Instituto Aggeu Magalhães estavam investigando se o Zika vírus podia ser transmitido por mosquitos ou pernilongos comuns, chamados *Culex quinquefasciatus*. Essa notícia foi comunicada pela imprensa brasileira. Ver matéria na íntegra em: <<https://portal.fiocruz.br/noticia/fiocruz-identifica-mosquito-culex-com-potencial-de-transmissao-do-virus-zika>>, publicada em 21 de julho de 2016. Acesso: 8 jul. 2019.

Portanto, parecia extremamente oportuno “entrar” nos laboratórios para investigar como esse possível fato ou descoberta estava sendo desenvolvido. Além disso, de um ponto de vista teórico, essa é uma das ocasiões em que desenvolvedores da teoria ator-rede aconselham a investigar a ciência: quando ela está sendo construída, não quando está pronta (LATOUR, 2000).

Nas ciências sociais, por outro lado, antropólogas (SILVA; MATOS; QUADROS, 2017; DINIZ, 2016) e antropólogos (SCOTT et al., 2017) estavam pesquisando “fora” dos laboratórios. As dimensões políticas, econômicas, familiares ou, num sentido comum e amplo, estavam estudando as chamadas dimensões “sociais” da epidemia de Zika vírus. Aderindo à prática de por “entre parênteses”, qual fenomenólogo, nossos pressupostos, ao invés de estudar “socialmente” a “sociedade”; ou estudar “socialmente” a ciência, decidimos utilizar a teoria ator-rede para estudar a ciência e as associações que poderiam estar sendo agenciadas a partir dela – eis nossa rede sociotécnica (LATOUR, 1994). De outro modo, estamos dizendo que a sociedade, ou o social, são efeitos das relações, não causas gerando efeitos sociais.

Finalmente, no ano de 2018, entramos em nosso campo de pesquisa: um laboratório de Entomologia do Instituto Aggeu Magalhães. Utilizamo-nos de ob-

servação participante durante os últimos três meses do ano de 2018, realizando a princípio três visitas semanais e, com o passar do tempo, uma por semana durante as quartas-feiras, dia em que o movimento no laboratório era mais intenso. Mas, como analisar uma rotina de trabalho cotidiana dentro de um laboratório de Entomologia e dela extrair o que nas ciências sociais chamamos de um fato social? Esse é o desafio. Como exercício metodológico, poderíamos colocar como pergunta investigativa a seguinte sentença: como um fato científico se torna um fato social? Como hipótese, poderíamos responder da seguinte forma: quando o fato é comunicado para a sociedade. Todavia, analogamente à religião, um fato em si mesmo não seria tornado como um fato social, tal como um rito não o é; porém, o estudo de um fato específico ilumina as práticas científicas que mantêm a instituição científica e, por conseguinte, permite compreender como tal fato se associa a outros e, possivelmente, vai modelando as práticas sociais de coletivos.

Coletivo é um termo substituto para o par natureza-cultura (LATOUR, 1994). Seu uso implica numa mudança de abordagem antropológica para uma, digamos, pós-social (GOLDMAN, 2015), principalmente simétrica (LATOUR, 1994, 2004), em que se comprehende que humanos e não humanos são agentes produtores da realidade e, por conseguinte, que natureza e cultura não estão “antes” das práticas, mas sempre depois (assim como o social, mencionado mais acima, é efeito das associações, não causa). Aqui, por último, cabe esclarecer que esta é uma “herança” do pragmatismo estadunidense (HEINICH, 2007). William James, por exemplo, ainda entre os séculos XIX e XX, já tratava da realidade ou do mundo como algo sempre em construção e, por isso, buscava compreender como poderíamos investigar tal construção (LAPOUJADE, 2017). Com esse mesmo fim, passamos, agora, a analisar a construção dos fatos científicos sobre Zika vírus na capital recifense.”

2 | Rotinas de um laboratório de Entomologia

Como em uma dança ritual Azande no norte da África, um fato científico precisa ser analisado não apenas no seu cotidiano, mas numa ocasião específica, numa “dança” específica. Assim como não é qualquer dança que permite tentar compreender a cultura de um povo, também não é qualquer rotina de laboratório que possibilita compreender, digamos, a nossa cultura. É preciso observar quando uma rotina específica é realizada. Mas antes, será preciso definir o que entendemos por rotina.

Por rotina, entendemos um conjunto de relações entre humanos e não humanos em que as partes envolvidas mantêm práticas pré-definidas em torno de algum objetivo específico e, ainda, seguindo um curso delimitado de tempo e espaço. Como veremos, uma rotina pode ser aproximada da noção de rito do modo em que ela aparece em Mary Douglas (1976). Isto é: estando suspensas as separações sagrado e profano, material e espiritual, o que interessa é identificar como uma rotina (ou rito) gera efeitos práticos de ordenamento que tornam compreensíveis seus fundamentos. Portanto, nosso foco recai sobre rotinas de laboratório. Além disso, em determinado espaço-tempo, podemos observar diferentes rotinas formando uma espécie de microrrede em ação, gerando efeitos práticos e empiricamente observáveis. Como veremos, os laboratórios possuem rotinas específicas que produzem fatos como efeito final. Neste caso, nossa atenção se concentrou sobre uma rotina de uma técnica designada de PCR.

A antropóloga Débora Diniz (2016), atualmente autoexilada devido às ameaças que ela e família vinham sofrendo no Brasil em virtude de seus posicionamentos relacionados ao aborto e ao feminismo, descreve a rotina de PCR da seguinte maneira: “[...] técnica para amplificar milhares de vezes uma molécula de DNA, utilizada para diagnósticos clínicos [...]”. Diniz dialoga com o público não especializado, o que é louvável. Mas vejamos como uma especialista da área, informante de nossa pesquisa, fala sobre o assunto:

[...] Para isto [avaliar a circulação de vírus diferentes em mosquitos de diversas espécies], os mosquitos foram coletados por meio de aspiradores e separados em pools por espécie e sexo no laboratório de Entomologia do IAM-FIOCRUZ. Os grupos de fêmeas foram submetidos à extração de RNA e detecção molecular de arbovírus, através de RT-PCR convencional e quantitativa. Após a identificação das amostras positivas, foi calculada a taxa de infecção mínima (MIR – Minimum Infection Rate) por espécie e vírus encontrados (KROKOVSKY et al., 2018. s/p. grifos nossos).

Curiosamente, é Diniz quem nos explica o que é PCR, não nossa informante. Nesse caso, Krokovsky e colaboradoras estão se comunicando com seus pares. Contudo, enquanto Diniz fala em diagnósticos, Krokovsky fala em detecção de arbovírus. Neste caso, ambas se referem à detecção de vírus Zika descoberto por meio da

técnica de PCR. A primeira em linguajar formal, mas não técnico; a segunda, em ambos, pois ela pressupõe ser compreendida por seus pares, sem precisar ter que explicar a cada artigo o que significa PCR. Em nosso caso, estamos diante de nossos próprios pares: cientistas sociais como um todo. Por isso, cabe a explicação. Todavia, seria interessante saber como nossas informantes reagiriam aos nossos próprios termos técnicos, certo? Vejamos:

Oi Gabriel, tudo bem? Feliz Natal! Tu acredita que eu só consegui ler o capítulo agora? Achei muito legal! Claro, viajei [sic] em algumas frases que tu descreve tuas paradas [sic] de sociologia né! Olha, eu vou escrever uns conceitos/nomes científicos/siglas só para tu não se confundir! É para ajudar, tá? Quando escrevemos algum documento científico peggam muito no nosso pé por esses detalhes! -Aedes aegypti (O primeiro A de Aedes é maiúsculo sempre)

-Culex quinquefasciatus (O mesmo)

-Quando se escreve apenas “Culex” ou “Aedes” estamos nos referindo ao gênero, e não a espécie! Então, se for falar de Aedes aegypti, por exemplo, é preciso escrever tudo ou abreviar Ae. aegypti

-vírus Zika (quando se refere ao vírus), ZIKV para abreviar (tu escreveu ZIKAV) e Zika (doença, sempre maiúsculo porque Zika é o nome de um lugar)

-PCR (Reação em cadeia da Polimerase), RT-PCR (PCR por transcriptase reversa), RT-qPCR ou real time RT-PCR (RT-PCR quantitativa ou em tempo real) - Para RNA utilizamos a RT-PCR e DNA PCR.

E-mail registrado em caderno de campo. Não vemos necessidade de registrar, aqui, um nome de informante, já que não são citados nomes de terceiros nesta conversa e, mais ainda, por princípios éticos, se torna mais anônimo não mencionar nem mesmo um pseudônimo. Os dados, contudo, estão armazenados nos servidores de e-mail utilizados nesta conversa. Dia 25 de dezembro de 2019.

Como se observa, a diferença não é como a que ocorre entre dois idiomas distintos, a exemplo do vernáculo utilizado pelos nativos e o estrangeiro utilizado por um antropólogo inglês no norte da África. Em nosso caso, estamos lidando com

nossos conterrâneos e conterrâneas, mas quando decidimos compreender suas práticas científicas, logo descobrimos que as diferenças existem, mas são de jargões, de rotinas, de fatos (o fato que pretendemos demonstrar não existe na mesma instância que aqueles fatos duros que nossas/os informantes produzem).

A PCR, como dissemos mais acima, pode ser compreendida como uma prática realizada em rotinas de laboratório para produzir fatos científicos. Todavia, a rotina serve como um conceito que remete à agência humana e não humana observável diariamente, que se conecta com outras rotinas (de limpeza, de segurança, de administração) e que mantém um local produtor de fatos em operação. Desse modo, ao descrever rotinas, não estamos fazendo nada mais do que equiparar uma rotina científica a um rito ocasional de praticantes de religiões ou de outros povos. Portanto, uma rotina de produção de fatos não é uma mera rotina de laboratório. Podemos dizer que ela é uma rotina que mantém nossa cultura? Provavelmente seria precipitado dizer que sim, mas vamos analisar melhor o assunto.

Descreveremos uma rotina de produção de fatos a partir da técnica de PCR. Basicamente, a PCR é realizada nas seguintes etapas: em primeiro lugar, as armadilhas para captura de mosquitos são feitas principalmente de papelão; uma mistura de certas substâncias em água gera a chamada (e mal cheirosa) “água de infusão”, que serve para atrair os mosquitos; depois disso, alguém precisa sair do laboratório e ir até o ambiente externo, normalmente as chamadas zonas de risco em que focos dos mosquitos foram encontrados; as armadilhas então são trazidas, geralmente por meio de automóvel, para o interior dos laboratórios; os mosquitos são separados em grupos (pools) – como disse Krovovsky et al. (2018) -; inicia-se o processo manual denominado de homogeneização, em que pipetas são utilizadas para misturar os mosquitos esmagados junto a determinadas substâncias químicas produzidas ou adquiridas pelo laboratório; depois disso as amostras, em microtubos, são colocadas numa máquina, uma centrifugadora (Centrifuge 5810), para que tenham seu RNA extraído. Depois disso, finalmente, elas são colocadas numa outra máquina, a de PCR propriamente dita. A máquina então é programada para realizar a PCR e, depois, ela envia os resultados dos testes pela Internet – aqui entra o Wi-fi do laboratório – para os e-mails das pesquisadoras. As pesquisadoras prosseguem com a etapa de interpretação dos resultados, pois as máquinas geram gráficos e tabelas com números e valores que um não iniciado não compreenderia.

Vamos utilizar uma passagem do caderno de campo utilizado durante a pesquisa para ilustrar esse momento de análise de dados:

Recife, 15 de outubro de 2018.

10:06h.

Enquanto isso, Amanda e mais duas pessoas falavam sobre a Jornada de Iniciação científica e sobre a construção de artigos.

- E depois que der certo, ele for de 27 para 3 de RNA [sic]. – Diz Bruna. - É isso, você vai fazer.

- Eu fiz ontem. – Responde Amanda.

- É, fez. Mas ela fez de novo.

- Mas essa função eu vou fazer com os dois – Amanda refere-se aos microtubos contendo amostras já testadas.

- Acho que sim. Mas não sei.

- Eu tenho que colocar pra ver se vai funcionar. – Prossegue Bruna, explicando que colocar as amostras novamente não é garantia de que elas funcionarão.

[...]

10:20h.

Bruna diz “8 é de dengue. Até aqui, 8. Esses dois têm.” Ela fala de duas amostras de mosquitos homogeneizados e já centrifugados, após testes de PCR também, armazenados em microtubos.

- Isso aqui tá certo? – Pergunta Bruna, enquanto analisa resultados de testes impressos em planilhas.

- Salva – diz Amanda, meneando a cabeça.

- Vá amplificar por um só. – Bruna orienta Amanda. - Vê. Tá vendo? Fica diferente. Esse tem que terminar. Esse aqui belíssimo... Esse aqui fica de boinha... oxe [sic]! Tá vendo? É estranho.

Apesar da “dureza” das ciências naturais, parece que estamos diante de uma relação muito mais complexa do que simplesmente etapas de uma rotina mecânica que ou dá certo ou resulta em erro. Primeiramente, entra a dúvida “Isso aqui tá certo?”, depois, a confirmação indireta “salva”, pois o teste estava certo e precisava ser registrado. En-

tre as duas informantes, observemos uma posição relacional muito típica de outras atividades: a relação entre instrutora e aluna. Porém, ambas possuem conhecimento. A instrutora, aqui, é uma estudante de mestrado; a aluna, neste caso, estava mais à frente, no doutorado. A relação delas pode ser lida como um processo de aprendizagem. Mas, mais pertinente para a presente escrita, é observar a relação entre campo e escrita. Mais acima (no e-mail), uma informante moldou o modo com que a escrita da dissertação deveria ser. Nisto, ela gera um efeito sobre a escrita – um efeito técnico, no sentido da linguagem formal do jargão de cientistas.

Por outro lado, quando observava o campo, era preciso – ou considerávamos prudente – trocar e-mails e manter conversas explicando o porquê do interesse em estudá-las e observar seu cotidiano, constantemente ouvindo coisas do tipo “não coloca isso aí não”, “tu anotou isso? etc.”, em tom de brincadeira. Mosse (2006) alerta para a importância epistemológica (e não apenas ética) da escrita etnográfica. Para ele, que também realizou uma etnografia “inversa” ou de nós mesmos, principalmente no sentido de globalização e desenvolvimento, devemos produzir uma etnografia que leve em conta as dimensões ignoradas pelos nossos informantes, mas também deveríamos ficar atentos à influência deles em nossa escrita.

Neste sentido, Mosse (2006) traz uma comparação com Leach, em relação aos ritos. Ele se refere ao efeito de disciplinamento presente na prática do rito. Em nosso caso, a instrutora estava realizando, justamente, um processo de disciplinamento do corpo de sua aprendiz. Na mesma ocasião, registrada em caderno e mencionada acima, Bruna dizia que se deveria “homogeneizar com certa dose de força”, pois isso ajudaria com os resultados finais. Esta dimensão da relação entre Bruna e Amanda escapa a elas. Isto é: em que medida suas práticas, como improvisos – algo que está além do esperado para uma rotina – ao invés de obstruir a objetividade, na verdade a garante? Como observador participante, se tornou possível observar situações que não são previstas no projeto de pesquisa inicial que desencadeia as inter-relações institucionais entre as organizações, fazendo as engrenagens se moverem. Observemos os dados abaixo, coletados na plataforma mantida pelo CNPq:

Quadro 1 - registro dos participantes da pesquisa

“Is Culex quinquefasciatus a Zika vector? Situação: Concluído; Natureza: Pesquisa. Alunos envolvidos: Doutorado: (2). Integrantes: Constância Flávia Junqueira Ayres Lopes - Integrante/Cláudia Maria Oliveira Fontes, Integrante/Marcelo Henrique Santos Paiva, Integrante/Duschinka Ribeiro Duarte Guedes, Integrante/Maria Alice Varjal de Melo Santos, Integrante/Rosângela Barbosa - Integrante/Larissa Krokovsky, Integrante/Walter Leal. Coordenador/Gabriel Wallau, Integrante/Mônica Crespo. Financiador(es): National Institute of Allergy and Infectious Diseases of the National Insti (NIAID).”

Fonte: Plataforma Lattes. Acesso em 04/07/2019.

O NIAID é apenas uma das instituições que financiam pesquisas sobre, neste caso, vírus Zika. Ele foi fundado em 1887, em New York, EUA. Seu desenvolvimento posterior teve início com estudos sobre a new science, bacteriology. Esta nova ciência, a bacteriologia, também está por trás da construção do Institute Pasteur, na França e, sem dúvida, da Fiocruz, no Brasil. Há muito que somos alertados para a importância da nossa relação com a, digamos, sujeira. Mary Douglas não duvidava de que a ciência moderna, neste caso a bacteriologia, instituía um modo de sociedade muito diferente de outros – digamos em nossos termos - coletivos (LATOUR, 1994).

[...] nossa idéia [sic] de sujeira é dominada pelo conhecimento de organismos patogênicos. A transmissão bacteriana da doença foi uma grande descoberta do século XIX. Ela produziu a mais radical revolução na história da Medicina. Isto transformou tanto nossas vidas que é difícil pensar sobre a sujeira a não ser num contexto de patogenicidade... (DOUGLAS, [1966] 1976, p. 50).

Resultado: com a mudança de circunstâncias – epidemia – os agentes “acionaram” estratégias de resposta baseadas no “conhecimento de organismo patogênicos”. Em alguns meses, descobriu-se uma conexão entre um organismo descoberto em Uganda, no ano de 1947, cujo nome era “coberto de folhas”, ou Zika (DINIZ, 2016), que também é nome de um lugar, como nos informou uma informante (ver e-mail acima). Uma pesquisadora, Constância Ayres e sua equipe (ver quadro acima), escreveram um projeto de pesquisa e solicitaram financiamento internacional. O NIAID, fundado em 1887, aceita financiar a pesquisa de Constância, uma brasileira que, por sua vez, trabalha numa instituição criada na cidade de Recife, em

1950, o Instituto Aggeu Magalhães. De repente, Bruna e Amanda estão, sob a supervisão de Ayres, homogeneizando amostras de mosquitos de diferentes espécies e gêneros, participando de uma aliança internacional de construtores de fatos cujo maior contributo é, novamente nos termos de Douglas, construir “conhecimento de organismos patogênicos”. Todavia, Bruna e Amanda estão realizando os testes e experimentos numa rotina em que corpos humanos são disciplinados pela inter-relação entre instrutora e aprendiz, seguindo o projeto inicial em seus desdobramentos particulares, como numa “barganha” (p. exp.: Krokovsky et al. [2018] é um artigo relacionado à pesquisa de Ayres, mas tem seus próprios resultados).

Assim, as práticas dentro de uma rotina de laboratório podem ser percebidas como sofrendo efeitos das circunstâncias (epidemia); e como fonte de agência, já que sua resposta à epidemia pode vincular pessoas de diferentes regiões e países numa aliança para combater os efeitos patogênicos identificados.

Por outro lado, a rotina de laboratório também aponta para outras duas questões: i) a pessoa que assumirá determinada função precisa comprovar suas capacidades de estar ali por meio de documentos; ii) as rotinas de laboratório aparecem como um tipo de rotina específica que, em linguagem direta e pragmática – pode ser interpretada como um processo produtor de verdades.

Se uma PCR produz uma verdade, sendo ela dependente de uma rotina de laboratório executável por gente capacitada e com os recursos disponíveis do laboratório – além de depender da competência pessoal de cada pessoa envolvida no processo –, então como fazer outras pessoas tomarem conhecimento do que aconteceu no laboratório e passarem a acreditar no que lhes foi contado? É aqui que nos deparamos com um assunto que diríamos ser de utilidade pública: o bom funcionamento da ciência, assim como a sua credibilidade não dependem de questões como objetividade ou verdade, mas das circunstâncias externas aos laboratórios e seu “acesso” ao que se passa no interior do laboratório. Em outras palavras: a ciência não é um empreendimento para- extra- além- do social. Entender isso levará a pistas para responder nossa “retórica” pergunta de partida (um fato científico pode ser tomado como um fato social?).

3 | Comunicadores

Agora analisaremos uma controvérsia entre produtores de fatos. No ano de 2017, os fatos produzidos no interior do laboratório, sobre Zika, passaram a se deslocar para

fora dele. Dois modos e duas audiências ou públicos alvo entraram na equação. No caso dos modos, temos que observar como a técnica – e aqui entram também não humanos, neste caso, objetos – aparece como deslocadora da ação, conectando as práticas de cientistas de bancada com as práticas de outras instituições, em diferentes lugares. Chamamos os objetos e/ou pessoas responsáveis pelo deslocamento de fatos, acontecimentos ou notícias, de comunicadores (BRITO, 2019a). Já no caso do público-alvo, as audiências são de cientistas e não-cientistas. Para os primeiros, os objetos que atuam como comunicadores, ou as situações, são aqueles comuns ao público acadêmico em geral: artigos, revistas, periódicos, publicados em meios eletrônicos e/ou impressos, seminários e workshops, que aparecem como os meios pelos quais um acontecimento foi tomado como fato e agora passa a ser dado como resultado de pesquisa. Estes termos aparecem como comunicáveis e intercambiáveis entre cientistas, podendo passar por testes de resistências. Por ora, apenas destaquemos que um artigo que comunica um fato pode tornar-se um actante (agente humano ou não humano) alistando aliados contra outros laboratórios; algo que não costuma acontecer quando estamos falando de não-cientistas recebendo notícias dos fatos descobertos por cientistas em seus laboratórios.

As fontes documentais desta pesquisa permitiram pensar nos fatos sendo deslocados como evidências do deslocamento de descobertas entre laboratórios e periódicos. Cada artigo (afirmação, réplica e tréplica) vinculava pesquisadores/as de diversas instituições de pesquisa, como universidades brasileiras, estadunidenses e francesas. A inscrição literária (LATOUR e WOOGAR, 1997) contida em cada artigo permitia que se colocasse em questão a validade dos dados e a confiabilidade dos procedimentos empregados (ROUNDY et al., 2017). Quando isso acontece, tornam-se claros aspectos desconhecidos para não-cientistas e, ainda, acadêmicos e pesquisadores/as de outras áreas. Resultado: a técnica disponível em cada laboratório joga um papel fundamental para dar confiabilidade aos dados. Sem laboratórios, neste caso, sem provas – nada feito; com um laboratório, a verdade pode entrar novamente em produção. Mas, curiosamente, duas verdades foram produzidas diante da controvérsia: pesquisas realizadas no estado do Rio de Janeiro, Brasil, concluíram que as muriçocas de lá não transmitiam o vírus Zika; em Pernambuco, no entanto, as muriçocas podiam transmiti-lo.

4 | Caixas pretas: como encerrar a controvérsia sobre Culex e ZIKV?

Em Latour (2000), encontramos um termo designado para descrever as circunstâncias que encerram algum estado de coisas provisoriamente, sejam essas coisas “objetos” ou “fatos”. O termo designado para estas circunstâncias é “caixa-preta” (Black-box). No caso de nossa investigação, dizemos que as circunstâncias que envolveram agentes humanos e não humanos na produção de fatos como artigos (inscrições literárias) deslocaram-se de duas maneiras: uma delas já dita (artigos), outra, dita anteriormente (notícias) – daí utilizar o termo comunicador, entendendo que tanto uma matéria de jornal, uma entrevista ou um artigo passam por uma etapa de comunicação após serem representados em qualquer formato. A questão é se a terceira etapa, isto é: se após a comunicação, obteve-se uma caixa-preta (veremos que não).

Em Pernambuco, mais especificamente em Recife, a unidade da Fiocruz local, o IAM, chegou à comprovação (*in vitro* e não *in natura*) da transmissão do ZIKV pelos mosquitos comuns - gênero *Culex* – (GUEDES et. al., 2017). Neste sentido, nossa análise se conclui neste caso defendendo que cientistas locais lidam com mosquitos pertencentes a um ambiente específico – nossa cidade (componente espacial). Além disso, é preciso incluir dois elementos (no mínimo): a presença das máquinas de PCR, principalmente, e a presença de seres humanos (cientistas) cuja percepção está relacionada com um índice matemático (CT valor) para afirmar se houve contaminação ou não em determinada amostra. Este último elemento precisa ser trazido para o primeiro plano, talvez mais que a questão espacial, já que críticas da área de entomologia poderiam sugerir que este argumento derivar-se-ia de reducionismo de nossa parte.

É comum, digamos, naturalizar a matemática, tratando-a como autoevidente. Existe, inclusive, ampla literatura para tratar das especificidades da questão das evidências na antropologia (ver especialmente CSORDAS, 2004); assim como na sociologia da crítica e das provas (especialmente CHATEAURAYNAUD, 2004), tem sido investigado já há algumas décadas como as provas podem ser tratadas sociologicamente. Entretanto, é preciso se ter em mente que a estatística é também uma maneira de interpretar a realidade. A ideia de utilizar a matemática e, principalmente, a estatística como fato moderno é que parece fascinante. Aqui, contudo, é preciso indicar que não se trata de relativizar a matemática, mas sim enfatizar

um aspecto concernente à relação entre percepção e interpretação humana. Nossa evidência para este argumento se sustentará em fontes documentais.

No artigo de Roundy et al., (2017) se criticam os valores (CT Valor) definidos no artigo recifense para determinar a contaminação das amostras pelo vírus em questão, o ZIKV. Observemos:

[...] Mesmo em mosquitos naturalmente infectados sem disseminação viral, sua glândula salivar tipicamente tem maiores índices de que o reportado por Guedes et al. [...] Portanto, o grupo (pool) de mosquitos selvagens capturados no Recife possivelmente contém traços de resíduos, sangue virêmico no intestino, indetectável pelo ensaio colorimétrico; patas ou outras partes desalojadas, apêndice, de outros mosquitos infectados de diferentes espécies, ou foram um falso-positivo (ROUNDY et. al. 2017, p. 1. Grifos e tradução nossos).

Os índices são postos em questão pelos “cariocas” (ROUNDY et al., 2017). A carta resposta dos recifenses (GUEDES et al., 2017) contra-ataca:

[...] o estudo no México [utilizado pelos cariocas para criticar os recifenses] não informa qualquer CT valor para as amostras de mosquitos trazidos do campo, os autores desse estudo somente discutem as baixas taxas observadas para os casos de amostras de campo de Ae. Aegypti, e Ferreira de Brito et al., (2016) informa Ct valor para Ae. Aegypti (36,68, 37,78 e 38,04), que são muito similares aos observados nos estudos para Cx quinquefasciatus [valores utilizados pelos recifenses], apesar destes autores não terem sequenciado [algo feito por recifenses ineditamente] o ZIKV (GUEDES et al., 2017, p. 1).

A controvérsia ora analisada abre uma lacuna na suposta autoevidência matemática, pois a efetividade, materialmente dada, demonstra uma “indexicabilidade” ou referência contextual entre a matemática (valores e índices) e as amostras. Mais ainda, a própria evidência ocular éposta em questão, pois se ela comumente é sancionada em nossa tradição científico-racional, ao menos desde Aristóteles, (ver INGOLD, 2012), e também entre outros povos, como os Zafimaniry, de Madagascar (BLOCH, 2008), agora percebemos que recifenses e cariocas discordam quanto ao uso da matemática para determinar se existe ou não contaminação pelo vírus. Para os segundos (ROUNDY et al., 2017), os valores estão abaixo do desejado; para

os primeiros, os valores são semelhantes aos utilizados por exemplos citados pelos primeiros (GUEDES et al., 2017), o que validaria seus resultados. Como encerrar o debate e produzir um “efeito” caixa-preta?

Antes de responder a questão acima, outra questão precisa ser aprofundada. Trata-se da estatística. Falamos anteriormente de contaminação *in vitro* e contaminação *in natura*. O que significa literalmente contaminação em laboratório e contaminação natural. Os cariocas descrevem as seguintes condições para poder determinar a contaminação:

[...] i) demonstração de alimentação ou outro efetivo contato com o hospedeiro do patógeno; ii) associação entre tempo e espaço do vetor e do hospedeiro do patógeno; iii) repetidas demonstrações de infecção natural do vetor; iv) transmissão experimental do patógeno pelo vetor. O primeiro pressuposto significa, basicamente, comprovar que, neste caso, o mosquito tem contato com o vírus por meio da alimentação. O segundo significa que é necessário que se transcorra um determinado período entre o contato com o vírus e sua possível transmissão. Os dois últimos referem-se a comprovar a infecção em condições naturais e a capacidade de transmissão do vírus pelo mosquito (BRITO, 2019a, p. 47. Grifos meus).

Tempo e espaço não passam despercebidos pelos cariocas. Mas, mais pertinente neste caso é sobre a infecção natural do vetor. Isto é: seria preciso comprovar que o vírus tinha infectado mosquitos além do *Ae. aegypti* fora do laboratório, não apenas dentro, artificialmente (*in vitro*). Eis aqui o ponto central a respeito do uso da estatística. Nem os recifenses poderiam generalizar seus resultados para fora dos laboratórios – e aqui consiste a crítica dos cariocas, apesar de recifenses não terem afirmado isso –; nem os cariocas poderiam fazê-lo, já que seus testes, no Rio de Janeiro, posteriormente, não encontraram a contaminação nem *in vitro* nem *in natura*. E aqui reside a resposta para nossa pergunta sobre encerrar o debate e fechar a caixa-preta: i) os cientistas precisam entrar em consenso sobre o CT valor (ou existiria outra forma de contaminação possível para o Zika vírus ainda não descoberta em Recife e, por ventura, isso poderia explicar por que a microcefalia e outras síndromes congênitas de Zika afetaram mais o Nordeste do que o restante do país); ii) pesquisas estatísticas com respeito às generalizações ainda não foram desenvolvidas, portanto, esta seria outra etapa a ser realizada tanto entre cariocas

quanto entre recifenses.

Outro problema nesta questão é retomado quando pensamos sobre a generalização para milhares de espécies de mosquitos sujeitos a variações ambientais diversas. Poderíamos ter conclusões mais confiáveis em uma escala espacial nas proporções do Brasil? Acreditamos que não.

Falta ainda uma questão: falamos sobre o espaço e as relações entre humanos e não humanos de diferentes ambientes por trás da produção dos fatos, mas a questão temporal não foi devidamente colocada. Portanto, traremos outra fonte documental para enriquecer o debate sobre a controvérsia ora analisada.

Diferentes mosquitos podem transmitir o vírus Zika em diversas partes do mundo... Mas, nas Américas, o *Aedes aegypti* ainda é o principal vetor... Corroborando com os dados apresentados por Rafael, Fiona mostrou um levantamento de trabalhos sobre os vetores do Zika entre 1952 e 2014 que encontram 20 espécies de *Aedes* e 6 espécies não *Aedes*... na Micronésia em 2007, essa espécie do mosquito [*aegypti*] respondeu por menos de 0,1% da população contaminada, ao passo que o *Aedes hensilli* e o *Culex quinquefasciatus* representaram, respectivamente, 41,2% e 28,1%...

O tempo tomado como fonte de informações já ocorridas não ajuda a encerrar a controvérsia. Se há consenso sobre *Ae. aegypti* ser considerado principal vetor, as informações sobre *Cx. "desanimariam"* os cariocas. Entretanto, outra pergunta surge: se falamos da Micronésia em 2007, Rio de Janeiro e Recife em 2017, estariamos autorizados a vincular os dois períodos e lugares (tempos e espaços)? Acreditamos que trata-se muito mais de uma questão sobre escala e tendência do que de evidências (ao menos no sentido temporal). Noutras palavras, não se trata de uma controvérsia sobre verdade e falsidade (como acusam os cariocas em sua crítica aos recifenses), mas da necessidade de coleta de mais evidências e, arriscamos, da indagação sobre se as diferenças ambientais (espaço) de fato não limitariam as generalizações estatísticas possíveis.

5 | Conclusão: quando uma descoberta não se torna uma caixa-preta

Se uma rotina de laboratório pode produzir um fato e operar, consequentemente, como verdade, a contestação dos procedimentos empregados nas rotinas abre espaço para dúvida. O que significa, pragmaticamente falando, que os efeitos daí decorrentes perdem a conexidade esperada e, consequentemente, podem perder “força”. Quando isso acontece, existe a chance de que as associações em torno do fato “esfriem” e, conforme o tempo passa, podem ser abandonadas. Esta é uma possibilidade, não uma certeza. Ao que nos interessa, cabe responder apenas uma questão: pode um fato científico se tornar um fato social?

Vimos que a ciência não opera “sozinha”. Neste sentido, ao pensarmos em tempo e espaço dados efetivamente na relação entre humanos e não humanos, observamos que diferentes locais produzem fatos, mas não há garantias de que eles se tornem caixas-pretas (fatos acabados). É preciso, todavia, compreender melhor as implicações de lidar com fatos sociais ou com associações em torno de fatos científicos, pois só assim entenderemos exatamente o que significa caminhar de um significado de fato para sua variante.

Na verdade, “social” pode ser encarado de um modo ou de outro. No primeiro caso, social está impresso sobre uma delimitação tempo-espacial cujos efeitos designam dimensões relacionadas às práticas científicas, mas para as quais os fatos sociais se apartariam. O resultado esperado nessa relação epistêmica geraria dados e evidências a serem incorporados a outros fluxos de ação (como na realização de medidas que mitigariam os impactos deixados pelo vírus Zika). Portanto, talvez mais pragmaticamente que a teoria ator-rede, é preciso dizer que a sociologia clássica não está morta, já que, em última instância, e encarando a realidade como efetividade, o social “clássico” produz efeitos práticos sobre a ação.

Já quando tomamos o social no sentido de associação, não separando a ciência dos laboratórios de outras práticas, foi possível observar os movimentos associativos que geravam a produção de fatos e os deslocavam (comunicavam) para fora dos laboratórios. Algo que permitiu enxergar elementos que não poderiam ser observados por abordagens em que o social ganha autonomia e passa a ser analisado isoladamente (antropologia social, estruturalismo francês, funcionalismo etc.). Daí os inegáveis contributos da teoria ator-rede.

Desta feita, quando pensamos finalmente nos fatos sociais e nos fatos científicos, vemos o seguinte: i) seja o social separado ou associado às práticas científicas,

nos deparamos com uma controvérsia científica que não fechou a caixa-preta, deixando o fato científico “em suspensão”, apontando para dois argumentos (cariocas vs. recifenses) opostos; ii) se a rotina de laboratórios enquanto produtora de verdades não consegue sustentar um fato, como observamos, então a escala de um fato não muda de dimensão. Isso, por outro lado, revela uma implicação de primeira ordem: se o tempo e o espaço se dão efetivamente e, por isso, delimitam nossa percepção sobre as causas-efeitos possíveis (como nas controvérsias entre cientistas), então o mesmo acontece com a distinção entre fatos científicos e fatos sociais – trata-se, inapelavelmente, de uma questão de escala. Na prática, a presença do ZIKV produziu efeitos: cientistas de bancada se adaptaram às novas circunstâncias e então, incorporaram experimentos sobre o ZIKV em suas rotinas. No entanto, em diferentes laboratórios (Rio de Janeiro e Recife), diferentes resultados foram alcançados. O que era um fato autoevidente em Recife não o era no Rio de Janeiro. O fato era local. Mais ainda, era um “fato de laboratório”, “um microfato”. Podemos dizer que, apesar de comunicado, seria preciso desenvolver alternativas para descobrir – e aqui não temos evidência para tanto – se efeitos foram provocados em consequência de tais fatos. O que significa, neste caso, que a abordagem associativa tem em sua maior força, sua maior fraqueza, já que não tendo associações visíveis e estabilizadas, nos coloca a seguinte questão: como “seguir os vínculos” ou “seguir os atores”? Já o fato social, contudo, só poderia ser descrito como social caso conseguisse sair do laboratório e assumisse dimensões que englobassem aspectos compartilhados pelas epistemes. Ou seja: seria preciso que outras dimensões da realidade fossem incluídas sobre o fato, digamos, produzido *in vitro*. Algo que não ocorreu. É preciso lembrar aos cientistas sociais que um fato social se apresenta como uma consciência ou representação coletiva externa aos indivíduos e que se impõe coercitivamente sobre o indivíduo. Daí não ser possível compreender em nosso caso que os fatos observados por nossa pesquisa – controvérsia sobre resultados de rotinas de PCR – assumiram essa dimensão social no sentido funcionalista do termo.

Portanto, tanto a abordagem clássica (funcionalista) quanto a hodierna (ator-rede) encontram limites quando o assunto é o caso do vírus Zika e sua relação com o *Culex quinquefasciatus*. O que significa responder nossa provocação com uma negativa: no nosso caso, um fato científico não pôde ser observado como

um fato social. No entanto, ao tentar analisar em que medida o exercício de encarar rotinas de uma instituição científica como ponto de partida para compreender a totalidade de nossas relações coletivas parece ter sido alcançado, já que conseguimos evidências nas fontes documentais coletadas pela internet de sites como Plataforma Lattes, da Fiocruz e do NIAID, bem como dos artigos científicos analisados (KROKOVSKY et. a., 2017; ROUNDY et. al., 2017), que participamos de um coletivo em que cientistas são financiados nacional e internacionalmente por organizações científicas que existem ao menos desde o século XIX e têm, na bacteriologia, por exemplo, uma aliança produtora de conhecimento sobre organismo patológicos que, como já disse Douglas (1976), transformaram o modo como nosso coletivo lida com a doença, higiene e sujeira.

Mais ainda, podemos dizer que se os fatos não nos levaram para novos caminhos investigativos, as rotinas e comunicadores enquanto conceitos nos permitiram pensar na efetividade (*wirklichkeit*) de associações pré-existentes à mudança de circunstâncias em decorrência da epidemia do vírus Zika. O que significa que não estamos mais presos à “mudança” e à “inovação”. Dizemos isso em face do debate caro ao funcionalismo e ao estruturalismo, sobre a mudança, mas, ao mesmo tempo, também à teoria ator-rede, que tem dado ênfase ao estudo sobre a mudança, mas não à permanência. E é por essas deficiências encontradas que estamos investindo em abordagens alternativas que possam preencher as lacunas encontradas nas teorias mencionadas.

Um fato social, no seu sentido ontológico, compreende uma área da realidade muito específica, apartada de outras áreas, como a economia ou o direito. Na elaboração do fato social, ele foi tomado como uma realidade que torna-se uma consciência coletiva, compartilhada pelos indivíduos. Sua segunda característica seria a de ser uma realidade coercitiva que se impõe do todo (sociedade) às suas partes (indivíduos). Esta versão clássica do que seria uma dimensão exclusivamente social da realidade foi abandonada pela teoria ator-rede. Aqui, a dimensão da realidade observada seguia associações heterogêneas (biológicas, econômicas, políticas etc.) que geraram mudanças sociais no modo como lidamos com a doença. Por isso, a dimensão coercitiva e a própria consciência coletiva como condições de criar uma dimensão da realidade exclusivamente social não foi identificada. O fato científico tomado em isolado não se mostrou como uma substância social coletiva

e coercitiva se impõe sobre o comportamento das partes (indivíduos). Ele tornou-se apenas um fato local, de um laboratório. Já a nossa relação com mosquitos, contudo, parece completamente envolvida pela repulsa a mosquitos e o medo de punições (multas, julgamentos) caso não combatamos os focos dos mosquitos (*aedes aegypti*). Em outras palavras, parece estarmos diante de certo fato social total quando o Estado entra em ação.

Referências

- BLOCH, M. 2008. Truth and sight: generalizing without universalizing. In: *Journal of the Royal Anthropological Institute* (N.S.), S22-S32, 2008.
- BRITO, Gabriel Ferreira de. Zika vírus: uma pesquisa sobre a participação da Fundação Oswaldo Cruz no combate à epidemia de Zika. 2019a. (Dissertação de Mestrado – Programa de Pós-graduação em Sociologia) 109 f. UFPE, Recife.
- CARNEIRO, Rosamaria.; e FLEISCHER, Soraya Resende. “Eu não esperava por isso. Foi um susto.”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. Dossiê: Zika vírus: uma epidemia em/e seu mundo social. *Interface: comunicação, saúde e educação*. 22, 66, 709-19, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832018000300709&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso: 8 jan. 2019.
- CHATEAURAYNAYD, Francis. *Making tangible facts: investigations and the sudden appearance of proof*. Paris: GSPR-EHESS, 2004.
- CSORDAS, T. Evidence of and for what? In: *Anthropological Theory*, vol 4(4): 473–480, 2004.
- DILLEY, R. Reflections on knowledge practices and the problem of ignorance. In: *Journal of the Royal Anthropological Institute* (N.S.), S176-S192, 2010.
- DINIZ, Débora. *Zika: do Sertão Nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, 2016.
- DOUGLAS, Mary. *Pureza e perigo*. São Paulo, Perspectiva, 1976.

GOLDMAN, Márcio. “Quinhentos anos de contato”: por uma teoria etnográfica da (contra) mestiçagem. In: Mana, 21 (30), 641-659, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/>>. Acesso: 26 jun 2019.

GUEDES et al. Response to: ‘Lack of evidence for Zika virus transmission by Culex mosquitoes’. Emerging Microbes & Infections. v. 91, n. 6. 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5658774/>>. Acesso em: 8 jan. 2019.

HEINICH, Nathalie. Une sociologie très catholique? À propos de Bruno Latour. Dans Esprit, Cairn.info, mai. 2007. Disponível em: <<https://www.cairn.info/revue-esprit-2007-5-page-14.htm>>. Acesso: 8 jan. 2019.

INGOLD, 2012. Trazendo as coisas de volta à vida: emaranhados criativos num mundo de materiais. Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, ano 18, n 37, p. 25-44, jan./jun.2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832012000100002>. Acesso: 27 dez. 2017.

KNOR-CETINA, Karin. The Ethnographic Study of Scientific Work: Towards a Constructivism Interpretation of Science. In: KNOR-CETINA, Karin. (ed.). Perspectives on the Social Study of Science. London, Sage, 1983. pp. 115-140. Disponível em: <<https://d-nb.info/1101582359/34>> . Acesso em 24 jan. 2018

KROKOVSKY, Larissa.; et al. Vigilância entomológica e isolamento viral de Dengue, Zika e Chikungunya em Mosquitos do gênero Aedes e Culex de Pernambuco. In: 54o Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 2018, Recife. Anais (Resumos) eletrônicos... Recife: SBMT, 2018. p. 2116. Disponível em: <http://www.adaltech.com.br/anais/medtrop2018/arquivos/todos%20os%20trabalhos.pdf>. Acesso: 10 jan. 2019.

LAPOUJADE, David. William James, a construção da experiência. São Paulo, n-1 edições, 2017.

LATOUR, Bruno.; WOOGAR, Steve. A vida de laboratório: a produção dos fatos científicos. Rio de janeiro, Relume Damará, 1997.

LATOUR, Bruno. Ciência em ação: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora. São Paulo. Editora UNESP, 2000.

LATOUR, Bruno. Jamais fomos modernos: ensaios de antropologia simétrica. Rio de Janeiro. Ed., 34, 1994.

LATOUR, Bruno.. Reagregando o social: uma introdução à Teoria do Ator-Rede. Salvador, EDUFBA, 2012; BAURU, São Paulo, 2012.

MOL, Annemarie. Ontological Politics. A Word and Some Questions. *The Sociological Review*, 47(1_suppl), 74–89, 1999. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1999.tb03483.x>>.

MOSSE, D. Anti-social anthropology? Objectivity, objection, and the ethnography of public policy and professional communities. In: *Journal of the Royal Anthropological Institute* (N.S.) 12, 935-956. 2006.

ROUNDY, Christopher M. et. al., Lack of evidence for Zika virus transmission by Culex Mosquitoes. *Emerging Microbes & Infections*. v. 90, n. 6, 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5658773/>>. Acesso: 8 jan. 2019.

SCHOPENHAUER, Arthur. *O mundo como vontade e como representação*, 1º tomo / Arthur Schopenhauer, tradução, apresentação, notas e índices de Jair Barboza. São Paulo: Editora UNESP, 2005.

SCOTT, Parry.; et. al.. A epidemia de zika e as articulações de mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. *Cadernos de Gênero e Diversidade, Dossiê*, v. 3, n. 2, mai-ago. 2017. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendif>>. Acesso: 24 jan. 2018.

SILVA, Ana Cláudia R. da.; MATOS, Silvana S. de., QUADROS, Marion Teodósio de. *Zika's Political Economy: Enhancing relations between State and citizen*. *Revista Antropológicas*. V. 28, n. 1, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaantropológicas/article/view/231440>>. Acesso: 24 jan. 2018.

SOUZA, Iara Maria de A. A noção de ontologias múltiplas e suas consequências políticas. *ILHA*, v. 17, n. 2, p. 49-73, ago/dez. 2015.

CAPÍTULO 7

Itinerário terapêutico da síndrome congênita do zika vírus em uma regional de saúde do estado de Pernambuco

Camilla de Sena Guerra Bulhões (UFPB)

Maria Djair Dias (UFPB)

1 | Etnografando o caminho do cuidado das mães às crianças com síndrome congênita do Zika vírus

Com o aumento inesperado dos recém-nascidos vivos com microcefalia no ano de 2015, inicialmente em Pernambuco, e posteriormente em outros Estados da Região Nordeste, caracterizando-se como um problema de saúde pública mundial, e com meu ingresso no Doutorado no mesmo ano, apresentei a proposta de pesquisar o itinerário terapêutico dessas mães em busca pelo cuidado do seu filho com a Síndrome Congênita pelo Zika Vírus.

Inserida na XII Gerência Regional de Saúde de Pernambuco, situada no município de Goiana, que é referência para 10 municípios da Zona da Mata Norte Pernambucana, trabalhava nesse cenário como apoiadora das arboviroses. Nesse

local, acompanhei de perto toda a trajetória desde o início dos primeiros casos notificados, sendo o primeiro caso notificado no dia 26 de outubro de 2015. E, a partir dessa data, iniciou-se o aumento inesperado de notificações de microcefalia. Vale salientar que, nesse período, estávamos vivendo uma epidemia de arboviroses com números alarmantes em quase todos os municípios que fazem parte da referida Regional.

Nesse período, iniciamos todo o acompanhamento dos casos de microcefalia que estavam sendo notificados por meio de planilha eletrônica. Após sair a primeira Nota Técnica nº 43/15 da Vigilância em Saúde da SES/PE, no dia 27 de outubro de 2015, foi instituída a notificação imediata e compulsória de todos os casos suspeitos, comunicando-os à Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde do Estado (SEVS-PE), por meio do CIEVS-PE. Utilizou o link do FormSus e a inserção direta na plataforma do CIEVS-PE. Após três dias a SEVS-PE, publicou outra Nota Técnica nº 44/15, sobre a atualização do aumento de microcefalia em nascidos vivos no Estado. Contextualizou a situação inicial e epidemiológica dos casos e recomendações para os serviços de saúde. Com a publicação dessas notas técnicas, toda a equipe da regional se mobilizou e foi articulada uma força tarefa em cada área técnica, visando uma melhor investigação e suporte para os municípios que estavam com casos notificados.

No dia 10 de novembro de 2015, foi publicada a primeira versão do Protocolo Clínico e Epidemiológico Estadual, com o objetivo de estabelecer critérios para detecção de microcefalia em recém-nascidos do estado de Pernambuco e definir o fluxo de atendimento, diagnóstico, vigilância e acompanhamento dos recém-nascidos com microcefalia. Com a publicação desse protocolo, foram realizadas reuniões internas para definirmos as ações que a regional iria desenvolver para dar apoio aos municípios. Iniciamos fazendo reuniões com todas as coordenações da vigilância em saúde e atenção básica dos 10 municípios da regional, quando apresentamos o protocolo clínico detalhado e tiramos todas as dúvidas inerentes a situação.

Essas reuniões técnicas eram realizadas em conjunto com outros profissionais da regional, coordenadores e técnicos da atenção à saúde e da vigilância em saúde, em que detalhávamos todo o conteúdo dos protocolos, os fluxos de acessos e a articulação de novos serviços na rede estadual, sendo mediadores e ofertando segu-

rança e parceria diante dessa situação inusitada que gerou dúvidas e preocupações perante os gestores e técnicos municipais. Era um momento em que transmitimos apoio e segurança, enquanto promovemos um espaço de acolhimento e escuta para esses profissionais.

A partir de então, as ações foram intensificadas e iniciamos monitoramento *in loco* nos municípios, organizando toda a rede de atenção à saúde para dar suporte aos casos que estavam sendo suspeitos, para serem notificados oportunamente e seguir o fluxo conforme orientação do protocolo. Em paralelo a demanda referente a situação inusitada dos casos suspeitos e notificados de microcefalia, estávamos atuando no território em conjunto com os agentes de endemias dos municípios, realizando uma força tarefa de atuação no controle vetorial, fazendo supervisões e visitas nos domicílios e nas ruas que estavam com casos notificados e confirmados de arboviroses, realizando assim ações de educação em saúde, alertando toda a comunidade sobre o risco do armazenamento inadequado de água, e relatando também o panorama atual dos casos de arboviroses e microcefalia no município e no estado.

Além de ações voltadas para a área da saúde, também mobilizamos ações intersetoriais, com reuniões no comitê de mobilização contra o Aedes Aegypti, palestras em escolas, atuação da secretaria de obras e infraestrutura dos municípios para realizar uma adequada limpeza urbana, principalmente em pontos críticos para possíveis criadouros do mosquito, comércios, entidades religiosas, empresas e mobilizações em toda a sociedade civil.

Com relação aos casos notificados, a rede de atenção à saúde do Estado, instituiu os hospitais que seriam referências para o acompanhamento dos casos e a confirmação do diagnóstico através de exames de diagnósticos e encaminhar essas crianças o mais rápido possível para a reabilitação. Mediante o número muito alto de casos notificados, a Secretaria Estadual de Saúde realizou mutirões macrorregionais para a confirmação e o descarte dos casos em investigação. Então, recebímos na regional as datas dos mutirões, articulávamos com o município para garantir o transporte nesse dia, após a consulta e a contra-referência do nível central, alimentávamos nossa planilha, com a confirmação ou descarte dos casos.

Essas ações foram intensas por vários meses, e diante do aumento da demanda das ações nas regionais de saúde e por só haver dois apoiadores de vigilância em

saúde na regional, o Estado fez uma seleção específica para um apoiador para microcefalia, sendo este chamado no 16 de maio de 2016. Neste momento, recebemos uma nova apoiadora na regional. A chegada da nova integrante representou para mim e para toda equipe maior apoio na realização das atividades de supervisão e acompanhamento em momento oportuno, visto que nesse período já estávamos com 12 casos confirmados nos municípios e precisávamos acompanhar toda a trajetória de assistência dessas mães nos hospitais de referência e também se o município estava dando o apoio que elas necessitavam.

No início, fizemos muito contato via celular, para saber como estava sendo o acompanhamento, pois nessa fase as idas das mães com as crianças ao Recife eram intensas, chegando, em alguns casos, a irem os cinco dias da semana. Quando conseguíamos agendar um dia com a mãe, íamos até seu domicílio e conversamos um pouco sobre todo o processo e as consultas. Algumas vezes as mães choravam, falavam das dificuldades, algumas mães ainda estavam em estado de choque com toda a situação, já outras permaneciam caladas e sem querer falar muito sobre o assunto.

Foram momentos bem difíceis no início do acompanhamento dessas mães e das crianças, por ser uma doença nova. Não tínhamos muitas informações para repassar e em muitos municípios, por sua vez, houve ausência de estrutura de reabilitação para ofertar para as crianças. Tornava cansativo o deslocamento quase que todos os dias para Recife de madrugada, sem contar com a dificuldade que elas enfrentavam para conseguir o transporte e o benefício também.

As idas a campo eram quase que diárias. Durante muitas semanas, visitamos os vários municípios que tinham crianças notificadas e confirmadas com a SCZV. Íamos *in loco* nas residências das famílias, transitando nos bairros, confabulando com moradores, observando, ao mesmo tempo, a configuração sócio-espacial e a dinâmica dos bairros. Dentre os muitos aspectos que prendiam minha atenção, pode-se destacar a profusão de gente, músicas, bares, condições de moradia e um nível socioeconômico precários. Era impossível não notar a presença cotidiana da violência e marginalização naquelas comunidades.

Lembro-me de uma visita domiciliar que me marcou muito, realizada em um distrito do município de Itambé. Ao chegar à casa da mãe, ela estava muito desprimida, passando por dificuldades financeiras e nesse período ainda não tinha conseguido o Benefício da sua filha. A condição de moradia era em uma área rural bem carente e de difícil acesso, e a condição clínica da criança também chamava

atenção, pois os sinais e sintomas da síndrome eram bem marcantes e ela apresentava quadro de convulsões. Os pais, novos e sem experiência, ficavam muitas vezes sem saber como lidar com essa nova situação, a mãe chegou a chorar e a relatar dificuldades para cuidar da sua filha.

Durante o início do acompanhamento, foram várias histórias que me marcaram, pois foi o período da descoberta, configurando um momento muito difícil para a mãe e a família. Muitas visitas que realizei, me motivavam ainda mais a adentrar nesse universo e conhecer mais sobre as histórias dessas mães na busca pelos cuidados do seus filhos.

Nas visitas subsequentes aos municípios, interagíamos com um leque variado de pessoas, cuja posição ou relação com os respectivos espaços eram diversos: usuários, profissionais da saúde, gestores, trabalhadores sociais, agentes comunitários de saúde, recepcionistas, lideranças religiosas e outros. A contribuição de cada grupo foi de extrema importância. Os usuários se comprometeram em sensibilizar a comunidade nas ações de prevenção. Os profissionais da saúde debateram possíveis ações para educação continuada e educação em saúde durante os atendimentos e em espaços estratégicos da comunidade em parceria com lideranças sociais e todos os integrantes da equipe de saúde. Em todo esse processo, pude contribuir com a capacitação dos profissionais da saúde, principalmente os integrantes da equipe de saúde da família, que eram orientados e estimulados a garantir uma assistência resolutiva e com qualidade para as famílias afetadas pela síndrome.

Nas entrevistas com as famílias, principalmente com as mães, tentávamos resistir à tentação de desenvolver entrevistas mais formais, deixando-se impregnar pelos elementos sensoriais que a observação participante lhes oferecia (as vozes, imagens, cheiros e texturas do campo etc.), eram uma mistura de sentimentos que afloravam nesses encontros, devido à sensibilidade e ao desconhecimento que essa nova doença trazia. Ao mesmo tempo, era preciso conectar as expressões e sentidos do cotidiano ao contexto social e político. Era possível evidenciar nas visitas as inequidades sociais e sanitárias, alguns descasos de acesso aos serviços públicos de saúde e a falta de recursos disponíveis no município para ofertar uma assistência de qualidade.

Mergulhada nesse universo, junto com toda a equipe da Regional de Saúde, nos reunimos e decidimos fazer o primeiro encontro com todas as mães e seus filhos, realizando um evento no dia das crianças. Esse encontro aconteceu no dia 11 de

outubro de 2016, um ano após o início do surgimento dos casos. Para sua realização, contamos com o apoio de todos os municípios, como também da sociedade e de empresas que nos ajudaram com doações e presentes para que pudéssemos realizar esse evento. Foi um momento muito gratificante ver o encontro de todas as mães e seus filhos juntos e proporcionar um momento de alegria e diversão em meio a tanto sofrimento na busca por um cuidado para seus filhos.

Após esse evento, avaliamos a necessidade de nos esforçar em fazer mais momentos como aquele, que proporcionou um cuidado diferenciado para aquelas famílias. E, através dos comentários positivos das mães quando íamos fazer a visita domiciliar, percebemos que realmente teríamos que nos articular e dessa vez proporcionar um encontro que fosse voltado para o cuidado para essas mães, pois em todas as visitas era notório o desgaste físico e psicológico que essas mães estavam vivenciando. Algumas relatavam que não estavam recebendo um suporte psicológico para lidar com essa realidade.

A partir de vários relatos e também da percepção ao ver o sofrimento dessas mães, nos reunimos e decidimos realizar outro momento com todas as mães e as crianças, mas que o foco seria para o cuidado voltado para as mães. Nesse período, eu já estava trabalhando no município de Timbaúba e, conhecendo a rede de saúde, articulei junto com a secretaria de saúde, a coordenadora do Núcleo de Apoio a Saúde da Família (NASF) e a coordenadora de saúde mental, para que juntas pudéssemos realizar um evento no município para todas as mães da Regional.

Com o apoio da Regional de Saúde e do município de Timbaúba, realizamos o evento no dia 30 de maio de 2017, foi um encontro muito forte e bonito, em que fizemos um momento de cuidado para essas mães. Nesse evento, contamos com parceiros da comunidade do município para cuidar da beleza dessas mães, realizamos tratamento de beleza (cabelo, maquiagem e unha) e após esse momento de cuidado externo, fomos para um cuidado interno de entrega muito forte, realizamos uma roda de terapia que contou com a participação de um psicóloga e uma terapêutica holística.

Nessa roda de terapia tivemos todo o cuidado de deixar o ambiente o mais acolhedor possível. Colocamos no chão vários panos vermelhos em formato de círculo, confeccionamos umas pequenas almofadas para todas as mães e colocamos no chão para elas sentarem mais confortavelmente. O ambiente estava perfumado

com incensos e com flores, ao fundo tocava uma música calma e acolhedora, para irmos recebendo cada mãe como elas mereciam. No início, fizemos a apresentação de cada mãe, a partir da qual elas puderam se conhecer, como também conhecer a história de cada uma. Foram depoimentos marcantes e fortes, tanto que essas mães lembram até hoje o quanto importante foi esse momento na vida delas.

Nesse interino, seus filhos estavam sendo cuidados pela equipe multiprofissional do NASF do município de Timbaúba, onde organizamos em outra sala, um espaço além de lúdico, também de reabilitação, para que as crianças ficassem sendo cuidadas enquanto suas mães estavam na terapia.

Após todo o processo de cuidado para as mães e os filhos, proporcionamos um momento de confraternização com lanche e entrega de um porta retrato com a foto da mãe e seu filho. Esse encontro foi um divisor de águas na minha vida enquanto pesquisadora e profissional, como também na vida de todas as pessoas que tiveram a oportunidade de participar.

Com o resultado positivo que esses encontros proporcionaram, nos sentimos estimuladas para desenvolver outros, no entanto, a logística e o apoio muitas vezes dificultavam a realização dos eventos que a apoiadora da regional junto comigo planejávamos. Porém, sempre conseguimos realizar um evento marcante por ano para essas mães e seus filhos.

E no dia 11 de dezembro de 2018, realizamos uma confraternização que contou dessa vez com o apoio da direção do Hospital Regional Belarmino Correia, pois, nesse hospital foi inaugurado, no dia 20 de setembro de 2017, um centro de reabilitação para atender todas as crianças da Regional que necessitam de reabilitação, sendo um marco importante para a rede de atenção à saúde dessa Região.

Nesse evento foi o momento em que encontrei com todas as mães após as entrevistas e tive a oportunidade de entregar para elas as suas entrevistas transcritas. Elas leram e muitas se emocionaram, choraram e relataram que ao ler suas histórias, reviveram aquele momento de descobertas, atrelado a sentimentos de dor e alegrias, principalmente ao verem hoje seus filhos se desenvolvendo e estando quase todos com mais de 03 anos de idade. Muitas não imaginavam no início que eles conseguiram sobreviver. Algumas ficaram até surpresas com suas histórias, sem acreditar que tinha sido elas que falaram aquilo tudo. Foi realmente um momento extremamente relevante e rico para mim enquanto pesquisadora e para as mães também.

Nesse encontro, ativamos nossos laços e muitas me pediram para criar um grupo no WhatsApp para que pudéssemos nos comunicar mais vezes. Atendi ao pedido e criei esse grupo que tem o nome “mães especiais”. Nesse grupo compartilhamos as fotos do evento e também nos comunicamos diariamente, criando um laço de amizade e apoio diário.

Acredito que nada foi por acaso, e todos esses encontros proporcionaram momentos marcantes na história de vida dessas mães e na minha também, principalmente por ser militante do SUS e desde o início da minha trajetória estar mergulhada nesse universo de cuidar do binômio mãe-filho.

Sabe-se que os recursos disponíveis no sistema de saúde, além de serem insuficientes, são de difícil acesso e não atuam na perspectiva de transformar positivamente a vida dessas mães, agravando a condição de sofrimento e peregrinação na busca por cuidado para seus filhos. Isso implica em uma profunda transformação nas ações de saúde a partir da criação de uma rede intersetorial que incorpore às suas propostas o cuidado integral e na perspectiva de rede, concretizando com o modelo condizente com as reais políticas públicas de saúde e o modelo de saúde proposto pelo SUS.

Nesse contexto, o estudo proposto pode se mostrar útil enquanto proposta voltada para redimensionar o olhar, o comportamento e as atitudes dos profissionais e das famílias que cuidam de crianças com a Síndrome Congênita pelo Zika Vírus, na perspectiva de buscar construir um cuidado integral e em redes por partes dos profissionais, como também desconstruir a tendência à culpabilização, reestruturar vínculos frágeis e de risco, potencializar a autoestima e fortalecer a família, principalmente a mãe, para que ela propicie e colabore com o cuidado e a reabilitação do seu filho.

Para melhor compreensão das participantes do estudo, serão apresentadas na tabela a seguir a caracterização das mães de crianças com a SCZ. Essa descrição permite o detalhamento das variáveis que influenciam o fenômeno estudado e suas possíveis correlações com estudos semelhantes. Os nomes apresentados são fictícios, pois as mesmas preferiram não se identificar. Assim, foi garantido o sigilo.

Tabela 1 - Caracterização das mães de crianças com a SCZ na XII Regional de Saúde/ PE

Perfil das MÃES SCZ								
Mãe	Idade	Estado Civil	Nº de Filhos	Ocupação	Escolaridade	Renda Familiar	Idade da criança (ano)	Grau de comprometimento da SCZ
Mãe 1	33	União estável	4	Doméstica	Ensino fundamental	02 salários mínimo	03	Microcefalia com atraso psicomotor (déficit visual, hipotonia muscular, falta de sustentabilidade cervical)
Mãe 2	22	União estável	3	Doméstica	Ensino fundamental	02 salários mínimo	03	Microcefalia com atraso psicomotor (déficit visual, hipertonia muscular, pé de bailarina; déficit de controle de cervical)
Mãe 3	27	Solteira	3	Doméstica	Ensino fundamental	01 salário mínimo	03	Microcefalia com atraso psicomotor (hipertonia muscular, rigidez articular de membros superiores, pé de bailarina; emissão de sons; controle de cervical e mastigação de alimentos moles)
Mãe 4	28	União estável	2	Doméstica	Ensino fundamental	01 salário mínimo	03	Microcefalia com atraso psicomotor (hipertonia muscular, falta de sustentabilidade cervical, dificuldade de deglutição, desnutrição moderada)
Mãe 5	20	União estável	2	Doméstica	Ensino fundamental	01 salário mínimo	03	Microcefalia com atraso psicomotor (hemiparesia em membro superior esquerdo e membros inferiores)
Mãe 6	42	Solteira	6	Doméstica	Ensino fundamental	01 salário mínimo	03	Microcefalia com atraso psicomotor (dificuldade de deglutição, hipertonia muscular, espasticidade, artrogripose)

Mãe 7	42	Solteira	5	Doméstica	Ensino fundamental	01 salário mínimo	03	Microcefalia com atraso psicomotor (espasmos, falta de sustentabilidade cervical, déficit visual)
Mãe 8	25	União estável	2	Doméstica	Não lembra	01 salário mínimo	03	Microcefalia com atraso psicomotor (dificuldade de deglutição, crises convulsivas, espasticidades)
Mãe 9	27	União estável	2	Doméstica	Ensino médio	01 salário mínimo	03	Microcefalia com atraso psicomotor (dificuldade de deglutição, crises convulsivas; espasmos; hipotonía de membros inferiores e superiores)
Mãe 10	33	Casada	2	Doméstica	Ensino médio	02 salários mínimo	03	Microcefalia com atraso psicomotor (dificuldade de deglutição, espasmos atípicos, irritabilidade)
Mãe 11	36	União estável	2	Doméstica	Ensino médio	02 salários mínimo	03	Microcefalia com atraso psicomotor, (dificuldade de deglutir, crises convulsivas, espasticidades, controle de tronco moderado e controle cervical leve)
Mãe 12	19	Solteira	1	Doméstica	Ensino médio	01 salário mínimo	03	Microcefalia com atraso psicomotor (hipotonía, falta de sustentabilidade da cervical)
Mãe 13	47 (ADOTIVA)	Divorciada	2	Doméstica	Ensino fundamental	01 salário mínimo	03	Microcefalia com atraso psicomotor (déficit visual, hipotonía muscular, falta de sustentabilidade de cervical e dificuldade de deglutição)

Fonte: autores. (13 das 16 mães)

2 | Discussão

Das 13 colaboradoras neste conjunto de famílias na área coberta pela XII Gerência, 12 eram mães biológicas e uma era mãe adotiva, com idades entre 19 e 47 anos. Em relação ao grau de escolaridade, mais da metade havia cursado apenas o Ensino Fundamental (9) e as outras cursaram o Ensino Médio. Em relação ao estado civil, sete referiram viver em união estável, uma era casada, quatro eram solteiras e uma divorciada. Quanto à procedência, todas as participantes residiam em municípios no interior do estado, com seus companheiros e filhos e, em alguns casos, com outros integrantes da família. Todas as participantes exerciam atividades laborais domésticas, desempenhando apenas serviços no seu lar. A renda financeira média ficava entre um e dois salários mínimos, com destaque para o Benefício de Prestação Continuada (BPC), recebido pelas famílias, no valor de um salário mínimo.

No que diz respeito às crianças, a idade variou entre dois e três anos. Em relação às complicações de seu adoecimento, observou-se grande prevalência de crianças com atraso psicomotor (déficits visuais, hipertonia/hipotonía muscular, rigidez articular de membros superiores, pé de bailarina, hemiparesia em membro superior esquerdo e membros inferiores, déficit de controle de cervical, crises convulsivas, espasticidade e irritabilidades).

O estudo foi realizado nos municípios da XII Regional de Saúde do Estado de Pernambuco, onde existem casos confirmados da síndrome congênita causada pelo Zika vírus. Com sede em Goiana, a XII Regional de Saúde é também composta pelos municípios de Aliança, Camutanga, Condado, Ferreiros, Itambé, Itaquitinga, Macaparana, Timbaúba (Zona da Mata Norte) e São Vicente Férrer (Agreste) e ocupa uma área de 1.913 Km². O território abrange uma população de 302.767 habitantes (CENSO 2010), e a maioria da população reside na zona urbana (76,12%) (Figura 1).

Fizeram parte da pesquisa oito municípios: Goiana, Itambé, Condado, Itaquitinga, Aliança, Timbaúba, Macaparana e São Vicente Férrer, que foram escolhidos segundo os critérios de confirmação dos casos da síndrome congênita do Zika vírus. Os municípios de Camutanga e Ferreiros foram excluídos da pesquisa por não apresentarem casos confirmados da síndrome no período do estudo.

Depois que a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa, em sua

fase exploratória, comecei a frequentar a sede da Regional, onde fui bem acolhida e tive acesso às informações necessárias para o estudo. Foram disponibilizados recursos para executar a pesquisa no campo, como, por exemplo, transporte, para que eu pudesse me deslocar para todos os municípios, e o acompanhamento da apoiadora durante toda a pesquisa.

No primeiro momento, identifiquei os casos da SCZ e a localização em cada município. Para isso, realizei o mapeamento e o levantamento epidemiológico e assistencial de todos os casos. Tive a oportunidade de participar de reuniões com os gestores dos municípios para explicar minha pesquisa e de visitar as Secretarias de Saúde municipais, nas UBS e nas residências das mães. Nos municípios, também fui muito bem acolhida e contei com o apoio das enfermeiras e dos agentes comunitários de saúde para fazer as visitas domiciliares. Esse apoio foi de fundamental importância para o acesso aos dados e a execução da pesquisa, pois a gestão compreendeu a relevância do estudo como uma ferramenta para gestão, principalmente no que tange às ações que poderão ser norteadas com os resultados da pesquisa no aprimoramento da qualidade das ações em saúde.

O contato com as mães foi realizado, inicialmente, via celular para saber como estava sendo o acompanhamento, pois muitas delas iam vários dias por semana a Recife. Uma das mães se deslocava para a capital todos os dias da semana, o que impossibilitou sua participação no estudo. Depois de toda a articulação, começaram as visitas de campo com o apoio da apoiadora de microcefalia da instituição, momento em que se procedeu à aproximação, ao conhecimento e à sensibilização das mães para participarem do estudo.

Nessa primeira inserção no campo, houve momentos bem difíceis, tanto por ser uma doença recém-diagnosticada como por causa dos sentimentos das mães. Muitas choravam, falavam das dificuldades, algumas ainda encontravam-se em estado de choque, e outras preferiam não falar muito sobre a doença dos filhos.

Em momentos distintos, realizei as entrevistas com as mães para conhecer suas histórias e o itinerário terapêutico. Essa etapa foi realizada tanto no domicílio quanto nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e conduzida com muita tranquilidade, pois o vínculo já havia sido formado em visitas que realizei durante o processo de coleta dos dados.

Com o término de todas as entrevistas, ainda continuei inserida no campo, pois permaneci mantendo contato com as mães (por meio do grupo de WhatsApp) e com a apoiadora da instituição, com quem formei uma parceria para trocar informações novas e proporcionar alguns momentos de apoio às mulheres.

A população do estudo foi composta de todas as mães que tinham filhos com a SCZ nos municípios que compõem a XII Regional de Saúde. Foram 16 casos confirmados, de acordo com as informações da vigilância em saúde dessa instituição. As colaboradoras da investigação foram 13 mães de crianças com a SCZ que atenderam aos critérios instituídos para a pesquisa, que foram: residir nos municípios da XII Regional de Saúde de Pernambuco; ser mãe de filhos vivos com a SCZ e ser cuidadora de uma criança com SCZ. Houve três perdas de participação por indisponibilidade de tempo das cuidadoras para a realização das entrevistas.

A rede de atenção à saúde dessa região é composta por Unidades Básicas de Saúde - UBS, Núcleo de Atenção à Saúde da Família (NASF), Policlínicas, Hospitais de Pequeno Porte, Unidades Mistas, uma UPA e uma Associação de Deficientes no município de Timbaúba, um Hospital Regional e um Centro de Reabilitação para crianças com deficiência no município de Goiana.

A figura abaixo representa o itinerário terapêutico (IT) dessas mães na busca pelo cuidado dos seus filhos, pois, devido à complexidade clínica e às repercussões neurológicas que as crianças acometidas pela SCZ apresentam, elas e suas famílias precisam transitar por diversos segmentos da Rede de Atenção à Saúde (RAS), desenhando diversos ITs nos serviços, visando a um cuidado integral e resolutivo.

Figura 01: Itinerário Terapêutico das mães de crianças com a SCZ na XII Regional de Saúde



O itinerário terapêutico das crianças acometidas pela SCZ na região segue uma trajetória permeadas por idas e vindas à capital do estado. As trajetórias exemplificam situações de deficiência tanto no acesso aos serviços, como na qualidade da assistência prestada, principalmente a nível municipal. A busca de cuidado para o filho necessita ser realizada em outros territórios, demandando um desgaste físico e psicológico para o binômio mãe-filho, como é representado pela fala a seguir:

A minha dificuldade é que o tratamento dela é longe, é cansativo, nós viajamos quatro vezes por semana e onde moramos não fornece o tratamento que é necessário pra ter um desenvolvimento adequado para minha filha. No início do tratamento, tínhamos que pegar uma Kombi em Condado e ir até Goiana, e de Goiana pegávamos o ônibus para ir para Recife. Ficamos fazendo esse percurso por quase um ano. Então, temos que sair da nossa casa do interior e ir para capital para procurar uma qualidade de vida melhor para minha filha (Mãe 9).

A Atenção Primária à Saúde (APS), porta de entrada do Sistema Único de Saúde, tem por atribuições, entre outras, realizar o acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento das crianças do seu território. Os profissionais de saúde que compõem tais equipes, possuem responsabilidade sanitária com os usuários do sistema no seu território e devem estar atentos à vigilância e ao cuidado desde o pré-natal até a puericultura, favorecendo o vínculo e o reconhecimento de situações que necessitam ser acompanhadas.

Contudo, os resultados mostram que a APS não está disponibilizando seus serviços como deveria. Observa-se nas falas a (des)responsabilização dos profissionais da APS, no que tange ao cuidado à criança com a SCZ, principalmente com relação à equipe do NASF, sendo citada apenas por uma colaboradora do estudo e, mesmo assim, referindo que nunca recebeu uma visita. Observa-se no seguinte relato:

O pessoal do NASF nunca visitou ela. Só depois de doze meses de Raíssa nascida, procuraram saber o porquê eu não tinha ido mais no posto, até então ninguém havia ido lá em casa (Mãe 4).

Nunca recebi visita de agente de saúde, enfermeiro ou médico. Mesmo com toda essa dificuldade, as vacinas dele estão em dia, não deixo atrasar nenhuma. O posto de saúde sequer pergunta como ele está, se eu não levar para tomar as vacinas, é a mesma coisa, não procuram saber nem porque ele não foi (Mãe 3).

Cuidar de um filho com deficiência requer muita dedicação da família, principalmente da figura materna, porquanto esse é um caminho longo e duradouro. Nesse percurso de busca pelo cuidado, diversos entraves são encontrados, principalmente a busca por acesso aos serviços e pela resolutividade das ações de saúde, o que determina seu itinerário terapêutico (IT). Nessa perspectiva, destacam-se a organização incipiente da RAS, sobretudo para as causas mais complexas no território, que deveria ser efetiva não apenas no plano de maior complexidade. A nível local, no entanto, os cuidados não contemplam as reais necessidades das criança e suas famílias (PINTO; COUTINHO; COLLET, 2016).

Os caminhos percorridos pelas mães de crianças com a SCZ à procura de respostas para as dúvidas sobre o diagnóstico e o tratamento constituem o itinerário terapêutico, que evidencia as trajetórias que percorreram em razão de suas circunstâncias de vida (CERQUEIRA et. al., 2016). Diante disso, é preciso conhecer a rede de atenção à saúde, tanto a sua conformação, quanto os direcionamentos apresentados para a garantia de uma assistência qualificada.

3 | Rede de atenção à saúde em Pernambuco para atendimento à SCZ

O estado de Pernambuco, por ter sido o pioneiro na detecção dos casos, na vigilância epidemiológica e na construção dos protocolos de atendimentos desde outubro de 2015, lançou critérios urgentes de mudanças na rede de atenção para direcionar uma assistência mais qualificada e com acesso a essas famílias. Entre os critérios utilizados destacam-se: descentralização e regionalização, adequação dos equipamentos de saúde existentes, disponibilidade de recursos humanos, qualificação das equipes, elaboração de protocolos e fluxos assistenciais e acesso regulado (PERNAMBUCO, 2017).

Algumas ações foram realizadas no estado a fim de atender os critérios propostos e assegurar o atendimento qualificado às crianças com a SCZ, sendo elas: contra referência das crianças notificadas para a rede municipal, realização e acompanhamento de pesquisas, definição e articulação da rede de referência para o diagnóstico, implantação de serviços realizados, elaboração e publicação de protocolo clínico epidemiológico, elaboração de informes semanais com a situação epidemiológica da microcefalia, monitoramento diário dos casos notificados e óbitos,

acompanhamento dos casos nas referências para fechar diagnóstico e encaminhar para reabilitação, realização de busca ativa dos recém nascidos que não chegaram à rede de referência, realização de mutirões macrorregionais para confirmação e descarte dos casos em investigação, articulação da rede de referência para reabilitação dos casos confirmados e convocação dos concursados (2.955) profissionais de diversas áreas (PERNAMBUCO, 2017).

No final de 2015, o Estado de Pernambuco contava com apenas duas instituições que atendiam as crianças com microcefalia: O Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP) e a Associação de Apoio à Criança Deficiente (AACD), pois historicamente, Pernambuco registrava 12 casos da malformação, em média por ano; com essa estimativa, esses serviços supriam a demanda do estado (PERNAMBUCO, 2017).

A partir do ano de 2016, com o aumento inesperado e crescente no número de casos, a rede de atenção à saúde começou a se estruturar e atualmente, 27 unidades em todo o estado já prestam algum tipo de atendimento relacionado à microcefalia. No mês de julho de 2016, as Unidades Pernambucanas de Atenção Especializadas (UPAE) de Limoeiro, no Agreste, e o Hospital Regional Fernando Bezerra, em Ouricuri, no Sertão, iniciaram o trabalho de reabilitação das crianças. Até outubro de 2015, uma criança precisava percorrer, em média, 420 quilômetros para ter um atendimento para microcefalia. Já em 2017, de acordo com a Secretaria de Saúde de Pernambuco (SES/PE), essa distância foi reduzida para menos de 60 quilômetros (PERNAMBUCO, 2017).

Na rede de atenção às crianças com a SCZ em Pernambuco, os atendimentos de reabilitação têm sido realizados nas dez UPAEs (Unidades de Pronto Atendimento Especializadas) espalhadas pelo Estado, além de hospitais regionais, grandes hospitais e serviços como a AACD, Fundação Altino Ventura (FAV) e IMIP. Vale salientar que esses serviços foram implantados após o surgimento e confirmação dos casos da SCZ, e o novo redesenho da rede de atenção à saúde para atender toda a demanda que estava surgindo, extrapolando o que antes era limitado às referências para reabilitação o IMIP e a AACD no estado (PERNAMBUCO, 2017).

Atualmente, todas as 12 Gerências Regionais de Saúde (GERES) de Pernambuco contam, com, pelo menos, um serviço de referência para reabilitação dessas crianças. No final de julho de 2017, foi inaugurado o serviço de reabilitação na XII

Geres, e as crianças com a SCZ e com outras deficiências que residem em um dos 10 municípios que fazem parte da referida regional passaram a ser assistidas no Hospital Belarmino Correia, em Goiana, na Mata Norte (PERNAMBUCO, 2017).

Em 2017, o Governo de Pernambuco já contava com 32 centros de referência em sua rede estadual para crianças com SCZ/microcefalia, sendo 25 com reabilitação. Segundo o governo, essas ações evitaram que essas famílias precisassem se deslocar para regiões mais distantes das suas residências para receber o atendimento de qualidade, garantindo a assistência cada vez mais próxima (PERNAMBUCO, 2017).

Apesar de todos os esforços das instâncias governamentais para estruturar toda a RAS, as famílias e principalmente as mães das crianças com deficiência, ainda enfrentam desafios diários, sendo os mais característicos referentes ao deslocamento com a criança, ao acesso à rede de saúde e educação e a estrutura financeira (NEVES; CABRAL, 2008; GREGOTUTTI; OMETE, 2015). As famílias que vivenciam essa realidade referem custos altos, mudanças no padrão do estilo de vida, aumento da sobrecarga culminando em elevados níveis de estresse, além do impacto na conjuntura familiar e social (ALMESNED, et. al., 2013; GOMES, et. al., 2015).

Essa complexidade e dificuldade que as famílias enfrentam na busca pelo cuidado, interferem na estrutura familiar modificando toda a rotina, para que assim possam dar uma assistência e atenção às demandas que emergem do processo de reabilitação da criança (PINTO; COUTINHO; COLLET, 2016). Essas mudanças que as mães enfrentam geram sentimentos negativos e elas são desafiadas constantemente a superar as dificuldades e sentem-se, muitas vezes, desamparadas por não possuírem uma rede de apoio ampla e estruturada para dar o suporte que elas necessitam para minimizar todo o sofrimento que elas vivenciam junto a seus filhos (RIBEIRO et. al., 2016).

Muitas das famílias que foram acometidas pela SCZ são de baixa renda, de municípios que não dispõem de uma rede estruturada de serviços para dar o suporte e até a continuidade do cuidado que essas crianças necessitam, precisando deslocar-se com frequência aos serviços de saúde, sendo observados desafios relacionados ao peso e tamanho da criança, dificultando esse transporte ao longo dos anos, essencialmente pelas necessidades de carregá-las nos braços na maioria das situações e ficando a mercê de meios de transporte para locomoção (FIGUEIREDO, et. al., 2015).

Vale salientar que, mesmo diante da legislação do SUS que garante o direito à saúde para todos e preza pela integralidade, igualdade e equidade, na maioria das vezes as famílias de crianças com deficiência deparam-se com obstáculos para o acesso a esses serviços e falhas no sistema de fluxo e contra fluxo, fator que prejudica o processo de reabilitação da criança,. Muitas vezes peregrinam em diferentes instituições e cidades, em busca de especialidades que possam atender as demandas da criança, o que caracteriza uma rede de saúde dispersa e fragmentada (NEVES, et al., 2013).

A descoberta de uma deficiência é um problema de saúde pública que precisa ser acompanhado por uma equipe interdisciplinar, com articulação entre os vários pontos da rede, extrapolando o âmbito da saúde, devendo haver a intersetorialidade entre os segmentos da educação, assistência e previdência social, garantindo a essa família uma assistência integral (GUERRA et. al., 2015).

Além dos dispositivos da saúde, as famílias que possuem crianças com algum tipo de deficiência, necessitam de um suporte que extrapole as redes de atenção à saúde, sendo necessário também considerar interfaces com outros equipamentos do território como: serviços da assistência social, escolas, creches, projetos de economia solidária, entre outros; garantindo dessa forma a integralidade e resolutividade do cuidado.

4 | Considerações finais

Observa-se dentro desse contexto um multiplicidade de lacunas em torno da problemática da deficiência, seja no âmbito da estruturação das RAS como também no apoio que essas famílias necessitam para encarar essa nova realidade, por vezes, tão dolorosa e que traz consigo mudanças em toda a estrutura familiar e social.

Em meio a toda essa problemática, as mulheres, mães dessas crianças, são as que mais apresentam ambivalências em seus sentimentos que repercutem diretamente na maternagem, sentimentos esses que oscilam entre momentos de dificuldades e conflitos emocionais, baseados em aceitar essa realidade imposta ou negá-la, entre amar e odiar o filho esperado, entre a felicidade de ter um filho e a tristeza de ter um filho com deficiência que por vezes sofre rejeição do pai, da família e da sociedade, entre o medo do diferente e a vontade de lutar.

No contexto das famílias acometidas pela SCZ, as crianças com esse diagnóstico apresentam um quadro de deficiências múltiplas e o impacto desse evento inusitado gera repercussões de grande proporção e magnitude em relação à saúde, ao social, previdenciário e emocional dessas mães.

O contexto da SCZ associada às baixas condições socioeconômicas revelou a necessidade de intervenções do Estado que impactem, não apenas na qualidade de vida das mães, mas na superação das desigualdades que permeiam o curso epidemiológico emergente em classes nos contextos de vulnerabilidade social. Sendo considerado alguns pontos como desafios e especificidade no território, tais como: a capacidade operacional deficiente de alguns municípios, a busca de novas tecnologias para o controle do Aedes, a realização de pesquisas que comprovem o custo-efetividade das ações desenvolvidas, o engajamento e a mobilização social e o fortalecimento e ampliação das ações intersetoriais.

Diante desse contexto, essa família, e especialmente a mãe, necessitam de uma rede de apoio social bem estruturada que oferte oportunidades de redimensionar o sofrimento, a sobrecarga de trabalho, os medos, angústias, ansiedades, estresses e outros sentimentos que tecem essas mulheres a fim de contribuir para efetuar mudanças com vistas à sociabilidade, ao alívio da sobrecarga, ao resgate da autoestima, ao empoderamento e ao despertar da resiliência. Esse cuidado pautado na família e na criança repercutirá em um diferencial para a qualidade de vida da criança e de sua família.

Referências

ALMESNED, S., et al. Social impact on families of children with complex congenital heart disease. Ann Saudi Med, v.33, n.2, p.140-143, 2013.

CERQUEIRA, M.M.F.; ALVES, R.O.; AGUIAR, M.G.G. Experiences in the therapeutic itineraries of mothers of children with intellectual disabilities. Ciênc saúde coletiva. V. 21, n.10, p.3223-3232, 2016. Disponível em:<<https://goo.gl/po3LWg>>. Acesso em: 12 ago. 2017.

FIGUEIREDO, S.V.; et al. Conhecimento das famílias de crianças e adolescentes com malformação neural acerca dos seus direitos em saúde. Esc Anna Nery, v.19, n.4, p. 671-678, 2015.

GOMES, P.T.; et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J Pediatr (Rio J)*, v.91, p.111-21, 2015.

GUERRA, C.S. et al. Do sonho à realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2015 Abr-Jun; 24(2): 459-66.

GREGOTUTTE, C.C.; OMETE, S. Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, v.17, n.1, p. 136-149, 2015.

IBGE. Censo Demográfico 2000 – Características Gerais da População. ... Disponível em: <http://www.censo2010.ibge.gov.br>.

NEVES, E.T.; SILVEIRA, A. Desafios para os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da enfermagem. *Rev enferm UFPE on line*. Recife, v.7, n.5, p.1458-62, 2013. DOI: 10.5205/reuol.3960-31424-1- SM.0705201327.

NEVES, E.T; CABRAL, I.E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v.17, n.3, p.552-60, 2008.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. 2017. Microcefalia: SES atualiza diretrizes. Disponível em: <<http://portal.saude.pe.gov.br/noticias/secretaria-executiva-de-vigilancia-em-saude/microcefalia-ses-atualiza-diretrizes>>. Acesso em: 25 jul. 2017.

PINTO, M.M.P.S.; COUTINHO, S.E.D.; COLLET, N. Doença crônica na infância e a atenção dos serviços de saúde. *Cienc Cuid Saude*. v. 15, n. 3, p. 498-506, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaud.v15i3.28575>. Acesso em: 12 maio 2018.

RIBEIRO, M.F.M. et al. Mães de crianças, adolescentes e adultos com síndrome de Down: estresse e estratégias de enfrentamento. *Atas-Investigação Qualitativa em Saúde*. v. 2, p. 1396-1405, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/WvS6AJ>>. Acesso em: 19 abr. 2017.



EMC

ANEXO 1

CLEYDSON MONTEIRO

O Aedes é a praga
Que assusta muita gente

O poeta de cordel
Tem um dever com o povo,
Falar do velho e do novo
E transcrever no papel
Ser um defensor fiel
Sem partido, coerente,
Por isso daqui pra frente
Vou tocar em uma chaga,
O Aedes é a praga
Que assusta muita gente

Um mosquito bem pequeno
Lá das terras africanas,
Veio às terras tropicanas
De clima bom e ameno
Trazendo forte veneno,
Que age covardemente

O caipora, insolente
Aparece e se propaga
O Aedes é a praga
Que assusta muita gente

2 O zombeteiro sem graça
Ligeiro se prolifera,
Parecendo a besta fera
No semeio da desgraça,
Agindo numa trapaça
Nunca ataca pela frente,
Deixando o corpo dormente
Pica e a saúde estraga
O Aedes é a praga
Que assusta muita gente

Possui um ciclo de vida
De trinta dias, bem curto,
Provocando um grande surto
De forma desinibida
Atentando contra a vida,
Do sujeito no ambiente
A fêmea dele é o agente
Da transmissão que estraga

O Aedes é a praga
Que assusta muita gente

3 O danadinho dá cria
Em qualquer água parada,
Em cisterna ou empossada,
Na completa calmaria
Sem muita diplomacia,
Se espalha no ambiente
Nos vendo como oponente,
dá uma covarde paga
O Aedes é a praga
Que assusta muita gente

Em matéria de doença
O bicho é o transmissor,
Que age sem ter pudor
Numa grande malquerença
Aplicando uma sentença,
Difícil no paciente
Que sem ter antecedente
Entre numa triste saga
O Aedes é a praga
Que assusta muita gente

4 Dengue, não há quem celebre
Pelo Aedes, transmitido
Zika Vírus no partido
Com a Amarela febre,
Fazendo com que se quebre
A saúde do cliente,
Chikungunya o presente
Que o indivíduo traga

O Aedes é a praga
Que assusta muita gente

De sintomas variados
Dentre eles a ardência,
Nos olhos, malemolência
No corpo dos afetados;
Pontinhos avermelhados
Mal estar bem aparente
Dor de cabeça insistente,
E a coceira que divaga
O Aedes é a praga
Que assusta muita gente

5 Muito além destas mazelas
Que tiram as esperanças,
Também atinge crianças
Bem no ventre da mãe delas,
Prejudicando aquelas
Que dão a luz livremente
Com sequela permanente,
No rebento que afaga
O Aedes é a praga
Que assusta muita gente

Pernambuco meu estado
Viveu grande agonia,
Quando a microcefalia
Apareceu de bocado,
Cada caso registrado
Era um drama evidente
E a notícia prontamente,
Foi dada em outra plaga

O Aedes é a praga
Que assusta muita gente

6 Este fato registrado
Carrega grande dilema,
Na ciência virou tema
A ser mais investigado
Cientistas do estado,
do vizinho continente
Estudam pesadamente,
Pra livrar-nos dessa chaga
O Aedes é a praga
Que assusta muita gente

Apareceram mais casos
De Zika vírus e Dengue,
Causando o maior perrengue
Por conta de seus atrasos,
Extravasando descasos
Do governo indiferente
Que abriu os olhos somente,
Quando se cobrou a paga
O Aedes é a praga
Que assusta muita gente

7 Hoje as lutas enfrentadas
Requerem mil sacrifícios,
São poucos os benefícios
das crianças afetadas
Os pais enfrentam jornadas
Bem longas diariamente,
Em um sofrer penitente
Por isso que se indaga

O Aedes é a praga
Que assusta muita gente

Percorrem as madrugadas
Em perigoso transporte,
Buscando contar com a sorte
Em filas, pelas calçadas,
As mães desumanizadas
Por um sistema doente
Que faz menos pelo ente,
Agravando sua chaga
O Aedes é a praga
Que assusta muita gente

8 O que hoje se espera
De um governo do povo,
É um tratamento novo
Para quem se recupera,
E luta como uma fera
Por sua boa semente
São filhos, não indigentes
De uma terra que esmaga
O Aedes é a praga
Que assusta muita gente

22 de julho de 2019.
Timbaúba-PE

CAPÍTULO 8

Vidas em trânsito: deslocamentos no contexto da síndrome congênita do zika (scz)

Thaiza Raiane, Vasconcelos Canuto (UFPE)

Ana Claudia Rodrigues da Silva (UFPE)

1 | Introdução

Quando pensamos em itinerários de cuidado percorridos na Região Metropolitana do Recife, dificilmente o fazemos de forma a refletir sobre o seu impacto para a mobilidade individual e principalmente para os movimentos cotidianos em direção à metrópole. Em muitos aspectos, este tipo de deslocamento reflete diferentes níveis de complexificação da vida urbana, pois articula em seu cerne questões como o direito à saúde e ao transporte, além dos típicos problemas de habitação ligados à vulnerabilidade socioespacial existentes em áreas periféricas mais “distantes” dos espaços de atendimento.

Por distância, neste contexto, não estamos tratando exclusivamente de escalas representáveis em grandezas matemáticas, mas sim de um conjunto de condições sociais existentes frente à articulação de instâncias de negociação, variáveis confor-

me a maior ou menor concentração de capital social e econômico. Estes, por sua vez, determinam o acesso dos indivíduos a bens e serviços escassos (BOURDIEU, 2013) em um espaço de constante disputa, que se impõe sobre os deslocamentos diários em direção ao centro urbano. Do ponto de vista das políticas públicas e das pesquisas em torno da mobilidade urbana, os fluxos migratórios estão atrelados, de modo geral, aos fluxos econômicos. Trabalhar, estudar, consumir produtos e serviços são atividades inscritas nos deslocamentos diários que mobilizam agências individuais e coletivas, definem itinerários a serem percorridos e alimentam a idealização do corpo normativo, autônomo e economicamente produtivo, em constante movimento no espaço.

Por outro lado, a busca por saúde atrelada à maternidade e à deficiência tensiona não só esta concepção de movimento na/para a cidade, como também a própria construção deste corpo que se põe em movimento. Neste caso, não um corpo uno, socialmente lido como independente e totalmente autônomo, mas sim um corpo duplo, plástico, que se faz e refaz em suas idas e vindas. É neste quadro em que se inscrevem as peregrinações de mulheres e seus filhos e filhas afetados pela Síndrome Congênita do Zika (SCZ). O movimento quase sempre é retratado em seus aspectos mais contingentes (DINIZ, 2016; SCOTT et. al. 2017), desde a busca por diagnóstico até a luta por direitos sociais.

Para além do diagnóstico de confirmação em que se estabelece uma distinção tanto biomédica quanto política entre quem se insere no grupo de afetados e quem não, evidenciamos o quadro da experiência de mobilidade de uma mulher enquanto mãe/cuidadora, cujo movimento individual passa a ser moldado a partir do contato do filho com o mundo.

Sabemos que tanto a deficiência quanto o adoecimento crônico durante a primeira infância tendem a aprofundar a dependência da criança em relação à figura da mãe, e em se tratando de deslocamentos no âmbito de uma Região Metropolitana, se faz pertinente questionar: quais obstáculos decorrem destas vivências e que tipo de estratégias são adotadas no cotidiano destas pessoas?

Nesse sentido, os trajetos de Alice e seu filho Artur nos chamaram atenção por se tratar de um caso de microcefalia não associada à Síndrome Congênita do Zika, cujo quadro de acometimentos clínicos ligados à uma Paralisia Cerebral ocorrida durante o parto, conferem a ambos a relação de pertencimento compartilhada

entre grupos e associações de mães de “micro” e “mães raras” (LIRA et. al. 2017).

Alice é uma mulher de 34 anos, associada à União de Mães de Anjos e até o nascimento do seu segundo filho trabalhava em caráter informal de segunda a sábado em uma loja de roupas situada no centro da cidade onde reside. Ambos são acompanhados pela equipe de pesquisadoras da pesquisa “Etnografando Cuidados” há quase três anos e durante esse período estabelecemos relações de proximidade e confiança que nos permitiram acompanhar diversas situações vivenciadas em seu itinerário de cuidados com o filho. Este artigo é fruto de diálogos, de observação participante ao longo desse tempo, mas, especificamente, do acompanhar de um dia da vida de Alice na rotina de idas e vindas em busca de atendimento para Artur. Por meio do caminhar junto com, realizado pela primeira autora, desenhamos um retrato dos movimentos e deslocamentos trilhados, desnudando interações, negociações, habilidades e percepção do mundo por meio de uma vida marcada pelo cuidado de uma criança afetada por severas lesões cerebrais.

Colocamos a centralidade no movimento e no trânsito realizado por mãe e filho, por entendermos que ele é fundamental para a vida de constantes idas e vindas às instituições de saúde e outros locais. O movimento aqui será analisado pela perspectiva de Tim Ingold (2015) enquanto uma forma de estar vivo, de tornar-se pessoa no mundo, e que, portanto, faz parte do devir das pessoas.

Tal perspectiva não limita a existência ao movimento, mas demonstra como ele é importante para manutenção da vida. Não estamos aqui reduzindo a vida de Alice e Artur aos seus itinerários terapêuticos, ao contrário, vemos os movimentos dos dois como algo constitutivo de suas experiências, no caso de Alice, como mãe de micro.

2 | Ponto(s) de partida.

A primeira vez que conversamos com Alice a respeito de sua peregrinação diária estávamos na sede da União das Mães de Anjo (UMA), localizada no bairro do Barro, no Recife. Tratava-se de um evento realizado no dia 13 de maio de 2018, em comemoração ao dia das mães. No local, um mutirão fora organizado para facilitar o acesso das mães e familiares presentes a serviços que, de modo geral, implicam em deslocamentos e dispêndio de tempo para além da rotina de cuidados.

Na ocasião, Alice aproveitara a oportunidade para dar entrada na lista de espe-

ra do programa estadual Pernambuco Conduz (PE Conduz), oferecido de forma gratuita conforme a Lei nº 15.106/2013. Esse serviço visa a garantir o acesso de pessoas “com severa dificuldade de mobilidade e usuárias de cadeira de rodas” a tratamentos e terapias de longa duração. Até então, mãe e filho dependiam do transporte disponibilizado pela secretaria de saúde do municipal e do Sistema de Transporte Metropolitano cujo acesso se dá essencialmente através do Vem Livre Acesso³ pelo qual aguardaram cerca de cinco meses até o seu recebimento.

O acesso ao serviço gratuito significaria uma possibilidade a mais de se deslocar com Arthur de forma segura e com menos atrasos e imprevistos comuns aos modais públicos de transporte metropolitano e ao serviço disponibilizado pela secretaria de saúde do seu município. A despeito deste último, nos foram apresentadas situações recorrentes nas narrativas de mães que dependem exclusivamente deste tipo de serviço para se deslocarem com os seus filhos e filhas em direção à rede de atendimento especializada e aos equipamentos de saúde situados fora do domicílio de origem. Entre elas podem ser apontadas como principais:

- a) Perda de consultas e terapias, bem como longas esperas para retornar ao domicílio de origem;
- b) Veículos inadequados para o transporte de pacientes usuários de cadeira de rodas ou com mobilidade reduzida;
- c) Falta de recursos para a manutenção do veículo e abastecimento de combustível.

Ao refletirmos acerca dos problemas relatados, é possível estabelecer alguns paralelos com as vivências de mulheres e crianças afetadas pela epidemia do Zika fora do eixo metropolitano, bem como com o universo de síndromes raras cuja abordagem não caberia neste trabalho. Por ora, cabe a nós demonstrar como a experiência do deslocamento produzida por estas pessoas nos conduzem a um quadro de situações cotidianas, colocando a falta de integração entre as políticas públicas de mobilidade urbana e a oferta de serviços públicos de saúde em evidência.

Para quem não reside em uma Região Metropolitana ou mora em um município localizado a mais de cinquenta quilômetros da capital do Estado, desde 1999, de acordo com a portaria Nº 55, o Ministério da Saúde oferece o Tratamento Fora do Domicílio (TFD)¹ com o objetivo de garantir o acesso a tratamento médico

³ O Vem Livre Acesso é um bilhete eletrônico destinado a passageiros com deficiência física, visual, auditiva, intelectual ou múltipla por meio do qual é possível ter acesso gratuito ao Sistema de Transporte Público de

pelo SUS ou redes conveniadas, quando na impossibilidade total de realização do atendimento no próprio domicílio de origem.

Embora esta fosse a situação em que Arthur se encontrava, como o seu município de origem integra a Região Metropolitana do Recife e está localizado a uma distância menor que cinquenta quilômetros em relação à capital, ele não se encaixava nos critérios estabelecidos na portaria, pois, pelo menos do ponto de vista geográfico, teria meios de se deslocar até os espaços de atendimento. O que corrobora a afirmação de Alice ao ser indagada a respeito do programa: “Ele é pra quem é do Interior”.

Como fica evidente, ao pautar a distância geográfica como um dos principais critérios de acesso ao serviço, o programa deixa de considerar as contradições socioeconômicas típicas das aglomerações urbanas brasileiras, como a falta de acessibilidade nos espaços públicos e a precária oferta de serviços de transporte que se apresentam com maior intensidade nos bairros periféricos e afetam de forma distinta pessoas com e sem deficiência.

Nesse sentido, o caso da Região Metropolitana do Recife composta atualmente por quinze municípios² apresenta profundas distorções quanto às condições de transporte necessárias ao acesso à saúde. Por exemplo, em um município limítrofe, além da possibilidade de se deslocar através das linhas de ônibus metropolitanas e do transporte alternativo, a prefeitura disponibiliza um serviço próprio com veículos adaptados para o transporte de pacientes e acompanhantes. Já no caso de outro domicílio, apenas duas linhas de ônibus o integram à RMR, mas por estar a mais de cinquenta quilômetros da cidade do Recife, se enquadra no critério de distância definido pelo TFD.

No dia dezoito de dezembro do mesmo ano, nos encontramos para conversar sobre o que havia mudado em sua rotina após o acesso ao PE Conduz. Depois de ter dado entrada no cadastro de espera durante o mutirão, Alice aguardou dois meses até ser informada pela central de atendimento do serviço de que havia surgido uma vaga para o seu filho. Na ocasião, o serviço fora acionado para que pudesse

Passageiros da Região Metropolitana do Recife, de forma individual ou com acompanhante, em consonância à Lei Estadual 14.916, de 18 de janeiro de 2013 (PERNAMBUCO, s/d). Disponível em: <http://www.granderecife.pe.gov.br/sitegrctm/servicos/bilhetagem-eletronica/vem-livre-acesso/>>; Acessado em: 03 de março de 2020.

² A Região Metropolitana do Recife Araçoiaba, Abreu e Lima, Camaragibe, Cabo de Santo Agostinho, Goiana, Igarassu, Ipojuca, Itapissuma, Itamaracá, Jaboatão, Moreno, Olinda, Paulista e Recife.

se deslocar com Arthur de sua residência até o Hospital das Clínicas (HC) próximo à Rodovia BR-101, situado em uma área de difícil acesso a usuários de cadeira de rodas e pessoas com mobilidade reduzida devido à pouca acessibilidade em seu entorno e ao alto risco de atropelamento.

O fato de Artur não fazer parte do grupo de crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Zika, restringe o seu acesso a certos espaços e projetos que integram a rede de serviços direcionada a este grupo. O que não significa, na prática, que a sua rotina de cuidados não possa ser comparada às vivências atravessadas pela epidemia quando observamos a relação entre os espaços e a frequência com que se desloca até eles (Quadro 1), com destaque para o HC onde se encontram o maior número de especialidades médicas em que recebe atendimento, incluindo a neuropediatria.

Durante os quatro anos de vida do filho, Alice construiu um vínculo com os profissionais de saúde que atuam na instituição de modo que, diferente do que costuma ocorrer na Fundação Altino Ventura (FAV), no Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP) e na Associação de Assistência à Criança com Deficiência (AACD); lhe permite estabelecer negociações e articular o cumprimento das atividades diárias sem grandes prejuízos. Um exemplo disso é a possibilidade de faltar uma terapia ou consulta sem que isso resulte na perda do vínculo com o serviço, ou ainda no retorno a uma longa fila de espera.

Quadro 1: Relação dos espaços de atendimento e serviços ofertados

Local	Fundação Altino Ventura (FAV)	Hospital das Clínicas (HC)	Instituto Materno Infantil (IMIP)	Associação de Apoio à Criança com Deficiência (AACD)
Dia/Frequência	Segunda-Feira	Terça e Quarta-Feira	Eventual	Eventual
Distância em Relação à Casa (km)	20,5	21,7	24,4	25,3

Especialidades	Terapia Ocupacional; Estimulação Visual; Fisioterapia Motora.	Neuropediatria; Nutrição; Fisioterapia Respiratória e Motora; Fonoaudiologia; Imunologia; Pneumologia; Gastroenterologia; Ortopedia	Hepatologia	Ortopedia
----------------	---	---	-------------	-----------

Fonte: Elaboração das autoras.

O dia não havia começado bem, pois Artur acordara às quatro da manhã e até a hora em que nos encontramos não havia dormido. Alice apresentava abatimento e cansaço e ele uma certa irritação. Voltamos ao ponto da sua relação com a secretaria de saúde do seu município e o transporte disponibilizado por ela. Desde que começou a utilizar o PE Conduz quase não solicitava “o carro da prefeitura”. Diante desta realidade, questionamos quais estratégias passaram a ser adotadas para que o acesso às consultas fosse garantido, uma vez que o programa, como dito anteriormente, só pode ser utilizado para o cumprimento de atividades terapêuticas, enquanto outras modalidades podem ser utilizadas com menores restrições.

Neste ponto, é preciso destacar que a garantia do direito ao transporte para mãe e filho, enquanto um direito essencial, não se restringe à realização de atividades de acompanhamento médico presentes nestas vivências. Sair para receber uma doação de medicamento ou suplemento alimentar, participar de um mutirão e até mesmo de eventos organizados pelas associações são atividades que também se impõem sobre as possibilidades de deslocamento cotidiano. Por sua vez, a escolha do tipo de transporte tende a variar conforme uma série de critérios de prioridade que resultam na escolha final não só do modal, mas também da quantidade de conduções necessárias ao trajeto do dia.

Na prática, a escolha é feita com base nos seguintes critérios: tipo de atividade; otimização do tempo; localização do equipamento; conforto; custos antes, durante e depois que mãe e filho saem de casa.

Este conjunto demonstra um esforço adaptativo dos atores descritos com relação às possibilidades reais de deslocamento no contexto da Região Metropolitana do Recife.

Quadro 2: Relação dos serviços de transporte e condições de acesso

Serviços de Transporte	Pernambuco Conduz	Transporte Público (Vem Livre Acesso)	Transporte Individual Por Aplicativo	Transporte do Município
Atividade	Terapias	Consultas, Exames e Demais Atividades	Consultas, Exames e Demais Atividades	Consultas, Exames e Terapias
Local	FAV e HC	FAV, HC, IMIP e AACD	FAV, HC, IMIP e AACD	FAV, HC, IMIP e AACD
Acesso	Gratuito	Gratuito	Pago	Gratuito
Benefícios	Maior Conforto e Menor Gasto de Tempo	Maiores Trajetos, Maior Número de Acompanhantes	Maior Conforto, Menor Gasto de Tempo, Maiores Trajetos e Maior Número de Acompanhantes	Maiores Trajetos
Restrições	Trajetos Fixos e Restrição às Terapias Limite de Acompanhantes	Maior Gasto de Tempo, Menor Conforto Restrição de Uso do Vem	Custo	Maior Gasto de Tempo, Restrição às Atividades de Saúde e Menor Conforto

Fonte: Elaboração das autoras.

No início, quando precisava sair de casa em direção aos hospitais, Alice relata que sempre o fazia “em comboio”. Estava sempre acompanhada dos pais ou da irmã, o que lhe garantia uma sensação de maior segurança e apoio durante as suas andanças, pois contava com “outros braços” na partilha do peso de andar e levar consigo além de uma criança com acometimentos clínicos severos; o que inclui um tipo de epilepsia de difícil controle, uma sorte de artigos necessários ao cuidado cotidiano como fraldas, remédios e alimentos, além de toda a papelada de exames, laudos e receitas requisitados nos espaços de atendimento hospitalar.

Com o passar do tempo, seus pais, já idosos, não puderam mais acompanhá-la, assim como a sua irmã que por muito tempo “deixou casa, marido e a própria filha” para se fazer presente diante do retrato que se desenhava naquele momento. Decorrente a isto, Alice passou a contar com a sua filha mais velha, Kemily, para ajudar-lhe não só no âmbito privado dos cuidados com o irmão, mas também no decorrer dos

deslocamentos e na circulação dentro dos espaços de atendimento médico/terapêutico. Logo, esta rotina passou a se converter também no ritmo de vida da menina que mesmo tendo só dez anos, já conhecia alguns dos principais equipamentos públicos de saúde da cidade, nunca como paciente, sempre como acompanhante.

A menina já dominava atividades como a administração de medicamentos, condução da alimentação via gastrostomia e até mesmo a montar e desmontar a cadeira de rodas com certa destreza. Em um dado momento, esta situação se tornou um motivo de incômodo para Alice pois a sua filha, apesar de ainda ser só uma criança, se via impelida a assumir responsabilidades de gente grande. Como aponta Diniz ao descrever os impactos do Zika para as relações de cuidado com a criança diagnosticada, “é sobre as mulheres que recai com maior força o peso social do cuidado para com a criança acometida” (2016, p. 135) e nem mesmo as meninas escapam a esta sentença.

A partir do momento em que não pôde mais contar com a filha fora do âmbito privado, passou a realizar a maior parte dos percursos sozinha, exceto nas ocasiões em que o seu companheiro pode acompanhá-la, antes ou depois da jornada de trabalho. Quando isso ocorre, há uma maior necessidade de racionalização do tempo gasto com o movimento de ida e volta. O que, a depender da distância a ser percorrida, gera um maior impacto no orçamento da família não só em detrimento da atividade a ser realizada, mas também no seu efeito sobre a rotina de trabalho em que ele se encontra inserido enquanto segurança particular sem caráter informal.

Ainda que este homem apareça neste retrato de família muito mais como um provedor do que como um agente de cuidado, o seu espaço merece ser destacado por representar um ponto chave para pensar a experiência de movimento de mãe e filho em suas peregrinações cotidianas. Isto fica evidente na fala a seguir:

Quando ele vai comigo a gente fica pensando na hora pra voltar. Teve vezes em que ele se atrasou no trabalho porque a gente passou mais de uma hora e meia para chegar em casa. Aí agora quando ele vai comigo a gente volta de UBER. Da última vez deu uns quarenta reais porque a gente foi pela [Rodovia] BR [101]. Entrevista realizada em 18 de dezembro de 2018.

A equação parece simples: quando o quadro da deficiência se soma às condições espaciais de vulnerabilidade e precariza-

ção do trabalho, quanto mais rápido se precisa chegar e em melhores condições de transporte, maior é custo. Por outro lado, diante da impossibilidade de acessar exclusivamente meios de transporte individuais para movimentar-se com o seu filho, como Alice se articula frente às possibilidades e obstáculos que lhes são apresentados ao sair de casa? A fim de responder a esta questão, apresentamos um relato etnográfico produzido pela primeira autora a partir do acompanhar de um dia de peregrinação em sua rotina.

3 | Nas (entre)linhas do movimento.

No dia dezesseis de janeiro de 2019, depois de parar em um dos Terminais de Integração que compõem o sistema SEI³, decidi acionar um motorista através de um aplicativo de transporte individual para não atrasar e, com isso, prejudicar o cumprimento do roteiro planejado. No caminho, fui questionada pelo motorista a respeito do motivo que me levava ao ponto definido como destino da corrida. Mesmo achando um tanto descabida a pergunta por pensar que o deslocamento enquanto necessidade fala por si só, respondi afirmando que iria me encontrar com uma pessoa por motivo de trabalho. Então ouvi como resposta que se ao invés de chamá-lo em um local próximo ao Terminal de Integração, tivesse como origem o bairro em que Alice reside, ele teria o direito de cancelar a viagem já que, em suas palavras, como “aquele lugar era considerado como área de risco” ele poderia negar a corrida.

Demorei pouco mais de vinte minutos para chegar ao meu destino final, mas o diálogo com o motorista me deixou bastante intrigada, me fazendo questionar até que ponto um sistema de transporte individual privado pode garantir a quem habita as ditas áreas de risco, o direito de ir vir, de deslocar-se de forma mais autônoma. Cheguei no horário combinado e fui ao encontro de Alice. Paramos

³ O Sistema Estrutural Integrado (SEI) é uma rede de transporte público interligada por linhas de ônibus e metrô, voltada ao transporte de massa. Uma de suas principais características trata-se do deslocamento de passageiros através dos Terminais de Integração por meio dos quais é possível se deslocar de um município a outro e do subúrbio ao centro, de forma intermitente, ao custo de uma única tarifa.

na casa de uma moradora local, proprietária de um pequeno comércio a quem fui apresentada como “professora” como forma de evitar possíveis perguntas que pudessem ser feitas caso a resposta fosse “ela é uma pesquisadora” ou “ela estuda antropologia”. A parada se devia à necessidade de trocar uma nota de cem reais em notas menores, o que facilitaria, por exemplo, o pagamento de uma corrida ou compra de um lanche. Em seguida nos dirigimos à casa de Alice.

Localizada em um terreno íngreme de solo argiloso e cercada por árvores frutíferas e resquícios de Mata Atlântica, a casa fora construída no mesmo lote em que moram os seus pais. Esta relação de proximidade física lhe permite contar com o apoio de sua mãe, tanto em relação aos cuidados com a filha mais velha, quanto com algumas demandas domésticas. Em termos geográficos, o local muito se assemelha a outras partes da Região Metropolitana do Recife onde o modo de vida urbano se contrasta à resistência de traços tipicamente rurais, como por exemplo a criação de animais não domésticos e o uso de equinos e asininos para o transporte de cargas, bem como a ocupação de sítios enquanto modelo de habitação.

Nesse sentido, a existência da casa própria garante à família uma certa estabilidade em relação à condição do filho, pois o fato de não ter de pagar aluguel significa “um gasto a menos” em meio a um orçamento familiar tão apertado. Por outro lado, a localização em si, em um bairro afastado do centro da cidade, com uma baixa taxa de motorização por habitante e uma oferta precária de transporte público, intensifica a experiência de incapacitação no que se refere às condições espaciais de deslocamento.

Quando chegamos ao local, fui apresentada ao seu marido que havia chegado do trabalho há algumas horas. Sua filha ajudava a alimentar Artur para que Alice pudesse cumprir o ritual diário de preparativos que antecedem o primeiro movimento do trajeto: sair de casa. Aqui, sair de casa, por mais corriqueiro que pareça, adquire outros sentidos que vão além da ideia de se afastar de um dado ponto de origem.

Neste momento, pude observar que tudo ali girava em torno da criança, desde a checagem do que precisaria ser levado na bolsa até a montagem da cadeira de rodas. Qualquer objeto ou “papel” que pudesse ser esquecido poderia resultar em algum tipo de prejuízo, até mesmo tornar a viagem em vão.

A consulta estava marcada para às 13:30 da tarde, mas teríamos de chegar ao hospital com uma maior antecedência pois Artur participaria de uma pesquisa

biomédica. Como não havia nenhuma terapia neste dia, não seria possível acionar o PE Conduz, então pegaríamos duas conduções até o centro do Recife e de lá seguiríamos de carro até o Instituto Materno Infantil (IMIP), acionando algum motorista por meio de um aplicativo de transporte individual em meu celular.

Saímos os quatro, eu, Alice, Artur e Kemily que nos acompanhou até o ponto de ônibus a poucos metros de distância. Entre um ponto e outro, há uma ladeira de barro na entrada do terreno pela qual se tem acesso à rua principal por onde é preciso empurrar a cadeira para que se possa chegar até o ponto de ônibus. Como se trata de uma ladeira de barro perguntei como conseguiam sair em dias de chuva. Ouvi como resposta que só era possível através do transporte por aplicativo.

Já na rua, enquanto caminhávamos, algumas pessoas pararam para cumprimentar Artur mais de uma vez, inclusive quando chegamos até a parada. Ao que me foi dito, o menino é bastante conhecido no local e é tratado com bastante “carinho e simpatia” por parte dos vizinhos.

Assim como em outros bairros do município, os moradores possuem poucas opções em relação ao transporte coletivo e em algumas áreas consideradas como zona rural sequer há linhas disponíveis. Não há acesso a uma estação de metrô e no caso da linha de ônibus que faz o trajeto do bairro em questão até o Terminal de Integração mais próximo que estabelece a conexão com outros municípios da RMR, o intervalo entre uma viagem e outra varia conforme os chamados horários de pico. Ou seja, nos momentos em que há um maior número de pessoas se deslocando na região. É justamente essa demanda que justifica para empresas de transporte e órgãos gestores o número de veículos disponíveis em uma linha e o intervalo entre uma viagem e outra.

Na prática, em localidades vistas como pouco produtivas do ponto de vista econômico, esta lógica sofre um processo de inversão no qual a demanda individual é submetida à oferta, e o horário da viagem é quem determina o momento ideal de sair de casa.

Dadas estas circunstâncias, a família adquiriu um veículo do tipo popular, o que, a princípio, representa uma maior autonomia no que diz respeito aos deslocamentos diários. Com isto, Alice passou a ser incentivada pelo companheiro a retirar a Carteira de Nacional de Habilitação (CNH) para não depender mais do transporte coletivo. Em um primeiro momento, a ideia parece bastante razoável se levarmos em conta apenas a precariedade das condições locais de mobilidade.

No entanto, para Alice, dirigir um carro em uma rotina em que as práticas de cuidado conduzem a sua atenção para com o filho a todo momento, ser a sua própria motorista representa uma “preocupação a mais” e que, por sua vez, entra em disputa com as demandas já existentes: Quem o acalentará no momento de choro? Quem conduzirá a sua alimentação durante o percurso? Ou mesmo, quem irá se atentar durante uma crise convulsiva enquanto ela estiver ao volante?

Estas são questões pertinentes à relação do cuidado e dependência entre mãe e filho que perpassam o conjunto de movimentos diários e de maneira alguma podem ser esquecidas ao abordarmos o deslocamento neste contexto.

Então, após esperarmos cerca de doze minutos, o ônibus chegou e, antes de subir para seguir viagem, Alice recomendou à filha que voltasse para casa e não passasse o dia na rua. Entrei no veículo pela porta da frente para passar pela catraca enquanto Alice aguardava o cobrador operar a plataforma elevatória do lado de fora para que pudessem subir pela porta do meio com a cadeira de rodas.

Depois de entrar, aproveitou enquanto o veículo permanecia parado para ajustar a cadeira ao espaço reservado e colocar o cinto de segurança no menino. Quando o cobrador retornou, ela se direcionou até a catraca para passar o cartão do Vem Livre Acesso e girá-la duas vezes. Uma volta referente ao direito da criança e a outra ao direito dela enquanto acompanhante. No contexto do transporte metropolitano, esta prática é bastante comum nos casos em que o deslocamento envolve uma relação de dependência interpessoal, enquanto uma demonstração do uso correto do bilhete pois, em caso contrário, sua concessão pode ser interrompida.

Seguimos em direção ao Terminal de Integração (TI) em pé, ao lado da cadeira e, como não poderia passar despercebido, durante o trajeto, Alice permaneceu com o braço estendido pois segurava o equipo que continha o suplemento nutricional pelo qual é possível alimentar a criança. Artur é uma entre muitas crianças de “micro” que passou a usar a GTT4 como um meio de facilitar a alimentação e acelerar o ganho de peso. Como o seu organismo demora um certo tempo para absorver a solução, é preciso ter paciência e atenção à frequência com que o líquido goteja a fim de evitar possíveis intercorrências, como por exemplo o vômito.

É evidente que, diferente de uma ambulância, direcionada ao transporte de pessoas na condição de pacientes, um veículo voltado ao transporte de massa,

4 Tipo de sonda utilizada na terapia nutricional via gastrostomia.

onde as pessoas são vistas como passageiros não é pensado para levar corpos com necessidades tão complexas, que implicam em uma relação de dependência vivida em tempo integral.

Aqui, nos chama atenção a contradição implícita à garantia do direito de ir vir no que se refere à mobilidade dependente. Se, por um lado, o direito ao Vem Livre Acesso depende da comprovação do quadro de lesão e do estado de saúde baseados nos modelos previstos pela Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde (CIF); por outro, quando analisamos o modelo em que se estrutura o transporte coletivo, a exemplo dos ônibus que circulam na RMR, se pode observar o quanto o serviço reproduz em seu modus operandi o apagamento de corpos como o de Artur. Corpos esses que colocam em evidência a compreensão social de normalidade e de uma vida a ser trilhada em um sentido produtivo e que ocupam um não-lugar dentro do transporte público metropolitano do Recife, assim como a própria concepção do cuidado cujo espaço deve ser resguardado.

Neste cenário, a prioridade do corpo deficiente enquanto passageiro é reduzida a um determinado número de assentos preferenciais e espaços destinados a usuários de cadeiras de rodas e transporte do cão guia. Dito de outro modo, o transporte coletivo na RMR se baseia em um modelo de deficiência homogeneizada, pensado a partir de uma suposta hierarquização de capacidades motoras e sensoriais ausentes, às quais a experiência do movimento dependente não está restrita. Esta realidade demanda uma certa plasticidade corporal por parte do agente do cuidado, no sentido de que, em espaços pouco afeitos à um modo de existência socialmente visto como fora da norma (DINIZ, 2007, p.8) é preciso se fazer adaptável desenvolvendo habilidades que permitam a este a possibilidade de contornar os obstáculos que lhes são apresentados ou conviver com eles. Isto poderá ser observado em outras situações aqui descritas.

Já no TI, o cobrador repetiu o mesmo procedimento para que Alice e Artur pudessem descer do ônibus. Seguimos até a plataforma de embarque para aguardar o BRT que nos levaria até o centro do Recife e, como algumas filas estavam cheias, inclusive a destinada aos passageiros preferenciais⁵, optamos por aguardar a viagem seguinte, na expectativa de obter, com isso, condições menos hostis ao deslocamento de Artur. Diferente do bairro de Alice, onde as interações com o

5 A prioridade expressa na reserva de assentos no transporte coletivo na RMR é destinada aos seguintes grupos: idosos, pessoas com deficiência e/ou mobilidade reduzida, gestantes, pessoas com crianças de colo e pessoas obesas.

espaço são marcadas pela relação de vizinhança, somente um rapaz identificado como operador da linha os cumprimentou.

Quando a fila esvaziou, passamos para a parte da frente da plataforma e à medida que outros passageiros foram chegando, notei uma certa indiferença em relação à presença de Artur, mesmo com a cadeira de rodas. Alguns até mesmo se posicionaram ao nosso lado, indiferentes ao fato de estarmos ali a mais tempo e de sermos os primeiros da fila. Esperamos em torno de quinze minutos até a chegada do BRT que, diferente dos ônibus convencionais, não possui cobrador e a porta destinada a entrada de usuários de cadeiras de rodas é a primeira e não a do meio. No momento em que nos dirigimos à porta, os passageiros que estavam ao nosso lado passaram em nossa frente como se estivessem em meio a uma cegueira coletiva. Ao tentar entrar com Artur, Alice acabou sendo empurrada como se de alguma forma representassem um obstáculo, um entrave no meio da passagem.

A situação me remeteu a uma espécie de dança das cadeiras, quando o objetivo principal é não ficar em pé, mesmo que para isso seja necessário “atropelar” alguém. Neste momento, a expressão de calma em seu rosto deu lugar à revolta frente à maneira como as pessoas se mostravam indiferentes à presença de Artur. “Vocês não estão vendo que tem uma criança na cadeira? Vamos nos colocar no lugar do outro!” (Diário de Campo, 16 de janeiro de 2019).

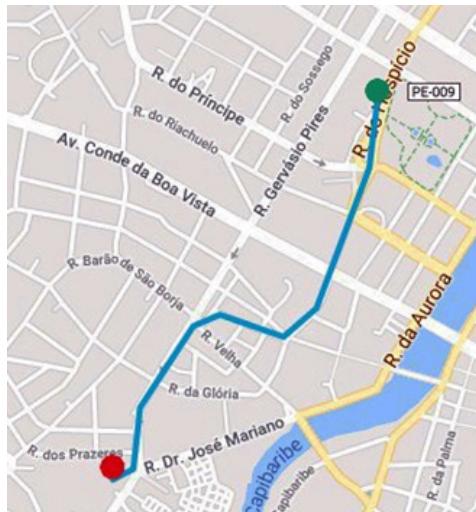
Alguns olhavam depois de já estarem sentados, outros continuavam a ignorar aquela situação. Além de lidar com o sentimento de invisibilidade, foi preciso repetir o mesmo “ritual” de acoplar a cadeira ao espaço e colocar o cinto de segurança. O motorista deu partida e seguimos em direção ao centro do Recife. Em face à situação ocorrida, questionei se nos dias em que o marido a acompanhava havia um sentimento de maior segurança em relação a momentos como aquele. Para ela, a presença masculina não muda o tratamento que recebe no transporte público quando se desloca com Artur:

Se ele estivesse aqui, iria querer fazer confusão e eu não gosto disso.
[...] Ele me ajuda assim, enquanto eu tô na sala de espera ele vai e compra uma água, um café, fica com ele enquanto eu vou ao banheiro, essas coisas. (Diário de Campo, 16 de janeiro de 2019)

Descemos na estação próxima ao Parque 13 de Maio, atravessamos a avenida com a finalidade de solicitar um carro por aplicativo no sentido subúrbio-centro e es-

peramos por alguns minutos até a sua chegada. Quando o motorista chegou, Alice desmontou o objeto em uma agilidade quase mecânica, colocou Artur no banco de trás e permaneceu ao seu lado durante o trajeto de 1,7 km percorridos em oito minutos até o IMIP.

Mapa 1 – Percurso para a terapia



Fonte: Google Maps 2019, Recibo de Viagem Uber*

No ponto em que desemos, não há uma linha de ônibus que tenha o hospital marcado em seu itinerário. Caso não tivesse acionado o aplicativo, teria de seguir a pé, empurrando a cadeira sob o sol forte por ruas sem acessibilidade, disputando espaço com motoristas, vendedores ambulantes e demais pedestres.

Decorrente a isto, para o agente do cuidado, o ato de empurrar a cadeira de rodas se torna ainda mais desgastante e arriscado, pois a disputa pelo espaço na seara das lutas urbanas o coloca em desvantagem diante dos demais atores que integram os movimentos de vai e vem no centro da cidade.

Ao chegarmos, contamos com a sensibilidade do motorista que se ofereceu para ajudar a retirar Artur e segurá-lo enquanto o equipamento de locomoção era montado. Entramos no IMIP por volta das 11:45 e saímos de lá às 15:30, momento em que o fluxo urbano começa a se intensificar com o movimento de volta para casa.

Havia a expectativa de que a participação de Artur na pesquisa não iria atrapalhar a sua consulta. De fato, não atrapalhou. Mesmo assim, aguardamos por mais de uma hora até a chegada dos médicos pesquisadores e o exame só veio a ser realizado após as 14:00, levando à perda da consulta uma vez que a médica não poderia aguardá-los após o encerramento de seu expediente. A volta para casa foi marcada pela frustração de quem se via mais uma vez em meio de voltar a uma longa fila de espera em busca de atendimento especializado.

Por se tratar de um dos equipamentos hospitalares mais bem localizados da cidade, é possível chegar até o IMIP a partir de diferentes pontos da RMR, através dos Terminais de Integração e Estações de Metrô que ligam o núcleo metropolitano aos municípios de Camaragibe, Jaboatão e Cabo de Santo Agostinho, ao custo de uma única tarifa, mais barata do que a cobrada no bairro em que Alice reside com a família.

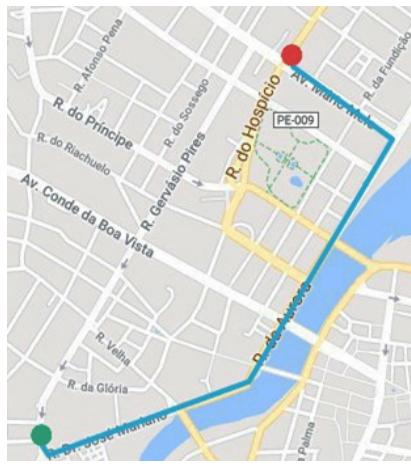
Como já foi dito, a escolha do tipo de transporte é articulada conforme uma série de fatores que definem o que deve ser priorizado conforme a situação vivenciada. Por exemplo, durante a ida, a gestão do tempo se dá muito mais em função do horário da consulta, exame ou terapia. Já na volta, passa a ser ajustada à ideia de retorno ao ponto inicial do itinerário, ou seja, à casa que está associada a rede mais imediata de apoio. Mais uma vez solicitamos um carro através do aplicativo a fim de evitar a extensão da “triagem” imposta pela rede integrada de transporte.

O primeiro motorista identificado no serviço desistiu da corrida e de imediato a plataforma direcionou outro “colaborador”, sem nenhum custo adicional. Como na corrida anterior, não informei ao motorista que estávamos com uma cadeira de rodas a fim de evitar sua desistência, o que geraria um aumento no tempo de espera. Quando o veículo chegou, fomos informadas que não seria possível levar a cadeira na mala uma vez que o compartimento já estava ocupado com um cilindro de Gás Natural Combustível (GNV).

De imediato, Alice informou que a cadeira poderia ser desmontada e sua estrutura poderia ser transportada em outra parte do carro sem ocupar muito espaço. Então, com a ajuda do homem de pouco mais de cinquenta anos, colocou o filho no banco de trás e, como era de se esperar, permaneceu ao lado dele. Partimos da Rua dos Coelhos em direção à mesma estação de BRT na qual descemos no início do itinerário, porém, ao sermos informadas que seria “complicado chegar ao local”

pois seria necessário fazer uma manobra proibida em uma via de mão única, seguimos por outro percurso cujo destino tratava-se de um ponto próximo à Av. Mário Melo e a Rua do Hospício (Mapa 2).

Mapa 2 percurso inicial da volta



Fonte: Google Maps 2019, Recibo de Viagem Uber*

Ao final da viagem, descemos do carro e refizemos o ritual de remontar a cadeira, contando mais uma vez com a ajuda do motorista para retirar Artur. Observei que alguns motoristas buzinavam, pois o sinal estava aberto e, apesar do carro estar próximo à calçada, o pouco tempo que passou parado gerou um motivo de incômodo aos outros motoristas. Seguimos em direção à Estação de BRT, subimos a rampa e, ao chegar às catracas, o funcionário responsável pelo espaço abriu o pequeno portão destinado a passageiros usuários de cadeiras rodas e com mobilidade reduzida.

Não muito mais do que quinze passageiros se encontravam no local, e apesar do desejo de Alice em chegar o mais rápido possível em casa, propus que pegássemos o ônibus em direção ao centro ao invés de seguir direto com destino ao TI de seu município. Diferente das Estações seguintes, localizadas na Rua do Riachuelo e na Avenida Dantas Barreto, áreas com forte atividade comercial durante o dia, o local dificilmente fica lotado em horários de pico, o que possibilita uma maior chance aos presentes de obterem um assento vago.

Enquanto aguardávamos a chegada da “linha” que nos levaria até o TI, uma mu-

lher de meia idade permaneceu um tempo ao nosso lado e diferente dos demais passageiros direcionou sua atenção ao menino de forma bastante afetuosa. Esperamos pouco mais de quinze minutos e ao entrarmos no BRT nos deparamos com um passageiro, adulto, também usuário de cadeira rodas. Demonstrando solidariedade diante do ocorrido, o rapaz se afastou um pouco a fim de compartilhar o espaço com a cadeira de Artur. Diferente do trajeto de ida, desta vez a cadeira precisou ser posicionada com o veículo em movimento o que elevou o nível de dificuldade da tarefa e fez com que Alice declarasse o quanto se faz necessário a presença de alguém para compartilhar o esforço diário empreendido em função do movimento de ir e vir.

Algumas estações depois, o passageiro desceu do veículo permitindo com que a cadeira fosse acoplada da maneira correta. Neste momento, fui eu quem permaneceu segurando o equipo de alimentação para que Alice pudesse se manter sentada. Quando chegamos ao TI, última parada antes do ponto final, a casa, nos dirigimos até a fila da linha referente ao seu bairro. Já passava das dezessete horas e algumas aglomerações de passageiros se formavam no lugar. Em um dado momento, uma passageira se dirigiu até Alice e de forma um pouco constrangida perguntou em qual ônibus ela iria embarcar. A atitude da mulher me pareceu estranha até o momento que constatei a presença de suas filhas, sendo uma delas também usuária de cadeira de rodas.

Ao ouvir com certo alívio que o destino em questão era diferente do seu, se afastou e permaneceu aguardando outra linha. O alívio neste contexto pode ser traduzido pelo número de vagas reservadas a cadeirantes em ônibus destinados aos bairros do município, pois ainda são poucos os veículos em que é possível transportar duas cadeiras de rodas em condições ideais de segurança.

Dito isto, entre os momentos em que permanecemos aguardando a chegada de um ônibus, a última parada representou o período de maior espera ao longo do dia onde permanecemos por mais de vinte minutos. Em decorrência da hora, Alice preferiu seguir o trajeto sozinha com Artur e afirmou que isso não resultaria em algum tipo de prejuízo em relação ao final do itinerário. Quando o ônibus chegou, seu acesso não se deu de forma imediata, enquanto os passageiros subiam, foi preciso aguardar mais uma vez que a plataforma elevatória fosse acionada para que mãe e filho pudessem entrar no veículo.

Esta última cena, não do percurso em si, visto que este só termina com o retor-

no ao ponto de partida, mas do último movimento que pude observar, a entrada dentro do ônibus, marca a impressão geral em torno do deslocamento de uma mulher detrinta e quatro anos, mãe de micro, cujo corpo junto ao do filho revela o trânsito do cuidado, muitas vezes invisível em meio aos fluxos urbanos.

4 | O movimento como “devir micro”.

Mãe de micro tem sido uma categoria identitária acionada pelas mulheres que tiveram filhos com microcefalia. Mesmo com o uso biomédico do termo SCZ, micro passou a representar um conjunto de sujeitos ligados por uma condição, a microcefalia (ALVES; FLEICHER, 2018). Aqui advogamos pelo conceito de devir “mãe de micro”, como ato de tornar-se pessoa (INGOLD, 2015; STRATHERN, 2014) através da interação, na qual os corpos de mãe e filho “constituem um ao outro enquanto corpos humanos” (STRATHERN, 2014, p.394). Não se nasce mãe de micro, torna-se, e o movimento faz parte desse processo de ser e estar no mundo.

Os deslocamentos quase que diários de Alice e Artur são marcados pela ação de movimentar-se em lugares e com pessoas. Logo, o movimento passa a ser parte do devir “mãe de micro” em conjunto com o devir urbano. Compreender como se forma esse devir nos permite entender como Alice e outras mães de micros se movimentam desde uma perspectiva socioespacial à subjetiva. Lira et al (2017) trabalha com a noção de corpo estendido para falar da relação entre o corpo da mãe e o corpo do filho/a no contexto da SCZ. Nos baseamos neste conceito para pensar o deslocamento de um corpo que é duplo, mãe e filho.

Tim Ingold (2015) e sua discussão sobre movimento como uma forma de estar vivo coloca em xeque discussões sobre transporte, ou transportar-se, como categoria vazia que supervvaloriza o destino, o lugar de chegada e que pouco tem a dizer sobre o que ocorre entre um ponto e outro. As mães de micro se deslocam apenas para chegar ao destino de um atendimento para seus filhos? O próprio ato de se mover proporciona conhecimentos incorporados às suas vidas? Para o antropólogo, quando uma pessoa se move ela se torna uma linha e vai deixando trilhas, as trilhas são processos contínuos de crescimento e desenvolvimento. São justamente essas trilhas que tentamos seguir ao acompanhar a vida de Alice e Artur.

O autor advoga em nome de uma diferença entre os conceitos de peregrinação e

o de transporte. A peregrinação é uma forma de movimento no mundo mais aberta e que possibilita o exercício da percepção das coisas, do espaço e do tempo. É interessante que alguns trabalhos sobre saúde e serviços têm utilizado o termo peregrinação como a forma de passar por vários serviços até chegar a um destino, os atendimentos. Mas, se levarmos a sério a proposta do autor, chegaremos à conclusão de que esse termo está mais ligado ao sentido de transporte do que de peregrinação e, ao preocupar-se em demasia com o trajeto, deixamos de lado, o sentido essencial de peregrinar, ou seja estar em movimento, mas também ser o movimento.

O aprendizado no ato de movimentar-se, típico da peregrinação, é o que chama atenção do autor e a nossa. Portanto, nos interessa saber: o que Alice nesse movimento aprende? Como mobiliza corpo e mente numa ação diária que às vezes chega ao estado de exaustão?

Se fizermos uma análise do sistema moderno de transporte urbano, veremos que a ideia de levar alguém a um destino é essencial, criamos um sistema de deslocamento cujo objetivo é transportar, nesse sentido, importa chegar ao destino e menos como esse deslocamento é realizado. O que acontece nas trilhas pouco importa para uma política de transporte que prioriza o destino. Não é à toa que constantemente usamos a metáfora de vida de gado ao nos referirmos aos ônibus urbanos superlotados, numa relação direta de como gado é transportado.

Ao destacar a ideia de movimento, podemos descortinar conhecimentos vividos que nos dizem mais sobre as pessoas que utilizam o sistema de transporte. Alice, ao movimentar-se com Artur, vai desenvolvendo habilidades importantes para sua sobrevivência (como desmontar e montar uma cadeira de rodas em segundos) e como usuária desse serviço vai deixando trilhas importantes para compreendermos o que é viver e estar num mundo com alguma deficiência, entre subir e descer de ônibus, usar um Uber, ser empurrada em terminais de integração, dar um jeitinho para acoplar a cadeira de rodas do filho; etc. Vai moldando o que é ser cuidadora de uma “criança com micro” e também mostrando falhas nos serviços de transportes que lhes são de direito como cidadãos.

Ter acesso a determinados serviços não garante, para o contexto dos direitos adquiridos pelas famílias afetadas pela SCZ, uma qualidade no uso dos transportes. Como mostraram Matos, Quadros e Silva (2019) a prioridade da prioridade não garante a integralidade e qualidade da assistência. Poder acessar tais serviços

é um direito básico, mas o deslocamento em si é cheio de obstáculos como mostramos acima, o desconforto, a não adequação dos veículos e os atrasos são alguns exemplos. Como as políticas estão voltadas para o acesso e o transporte a um destino, pouco se debruçam em pensar o que acontece entre sair de casa e chegar a uma unidade de saúde.

5 | Considerações Finais

Estar em deslocamento diário, seja em um meio de transporte público ou individual, é aprender a lidar com determinadas situações que envolvem outras pessoas e suas subjetividades, como no caso descrito pelas autoras, as negociações são necessárias e muitas vezes conflituosas. Alice vivencia tudo isso de forma que vai adicionando ou subtraindo possibilidades, às vezes decididas na hora, se o percurso se torna mais distante, mas é confortável, se tal trajeto é mais barato, se vale à pena o custo de ter uma pessoa acompanhando.

São essas possibilidades criadas por ela a partir dos equipamentos de transportes disponíveis que caracterizam uma condição de peregrinação e não de itinerário, pois ela recria as suas possibilidades. Ter melhores condições para seu deslocamento é necessário, mas, como mostramos aqui, não basta ter o veículo ou os meios para custear a viagem. É necessário um motorista sensível a sua condição. Não basta ter prioridade. São necessárias pessoas que reconheçam e respeitem a condição de mãe e filho com deficiência. Quando expandimos a ideia de deslocamento para movimento, essas dimensões tornam-se mais claras.

Referências

ALVES, Raquel Lustosa C; FLEISCHER, Soraya, 'O Que Adianta Conhecer Muita Gente e no Fim das Contas Estar só?' Desafios da maternidade em tempos de síndrome congênita do Zika vírus. Revista Anthropológicas Ano 22, 29(2): 6-27, 2018.

BOURDIEU, Pierre. O espaço físico, espaço social e espaço físico apropriado. Estudos Avançados, vol. 27 nº 79, p. 133-144, São Paulo, 2013.

DINIZ, Debora. O que é deficiência? / São Paulo: Editora Brasiliense, 2007. Coleção Primeiros Passos; 324.

DINIZ, Debora. *Zika: Do Sertão nordestino à ameaça global*. -Ed.- Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

INGOLD, Tim, *Estar vivo: ensaio sobre movimento, conhecimento e descrição*. /Tim Ingold; Tradução de Fábio Creder. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015. (Coleção Antropologia).

FLEISCHER, Soraya. Segurar, Caminhar e Falar: notas etnográficas sobre experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. *Dossiê Zika*, Vol. 03, N. 02 - Mai. - Ago., 2017.

LIRA, Luciana C., SCOTT, Russel Perry, MEIRA, Fernanda. *Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika*. *Revista Anthropológicas*, Ano 21, 28(2): 2016 – 237, 2017.

MAGNANI, José Guilherme C. *De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana*. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. – Vol. 17 Nº 49, junho/2002

MATOS, Silvana Sobreira de; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da; QUADROS, Marion Teodósio de. *Como a antropologia pode atuar? Diálogo entre pesquisa e assistência no caso da Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco/Brasil*. at the 18th IUAES World Congress, , Brazil. at UFSC, Florianópolis, held between July 16th and 20th, 2018.

Silvana Sobreira de Matos, Marion Teodósio de Quadros e Ana Cláudia Rodrigues da Silva, « *A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco* », *Anuário Antropológico*, II | 2019, 229-260.

SCOTT, Russell Parry; QUADROS, Marion Teodósio; RODRIGUES, Ana Cláudia; LIRA, Luciana Campelo; MATOS, Silvana Sobreira; MEIRA, Fernanda; SARAIVA, Jeíza. *A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados*. *Caderno Gênero e Diversidade*, Vol. 03, N. 02 - Mai – Ago/2017.

SILVA, A. C. R. et. al. *Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão*. *Revista Anthropológicas*, 2017, vol.22, n.12, pp.3981-3986. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320172212.03522016>>. Acessado em 17 de julho de 2019. Ano 21, 28(1): 223-246, 2017.

STRATHERN, Marilyn, *O efeito etnográfico*. São Paulo: Cosac Nayf, 2014.

CAPÍTULO 9

Inclusão de crianças com síndrome congênita relacionada à infecção pelo vírus zika nas creches do município de Recife, Brasil

Afonso Rodrigues Tavares Netto (UFPE)

Amanda Jayse da Silva Santos (UFPE)

Karla Mônica Lambertz Ferraz (UFPE)

Carine Carolina Wiesiolek (UFPE)

1 | Introdução

Parte do Estado o papel de garantias e proteção a direitos fundamentais, dentre eles o da educação, sendo a sociedade e a família igualmente importantes no desenvolvimento da criança e na criação de projetos que às assistam (DIAS, 2017). O direito à educação é garantido às crianças com SCZ com base na Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, conforme delineado no seu artigo 26, que anuncia que toda pessoa tem direito à educação (ONU, 1948). Tais aspectos foram reiterados pela Declaração de Salamanca (BRASIL, 1994) e pela Constituição

Federal em seu artigo 205 garantindo o acesso universal à educação como dever do Estado (BRASIL, 1988).

A Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ) trouxe consigo toda uma problemática socioeconômica enraizada nas lutas sociais brasileiras, sendo Recife, capital do estado pernambucano, uma das cidades com maior número de casos registrados e confirmados (RECIFE, 2018a). O ineditismo da SCZ e o alarme global gerou mobilizações da sociedade civil e da comunidade científica na busca de respostas a tantas perguntas inerentes às famílias atingidas. Fato é que, passados esses anos iniciais desde os primeiros casos, as famílias seguem lutando por direitos, aguardando respostas e mantendo as rotinas diárias de intensos cuidados e terapias voltadas às crianças.

Considerando que, pela idade, a demanda de muitas crianças com SCZ já se encontra em fase pré-escolar e, iminentemente, escolar, faz-se necessário o desenvolvimento de estudos que respaldem o processo inclusivo e que possam nortear os professores quanto ao acolhimento e ao direcionamento de estratégias funcionais, pedagógicas e inclusivas. Afinal, fazer com que o conhecimento científico tenha um impacto social e seja transformador para além do laboratório não seria o principal papel da pesquisa científica?

A complexidade do ambiente escolar, especialmente das creches, nos idos iniciais do desenvolvimento infantil, possibilita a aquisição de habilidades sensoriomotoras, servindo de estímulos às crianças com desordens neuromotoras (BLANCHE; NAKASUJI, 2001; TRINDADE; CELESTINO; BARELA, 2013; SERRANO, 2016). Além disso, a presença da criança com deficiência na creche permite aliviar a sobrecarga dos cuidadores primários (no geral, mães das crianças), cujo papel no processo de cuidado da criança com deficiência lhes exige funções físicas e mentais (BREHAUT et al., 2011; FERNANDES et al., 2012; JUNIOR; VENTURA, 2018).

Diante desse espectro, poucos estudos foram realizados com o intuito de sanar a lacuna de conhecimento relacionada aos anos iniciais da vida educacional de crianças com SCZ. O estudo de FARIAS (2018) identificou, através de entrevistas semiestruturadas junto às mães de crianças com SCZ nas creches da Grande Recife, que as mesmas apresentavam receios em deixar os bebês na creche, alegando despreparo para recebê-los, envolvendo a falta de conhecimento dos profissionais de educação sobre a SCZ e as necessidades fisiológicas e sociais da criança em

questão. Essa problemática também foi vivenciada no presente estudo conforme delineado mais adiante.

2 | A rede de ensino municipal e o delineamento da pesquisa científica

A rede de ensino municipal do Recife dispõe de 58 creches na perspectiva intitulada de Centros Municipais de Educação Infantil (CMEI), cujo enfoque é direcionado às crianças de 0 a 3 anos (creches) e 4 a 5 anos (pré-escola) (RECIFE, 2019). A rede de ensino do Recife conta com professores do Atendimento Educacional Especializado (AEE), que são profissionais minimamente especialistas, cujas atividades pedagógicas são desenvolvidas em salas multifuncionais equipadas com recursos direcionados às necessidades das crianças com deficiência (RECIFE, 2015).

A rede municipal conta ainda com profissionais apoiadores que auxiliam a rotina diária de cuidado da criança com deficiência durante sua estadia na creche. Os Agentes de Apoio do Desenvolvimento da Educação Especial (AADEE) foram recentemente criados por meio da Lei Municipal nº 18.509/2018, desempenhando fundamental papel na rotina diária com a criança com SCZ, auxiliando-as, por exemplo, nas atividades relacionadas à mobilidade, alimentação e higiene (RECIFE, 2015; RECIFE, 2018b).

Dados fornecidos pela Secretaria de Educação e pelas professoras do AEE da rede permitiram identificar que durante o ano letivo de 2018, apenas 11 crianças com SCZ foram matriculadas na rede. Esse dado aponta a problemática inerente ao processo inclusivo das crianças com SCZ em creches, de tal forma que se Recife foi o centro de maior notificação de casos, o que fez com que a totalidade da demanda não tenha tido acesso às creches municipais de maneira inicial?

Após as visitas em campo, apenas 7 mães aceitaram participar da pesquisa, 3 se recusaram a participar do estudo e 1 criança de fato não estava frequentando a creche. As reflexões apresentadas ao longo do presente estudo se baseiam nas experiências vivenciadas pelos pesquisadores responsáveis e nos principais achados relacionados à funcionalidade das primeiras crianças com SCZ inseridas nas creches, à condição de saúde materna e aos desafios dos professores que estavam lidando com essa demanda.

Esse estudo se baseia na pesquisa de campo de cunho quantitativo e qualitativo

(com projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do CCS/UFPE, CAAE 67002417.3.0000.5208 e parecer de aprovação nº 2.849.058), diante da qual um recorte foi extraído com o intuito de apresentar as principais reflexões sobre o processo inclusivo das primeiras crianças com SCZ na rede pública de creches municipais do Recife, Brasil.

3 | Funcionalidade da criança com SCZ no contexto da creche

As crianças com SCZ podem apresentar comprometimento do tônus muscular (hipotonía ou hipertonia), além de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor como, por exemplo, a falta do controle cervical, dificuldade de sentar, falar, andar, comer, entre outras dificuldades (WHO, 2016; OLIVEIRA-SZEJNFELD et al., 2017; SAAD et al., 2017). Este atraso pode ser, ou não ser, consequência da alteração de tônus muscular (NORBERT et. al, 2016). Cita-se ainda a irritabilidade, provavelmente em decorrência de déficits no processamento sensorial, alterações auditivas e visuais (FEITOSA et al., 2016; FREITAS et al., 2016; ZIN et al., 2017).

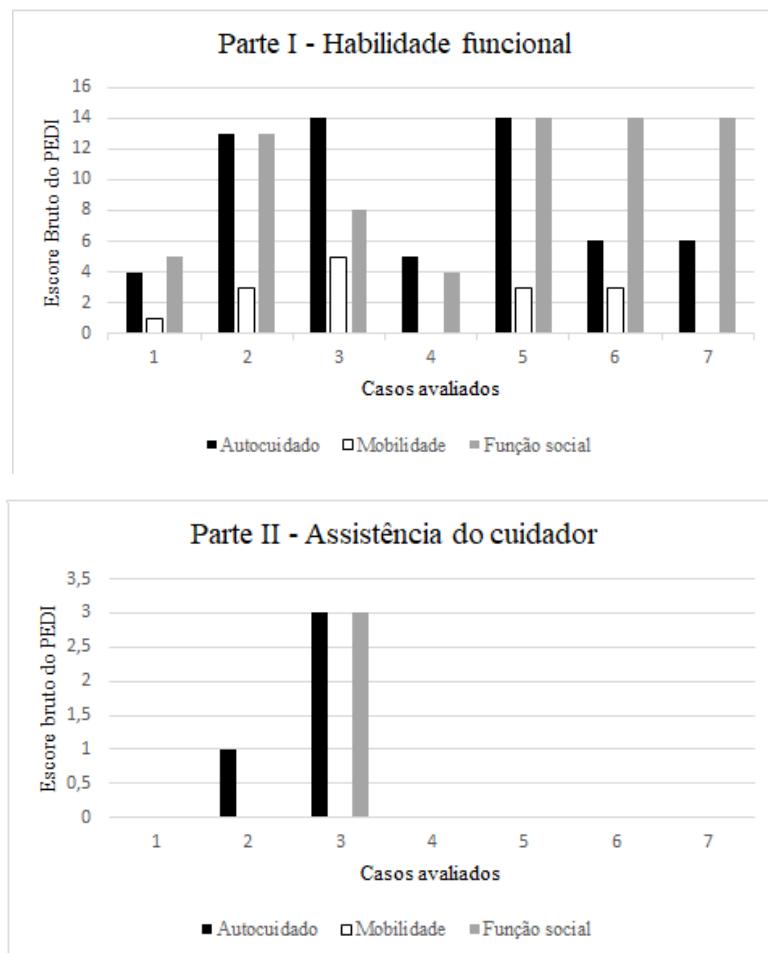
A creche surge como um espaço rico em estímulos para o desenvolvimento infantil, promovendo novas experiências sensoriomotoras e de convívio social (BLANCHE; NAKASUJI, 2001; TRINDADE; CELESTINO; BARELA, 2013; SER-RANO, 2016). O estudo de DE MATTOS (2018) apresentou o relato de caso de uma criança com SCZ indicando benefícios sobre o desenvolvimento após a entrada na creche.

Ao longo da presente pesquisa, foi possível avaliar o desempenho funcional das crianças com SCZ por meio do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI). Esse instrumento, já adaptado e validado para a população brasileira por MANCINI (2005), possui três partes (habilidade funcional, assistência do cuidador e modificações ambientais) que quantificam achados de habilidade funcional, mobilidade e função social. Os pontos de corte para valores normativos (similares às crianças típicas) apontam atraso no desempenho funcional para escores <30 pontos.

No presente estudo foi constatado grau severo de comprometimento neuromotor e intensa dependência da assistência do cuidador para o desenvolvimento de atividades, de modo que nos 7 casos avaliados, o autocuidado, a mobilidade e a função social estiveram abaixo dos 30 pontos, conforme demonstrado na figura

1. Além disso, é possível verificar a intensa dependência do cuidador diante de escores “0” em itens da parte II.

Figura 1 – Desempenho funcional de crianças com Síndrome Congênita do Zika em rede de creches públicas municipais do Recife, Brasil



Fonte: Dados da Pesquisa, 2019. PEDI = Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade.

Fato é que, apesar dos achados quantitativos relacionados aos instrumentos pontuarem escores baixos para as crianças, os relatos maternos indicaram que a presença das crianças na creche trouxe melhorias quanto à comunicação e à interação social.

A percepção dos professores sobre a funcionalidade das crianças com SCZ envolveu atividades específicas da rotina da creche, tais como: mobilidade, comunicação, alimentação, higiene e interação social. Os relatos dos professores confirmam a severidade neuromotora das crianças baseada nas limitações funcionais e na necessidade de assistência durante as atividades da rotina da creche.

A concepção de funcionalidade baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) no tocante às crianças com SCZ avaliadas está relacionada também com o constructo negativo de fatores ambientais ligados às barreiras físicas e atitudinais no contexto da creche.

Alguns professores relataram a visão estigmatizada da criança com SCZ por parte de outros profissionais da creche, limitando, por vezes, o processo inclusivo da criança. Além disso, os professores apontaram barreiras físicas relacionadas à pouca acessibilidade e à ausência de recursos e tecnologias adaptados para a vida diária e a prática pedagógica específicos para crianças com SCZ.

Outros estudos indicam a necessidade de formações continuadas e de suporte tecnológico ambiental como ferramentas facilitadoras ao processo inclusivo de crianças com deficiências (BARRETO et al., 2015). Mesmo o olhar docente sobre o processo pedagógico de crianças com SCZ nas creches do Recife, conforme apresentado por BATISTA (2019), esteve centrado nas más condições físicas da creche e na falta de conhecimento específico sobre a SCZ.

Essa visão ampliada da condição de saúde numa perspectiva funcional é baseada na Classificação Internacional de Funcionalidades (CIF), ferramenta norteadora e promotora de diálogos interdisciplinares, proposta pela Organização Mundial de Saúde para discussões em diferentes áreas do conhecimento (OMS, 2003). Com base nos achados quantitativos do desempenho funcional das crianças com SCZ, os ganhos no desenvolvimento infantil apontados pelas mães e as dificuldades indicadas pelos professores, é possível compreender que a funcionalidade da criança com SCZ no contexto da creche depende da estrutura e função corporal, envolvendo sistemas e partes do corpo da própria criança, acrescido de fatores contextuais (ambientais, atitudinais, sociais e pessoais), pontos delineados pela CIF (OMS, 2003).

4 | Relações maternas com as creches

Estudos apontam que as mães de crianças com SCZ lidam com intenso processo de sobrecarga, considerando a rotina de cuidado da criança, o afastamento de suas atividades profissionais, abandono do cônjuge e redução da participação social (BREHAUT et al., 2011; FERNANDES et al., 2012; JUNIOR; VENTURA, 2018).

Na população do estudo, o uso de instrumentos específicos permitiu identificar que a condição de saúde materna foi afetada, principalmente, no que tange às atividades domésticas, atividades de trabalho e à participação social, mesmo diante da presença da criança com SCZ na creche. Contudo, os relatos maternos enfatizaram que a participação do filho na creche providenciou maior disponibilidade de tempo para estudar e retornar as atividades profissionais, cuidar da casa e dos outros filhos, bem como o sentimento positivo quanto aos ganhos no desenvolvimento identificados na criança com SCZ.

A severidade neuromotora das crianças e a intensa rotina de cuidados e terapias continuam sem amenizar a grande sobrecarga materna, mesmo diante da presença da criança na creche. A própria severidade contribui para uma persistência de sobrecarga identificada nas atividades domésticas, nas atividades de trabalho e de participação social.

A literatura científica aponta que dentre as razões para as famílias colocarem crianças nas creches estão a necessidade de trabalhar e de retirar sobrecargas familiares. Entretanto, as razões para não colocar na creche podem estar relacionadas à própria criança, à inadequação da creche, à necessidade de atenção individualizada e mesmo à insegurança materna (PICCININI et al., 2016). Esse contexto pode ainda ser mais agravado ao se considerar as crianças com SCZ, tendo em vista a funcionalidade das mesmas e a vulnerabilidade social das famílias.

Mesmo diante dos benefícios supracitados, em um caso pontual, foi identificado que cabia à mãe da criança com SCZ a oferta de insumos, como fraldas e dieta diferenciada para a criança durante sua estadia na creche. O intenso envolvimento, as expectativas e a luta da equipe de professores e funcionários da creche em preparação para a chegada dessa criança, durante o ano letivo de 2018, retratou a dura realidade de uma rede frágil para o acolhimento da criança com SCZ. A concretização de vínculos interprofissionais, especialmente, das áreas de saúde e educação, a oferta de

capacitações continuadas e o papel da gestão na implementação de políticas públicas são passos fundamentais para o processo inclusivo da criança com SCZ.

Nesse caso específico, foi possível identificar o desarranjo da rede, desde o papel materno na oferta de recursos, até o papel da professora que direcionou todo o trâmite burocrático, de diálogo intersetorial e aquisição de recursos para a efetiva inclusão da criança na creche. Nessa situação, a luta perdurou até a busca de órgãos públicos que viabilizassem reformas arquitetônicas na creche para facilitar a acessibilidade da criança com SCZ nos diferentes espaços escolares, tais como refeitório, banheiro e áreas recreativas.

Todas as mães entrevistadas no presente estudo também apontaram a necessidade de se fazer presente nos primeiros dias da criança na creche, com o intuito de repassar dicas de posicionamento, manuseios, alimentação e cuidados gerais com seus filhos. Esses aspectos condizem com as expectativas maternas de atenção individualizada pontuadas por PICCININI (2016) como razões para colocar seus filhos nas creches.

É válido ressaltar o cansaço materno e a recusa de algumas mães quanto à participação na pesquisa. Foi comum ao longo da pesquisa, identificar falas maternas que enfatizavam a rotina de participação em pesquisas e o fato de não enxergarem retornos imediatos quanto a isso.

A maior parte das mães tinha baixa escolaridade e renda familiar de 1 ou 2 salários mínimos, pertencia à classe econômica D-E, segundo o instrumento de Classificação socioeconômica da Associação Brasileira de Estudos em Pesquisa (ABEP). Provavelmente, essa população espera ações mais concretas e retornos mais condizentes com as necessidades de sua condição socioeconômica.

O retorno social da pesquisa consistiu na oferta de capacitações aos profissionais das creches durante o período de coleta, bem como na oferta de folders informativos relacionados à SCZ. Espera-se que as informações da pesquisa contribuam com a implementação de políticas e facilitem a inclusão escolar e social das crianças com SCZ.

5 | Desafios para os professores das creches

O contato com as professoras de sala de aula, as professoras do AEE e os AA-DEEs permitiu identificar desafios inerentes ao núcleo da educação que passou

a lidar com as crianças com SCZ. O desafio dos 19 profissionais de educação entrevistados teve início com o remanejamento de práticas, com o enfrentamento do novo e o desenvolvimento de estratégias desde o acolhimento até as atividades práticas educativas.

Assim como BATISTA (2019), foram apontadas as falhas na acessibilidade, na oferta de tecnologias para as atividades de vida diárias e para a educação, aspectos limitantes ao cuidado com as crianças e à prática pedagógica.

A ausência de recursos como banheiras adaptadas, cadeiras adaptadas e mesmo estrutura física da creche foram apontadas por alguns professores como fatores ambientais que podem agir como barreiras à funcionalidade da criança com SCZ e o processo inclusivo das mesmas. Estudos realizados com crianças com deficiência em contexto escolar indicam que os fatores ambientais tem ação direta na funcionalidade, na inclusão e na participação social (HUANG et al., 2013; SCHIARITI; MÂSSE, 2014) e o uso de recursos de tecnologias assistivas e suporte de pessoal capacitado pode facilitar esse processo (BRACIALLI et al., 2008; ALVES; MAT-SUKURA, 2012; ROCHA; DELIBERATO, 2012; SPILLER; BRACIALLI, 2014).

Na prática pedagógica, foi comum identificar o uso de recursos pessoais para a confecção de materiais direcionados às estimulações multissensoriais e cognitivas, de modo que o processo educacional desenvolvido estava centrado na condição de saúde da criança, de maneira individual, considerando as múltiplas deficiências apresentadas. Foi percebido que os profissionais de educação, principalmente AEEs, faziam uso de recursos já direcionados as crianças com outras deficiências, tais como livros sensoriais, cadeiras adaptadas, calças de posicionamento, chocalhos, estimulações táteis com diferentes texturas, entre outros.

A educação especial exige do professor o desenvolvimento de novos procedimentos, recursos, formas de avaliar e de interagir com o alunado (ZEPPONE; MARIN, 2012), de tal maneira que a construção do professor inclusivo deve partir de uma educação continuada desde a sua formação básica em pedagogia e ao longo de toda sua carreira profissional (ZANATA et. al., 2016). Segundo os professores e AADEEs entrevistados, foram ofertadas pela Secretaria de Educação capacitações relacionadas às crianças com SCZ, porém os mesmos consideraram que diante de uma demanda nova e desconhecida, essas formações deveriam ter um caráter contínuo e com enfoque no cuidado diário e na prática pedagógica dessas.

Nessa perspectiva, alguns professores e AADEEs também sugeriram a importância de contato com profissionais de saúde como ações que poderiam facilitar o cuidado, a inclusão e o acolhimento dessas crianças na rede de ensino. A vinculação entre saúde e educação pode ser desenvolvida por meio de políticas públicas já existentes, como o Programa Saúde na Escola (PSE), através do qual a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF) são direcionados a promover vínculos e ações em saúde voltadas à comunidade escolar (BRASIL, 2009).

Os desafios dos professores percebidos na vivência da pesquisa e nos relatos dos mesmos demonstram a luta cotidianamente enfrentada por esses profissionais buscando acolher, incluir e preparar as crianças com SCZ inseridas nas creches para futuras etapas da vida.

6 | Considerações finais

As reflexões apresentadas ilustram a realidade percebida e vivenciada pelos pesquisadores ao longo do desenvolvimento do estudo. Constatando que a inclusão das crianças com SCZ nas creches ainda enfrenta um processo de lutas diárias, fruto do empenho de mães sobrecarregadas e professores, que mesmo com receios, foram acolhedores e capazes de se sobressair.

A funcionalidade das crianças com SCZ inseridas nas creches segue individualmente imersa nas alterações de função e estrutura corporal, no baixo desempenho funcional das atividades da rotina da creche e nos fatores ambientais pontuados, ora como facilitadores, ora como barreiras.

Nesse contexto, a presença das crianças com SCZ nas creches pode facilitar a rotina diária das mães, favorecendo o retorno às atividades sociais antes perdidas. É válido ressaltar o papel materno (ou de qualquer cuidador primário) no processo inclusivo da criança com SCZ, porém a maior responsabilidade parte das instâncias políticas e da sociedade como um todo, na garantia de direitos e na efetiva inclusão dessas crianças.

Nesse sentido, os professores e membros da comunidade escolar devem ser continuamente capacitados e orientados que, mesmo diante da especificidade da SCZ, as crianças tendem a enfrentar problemáticas muito similares as outras con-

dições de saúde tipicamente encontradas no meio escolar. Essa visão ampliada das diversidades encontradas no ambiente escolar pode permitir a quebra da visão estigmatizada da criança com SCZ e facilitar sua inclusão.

Ressalta-se a importância de ações intersetoriais que integrem profissionais de educação e de saúde no cuidado garantido às crianças com SCZ em idade escolar. Nesse sentido, as políticas públicas devem considerar, além das capacitações profissionais, ações resolutivas de cuidado ampliado, integral e efetiva inclusão com perspectivas sobre a funcionalidade da criança com SCZ. Provavelmente, a fragilidade na proximidade dessas áreas possa refletir o pouco quantitativo de crianças com SCZ matriculadas na rede de creches em uma cidade com tantos casos notificados.

Referências

- ALVES, A. C. D. J.; MATSUKURA, T. S. O uso de recursos de tecnologia assistiva por crianças com deficiência física na escola regular: a percepção dos professores. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*. São Carlos, v. 20, n. 3, p. 381–392, 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2012.038>.
- BARRETO A. et al. Incubadora de Inclusão: Funcionalidade e Medidas Educativas no Concelho de Alcobaça. 1. ed. Livro de atas da III Conferência Internacional para a Inclusão 2015, 2015. p. 145–60.
- BATISTA, G. M.; MOUTINHO, A. K. Desafios e possibilidades da inclusão escolar de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika: o olhar docente. *Revista Educação Especial*. Santa Maria, v. 32, p. e68/ 1-22, junho de 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X>.
- BLANCHE, E.I.; NAKASUJI, B. Sensory integration and the child with cerebral palsy. In: Understanding the nature of sensory integration with diverse populations. Blanche EI, Schaaf, RC. Therapy skill builders. Estados Unidos: 2001; p. 345-364.
- BRACIALLI, L. M. P. et al. Influência do assento da cadeira adaptada na execução de uma tarefa de manuseio. *Revista Brasileira de Educação Especial*. Marília, v. 14, n. 1, p. 141-154, abril de 2008. DOI: <http://10.1590/S1413-65382008000100011>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Cadernos de Atenção Básica: Diretrizes do NASF. – Brasília: 2009.

BREHAUT, J. C. et al. Changes Over Time in the Health of Caregivers of Children with Health Problems: Growth-Curve Findings From a 10-Year Canadian Population-Based Study. *American Journal of Public Health*. V. 101, n. 12 p. 2308–2316, dezembro de 2011. DOI: 10.2105/ajph.2011.300298.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil, 1988. Brasília, DF: Senado Federal, Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1994.

DIAS, D.S.; VERONES, M.H.G. Direito à saúde e à educação das crianças microcéfalas. *Unisanta Law e Social Science*. V. 6, n. 2, p. 145-162, 2017.

FARIAS, M. R. A; VILLACHAN-LYRA, P. Síndrome Congênita do vírus da Zika, educação e transdisciplinaridade. Trabalho apresentado no 3. Congresso Internacional de Educação Inclusiva, Campina Grande, 2018. Disponível em: http://editorarealize.com.br/revistas/cintedi/trabalhos/TRABALHO_EV110_MD1_SA27_ID1350_12082018141056.pdf. Acesso em: 28 mar. 2019.

FEITOSA; I. M. L.; SCHULER-FACCINI; L.; SANSEVERINO, M. T. V. Aspectos importantes da Síndrome da Zika Congenita para o pediatra e o neonatologista. *Boletim Científico de Pediatria*. V. 5, n. 3, p. 75-80, 2016.

FERNANDES, C. P. L. et al. Ansiedade e Necessidades dos Cuidadores de Crianças com e sem Deficiência. *Revista de Enfermagem Referência*. Coimbra, v. 3, n. 6, p. 181-189, março de 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.12707/RIII11106>.

FREITAS; B.P.; DIAS, J.R.O.; PRAZERES; J. et al. Ocular findings in infants with Microcephaly Associated with presumed Zika Virus Congenital Infection in Salvador, Brazil. *Jama Ophthalmol*. V. 134, n. 5, p. 529-535, maio de 2016. DOI:10.1001/jamaophthalmol.2016.0267.

HUANG, C. Y. et al. Determinants of school activity performance in children with cerebral palsy: A multidimensional approach using the ICF-CY as a framework. *Research in Developmental Disabilities*, V. 34, n. 11, p. 4025–4033, setembro de 2013. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.08.022.

JUNIOR D. B. B., VENTURA O. L. The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. *Pediatrics*, V. 141, n. 2, p. 181-187, fevereiro de 2018. DOI: 10.1542/peds.2017-2038G.

MANCINI MC. Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (P.E.D.I.), Manual da Versão Brasileira Adaptada. Minas gerais: Editora UFMG. 2005.

MATTOS, R. M. et al. Inclusão da Síndrome Congênita do Zika na Creche Escolar: Relato de Caso. Trabalho apresentado no 5. Congresso Brasileiro de Fisioterapia Neurofuncional, Florianópolis, 2018. Disponível em: <http://abrafin.org.br/wp-content/uploads/2019/01/paper-414.pdf> Acesso em: 28 mar. 2019..

NORBERT, A. A. F; CEOLIN, T.; CHRISTO, V.; STRASSBURGER, S. Z.; BONAMIGO, E. C. B. A importância da estimulação precoce na microcefalia. In: XXIV Seminário de Iniciação Científica. 2016; Ijuí. Unijui; 2016.

OLIVEIRA-SZEJNFELD P. S. et al. Congenital Brain Abnormalities and Zika Virus: What the Radiologist Can Expect to See Prenatally and Postnatally. *Radiology*. V. 281, n. 1, outubro de 2016. DOI: <https://doi.org/10.1148/radiol.2016161584>.

Organização das Nações Unidas. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP; 2003.

ONU - Organização das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos da ONU. Disponível em : <[https://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/217\(III\)&Lang=E](https://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/217(III)&Lang=E)>. Acesso em : 06 ago. 2019.

PICCININI, C. A. et al. Razões maternas para colocar ou não o bebê na creche. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*. Rio de Janeiro, V. 68, n. 3, p. 59-74, 2016.

RECIFE. Prefeitura Municipal. Lei Municipal nº 18.509, de 24 de julho de 2018. Institui o plano de cargos, carreiras, desenvolvimento e vencimentos – PCCDV do grupo ocupacional de apoio ao magistério, e dá outras providências. Disponível em: <https://leismunicipais.com.br/pdf/Lei-ordinaria-18509-2018-Recife-PE.pdf>. Acesso em: 03 de março de 2019.

RECIFE. Prefeitura Municipal. Secretaria de Estado da Saúde. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde – Pernambuco, Informe Técnico nº 06/2018, Síndrome Congênita relacionada a infecção pelo vírus Zika. 2018b.

RECIFE, Prefeitura Municipal. Secretaria de Educação, Esporte e Lazer. Rede Municipal de Ensino. Disponível em: <https://www.recife.pe.gov.br/pr/seceducacao/redemunicipal.php>. Acesso em: 05 de junho de 2019.

RECIFE, Prefeitura Municipal. Secretaria de Educação, Esporte e Lazer. Proposta pedagógica da Rede Municipal de Ensino do Recife. 1. ed. Recife. 2015.

ROCHA, A. N. D. C.; DELIBERATO, D. Tecnologia assistiva para a criança com paralisia cerebral na escola: identificação das necessidades. Revista Brasileira de Educação Especial. Marília, v. 18, n. 1, p. 71–92, março de 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382012000100006>.

SAAD, T. et al. Neurological Manifestations of Congenital Zika Virus Infection. Child's Nervous System. V. 34, n.1, p. 73-78, novembro de 2017. DOI: 10.1007/s00381-017-3634-4.

SCHIARITI, V.; MÂSSE, L. C. Identifying relevant areas of functioning in children and youth with Cerebral Palsy using the ICF-CY coding system: From whose perspective? European Journal of Paediatric Neurology. V. 18, n. 5, p. 609–617, abril de 2014. DOI: 10.1016/j.ejpn.2014.04.009.

SERRANO, P. Integração Sensorial: no Desenvolvimento e Aprendizagem da Criança. 3. ed. Portugal: Lisboa, 2016.

SPILLER, M. G.; BRACCIALI, L. M. P. Opinião de Profissionais da Educação e da Saúde Sobre o Uso da Prancha Ortostática para o Aluno com Paralisia Cerebral.

Revista Brasileira de Educação Especial. Marília, v. 20, n. 2, p. 265–282, 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382014000200009>.

TRINDADE, K.G.R.; CELESTINO, M.L.; BARELA, A. M. F. Utilização da Informação Visual no Controle Postural de Crianças com Paralisia Cerebral. Fisioterapia em Movimento. Curitiba, v. 26, n. 1, p. 107-114, jan./mar. 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-51502013000100012>.

World Health Organization. WHO - Zika situation report. Neurological syndrome and congenital abnormalities. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/emergency-committee-zika-microcephaly/en/> Acesso em: 08 ago. 2019.

ZANATA, C. et al. Inclusão escolar: conquistas e desafios. Cadernos de Educação: Ensino e Sociedade. Bebedouro, v. 3, n. 1, p. 15-30, 2016.

ZEPPONE, R. M. O.; MARIN, J. O trabalho docente e a inclusão escolar: impactos e mudanças em sala de aula. Olhar de Professor. Ponta Grossa, v. 15, p. 139–149, 2012. DOI: 10.5212/OlharProfr.v.15i1.0010.

ZIN A. A. et al. Screening Criteria for Ophthalmic Manifestations of Congenital Zika Virus Infection. JAMA Pediatrics, V. 171, n. 9, p. 847–854, setembro de 2017. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2017.

CAPÍTULO 10

Zika nas Escolas: o Compartilhamento de Resultados de Pesquisas como Estratégia de Prevenção no Enfrentamento da Epidemia do Zika Vírus

Jeíza das Chagas Saraiva (UFPE)

Ana Cláudia Rodrigues da Silva (UFPE)

1 | Introdução

As descobertas científicas que associaram o zika vírus aos distúrbios neurológicos das crianças nascidas em meados de 2015 gerou demandas para os mais variados segmentos institucionais e familiares, o fenômeno, até então desconhecido, exigia respostas rápidas e se tornou campo fértil para as pesquisas. A relação entre o zika vírus e a microcefalia no Nordeste do Brasil foi identificada a partir de uma rede de pesquisadores de diversas especialidades reunida no Grupo de Pesquisa da Epidemia de Microcefalia – MERG (Microcephaly Epidemic Research Group) (FAPESP, 2018). Os resultados das investigações foram fundamentais para nortear as políticas de atendimentos em saúde, assistência social, jurídica e de prevenção.

A epidemia considerada emergencial em nível nacional e internacional incidiu em investimentos em pesquisas e numa rápida organização de grupos de diversas áreas de conhecimento que pudessem construir e aprofundar informações em torno das respostas que a epidemia de microcefalia associada ao zika vírus exigia.

O início da epidemia foi marcado por desconhecimentos quanto à transmissão e consequências da síndrome. As informações a respeito da epidemia, causas, sintomas, tratamentos e prevenção, chegavam à população de forma insuficiente e por meios nem sempre adequados. As redes sociais, responsáveis por disseminar rapidamente notícias sem embasamentos científicos, traziam informações ainda não confirmadas, como a notícia que rapidamente circulou sobre a suposta associação da microcefalia gerada por meio da vacina contra rubéola de um lote vencido no Nordeste que mulheres grávidas haviam tomado no período gestacional, o que foi rapidamente negado por médicos e especialistas (VARELLA, 2018).

Segundo uma pesquisa desenvolvida pelo Grupo de pesquisa MERG (2018), a maioria das pessoas relataram que foram informadas pela televisão. “As (des)informações circulando em tempo real, a intensa cobertura jornalística nacional e internacional refletiam o pânico das epidemias em uma era de intensa interconectividade. As fotos dos bebês com malformações congênitas e de suas jovens mães circularam e comoveram o mundo” (ALBUQUERQUE et. al., 2018; VARGAS, 2016).

Outra pesquisa qualitativa no Estado de Mato Grosso, Região Centro-Oeste, Brasil, com 10 mulheres que contraíram a infecção pelo zika vírus na gestação, confirma que o conhecimento entre as gestantes era fragilizado e limitado quanto à infecção por zika vírus, associando o vírus somente com a ocorrência de microcefalia em recém-nascidos e o modo de transmissão pelo vetor Aedes Aegypti. As fontes de informação acessadas por elas se restringiam aos médicos(as) que faziam o pré-natal, televisão e redes sociais (SOUZA et. al., 2018). O baixo grau de conhecimento sobre a epidemia pode se estender a outros estados.

Seminários, fóruns, salas de situações, feiras e outras atividades foram organizados para compartilhamento dos resultados de pesquisas e trocas de experiências entre os grupos e profissionais de diversas áreas, principalmente da área de saúde. Os grupos envolveram infectologistas, epidemiologistas, especialistas da saúde coletiva, sociólogos, terapeutas, psicólogos, antropólogos e outros profissionais que se debruçaram para entender a complexidade dos agravos que atingiam as famílias e crianças.

O foco inicial das pesquisas estava voltado para o vetor, o mosquito. Entretanto, com o aumento de casos confirmados para crianças nascidas com a síndrome, os impactos sociais da epidemia começaram a surgir com força e as necessidades das crianças e famílias aumentavam, incentivando para além do biológico, outros olhares para a síndrome que se apresentavam com fortes impactos sociais.

As pesquisas sobre impactos sociais da epidemia na vida das famílias visibilizaram muitos aspectos desconhecidos da síndrome congênita do zika e seus desdobramentos. Partes dos resultados dessas pesquisas informam sobre a vulnerabilidade das mães e outras mulheres da rede de apoio destas, que lidam cotidianamente com crianças nascidas com microcefalia em decorrência do zika nos últimos 4 anos.

O Núcleo de Estudo Família, Gênero, Saúde e Sexualidade – FAGES, desde 2016 empreende pesquisa na perspectiva antropológica e busca conhecer os itinerários terapêuticos das famílias com crianças nascidas com microcefalia, bem como as respostas e organização dos serviços e instituições para atender essas famílias e crianças.

Dentre muitos aspectos relacionados à epidemia, ao longo de dois anos de pesquisa com mulheres, associações de mães de crianças com microcefalia e doenças raras, instituições de saúde e gestores de políticas públicas, a pesquisa Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil¹, tem visibilizado serviços de assistência e saúde, a partir da percepção dos direitos, acesso às políticas públicas, tensões na comunicação entre profissionais de saúde e as famílias, bem como no diálogo com o estado (SCOTT, et al, 2017, 2018; LIRA et al, 2017; SILVA, et al, 2017; MATOS, 2018). Os resultados foram apresentados por meio de artigos e discutidos em grupos de pesquisa, congressos, com as mães e o Estado, por meio de gestoras da secretaria de saúde.

A epidemia observada pelo viés de gênero impactou mais diretamente as mu-

¹ A pesquisa “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil” sob a coordenação de Russell Parry Scott da FAGES (Núcleo de Família, Gênero, Sexualidade e Saúde) da Universidade Federal de Pernambuco, tem o apoio de CAPES (8888.130742/2016-01), CNPq (440411/2016-5), Decit/SCTIE/MS, e, sob o título “Action Ethnography on Care, Disability and Health Policy and Administration of Public Service for Women and Caretakers of Zika virus affected Children in Pernambuco, Brazil, tem o apoio de FACEPE/Newton Fund (APQ 0553-7.03/16).

lheres. Em sua maioria mães e avós vivem rotinas de cuidados entre consultas médicas, atividades de reabilitação e assistências de suas crianças. Muitas tiveram que abandonar estudos ou trabalho, incidindo diretamente na renda pessoal e familiar, além de afetar a autoestima e seus projetos pessoais. O itinerário terapêutico apresentou um sistema de saúde deficitário, fragmentado e com pouco preparo para atender as crianças.

Segundo pesquisas de impactos sociais e econômicos da infecção pelo zika vírus, como a realizada pelo grupo FAGES, as mulheres, mães e cuidadoras, carregam o maior peso social da epidemia e o peso econômico agrava a situação de vulnerabilidade destas. A pesquisa da Fiocruz Pernambuco em conjunto com o Instituto Fernandes Figueira, UFPE e London School of Hygiene and Tropical Medicine, da Inglaterra informa que o custo da assistência à saúde das crianças com consultas em um ano foi de 657% maior entre crianças com microcefalia em comparação com aquelas sem comprometimentos. Os gastos das famílias com medicamentos, hospitalizações, óculos entre outros itens necessários aos cuidados com as crianças também foram bem elevados.

Entre as dificuldades do dia-a-dia, as mães envolvidas na pesquisa apontam a dificuldade com a mobilidade, a falta de acesso aos medicamentos e assistências e relatam a falta de comunicação adequada entre a maior parte dos profissionais de saúde com as famílias sobre o diagnóstico dos seus filhos, fragmentação dos serviços e informações contínuas sobre o quadro clínico das crianças.

O perfil das famílias afetadas informa que a epidemia atingiu de diferentes maneiras regiões e espaços geográficos rurais e periurbanos. As populações que não dispõem de serviços básicos de saneamento e infraestrutura, com abastecimento e distribuição irregulares de água, sofreram os maiores impactos. A maior parte das mulheres infectadas no Recife, mães de crianças nascidas com Síndrome Congênita do Zika Vírus, é oriunda de bairros periféricos.

Um relatório na cidade do Recife divulgado pelo G1 PE (2018), demonstrou as áreas da cidade consideradas de maior risco para a população. Os agentes de saúde ambiental encontraram mais larvas do mosquito nos bairros do Jordão, Água Fria, Beberibe, Várzea, Alto José do Pinho, Nova Descoberta, Joana Bezer-ra, Jaqueira, Parnamirim, Tamarineira e Alto José Bonifácio, todos populosos e periféricos. 80% dos focos foram localizados dentro das residências, em locais

como baldes e caixas-d'água, que são propícios à reprodução das larvas por facilitar o acúmulo de água parada.

Conforme apontado em outro artigo, o Recife tem uma história de infecções relacionadas com a água que afeta principalmente os bairros pobres. Sistemas de abastecimento de água e saneamento deficientes (incluindo a eliminação de resíduos), particularmente em bairros urbanos pobres altamente povoados foram apontados como uma das principais causas de as famílias serem forçadas a armazenar água para uso doméstico, proporcionando as condições ideais para a reprodução do mosquito e aumentando o risco de transmissão (SARAIVA, 2018).

A partir da base de dados do Sistema Nacional de Informação sobre Saneamento (SNIS, 2015), o Observatório de Saneamento do Recife-OSAR montou ranking para classificar as capitais brasileiras quanto à cobertura da coleta e tratamento de esgoto entre as 26 capitais estaduais e o Distrito Federal. Em relação ao índice de esgoto coletado, no ranking nacional, Recife ocupa a 15º posição. Quanto ao índice de esgoto tratado referido à água consumida, ocupa a 13º posição. Em comparação com as capitais da região Nordeste, dentre as quais Recife figura como uma das maiores em termos populacionais (3º) e econômicos (maior PIB per capita) de acordo com os dados do IBGE (2010), das 9 capitais, ocupa a 5ª posição ao índice de esgoto coletado e a 4ª posição em relação ao índice de esgoto tratado referido a água consumida. As faltas de condições adequadas refletem a possibilidade maior de transmissão.

Esses dados informam os baixos investimentos em saneamento que impactam diretamente populações periféricas que enfrentam cotidianamente problemas com esgotos a céu aberto, falta de coleta de lixo e de abastecimento regular de água. Apesar das condições sanitárias apontadas, a população foi co-responsabilizada nas políticas de prevenção e cuidados, o peso da epidemia foi dividido entre o Estado e o cidadão (SILVA et. al., 2017).

Em termos de prevenção, a população dos bairros considerados de risco recebeu mutirões com profissionais da vigilância sanitária e agentes comunitários de saúde, que informavam algumas questões sobre cuidados com o espaço doméstico e constante vigilância dos locais possíveis de reprodução do mosquito. Sem a parceria, o problema da dengue, zika e chikungunha não seria resolvido (SILVA et. al. 2017). Contudo, questões estruturais são pouco mencionadas no planejamento e

na política de prevenção e controle. Essas ações revelam que o foco da prevenção continua no mosquito transmissor e na prevenção individual, sem atuação efetiva nas causas que foram apontadas como potencializadoras para a reprodução e proliferação do mosquito.

A campanha de prevenção do Ministério da Saúde cujo slogan diz: “a população deve ficar atenta e redobrar os cuidados para eliminar possíveis criadouros do mosquito. Essa é a única forma de prevenção. Faça a sua parte. #CombatAedes” (grifos nossos) parece apenas levar em conta a responsabilidade do cidadão e da cidadã, entretanto, se a falta de abastecimento regular de água nas periferias das cidades persiste, que obriga a população a armazenar água para consumo, como evitar que novas epidemias surjam?

Diante desse quadro, o fenômeno da epidemia do zika vírus e suas consequências exigem respostas que as pesquisas pretendem responder e as informações precisam circular para além da comunidade científica. A complexidade e os desdobramentos que envolvem a epidemia precisam ser pensados em curto, médio e longo prazo, em todos os níveis institucionais.

Prevenir a população passa pelo compartilhamento das informações produzidas nas pesquisas com a população mais vulnerável, que recebe de forma mais intensa as consequências socioambientais negativas nos espaços que vivem. O zika vírus trouxe o que foi chamado da ciência doméstica do zika (DINIZ, 2016). Foram as mães que no início identificaram os problemas dos seus filhos e dessa forma, o conhecimento compartilhado entre elas alimentou a ciência.

O envolvimento da população na prevenção e cuidados, considerados fundamentais, deve ser uma ação integrada e contínua entre grupos de pesquisas, instituições e sociedade. Informar e orientar a população, adequadamente, produz sensibilização incentiva os cuidados individuais e coletivos e atua como ferramenta de prevenção de novas epidemias e a escola é um bom lugar para isso.

Pensando nesse envolvimento e no compartilhamento dessas informações, a partir das ações previstas no Edital da Pró-Reitoria de Extensão e Cultura- PROExC nº 05/2017, foi desenvolvido o projeto de extensão intitulado: Impactos sociais da epidemia do Zika vírus: disseminando informações², cujo objetivo principal foi

² Edital da Pró-Reitoria de Extensão e Cultura- PROExC nº 05/2017, na Semana Nacional de Ciência e Tecnologia. PROCESSO N°: SIGProj N°: 284082.1558.185309.09102017

levar informações sobre aspectos sociais do Zika para alunos e alunas, familiares e profissionais de escolas pública no Recife.

Tendo em vista que os impactos sociais do Zika são pouco abordados pelo poder público, torna-se necessário divulgar resultados de pesquisas científicas na área das ciências sociais que abordaram a problemática. A Semana de Ciência e Tecnologia buscou socializar o conhecimento e integrar a comunidade científica e população. Parte das pessoas afetadas pelo zika são mulheres jovens de periferias por isso escolhemos as escolas públicas para realizar essa atividade.

Este artigo está dividido em três partes que versam sobre resultados de pesquisas gerados em torno da epidemia do zika vírus. Nesta primeira parte, apresentamos os desdobramentos da epidemia do zika apontados pelas pesquisas. Na segunda parte, apresentamos reflexões sobre a importância da extensão na construção do conhecimento como estratégia de prevenção desenvolvida entre comunidade científica e não científica. Na terceira parte, discutimos a importância das pesquisas e da circulação das informações no processo de sensibilização e prevenção de novas epidemias, ações que precisam ser contínuas e multiplicadas.

2 | A extensão como ponte na construção do conhecimento

Após quatro anos da epidemia do zika, os impactos sociais ainda não são conhecidos pela maioria da população. O papel das instituições de pesquisa foi fundamental para a construção das políticas públicas voltadas para o enfrentamento da epidemia. As disparidades no acesso à informação contribuem para um risco mais elevado de transmissão de doenças, nesse sentido, aproximar as pesquisas científicas da população não acadêmica, conversar e informar sobre aspectos do zika com as principais vítimas de uma epidemia pode sinalizar efetivamente na redução da transmissão e proliferação de novas epidemias.

A epidemia saiu do quadro de emergência e consequentemente sumiu da agenda nacional, embora continue avançando sobre a população vulnerável. Apesar dos avanços na produção de conhecimentos, muitas questões ainda são desconhecidas, acentuando a necessidade e importância da manutenção e ampliação dos investimentos em pesquisas nestas áreas, como apresentado anteriormente, descobertas importantes estão sendo apresentadas pelos grupos de

pesquisas e precisam chegar à população, como por exemplo, resultados de pesquisas sobre formas de transmissão do vírus por via sexual. Especialistas indicam que é preciso aprofundar mais essas questões, a OMS lançou um guia com orientações de prevenção sobre esse tipo de transmissão (WHO 2016).

A forma mais divulgada de transmissão do vírus é por meio da picada do mosquito contaminado. O foco na transmissão do mosquito invisibiliza outras possíveis formas de transmissão. Pesquisas em centros americanos têm avançado nessa discussão, há evidências de que o vírus também possa ser transmitido de pessoa para pessoa por meio da relação sexual (SAKKAS et al., 2018). De acordo com o artigo An Update on Sexual Transmission of Zika Virus, o primeiro caso de infecção por zika sexualmente transmissível ocorreu em Colorado, EUA, em 2008. Uma paciente do sexo feminino sem histórico de viagem para regiões endêmicas desenvolveu sintomas relacionados ao zika. A paciente mencionou que teve relações sexuais vaginais com o marido infectado assim que voltou do Senegal, pouco antes do início de suas manifestações clínicas. Desde então, o número de casos de zika vírus sexualmente adquiridos em regiões não endêmicas aumentou. Na maioria dos relatos, as pessoas foram infectadas por vias sexuais com seus parceiros que chegaram de áreas endêmicas.

O fato de quase 80% dos pacientes serem geralmente assintomáticos aumentam as chances de infecção pelo contato sexual, fortalecendo a dinâmica de distribuição do zika. Assim, os riscos para a saúde pública e os impactos na saúde por meio da relação sexual pode elevar a disseminação do zika. Um sistema de avaliação da transmissão sexual foi desenvolvido em 2017 pela OMS a fim de compreender a dinâmica do modo de transmissão e seu potencial epidêmico;

De acordo com um modelo matemático desenvolvido por (...) Ma-xian et al. (2017), o modo de transmissão sexual parece atuar como um fator determinante em áreas endêmicas com alta densidade de mosquitos.

No entanto, durante a última epidemia no Rio de Janeiro, a incidência de ZIKV em mulheres sexualmente ativas, foi 90% maior que em homens adultos, excluindo gestantes, indicando relação significativa da via de transmissão sexual à infecção por ZIKV. Em uma revisão sistemática realizada por Moreira et al. (2017), para um

total de 18 estudos e 27 prováveis ou confirmados por laboratório, que foram adquiridos sexualmente. Foram incluídos casos em que a infecção foi transmitida de masculino para feminino (92,5%) e, em menor proporção, de masculino para masculino (3,7%) e de feminino para masculino (3,7%). O principal modo de transmissão foi o contato vaginal desprotegido (96,2%), seguido por sexo oral (18,5%) e anal (7,4%). Posteriormente, a doença ZIKV sexualmente transmissível é provável que venha se espalhar ainda mais, e no primeiro trimestre de 2018, os Centros de Controle e Prevenção de Doenças ADH (CDC) relatou para os EUA o total de 45 em 2016 e sete casos adquiridos sexualmente em 2017 (SAKKAS et al., 2018). (Tradução nossa)

Nesse sentido, é importante informar a população sobre estas descobertas e alertar para a importância da prevenção entre pessoas que foram infectadas. Em maio de 2017 a OMS divulgou o guia interino de prevenção da transmissão sexual do zika vírus. Alguns pesquisadores da CDC (Center of Disease Control) sugerem que homens infectados mantenham relações sexuais com proteção até seis meses após a infecção e as mulheres dez meses. Na ausência de medicamentos antivirais específicos ou de uma vacina, o tratamento é sintomático e a prevenção é limitada à proteção individual contra as picadas e o controle de vetores dos mosquitos. Informar a população sobre as evidências de pesquisa é preponderante para controle e a prevenção e pode ser desenvolvido em curto prazo.

Nesse sentido, a universidade exerce um papel social na construção do conhecimento. Por meio das pesquisas que desenvolve, demarca sua significância institucional na medida em que sua missão é gerar, sistematizar e difundir conhecimentos (SÍLVERAS, 2013). Projetos de extensão surgem como um método inovador, que por meio de um processo educativo transversal, impacta as diferentes realidades sociais e precisa envolver vários grupos e instituições, principalmente aproximando a comunidade científica da não científica, promovendo um espaço fecundo entre os saberes.

O processo de aprendizagem não é realizado apenas numa instituição, mas engloba todo o sistema social; não se restringe a uma entidade escolar, mas envolve todos os segmentos educacionais; não se desenvolve apenas por uma metodologia, mas passa por todas as formas de construção do conhecimento. (SÍLVERAS, 2013)

Entre as missões das instituições universitárias encontra-se a promoção da condição humana, a formação acadêmica e a promoção do desenvolvimento social. Para isso, é importante desenvolver maneiras de dialogar com a sociedade e comunicar os aspectos que precisam ser comunicados. A universidade tem um compromisso histórico com a realidade social. Compartilhar resultados de pesquisa através da extensão, pode atuar na promoção de modelos alternativos de aprendizagem. “A extensão universitária é compreendida, de forma geral, como a função social da universidade, ou como a maneira específica de fazer ensino e pesquisa, ou como uma forma supletiva para desenvolver ações sociocomunitárias” (SÍLVERAS, 2013).

As escolas são espaços que abrigam diferentes contextos sociais e nesse sentido, criar uma rede de diálogo, intercâmbio e cooperação com essas instituições educacionais, governamentais ou sociais, com o objetivo de partilhar os conhecimentos construídos contribuem para fortalecer a autonomia e autoestima dos estudantes e professores e pode além de informar, transformar realidades. De acordo com CARBONARI;

As instituições de pesquisa ao compartilhar com a população os dados disponíveis, prestam um serviço qualificado de informação e contribui com a melhoria e qualidade de vida das pessoas, assim, a extensão passa a ser responsabilidade social e que está provocando a maior e mais importante mudança registrada no ambiente acadêmico nos últimos anos (CARBONARI; PEREIRA, 2007, p. 27).

Com essas ações, há um fortalecimento da relação universidade-sociedade, quando acontece um desenvolvimento de ações que possibilitem contribuições aos cidadãos. A extensão proporciona um saber diferenciado e se converte em ganhos quando promove melhoria na qualidade de vida da população. As ciências sociais e a antropologia são disciplinas que muito tem a contribuir nesse processo, pois trabalham numa perspectiva teórica e metodológica que se engaja nos contextos estudados. A antropologia já produziu conhecimento social e cultural sobre o Zika, inclusive questionando a perspectiva científica da saúde e reforçando estratégias locais a partir das experiências das famílias (LIRA et al., 2017; FLEISCHER, 2017).

3 | Para prevenir é preciso informar: Pesquisas e a circulação das informações

Como as pesquisas apontaram, a maioria das pessoas entrevistadas desconhecia a possibilidade de transmissão sexual do zika vírus e alguns ouviram informações sobre isso na televisão, mas não deram muita importância por não ser uma temática tratada de forma recorrente na mídia (FIOCRUZ, 2018). Para construir formas de diálogos e aproximação universidade-sociedade e por tratar-se de um tema emergencial, pensando na circulação das informações necessárias a serem compartilhadas com a população não acadêmica, projetos extensionistas foram desenvolvidos.

Os procedimentos metodológicos foram pensados a partir de uma ação/intervenção desenvolvida pelo Memorial da Medicina de Pernambuco, Instituto Papiro – Pesquisa e Consultoria Antropológica e Social e da pesquisa Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados (SCZ) com Zika em Pernambuco, Brasil realizada pelo Núcleo de Pesquisa Família, Gênero e Sexualidade (Fages-UFPE) que conjuga 1) pesquisa com mulheres e integrantes das suas redes familiares afetadas pela Zika e 2) diálogo com gestores de programas, instituições e pessoas que almejam oferecer serviços de prevenção contra o vírus e cuidado para os afetados.

O objetivo principal é de associar o conhecimento aprofundado da experiência de mulheres e suas redes familiares afetadas pelo vírus a um esforço de ampliar a sensibilidade e resposta do sistema de saúde de uma maneira que incorpore conhecimento mútuo e práticas colaborativas. Assim se contribui à realização de uma gestão mais cooperativa do que impositiva, ao mesmo tempo em que mobiliza as pessoas mais associadas com o problema a ter mais escolha no tipo de cuidado que lhes convém. A pesquisa foca no estado de Pernambuco e nas áreas com maior prevalência da Zika para poder refletir sobre como enfrentar os desafios que oferece à sociedade.

Este grupo de pesquisa, vem discutindo aspectos relacionados à assistência das famílias, crianças, as respostas dos serviços e pensando na importância do retorno dos resultados da pesquisa. Além dos trabalhos já publicados, foram desenvolvidos dois projetos de extensão, um projeto que envolveu as mães de crianças com síndrome congênita do zika vírus, que envolveu um curso de audiovisual intitulado: “Mulheres Contam suas Histórias”, que teve por objetivo, a partir de exercícios práticos com introdução ao audiovisual, sensibilizar as mulheres envolvidas no curso a buscarem novos tipos de narrativas imagéticas para apresentar suas realidades.

As mulheres produziram vídeos identificando aspectos do cotidiano e das dificuldades encontradas no convívio e cuidados com suas crianças e o projeto envolveu o compartilhamento dos resultados nas escolas públicas.

O projeto “zika nas escolas” foi desenvolvido para disseminar informações sobre os impactos sociais da epidemia e formas de prevenção. Esta proposta se mostrou inovadora, pois buscou socializar os conhecimentos obtidos nas pesquisas desenvolvidas sobre aspectos sociais da epidemia do zika e formas de transmissão e prevenção, bem como orientar os jovens por meio de palestras e atividades lúdicas sobre os cuidados com o corpo, tendo em vista sinalizações da transmissão do zika por via sexual.

O Projeto de caráter educativo e extensionista, repassou de forma clara e interativa as informações para alunos, profissionais e familiares de escolas públicas, no sentido de sensibilizar os jovens, dirimir preconceitos e fomentar acesso às informações básicas que possam ajudar pessoas que foram/são impactadas pelo Zika, abordando de uma perspectiva lúdica os cuidados com o corpo, meio ambiente e prevenção, bem como, informou e levantou a reflexão sobre aspectos ligados a saúde sexual e reprodutiva. As discussões tiveram como fio condutor, desconstruir preconceitos em torno das crianças com SCZV e seus cuidadores com foco na temática da deficiência. Além disso, informou sobre direitos em saúde e assistenciais para as famílias³.

As atividades foram realizadas no mês de novembro de 2017 e participaram três escolas da rede pública de ensino i) Escola Barros Lima (bairro Agamenon Magalhães), sendo realizada atividades em dois momentos, oficina sobre o corpo e palestra, ii) Escola Técnica Estadual – ETE (Bairro da Caxangá) Oficina sobre o corpo e palestra iii) Escola Xavier Brito (Bairro da Iputinga) Oficina sobre o corpo e palestra. Todas as escolas situadas no Recife foram consultadas previamente pela equipe para apresentação do projeto e definição das atividades. Estas escolas atendem alunos(as) oriundos de bairros identificados com maior incidência de casos de zika e nascimento de crianças com SCZV.

As atividades foram desenvolvidas em dois momentos o primeiro com foco na metodologia de oficinas sobre o corpo, para trabalhar a prevenção e contágios de doenças por meio de autocuidado do corpo, ao conectar percepções de higiene e prováveis contaminações bacterianas e vírais. As palestras buscaram compartilhar a partir dos resultados de pesquisas, informações sobre o zika vírus e os impactos sociais para a sociedade, bem como sobre direitos sexuais e reprodutivos.

³ Para maiores informações consultar site sigproj N°: 284082.1558.185309.09102017.

A equipe foi composta por antropólogos, educadores sociais e aluna de graduação integrados na temática, o projeto teve a coordenação da Profª Drª Ana Cláudia Rodrigues, supervisão da antropóloga e pesquisadora Jeíza Saraiva, educadores antropólogos Rafael Acioly e Welthon Leal e graduanda e assistente Dandara Camélia Rodrigues. O público envolvido totalizou 150 jovens e profissionais das três escolas supracitadas com carga horária total da ação de 40 horas.

Assim como demonstrado em outras pesquisas, constatamos entre o público participante a falta de informação e muitas dúvidas a respeito do zika vírus e os distúrbios causados, a maior parte das informações foram acessadas pela televisão como demonstram pesquisas aqui elencadas.

Sabe-se que é necessário eliminar o mosquito, mas também orientar as pessoas sobre formas de contágio e o que tem sido feito em decorrência da epidemia. Em algumas palestras podemos ouvir experiências de alunos e alunas que tiveram zika e/ou seus familiares e, poucos, mas significativos, estudantes que conheciam famílias que tiveram filhos com SCZ compartilhando aspectos da vivência cotidiana como os cuidados necessários e as dificuldades financeiras de algumas famílias para lidar com a situação.

4 | Considerações finais

As descobertas sobre formas de contágio do zika que não se encerra apenas no mosquito vetor apontam para a necessidade da discussão de prevenção e de elencar esta temática na saúde sexual e reprodutiva, sobretudo entre os mais jovens, pois a prevenção para esta parcela da população, além de não ser fortemente trabalhada, toma um lugar secundário na política de prevenção e planejamento familiar. A população jovem tem sido negligenciada nestas questões e por isso o risco de contágio aumenta. A falta de orientação e informações adequadas tornam os jovens mais vulneráveis.

A educação apresenta-se como caminho possível nas estratégias de prevenção no enfrentamento da proliferação do zika vírus. Projetos como este, além de cumprir com a missão social da academia no compartilhamento de resultados de pesquisas importantes para a população, levou aos participantes, neste caso, jovens, a refletirem sobre as informações repassadas e serem disseminadores/multiplicadores destas informações, atuando na prevenção, proteção e erradicação da proliferação do zika vírus por meio dos cuidados com o corpo.

Como ressaltado, as ciências sociais e a antropologia são disciplinas que muito tem a contribuir nesse processo, pois além de trabalhar numa perspectiva teórico e metodológica que se engaja nos contextos estudados, pode desenvolver metodologias que usem uma linguagem mais aproximada da população jovem. A experiência foi considerada muito exitosa pela equipe. O conhecimento advindo da pesquisa de campo com as famílias e instituições foi traduzido em uma linguagem acessível para os jovens. Nas pesquisas acadêmicas às vezes focamos bastante nos processos de produção de conhecimento e pouco na transmissão dele para um público não acadêmico, por isso a parceria pesquisa-ensino-extensão é fundamental quando pensamos o comprometimento social das universidades.

Referências

A Extensão universitária como um princípio de aprendizagem / Luiz Síveres (Organizador) — Brasília: Liber Livro, 2013. 272 p.

ALBUQUERQUE, Maria de Fátima Pessoa Militão de et al. Epidemiologia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. *Cadernos de Saúde Pública*, vol.34 nº.10 Rio de Janeiro, 2018.

CARBONARI, Maria; PEREIRA, Adriana. A extensão universitária no Brasil, do assistencialismo à sustentabilidade. São Paulo, Setembro de 2007. Base de dados do Anhanguera.

DINIZ, Débora. 2016. Zika: do sertão nordestino à ameaça global. 1^a ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira. 192 p.

FIOCRUZ, Recife, Pesquisa mostra impactos sociais do vírus zika. 2018. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/pesquisa-mostra-impactos-sociais-do-virus-zika>. Acesso em: 13 mai. 2019.

FLEISCHER. Soraya, Cenas de microcefalia, de cuidado, de antropologia (Recife, setembro de 2017. In. *Cadernos de Campo: Revista dos alunos de pós-graduação em Antropologia Social da USP*. Vol. 27, n.1. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/cadernosdecampo/issue/view/10866/1537>. Acesso em: 20 jun. 2019.

G1 PERNAMBUCO. Disponível em: <https://g1.globo.com/pe/pernambuco/noticia/relatorio-aponta-11-bairros-do-recife-com-alto-risco-de-infestacao-do-mosquito-aedes-aegypti.ghtml>. Acesso em 20 jun. 2019.

Grupo de Pesquisa da Epidemia de Microcefalia receberá Prêmio Péter Murányi. 25 de abril de 2018 <http://agencia.fapesp.br/grupo-de-pesquisa-da-epidemia-de-microcefalia-recebera-premio-peter-muranyi/27655/>. visitado em : 17/05/2019 Pesquisa da Fiocruz mostra impactos sociais do vírus zika. 03/12/2018

LIRA, Luciana Campelo et al. Trocas, gênero, assimetrias e alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do zika. Revista ANTHROPOLÓGICAS, Ano 21, 28(2): 206-237, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaanthropologicas/article/view/236293>

LIRA. Luciana Campelo de, et al. Tensões e (re)elaborações sobre gênero e deficiência no debate sobre aborto: reflexões etnográficas no contexto da síndrome congênita do zika vírus. Disponível em: <http://www.evento.abant.org.br/.../1544836988>. Acesso em: 13 mai. 2019.

MATOS, Silvana Sobreira de. “Nada Sobre Nós Sem Nós”: Associativismo e Deficiência na Síndrome Congênita do Zika Vírus. Disponível em: <http://www.evento.abant.org.br>. Acesso em: 19 jun. 2019.

SAKKAS, Hercules, et al. An Update on Sexual Transmission of Zika Virus. Pathogens 2018, 7, 66; doi:10.3390/pathogens7030066 Disponível em: www.mdpi.com/journal/pathogens. Acesso em: 19 jun. 2019.

SARAIVA, Jeíza C. Impactos sociais da epidemia do Zika vírus: disseminando informações. In: Reunião Brasileira de Antropologia. Brasília, 2018. Disponível em: http://www.evento.abant.org.br/rba/31RBA/files/1542419926_ARQUIVO_ARTIGORBA_2018.pdf. Acesso em: 20 mar. 2019.

SILVA, Ana Cláudia Rodrigues; MATOS, Silvana Sobreira de; QUADROS, Marion Teodósio de. Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão Revista Anthropológicas, Ano 21, 28(1):223-246, 2017.

SCOTT Russell Parry, et al. A epidemia de zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. Dossiê revista gênero e diversidade Vol 03, N. 02 - Mai. - Ago., UFBA 2017. Disponível em: <https://rigs.ufba.br/index.php/cadgendif/article/view/22013>. Acesso em: 20 mar. 2019.

SCOTT, Russell Parry et al. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de idéias sobre maternidade infância no contexto da zika. Interface (Botucatu). 2018; 22(66): 673-84. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v22n66/1807-5762-icse-22-66-0673.pdf>. Acesso em: 18 mar. 2019.

SÍVERES, Luiz. O princípio da aprendizagem na extensão universitária. In: A Extensão universitária como um princípio de aprendizagem / (Organizador) Luiz Síveres, — Brasília: Livro, 2013. 272 p . 17 cm

SISTEMA NACIONAL DE INFORMAÇÃO SOBRE SANEAMENTO (SNIS, 2015). Observatório de Saneamento do Recife-OSAR. Disponível em: <https://observatoriosar.wordpress.com/indicadores-de-saneamento-do-recife/>

SOUSA CA, Mendes DCO, Mufato LF, Queirós OS. Zika vírus: conhecimentos, percepções, e práticas de cuidados de gestantes infectadas. Rev Gaúcha Enferm. 2018;39:e20180025. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180025>. Versão on-line Português/Inglês. Disponível em: www.scielo.br/rgenf/www.seer.ufrgs.br/revistagauchade-enfermagem. Acesso em: 20 mar. 2019.

VARELLA, Drauzio. Vacinas não têm relação com casos de microcefalia: Boatos sobre o zika vírus e a vacina contra a rubéola estão circulando nas redes sociais. Infectologista explica por que eles são infundados. Portal Drauzio Varella, 2018. Disponível em: <https://drauziovarella.uol.com.br/mulher-2/vacinas-nao-tem-relacao-com-casos-de-microcefalia/>. Acesso em: 19 jun. 2019.

SOUSA CA, Mendes DCO, Mufato LF, Queirós OS. Zika vírus: conhecimentos, percepções, e práticas de cuidados de gestantes infectadas. Rev Gaúcha Enferm. 2018;39:e20180025. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180025>. Versão on-line Português/Inglês: www.scielo.br/rgenf/www.seer.ufrgs.br/revistagauchadeenfermagem.

VARGAS, Alexander; ESTIMA, Nathalie Mendes. Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. Epidemiol. Serv Saúde 25 (4) Oct-Dec 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742016000400003>. Acesso em: 19 jun. 2019;

WORLD HEALTH ORGANIZATION- WHO. Prevention of Sexual Transmission of Zika Virus. WHO reference number: WHO /ZIKV /MOC/16. 1 Rev. 3, Updated 6 September 2016 Disponível em <https://www.who.int/csr/resources/publications/zika/sexual-transmission-prevention/en/>, 2016.

CAPÍTULO 11

Zika, Chikungunya, Ventos e Encantados entre os Pankararu de Pernambuco

Ana Letícia Veras (UFPE)

Renato Athias (UFPE)

Este capítulo é o resultado de uma investigação desenvolvida entre os Pankararu (VERAS, 2019), que teve como um dos objetivos a realização de uma etnografia sobre o entendimento dos mesmos em torno da Chikungunya e Zika nas aldeias, da referida etnia, localizadas no sertão pernambucano¹. Portanto, a ênfase deste artigo é o debate a respeito dos entendimentos destas recém-descobertas doenças, trazendo à tona outras explicações e motivações para uma compreensão dessas afecções.

Procura-se considerar as dinâmicas de saúde neste contexto sóciocultural do grupo indígena Pankararu que vive no sertão pernambucano do submédio Rio São Francisco. A discussão gira em torno de diferentes agentes; o Estado, os detentores

¹ Esta pesquisa fez parte do Projeto “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos relacionados com o Zika em Pernambuco”, coordenado por Russel Parry Scott, e associado a uma rede internacional com co-coordenação internacional do IDS da Universidade de Sussex, colaborando com a Rede nacional de Zika e o Conjunto de pesquisa e reuniões do edital 14/2016 Combate ao Zika (CNPQ, CAPES, MS) Recife.

de saberes tradicionais, agências, a tradição, modernidade, práticas de cura, encantamentos, saberes e, sobretudo, como estes se relacionam nas dinâmicas culturais entre os Pankararu.

Esta investigação foi realizada a partir da perspectiva que poderemos chamar de epidemiologia intercultural (FERNANDES, 2003), tratando essas doenças como singulares de acordo com o contexto no qual se proliferem, compreendendo que as formas de lidar irão se modificar para se adequarem às realidades encontradas, unindo aspectos ambientais, culturais, sociais e políticos.

Em um texto anterior (ATHIAS, 2002) procurou-se colocar as bases da relação entre aspectos da saúde Pankararu com questões importantes da sua tradição cultural, enfatizando as festas e rituais Pankararus com os Encantados. Nesse contexto, se apresentou alguns aspectos da espiritualidade Pankararu e a relação com o corpo, a doença e a saúde, aspectos que serão de grande relevância para melhor compreensão dessa relação.

1 | Os Pankararu

A organização social deste povo está bastante pautada na questão da rede de parentesco, assim como na organização das aldeias. A primeira, apresenta um ponto de vista ligado ao pertencimento familiar, o que eles chamam de troncos velhos; já a segunda, de um ponto de vista de organização social e espacial. Quando se fala em troncos Pankararu, tem-se como objetivo identificar o parentesco das famílias, como se fosse uma árvore genealógica de fato. Segundo Athias (2007), os indígenas do tronco velho viviam em parcelas de terra e eram “donos do barranco”, tendo possibilidade de doar uma linha de terra. As novas pessoas, que ocuparam estas linhas, ficaram conhecidas como “linheiros” e se associavam aos indígenas que ali habitavam, dessa forma, ocorreu a miscigenação e a ramificação dos troncos.

De certo modo, se formos analisar os diálogos cotidianos, acaba-se por criar uma hierarquização, no entanto, sem comprometer a identidade destas pessoas. O fato de pertencer aos troncos mais recentes não deslegitima a identidade indígena, caso seja reconhecida pelo povo, já que ela é uma divisão histórica, não estrutural. No entanto, o pertencimento ao “tronco velho” é valorizado e respeitado, sendo falado com orgulho.

As famílias geralmente convivem, entre si, de forma mais próxima, inclusive

espacialmente, onde as casas se localizam lado a lado ou em formato circular, circundando um mesmo “terreiro”. A ligação familiar também está vinculada a algum praiá² ou um panteão destes.

No centro da cosmologia Pankararu estão os Encantados, que têm o grande poder de, junto a Deus, proteger seu povo e suas terras tradicionalmente ocupadas e cheias de “ciência”. Os Encantados são encontrados através dos praiás, que são os curadores e rezadeiras que vivem nas serras, rios e cachoeiras. As Forças Encantadas permeiam os mais diversos aspectos da organização social Pankararu e elas estão presentes nas explicações de todos os âmbitos.

Geograficamente, o povo Pankararu é rodeado, num formato de anfiteatro, pela Serra Grande, que é muito importante para sua cosmologia, onde no centro há um brejo que abriga a aldeia mãe “Brejo dos Padres”, central tanto fisicamente como simbolicamente na organização social. Nessa aldeia, encontram-se algumas fontes d’água, como a chamada Fonte Grande, muito importante para os Pankararu, facilitando a existência de terras úmidas e escuras, mais adequadas ao plantio e por consequência, área mais habitada da terra indígena (TI) num total de 16 aldeias. Já as demais áreas, são em geral mais difíceis para o plantio, mais secas e com solo mais pedregoso. No entanto, mesmo com dificuldade e contrariedade ambiental, não impossibilita de serem utilizadas para agricultura, como nas aldeias Folha Branca e Carrapateira, duas das 20 aldeias.

2 | Os Encantados e a Saúde

É importante salientar que as manifestações (ATHIAS, 2002), principalmente, as religiosas dos Pankararu estão completamente envolvidas com o que eles denominam de Encantados, que são entidades que se manifestam neste mundo, atuam nas práticas de cura e são reverenciados em festas tradicionais Pankararu, juntamente, com a música da dança do Toré e a da jurema. Os Encantados são os espíritos protetores que vivem no mundo dos heróis míticos. Eles se comunicam com este mundo através das manifestações dos “praiás”, homens iniciados pertencentes ao grupo, que podem servir de intermediários entre o mundo dos encantados e o

2 Os Praiás se configuraram como o intermédio entre os Encantados e o plano terreno - e do terreiro Pankararu, isto é, suas representações materiais. São considerados entidades vivas, índios que se “encantaram”. Mais adiante poderá se compreender melhor seu papel para o povo Pankararu.

mundo real. Os praiás se apresentam com uma vestimenta que os cobrem da cabeça aos pés (a única parte visível do corpo) confeccionada com a fibra do caroá, uma palmeira existente no sertão.

O flechamento do umbu é um importante momento de uma das principais celebrações dos Pankararu, que ocorre uma vez por ano durante a colheita do umbu, dando início assim as Corridas do Umbu. Esta festa marca na tradição Pankararu o início do calendário anual Pankararu e é realizada por quatro finais de semana seguidos durante os meses de fevereiro e março. A cada sábado, pela noite, os praiás vão para o terreiro e dançam os passos coordenados, puxados por um cantador oficial que conhece as músicas (toantes) específicas para cada praiá. No dia seguinte, domingo pela manhã, inicia-se novamente a festa com os praiás percorrendo, em fila indiana, a aldeia. Cantando, eles vão passando nas casas das pessoas que oferecem uma cesta de gêneros alimentícios para a festa, em seguida, esta cesta é recolhida por aquele que comanda a cerimônia. A celebração encerra-se no domingo, pela tarde, com a cerimônia da queima da cansanção, um tipo de urtiga utilizada pelos participantes que acompanham os praiás e que, dançando, a esfregam no corpo de outro participante como em um ato de flagelação coletiva que os protege o ano todo.

A celebração do Menino no Rancho é outra das principais festas dos Pankararu, que tem uma intensa interação entre identidade, ecossistema, saúde e doenças do ciclo reprodutivo. Essa celebração não tem uma data fixa para sua realização, dependendo exclusivamente do pai de um menino. Está associada a uma cura específica, podendo ainda ser vista como um ato de iniciação para os meninos. Há muito orgulho de um Pankararu na referência ao fato de que ele foi “colocado” no rancho. Esta festa também está associada à procura da noiva, pois, durante a celebração o menino é apresentado a uma menina que participa da festa. E esta menina é chamada de noiva do menino do rancho.

Nesta celebração os praiás, dançando no terreiro, procuram pegar o menino e este é defendido pelos seus padrinhos gerando assim uma luta física entre praiás e padrinhos. Quanto maior for o número de padrinhos, menor será a possibilidade dos praiás reterem o menino. Também pode estar relacionada ao pagamento de uma promessa associada à cura de doenças da infância: diarreia, sarampo, caxumba, catapora, pneumonia, verme e dor de cabeça, todas identificadas como doenças

do ciclo reprodutivo. Nesse sentido, o desmatamento aparece como um fato ameaçador para a saúde reprodutiva, pois os Pankararu acreditam que o desmatamento tem afastado o encanto e os Encantados.

A morte é vista como um renascimento para o mundo dos Encantados. As pessoas que morrem vão procurar moradia nos lugares dos Encantados, nas serras e nas cachoeiras do rio. As doenças podem ser tratadas na medida em que os encantados são chamados através das intermediações dos praiás em manifestações públicas.

Estão fortemente presentes na cultura Pankararu os curadores e benzedeiras que são os primeiros a serem procurados para tratar as doenças, como já nos referimos anteriormente. Estes dominam o conhecimento específico das ervas que curam, e recebem também os Encantados, para realizar a cura com um dos especialistas legitimados pelo grupo. Percebe-se, nestas manifestações, um forte sincretismo religioso relacionado ao catolicismo e às manifestações afro-brasileiras, principalmente, presente nas músicas encantadas onde os toantes tem um espaço privilegiado.

3 | Etnoepidemiologia

As pessoas continuam sentindo porque a doença ainda tá no corpo.
Quando sente, é igual, mas não tão intensa. (Pajé Agonã)

Continua sentindo dor porque a doença tá no sangue. É como uma alergia, continua no sangue. (Laurita)

Durante a pesquisa de campo (VERAS, 2019) foi realizada uma análise dos altos índices de acometimento da Chikungunya em toda área indígena Pankararu. De antemão, podia-se escutar bastante especificamente sobre a Chikungunya e isto logo pôde ser compreendido. Segundo as observações e questionamentos de campo descobriu-se que a Chikungunya e a Zika acabaram por, nominalmente, serem unificadas, já que surgiram na mesma época, com sintomas bastante semelhantes. O fato de a Chikungunya ter sido descoberta primeiramente, acabou por ser o nome mais utilizado popularmente. Sendo assim, a diferenciação entre as duas doenças, nas aldeias, é rara, já que poucos fizeram exames de diagnóstico. Por esse motivo, ao longo deste capítulo, quando nos referirmos à Chikungunya, implicitamente, a Zika se adentra ao contexto.

O surto foi tão intenso, que no segundo semestre de 2018, dois anos após o surto epidêmico, este ainda era um assunto recorrente nas rodas de conversa, ele aparecia sem nem mesmo se estimular a isso. “Meu filho, quebre esse macarrão aqui, que depois da Chikungunya, nem isso mais eu consigo fazer”, falou uma senhora Pankararu enquanto preparava o almoço e conversávamos na cozinha.

As sequelas da doença, que permanece no corpo em forma de dores nas articulações, impactou os costumes da população. “Ah, depois da Chikungunya Pankararu envelheceu 10 anos, o povo já não consegue fazer as mesmas coisas de antes, namorar, ir pra roça...”, falou um senhor Pankararu, que foi acometido pela doença na época do surto. A partir disso, podemos perceber o impacto que essa nova doença causou na comunidade, assim como, a abrangência, já que existiu um alto índice de enfermos. O receio da volta dela também é grande “não sei se sobrevivo a outra, escutei que ela tá voltando e já fico com medo” ou “preferia trabalhar mais 10 anos do que pegar essa doença” foram afirmativas presentes nos diálogos cotidianos.

Este alto impacto e o medo do retorno refletem dois aspectos: para as pessoas Pankararu, a doença ainda não havia sido combatida e se encontrava no corpo, portanto, não existia uma plena confiança na eficácia dos tratamentos recebidos; assim como, não se sentiam seguras o suficiente em relação ao combate destas. O que nos leva a pensar que talvez a doença não tenha sido curada da forma correta ou até mesmo, os métodos de prevenção utilizados não eram suficientes para evitar seu retorno.

Então, estamos nós dois aqui conversando e o mosquito só escolhe me picar?! Os lugares onde mais se pegou a doença é onde tem mais gente aglomerada. O vento passou e foi pegando todo mundo. Se pega no vento. Eu não acho, eu tenho certeza do que estou falando” .(Pajé Agonã – Pajé Pankararu)

Pode até ser que o mosquito dê ela... Mas foi como um vento. Vento que trouxe e que levou embora. (Laurita – rezadeira Pankararu)

É pelo vento, se fosse mosquito, todo mundo ia pegar. Não acho que seja espiritual, mas acredito que foi o vento... Tanta desgraça que a gente tá vendo por aí. (Cleciana – indígena Pankararu)

Essas frases acima demonstram como é necessário um estudo antropológico que possa lidar com as interações de forma holística, buscando compreender que as relações humanas apenas podem existir a partir das interações com outros organismos, espécies e fenômenos, ou seja, com o que não é humano. Para compreender antropológicamente a Chikungunya e a Zika nas terras Pankararu, a mesma é estudada numa perspectiva que introduz as questões não-humanas, por exemplo: os Encantados, os ventos, as árvores e os mosquitos, que serão aprofundados a seguir.

Neste processo, os conhecimentos empíricos da comunidade, resultantes da tradicional relação com estes elementos não-humanos, devem ser considerados, como, por exemplo, quando o Pajé Agonã afirma que:

Sempre teve mosquito aqui, nas nascentes, mas eles dizem que esse é diferente, que a larva é diferente. As larvas de água corrente vão ser diferentes da água parada, porque se desenvolvem em condições diferentes. (Pajé Agonã)

É importante destacar que a explicação da transmissão através do vento possui sistemas lógicos, racionais e coerentes, não sendo atribuído apenas ao “acaso”. Evans-Pritchard (2005) retrata, em sua etnografia realizada entre os Azande, povo da África, como a pajelança está relacionada com a vida social do povo e suas relações estabelecidas, estando presente em todos os acontecimentos, sendo onipresente. Sendo assim, acaba por ser explicação para infortúnios que acometem o povo zande. Entre os Pankararu, pode-se presenciar algo semelhante, dada às devidas proporções e contextos. Considerando a centralidade dos Encantados (espíritos presentes nesse mundo) em sua cosmologia, este fato epidêmico foi encarado como uma espécie de “aviso” dos Encantados, a respeito da necessidade das pessoas retornarem ainda mais fortes à “tradição”, já que Eles são vistos como mais próximos a Deus, e, por isso, seus conhecimentos e avisos são respeitados e consultados.

Observa-se que na religiosidade Pankararu encontra-se algo que pode se aproximar dos aspectos de pajelança, vista por Evans-Pritchard, que os Pankararu denominam de “trabalhos” feitos especificamente para um indivíduo, trazendo-lhes situações que são vistas como ruins. Estes “trabalhos” podem ser realizados a partir de algum artefato físico ou apenas no plano simbólico, como frutos de invejas e “pragas”. É importante salientar que a palavra “trabalho” pode se referir tanto a trabalhos de cura, como a trabalhos com a finalidade de “prejudicar” um indiví-

duo, que são enviados principalmente como doenças: quebrante, espinhela caída, mau-olhado, dentre outras.

Em Veras (2019), observou-se na residência de dona Laurita, um episódio que ilustra bem a etiologia das doenças entre os Pankararu. Em sua aldeia, Espinheiro, chegou uma mãe com uma bebê nascida há poucos meses. Ela relatava que sua filha estava chorando muito, com febre e chegou a vomitar algumas vezes, mas nada melhorava. De imediato, Laurita reconheceu que a menina estava com quebrante e disse “vamos para o salão, fazer uma reza, e você veio com a cor certa, é bom fazer reza com cor clara”. Ela me convidou para acompanhar a reza, realizada com um galho de arruda movimentado sob a pequena criança, que estava no colo da mãe. A bebê, que durante todo o tempo estava chorosa e aparentemente irritada, de imediato se acalmou, chegando a dormir durante a reza. O galho de arruda, após o fechamento, estava “murcho”. Isto é um indicativo que a reza teve efeito e o quebrante era “pesado”. De imediato a mãe já associou quem poderia ter feito isso com sua filha, dizendo que “ela sempre passa invejando meu terreiro, dizendo que meu terreiro é tão limpo... e ela foi esses dias visitar minha filha, no outro dia, minha filha já estava assim”.

De acordo com as informações recolhidas estes “trabalhos” realizados para prejudicar outra pessoa são considerados trabalhos de “linha esquerda”, ou seja, com entidades espirituais que nem sempre são consideradas como “boas”. Sendo assim, algumas entidades presentes em religiões afro-brasileiras, como “Exu” e “Pomba-Gira” não são vistas como de “direita” e podem estar presentes para trazer algum “malefício”. As entidades que fazem parte da tradição Pankararu são chamadas de “linha direita” e por este motivo, as linhas jamais devem ser misturadas, ou seja, caso o indivíduo possua guias de direita, não é permitida a consulta ou iniciação em religiões de “esquerda”.

Esses trabalhos de cura de salão acontecem com a presença de um rezador/rezadeira que irá conduzir; uma outra rezadeira, que irá segurar uma cruz, com o objetivo de expulsão destes espíritos; além de mais duas ou três pessoas que tenham “corrente”, possam “espiritar”, ou seja, receber algum espírito. Também é importante a presença de dois homens da tradição, tanto para servir a garapa, como para dar um apoio no momento do trabalho, como segurar as pessoas de corrente que podem vir a cair durante o processo. Este é realizado no salão, sen-

do o mesmo onde ficam os roupões dos praiás. Também é solicitada a presença dos Encantados durante a realização, cantando seu toante com o maracá. Além dos toantes Pankararu, também são proferidas rezas da Igreja Católica. Este se inicia com todas as pessoas descalças, em resguardo e as mulheres não podem estar menstruadas, já que assim estão com o corpo aberto. No chão, a presença de alho e velas, principalmente nas quinas do salão, além do fumo no campiô (tipo de cachimbo Pankararu). Os trabalhos se iniciam, ainda, esfregando-se o fumo pelo corpo e finalizando-se da mesma forma, junto a uma reza de limpeza de qualquer espírito ruim que possa ter ficado com os presentes.

Portanto, no momento da análise do ritual, não se atribui à explicação da Chikungunya, enquanto um aviso Encantado transmitido pelo vento, para o campo apenas da cultura, negando a natureza existente nesta situação. Alguns indivíduos, inclusive que acreditam na transmissão através do mosquito creem que esta doença apenas existiu pela vontade de Deus e dos Encantados, assim como, acreditam que o vento trouxe a doença enviada por Deus e os mosquitos apenas transmitiram. Sendo assim, as explicações não se anulam, mas interagem.

Este é o caso de dona Cleciana, que estava grávida de seis meses quando pegou Zika e ficou bastante preocupada. Esta preocupação era agravada pelas notícias veiculadas sobre a doença. Aflita e ansiosa, pagou, inclusive R\$ 150,00 (cento e cinquenta reais) para fazer um ultrassom de urgência na rede particular, já que na pública levaria um maior tempo de espera. Sentiu e prosseguiu sentindo muitas dores no corpo, além de dor de cabeça e nos olhos, coceira e manchas vermelhas na pele. Na época, pelos sintomas, ela já imaginava do que se tratava, procurou o hospital e a enfermeira confirmou. Então, iniciou tratamento biomédico e tomou injeção, no entanto, não acredita na transmissão através do mosquito. Não chegou a procurar rezadeira, porque não acreditava ser espiritual, mas acredita que pegou através do vento “se fosse pelo mosquito, todo mundo pegava... sempre teve muito mosquito... e por que chegou (a doença) do nada e sumiu nada?”. Para se proteger, também seguiu as recomendações dadas nos atendimentos do posto e do Pré-Natal, usou repelente “paguei caro, vinte e dois reais e sempre usava, mas como foi no vento, não sei como dava pra se proteger, só a tecnologia vai dizer”.

No momento que Cleciana diz não acreditar ser uma arbovirose, mas sim o vento, ela mobiliza, como justificativa, uma explicação bastante utilizada pelo campo religioso “tanta desgraça que a gente tá vendo por aí...” Esta mesma explicação nos

remete às profecias, tanto dos Encantados quanto do Catolicismo, de que “haveria um tempo que de tudo iria existir”. Portanto, através de Cleciana, podemos perceber que, ainda que a doença não seja propriamente espiritual, existe uma relação e/ou permissão de Deus nesta situação.

Esta interação entre natureza e cultura decorre do fato do sofrimento advindo da doença reunir dimensões físicas, mentais, sociais e espirituais. Por isso, no estudo antropológico do porquê pessoas de origens diferentes lidarem com as situações de formas diferentes – enquanto cultura, a adesão do estudo da cognição - enquanto natureza, é relevante. Esta investigação sobre a cognição pode ser encontrada em clássicos da Antropologia, como em Durkheim que assinala a relação entre consciência do indivíduo e da coletividade, como distinção entre sensação e representação: a partir da efemeridade das sensações (que são privadas e individuais) e a durabilidade das representações (públicas e sociais). As sensações seriam as reações do organismo aos estímulos externos e não há como passar a sensação de uma consciência individual diretamente para outra. A partir da experiência, se representa a sensação através de conceitos, que são expressos através da linguagem com significados estabelecidos socialmente. Então, as representações seriam a “ponte” entre a consciência individual e o entendimento mútuo e possui estabilidade (DURKHEIM, 1989). Portanto, a doença, além do aspecto individual do doente, também está em um processo de construção coletiva.

A partir dessa interação entre natureza e cultura, se percebe como as organizações sociais são profundamente enraizadas com o status ontológico, impactando-se mutuamente. Uma professora Pankararu disse que “a organização social de Pankararu mudou depois da Chikungunya, existe Pankararu antes da Chikungunya e depois dela”.

É importante destacar que neste caso, por exemplo, não se interpreta o vento como símbolo de uma relação negativa dos indivíduos com os fenômenos naturais. Pelo contrário, estes fenômenos são utilizados como um meio de passar algum tipo de sinal ou recado vindo de Deus e dos Encantados. Em um dia de grande ventania, Seu Giba, indígena Pankararu, reclamou das fortes rajadas de vento, sendo interpelado de imediato por sua esposa, Lane “Não fale assim, que o vento é obra de Deus”. Conclui-se, a partir disso que, ainda que este possa vir a ser um transmissor de doenças, ele não é visto de forma negativa, pois existe a confiança que tudo que foi permitido por Deus e os Encantos, é para o “bem” e deve ser aceito e respeitado.

4 | “Começou pelas mangueira”

Na casa de Ney, sentados à mesa da cozinha, foi iniciado por ele um diálogo fundamental para a análise e encaminhamento da pesquisa da dissertação, explanando sobre a força dos Encantados. Durante a conversa, ele disse como Eles são sábios e mandam avisos, que precisam ser escutados. “Eles já falaram de um tempo em que de tudo ia existir, que doenças iriam atingir a todos: bicho, homem e árvore... O que a gente vê hoje, eles já tinham dito” (VERAS 2019). Esta observação mais ampla foi importante para acessar contextos mais específicos, mostrando possíveis relações entre os elementos da cosmologia e de etnoepidemiologia do grupoas vezes difíceis de enxergar. Tal como diz Tim Ingold:

Qualquer coisa que possa a princípio parecer externa ou separada de um organismo irá, depois de um olhar mais atento, se revelar como imanentemente relacionada com o organismo por alguma linha ambulante que mescla as entidades aparentemente separadas imbricadas por meio da troca osmótica e do sustento mútuo” (INGOLD, 2013, p. 167).

No contexto Pankararu, assim como em diversas outras etnias indígenas, os elementos de agência se articulam e são interdependentes. O cartesianismo nos ensinou a separar para uma análise mais específica, dissecada e centrada. No entanto, a partir dessas subdivisões não temos acesso a como estes pedaços se relacionam empiricamente, quando não há separações. A saúde, assim como a doença, em Pankararu possui interseções complexas que permeiam as condições de vida locais, o ambiente, a religiosidade. Dessa forma, o local e o global acabam por se unir em um sistema não-linear. Portanto, a origem de alguns desarranjos, desequilíbrios e doenças podem ser encontrada na relação dos indivíduos com a natureza, sejam elas partes palpáveis ou fenômenos. Assim, a doença pode ser vista como um ser não-humano invisível, que circula pelas aldeias, algumas vezes, através de fenômenos, como é, no contexto em questão, o vento.

Este foi o caso das mangueiras na TI Pankararu. As aldeias possuem diversas espécies frutíferas - algumas bastante antigas, como: pinheiras, muricizeiros, cajueiros, cajazeiras, limoeiros, dentre outros. No entanto, o caso das mangueiras estava deixando o povo intrigado: diversas delas, árvores antigas, de repente, estavam

morrendo, principalmente nas aldeias Folha Seca, Espinheiro, Brejo dos Padres, Jitó e Saco dos Barros. Uma liderança Pankararu, da aldeia Espinheiro, Jaci, relatou como o caso estava sério, afirmando não saber o que estava acontecendo, mas que ocorreu repentinamente, frisando a importância de uma investigação mais profunda a este respeito. Visivelmente, não havia nada que indicasse alguma doença e não se tratava de falta de água, já que algumas, que se localizavam em local de nascente de água, também morreram.

Este episódio, para os mais desatentos, talvez passasse despercebido, no entanto, para observações sensíveis a todas as dimensões, ela foi de extrema importância. Por este motivo, durante a etnografia é importante a sensibilidade para os mais diversos fenômenos, realizando este trabalho de alteridade, onde as lógicas que trazemos não são as mesmas encontradas durante o trabalho de campo.

Em conversas, tanto com detentores de saber, lideranças e professores indígenas pode-se escutar relatos sobre profecias, nos quais os Encantados já haviam alertado a respeito de um tempo em que de tudo iria existir, que doenças iriam atingir a todos: bichos, homens e árvores. De imediato aparece o caso das mangueiras. A partir deste momento investiga-se mais a respeito desta questão, buscando as possíveis explicações para a repentina e devastadora morte dessas árvores. Assim, surgiu mais uma vez a explicação dos ventos como transmissores da doença: as mangueiras também teriam pegado a Chikungunya. “O vento passou e foi pegando tudo. As mangueiras começaram a ficar doente tem uns quatro anos. Aqui (Brejo dos Padres), no Jitó... As pessoas até falavam “as mangueira tão com Chikungunya”, disse o Pajé Agonã.

A perspectiva de pensar de acordo com a lógica da comunidade é importante para estabelecer algumas relações, assim, pudemos compreender que a explicação do vento possui fatos comprovatórios e racionais: Algumas pessoas pegaram a doença e outras não, pois nem todas estavam expostas ao vento. As mangueiras estavam. Esta lógica também é utilizada para suprir um questionamento muito realizado: Sempre houve muito mosquito por aqui, eles não transmitiam doença e continuam existindo. De repente, aparece uma doença que nunca existiu, ela também some de repente. Por que os mosquitos não transmitiam, passaram a transmitir e atualmente não transmitem mais?”. Esta era uma linha de raciocínio recorrente que corroborava com a crença no vento como meio transmissor.

A partir das manifestações do Ministério da Saúde, tratou-se o mosquito como a centralidade da questão, pensando-se que combatendo o mosquito combatia-se a doença. Por isso, foi instaurada uma “guerra” aos mosquitos transmissores. As ações com os Pankararu giravam em torno de uma intensa busca de água parada onde estes mosquitos se proliferavam. Os agentes de saneamento trabalhavam intensamente, esvaziando caixas d’água que eram um foco, colocando hipoclorito de sódio para evitar o surgimento e uma constante vigília de possíveis acúmulos de água.

Se antes a convivência com o mosquito (ou “cabeça de prego”) era encarada com naturalidade - já que algumas aldeias possuem grande presença de nascentes e vegetação, como o Brejo dos Padres, agora, a população temia este mosquito. Um trabalho intenso de convencimento, realizados pelos Agentes Indígenas de Saúde (AIS) e Agentes Indígenas de Saneamento (AISANs) Pankararu, foi acionada para fazer com que a população, que inicialmente parecia não conseguir temer e enxergar aquele mosquito, o compreendesse como o ponto central da disseminação da doença. “Mas um cabeça de prego pequenininho desse, foi que me deixou assim?!”. Custava-se a acreditar que um mosquito, tão pequeno, era capaz de deixar o mais forte dos homens de cama, ainda mais se tratando de um elemento que há anos era visto e até então não causara nenhum tipo de doença. Por isso, durante todas as minhas conversas com os AIS e AISANS Pankararu, foi bastante falado que houve um intenso trabalho de convencimento. O objetivo era de fazer com que o povo Pankararu acreditasse que de fato aquele mosquito estava transmitindo o vírus causador da Dengue, Chikungunya e Zika!

O medo passou a ser uma ferramenta de controle “a gente tem que usar o medo a favor deles (a população)”, disse um AISAN. Portanto, através disso, percebemos que as políticas de controle epidêmico adotadas pelo Ministério da Saúde causaram, inclusive, um impacto na relação de um povo com seu ambiente, na relação entre humanos e não-humanos, passando a temer o que antes se considerava parte do conjunto.

Sabe-se que o combate total ao mosquito é extremamente difícil, apesar da maioria dos investimentos para a epidemia serem centrados nele. Nessa perspectiva de centralidade no mosquito, acaba-se por negligenciar as pessoas, principalmente, considerando o recorte específico que foi atingido pela doença.

Quando falamos em Etnoepidemiologia, se demonstra como extremamente importante para esta questão, já que esta ação de saúde possui impactos que modificam a organização social do grupo. Considerando que as relações estabelecidas nas aldeias Pankararu perpassam as pessoas. Relaciona-se com o ambiente de forma mais ampla. Motivar o medo nos indivíduos em relação ao mosquito e centralizar a questão da saúde pública nele é negligenciar os costumes que podem ser interferidos nesse contexto. “Tem gente hoje que tem tanto medo de pegar Chikungunya, que quando vai escurecendo, que tem mais mosquito, já nem fica fora de casa, entra logo”, isto é, tratar o mosquito como vilão, afeta o cotidiano destes indivíduos e a forma como eles se relacionam com o ambiente no qual vive.

Esta relação entre humanos e não-humanos pode ser vista a partir da causação natural, onde existe uma interligação entre os fenômenos da natureza e a doença, assim, os ventos são ditos como provocadores de mal-estar e de muitas doenças.

5 | “Valei-me, meu Padim Ciço”

Durante uma conversa com dona Laurita, uma importante rezadeira, que já foi profissional de saúde da aldeia Espinheiro, a mesma mostrou um livro “Rezas que o povo reza”, que estava em sua bolsa. Quando o retirou, veio junto um papel, com uma pequena oração escrita:

Valei-me meu Padim Ciço do Juazeiro, Jesus adiante paz na guia. Me encomende a Deus e a virgem nossa mãe e aos 12 apóstolos meus irmãos. Andarei dia e noite com meu corpo cercado e circulado com as armas de São Jorge não será preso nem ferido nem meu sangue derramado, andarei tão livre como o corpo de Jesus 9 meses no ventre da Virgem Maria. Amém. Meus inimigos terão olhos e não me verão, boca e não falarão, terão pés e não me alcançarão, terão mãos e não me ofenderão. Obs.: (Todos aqueles que andarem com esta oração do meu Padim Ciço, estarão livres do inimigo e dos 3 dias de escuro. Para se andar com esta oração não é preciso saber ler e nem escrever, é bastante andar com ela.

Como já foi relatado anteriormente, os fenômenos naturais são muitas vezes vistos como um instrumento para espalhar doenças. E estes fenômenos podem ser percebidos como um presságio, uma forma de profecia, que doenças ou mortes

estão por vir. “Vixe, que tá é ventando, alguém vai morrer...”, “Tá vendo aquele redemoinho? Vai acontecer alguma coisa...”, foram afirmações escutadas algumas vezes durante o trabalho de campo.

As profecias são tratadas com muito respeito e sabedoria entre os Pankararu e significam muitas de suas ações. Estas profecias advêm dos Encantados e de figuras que possuem grande importância em Pankararu, assim como em grande parte do sertão: Padre Cícero, ou “Padim Ciço”, Padrinho Beato Pedro Batista e Madrinha Dodô, principalmente dentre os Pankararu. Isso simboliza muito bem o aspecto de sincretismo religioso presente nas aldeias, onde majoritariamente se identificam enquanto católicos.

Sabe-se do grande processo de colonização e exploração aos quais os povos indígenas foram submetidos perante à Igreja. No entanto, a ressignificação deste resultou numa convivência, atualmente, predominantemente harmoniosa entre a religião católica e as tradições Pankararu, estando, em alguns momentos, presentes até no mesmo espaço. É comum ver padres em terreiros da tradição, assim como praiás em igrejas católicas.

Durante a epidemia de Chikungunya/Zika, entre os Pankararu houve uma aproximação das crenças da Penitência, junto às crenças da Tradição, trazendo-se explicações deste âmbito. Considerando a moralidade desse ritual, viu-se a doença tanto como um castigo pelos pecados que não foram confessados e penitenciados, por toda a comunidade, quanto como um alerta da chegada do fim dos tempos, já previsto por Padim Ciço, que embora não tenha deixado registros escritos de suas profecias, tem suas falas são replicadas através da oralidade até os dias atuais.

O padre Cícero, por exemplo, pouco antes de sua morte, faz um sermão sobre o fim do mundo. Segundo ele, depois dos anos setenta haverá muitas desgraças. A fome e a seca atacarão a humanidade, mergulhada no pecado e na sodomia. Haverá guerras e mortes. “O povo já não rezará o rosário e apenas aqueles que seguirem a religião se salvarão”. Portanto, alguns seguidores desses cultos relacionaram a doença ao “satanás”, afirmando que “a Chikungunya é o pêlo da besta-fera que o vento trouxe”, um anúncio que a Besta-fera estava chegando para concretizar a profecia.

Os Pankararu, quando doentes, também costumam fazer pedidos destinados à Santa Cruz, juntamente com promessas e o pagamento destas, caso sejam atendidos. Através dos penitentes, tem-se um intermédio na relação com a Santa Cruz,

por esse motivo, é comum encontrar penitentes que são considerados detentores de saberes tradicionais Pankararu. Este é o caso de Dora Pankararu, ou “Mãe Dora” como é conhecida, penitente e parteira tradicional. Em seus trabalhos, mobilizam-se a Força Encantada, santos, Espírito Santo, Padim Ciço, Padrinho Pedro Batista e Madrinha Dodô.

6 | “Você crê nos caboco, minha fia”

Uma das primeiras pessoas que se soube, que contraiu a Chikungunya foi Dona Cícerá, uma antiga rezadeira da aldeia Macaco. Uma senhora idosa, no entanto, com bastante vitalidade e lucidez. Sempre anda fazendo alguma atividade, catando andu ou dando comida para as cabras. Mas não foi assim quando ela pegou a Chikungunya, já que ficou “de cama”. Ela acredita com muita fé nos Encantos, nas rezas e nos remédios do mato e mobilizou-os no momento da doença, quando mais precisava. Enquanto conversávamos a respeito, ela questionou “E você, crê nos caboco, minha fia?”, esboçando um largo sorriso depois da minha resposta positiva, ela fez uma reza com seu campi-ô para me proteger em todas as encruzilhadas.

Segundo a tradição Pankararu no que toca a saúde e doença, percebe-se que se pensa mais na prevenção do que na cura. Isto, portanto, explica as cobranças morais, respeito e fé à religiosidade. Na realidade, a prevenção acaba sendo uma característica da maioria dos povos indígenas, por isso, a Saúde Indígena, a partir da Sesai (Secretaria Especial de Saúde Indígena), foi estruturada pensando em, teoricamente, atender a prevenção de primeiro grau. No entanto, analisando a gestão e o atual funcionamento, pode-se notar que acabou por se tornar mais voltada aos processos curativos, muitas vezes, inclusive, limitando a Medicina Tradicional às ervas medicinais ou “remédios caseiros”.

Por este motivo, a “proteção” é imprescindível nesta discussão e, logicamente, deve ser discutida anteriormente aos métodos de cura. A moralidade e a “pureza” também eram trazidas como elementos de proteção. Uma rezadeira Pankararu relatou que em sua casa ninguém pegou a doença, tampouco nas casas ao redor, “Por que você acha que isso aconteceu?! Porque aqui a gente tá protegido”. Trazendo, portanto, o discurso da moralidade: “acho que seja um aviso”. Já seu filho, que não mora em sua casa nem próximo a ela, pegou a Chikungunya. No entanto,

foi curado apenas com reza, que ela mesma fez. Hoje, segundo ela, não ficou com nenhuma sequela, tampouco sente algo.

O fato de estar “protegido” diz respeito a estar com o “corpo fechado”, contrário ao “corpo aberto” (MURA, 2012), portanto, para manter-se saudável, deve-se estar em constante vigia moral, já que a saúde é permanentemente ameaçada caso aja de forma contrária. Caso seu comportamento esteja consoante com as regras morais do grupo e você mantenha-se em estado de “pureza” (DOUGLAS, 1966), dificilmente será atingido pelas doenças. Estes mandamentos morais dizem respeito à crença na tradição, o respeito às normas, os resguardos alimentares e sexuais para trabalhos e tradições, a aceitação e adesão a sua designação espiritual – no caso de rezadeiras ou detentores de saberes tradicionais, dentre outros aspectos. Pensando na doença a partir de uma perspectiva de desequilíbrio religioso, social e moral, não há nenhum tipo de ação ou barreira física que possa ser feita para livrar o indivíduo deste acometimento. “Quando a doença é com o vento, não tem como se proteger” (Pajé Agonã – Pajé Pankararu). Sendo assim, a, única forma de estar protegido é a partir do seu comportamento moral desejável e manter o seu “corpo fechado”. “Para se proteger, só com a fé”. (Laurita – rezadeira Pankararu)

Durante o surto da Chikungunya e Zika em Pankararu, já havia sido, anteriormente, noticiado na mídia o aparecimento destas novas doenças em outras cidades e estados do Brasil. A partir da identificação dos sintomas, muitos concluíram o que tinham. Alguns realizaram um autodiagnóstico, já outros, foram até os hospitais e receberam um diagnóstico médico a partir da identificação dos sintomas, já que a maioria dos doentes não realizou nenhum tipo de exame laboratorial. Com o diagnóstico, foram mobilizadas duas vertentes de tratamento: a tradicional e a médica. Alguns elegeram apenas uma dessas perspectivas, outros uniram as duas. A adesão ao tipo de tratamento foi guiada pela crença da motivação da doença.

Os que procuraram o tratamento biomédico, assim o fizeram principalmente baseados nas informações advindas da mídia e do Ministério da Saúde, que através da SESAÍ alertou a população. Já os que buscaram os tratamentos tradicionais se motivaram, principalmente, pela forma misteriosa e repentina que a doença surgiu, assim como as demais doenças que são curadas com reza na região, a exemplo do quebrante. Sabe-se que o quebrante chega de repente e deixa o doente em estado crítico, como ocorreu com a Chikungunya. Era época da Corrida do Umbu em

Pankararu e no primeiro sábado após a abertura, já se escutava relatos de pessoas de cama ou com fortes dores. “Muitos, mesmo sem aguentar, foram pro Toré pra se curar” me disse Dona Laurita.

Quando se fala em Métodos Tradicionais de Tratamento, são métodos baseados na Medicina Tradicional Pankararu. Segundo a OMS (Organização Mundial de Saúde), a Medicina Tradicional pode ser vista como um conjunto de práticas:

Práticas, enfoques, conhecimentos e crenças sanitárias diversas que incorporam medicinas baseadas em plantas, animais e/ou minerais, terapias espirituais, técnicas manuais e exercícios aplicados de forma individual ou em combinação para manter o bem-estar, além de tratar, diagnosticar e prevenir enfermidades. (OMS, 2002, p.33)

No entanto, é extremamente importante destacar a inexistência de uma única Medicina Tradicional Indígena, mas sim, as diversas Medicinas, destacando sua polissemia, que ganha significados inéditos e distintos em cada contexto que são utilizadas. Sendo assim, pode-se falar da existência de uma Medicina Tradicional Pankararu, que se contextualiza como diferente das medicinas realizadas e construídas em outras etnias indígenas.

Na centralidade da Medicina Pankararu estão os Encantados, que são consultados para diagnósticos de doenças, assim como seus tratamentos, já que têm um grande conhecimento das ervas que curam. Através desta relação entre indivíduos e Encantados, tem-se uma comunicação entre humanos e não-humanos, registrando como esta interação é contínua e constante através de diversos dispositivos. Estes Encantados podem ser encontrados através dos praiás, curadores, rezadeiras, meseiros que vivem nas serras, rios e cachoeiras. Portanto, possuem um grande conhecimento sobre as práticas terapêuticas tradicionais, existindo, em cada aldeia, ao menos, um rezador/rezadeira que possui um conhecimento especializado através dos encantos. Estes detentores sempre deixam claro que o conhecimento é da Força Encantada, que guia as pessoas certas sobre como curar através de rezas, plantas e alguns artefatos, portanto, são apenas um instrumento dela.

Todo Encantado foi um humano que se transformou por conta de suas condutas sociais, principalmente, as vinculadas à cura, havendo casos inclusive de religiosos, capelães e também Pankararu que descobriram o “segredo” e se tornaram imortais. Portanto, podemos perceber a forte relação entre os Encantados e a saúde

no contexto Pankararu. Eles são requisitados e se tornam presentes sempre que necessário. Pude escutar diversos relatos dos Encantados presentes em momentos limites, como partos complicados.

Os que procuraram a Medicina Tradicional para tratar a Chikungunya, consultaram rezadeiras, pajés e realizaram tratamento com “remédio do mato” ou reza. Alguns dos remédios do mato e processos mobilizados foram: pitó, esfregar catinga de cheiro no corpo, chá de eucalipto, juncos, arruda, folha da graviola, tomar mesinha, tomar banho de 4h da manhã com a água virgem da nascente, dentre outros tratamentos. Em relação à Zika, especificamente, era utilizada a folha do juazeiro cozida em água para banho, com o objetivo de amenizar a coceira.

A questão da alimentação foi um ponto muito trazido por estas pessoas, trazendo a presença da oposição simbólica estudada por Mary Douglas (DOUGLAS, 1976) entre pureza e impureza. Alimentos impuros (reimosos) devem ser afastados de pessoas também impuras ou poluídas (em estados liminares), sob pena de agravar a sua contaminação, trazendo com isso consequências danosas para sua saúde. Os alimentos mais trazidos como impróprios eram o porco e alguns tipos de peixes. O inhame, por exemplo, para algumas pessoas era um remédio, já para outras, um veneno. Essa classificação da reima é bem fluida e é impossível todos concordarem o que é reimoso ou não, pois esta depende de contextos. Basicamente, a análise vem a partir de 3 etapas: o alimento em si, antes de ser preparado; o estado da pessoa que vai consumi-lo; o modo de preparo do alimento.

Cássia, rezadeira Pankararu e liderança da aldeia Caldeirão, afirmou que acredita na transmissão através do mosquito, no entanto curou suas filhas com a reza. Isso porque a Medicina Tradicional não se localiza apenas no campo da cultura, negando a natureza existente nesta situação, mas sim, mais do que isso, que tratamentos vistos enquanto culturais são possíveis de interpenetrar no biológico, curando doenças consideradas fisiológicas, assim como causando-as. Como é o caso dos trabalhos de cura, onde existem sintomas físicos (natural), que são curados a partir do sobrenatural (cultural).

Muitas vezes, a doença é de médico, mas nossos Encantados curam e eles avisam. Eu curei minhas duas filhas com reza. Ela acordou com as perna dura. Rezei com meu campi-ô e melhorou. Depois, voltou. Rezei mais forte, me peguei com os Encantados de Bia e ela

ficou boa. Muitos procuraram a reza e eu fiz a reza, chamei os Encantados, fiz fumaça e já saíam se sentindo melhor. (Cássia – rezadeira Pankararu)

Portanto, como Lévi-Strauss já assinalou, em sua “Eficácia Simbólica”, a consciência coletiva e individual e sua construção são imprescindíveis para a eficácia xamânica. Já que esta irá depender de a) crença do curador na eficácia das técnicas por ele adotadas; b) da crença do doente no feiticeiro, assim como na eficácia de suas técnicas e consequente cura; c) da crença expressa pelo consenso, considerando toda a coletividade social, no trabalho do curador e sua eficácia (LÉVI-STRAUSS, 1996).

Ademais da cognição e crença simbólica, que exercem um papel sacral, há o papel funcional dos elementos utilizados em ritual. Ou seja, os saberes utilizados na Medicina Tradicional são empíricos e ancestrais, passados por diversos testes e sobreviventes por gerações. Sendo assim, os elementos que o compõem também possuem um papel funcional, considerando os elementos químicos e farmacológicos presentes nestes elementos, como ervas medicinais (CAMARGO, 2014).

No entanto, é importante deixar claro que elas não são excludentes. Ainda que se considere a Chikungunya como “doença de médico”, havia uma crença que este era um sinal de fim dos tempos, por ter vindo tão devastadora. Não existe esta separação entre o natural e o sobrenatural, ainda que a doença tenha sido transmitida por um vírus presente em um mosquito que transmitiu para as pessoas através da corrente sanguínea, este episódio apenas existiu por uma permissão divina. Permissão esta que pode ser trágica, no entanto, já havia sido prevista e ocorreu para as pessoas se recordarem de Deus e da tradição e se reaproximarem Dele. Dessa maneira, ainda que acreditasse que sua cura fosse através do atendimento e antibióticos em hospitais e sua transmissão através do mosquito, havia uma crença religiosa por trás, como uma doença “enviada” para as pessoas se voltarem à tradição. Já que Deus está no controle de tudo e nenhuma doença viria se não fosse por vontade Dele.

7 | Conclusão

Os Encantados já alertaram “haverá um tempo em que de tudo existirá. (Cássia, rezadeira Pankararu)

Coloquem seus filhos em escola de terreiro. Porque as cordas não será suficiente, vai precisar de correntes de ferro para os doentes. Vai chegar um tempo que a roda maior vai entrar na menor (...) Os mais velhos já diziam que chegaria um tempo que de todas as doenças iam existir. Esse tempo chegou. Mas o povo não quer enxergar. É o tempo de ter mais fé. (Pajé Agonã – Pajé Pankararu)

Portanto, estes, como detentores de saberes, possuem a consciência que quem opera a cura é Deus, os Encantados ou os quem simbolizam a Santa Cruz, portanto, o rezador/rezadeira é apenas um intermediário(a) destes para realizarem a cura. Sendo assim, consideram que esta função social que desempenham não deve ser cobrada, já que se trata de uma designação que foi dada pelo Criador e, portanto, o que se recebeu gratuitamente não se deve cobrar. No entanto, existe um “pagamento” baseado na dádiva a partir da reciprocidade (MAUSS, 2008), ou seja, para a cura é preciso, inicialmente, dar – isto é, viver de acordo com a moral estabelecida oferecendo uma promessa, e recebendo-se a bênção da cura, devendo-se retribuir, com o pagamento da promessa. Estas promessas podem ser direcionadas a dois componentes da cosmologia religiosa Pankararu: os Encantados e a Santa Cruz. Este pagamento pode ser através, como exemplos, de Três Rodas e Menino do Rancho.

Aqui se pode perceber que o campo do bem estar e do mal estar entre os Pankararu pode sempre ser intermediado por entidades que eles chamam de Encantados. Este é um campo que é muitas vezes negado, subutilizado e não conhecido pelos serviços médicos, nos colocando em uma questão polêmica na Antropologia da Saúde: a dicotomia criada em torno do “natural” e do “sobrenatural”, ou seja, “natureza” e “cultura”, como posições antagônicas. Aí está o primeiro equívoco quando vamos realizar investigação em contextos específicos tradicionais: a separação entre natureza e cultura. Interessante que para Bruno Latour (2013) e sua compreensão de simetria, a natureza e a sociedade devem ser tratadas sob um mesmo plano e não separadas, já que ele não consegue diferenciá-las previamente. É válido salientar que o fato de não diferenciá-las não quer dizer que sejam idênticas e compostas dos mesmos elementos, mas sim, que podem ser descritas e tratadas a partir dos mesmos termos, não deixando recair as explicações para um dos termos majoritariamente. Podem existir distinções, no entanto, estas não devem previamente ser colocadas partindo do pressuposto que uma opera e a outra é operada. Deve-se trabalhar com a interação das duas, a fim de compreender causalidades e determinações mútuas.

Portanto, as explicações dadas pelos Pankararu não devem ser subutilizadas por se tratarem de “crenças” culturais do campo da espiritualidade. Sendo assim, deve-se haver uma transformação no tratar das relações humanas e não-humanas, sendo, nesta situação específica, a segunda como a figura dos Encantados. Assim, não existindo no momento da análise etnográfica um domínio do sujeito sob o material, ou seja, da sociedade sob a natureza; nem vice-versa, mas sim ações mútuas (INGOLD, 2013). É importante salientar que quando falamos que não existe esse domínio, nos referimos à epistemologia analítica, isto é, no momento da análise dos dados, um não deve ser mais relevante que o outro. Isto não se aplica necessariamente à visão cosmológica do Povo Pankararu, já que este considera a sua espiritualidade, majoritariamente, como guias dos acontecimentos.

Referências

- ATHIAS, Renato. Os Encantados, a Saúde e os Índios Pankararu. In: ALMEIDA, Luís Sávio de; GALINDO Marcos. (Org.). Índios do Nordeste: Temas e Problemas. 1º ed. Maceió: EDUFAL, 2002. p. 183-198.
- ATHIAS, Renato.; MACHADO, Marina. A Saúde Indígena no Processo de Implantação dos Distritos Sanitários: Temas Críticos e Propostas para um Diálogo Interdisciplinar. Cadernos de Saúde Pública. (FIOCRUZ), Rio de Janeiro: p. 425-432, 2001.
- ATHIAS, Renato.. Sexualidade e Programas de Saúde entre os Pankararu. In: SCOTT, R.P; ATHIAS, R.M.; e QUADROS, M.T. (Org.). Saúde Sexualidade e Famílias Urbanas, Rurais e Indígenas. 1º ed. Recife: Editora da UFPE, 2007, v. 1, p. 97-122.
- DOUGLAS, Mary. Pureza e Perigo. “Ensaio sobre as noções de Poluição e Tabu”. Lisboa, Edições 70 (col. Perspectivas do Homem, n.º 39), s.d. (trad. por Sônia Pereira da Silva, 1966)
- DURKHEIM, Émile. Introdução as formas elementares de vida religiosa: o sistema totêmico na Austrália. São Paulo: Edições Paulinas, 1989.
- INGOLD, T; PALSSON, G. Biosocial Becomings. Integrating social and biological anthropology. eds. Cambridge: Cambridge University Press, 2013.

LANGDON, E. Representações de Doenças e Itinerário Terapêutico dos Siona da Amazônia Colombiana. In: SANTOS, R. e COIMBRA, C. Saúde e Povos Indígenas. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1994.

LATOUR, Bruno. Reagregando o social: uma introdução à teoria Ator-Rede. Bauru: Edusc, 2013.

LÉVI-STRAUSS, Claude. X. Antropologia Estrutural. Ed Biblioteca Tempo Universitário, X 1996.

MAUSS, Michel. Ensaio sobre a dádiva. Lisboa: Edições 70, 2008.

MENDES, E.V. Distrito Sanitário – O processo social de mudança das práticas sanitárias do SUS. 34º ed. Brasília: Hucitec/ Abrasco, 1995.

RIBEIRO, R.M. O mundo encantado Pankararu. Dissertação Mestrado em Antropologia Cultural – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 1992.

VERAS, A. L. “Mas e eles já têm o tratamento pra isso?” - Etnografia dos Conhecimentos Tradicionais Pankararu Relacionados à Chikungunya e Zika, Dissertação de Mestrado apresentada no PPGA/UFPE, 2019

SOBRE OS AUTORES

AFONSO RODRIGUES TAVARES NETTO

Mestrado em Fisioterapia UFPE, SES-PB. Graduação em Fisioterapia pela Universidade Federal da Paraíba (2014). Mestre em Fisioterapia pela Universidade Federal de Pernambuco (2019), Especialista em saúde da criança por meio da Residência Multiprofissional em Saúde da Criança (REMUSC-SES/PB). Pós-graduado em Fisioterapia Pediátrica pela IDE (Faculdade Estácio/PE). Membro do Núcleo Docente Estruturante do Centro Formador de Recursos Humanos (SES-PB) do Estado da Paraíba. Possui experiência em pesquisas e práticas nas áreas materno-infantil, crescimento e desenvolvimento infantil, terapia intensiva pediátrica e neonatal.

AMANDA JAYSE DA SILVA SANTOS

Deptº de Fisioterapia, UFPE. Graduando em Fisioterapia, UFPE. Segundo grau - Colégio de Aplicação da Faculdade de Formação de Professores de Serra Talhada (2012). Experiência na área de Fisioterapia e Terapia Ocupacional

ANA CLÁUDIA RODRIGUES DA SILVA

Professora Adjunta do Departamento de Antropologia e Museologia da UFPE. Graduação em Ciências Sociais pela Universidade Federal do Ceará. Mestrado e Doutorado em Antropologia pela Universidade Federal de Pernambuco. Tem experiência na seguintes áreas temáticas: saúde, gênero, relações raciais, antropologia

da ciência, antropologia dos objetos, patrimônio natural e científico, cultura popular e comunidades tradicionais.

ANA LETÍCIA VERAS

Mestre em Antropologia e graduada em Ciências Sociais, pela Universidade Federal de Pernambuco. Finalizando Gestão Ambiental, pelo Instituto Federal de Pernambuco. Integrante do Núcleo de Estudos e Pesquisa sobre Etnicidade, coordenado pelo Professor Renato Athias. Atualmente desenvolve pesquisa na área Etnicidade; Etnodesenvolvimento Indígena; Saúde Indígena; Meio Ambiente; Agroecologia; Feiras Agroecológicas.

BERNADETE PEREZ COÊLHO

Professora da área de Medicina Social do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal de Pernambuco, Supervisora do Programa de Residência em Medicina de Família e Comunidade do Hospital das Clínicas/UFPE. Médica Sanitarista com Residência Médica em Medicina Preventiva e Social na Unicamp. Mestrado e Doutorado em Saúde Coletiva pela Fundação Oswaldo Cruz (2006/2012). Membro do Programa de Pós-graduação em Direitos Humanos da UFPE, Vice-presidente da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO). Tem experiência na área de Saúde Coletiva, com ênfase em Política, Planejamento e Gestão, Modelos de Atenção e Gestão, Atenção Primária à Saúde, Redes de Atenção e Gestão, Pesquisa Social, interface Clínica e Política.

CAMILLA DE SENA GUERRA BULHÕES

Doutora em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Mestre em Enfermagem pelo programa de Pós-Graduação da UFPB. Especialista em Saúde Coletiva com ênfase em Vigilância em Saúde pelo Instituto Materno Infantil de Pernambuco-IMIP. Especialista em Saúde da Família pela instituição Espaço Enfermagem- Recife-PE. Enfermeira graduada pela Universidade Federal da Paraíba-UFPB, 2010. Membro do Grupo de

Estudos e Pesquisa em Saúde Mental Comunitária - GEPSMEC, reconhecido pelo CNPq e vinculado ao programa de Pós-Graduação de Enfermagem, da Universidade Federal da Paraíba.

CARINE CAROLINA WIESIOLEK

Fisioterapia, UFPE. Graduação em Fisioterapia pela Universidade Federal de Pernambuco (2004), mestrado em Ciências Biológicas (Fisiologia) pela Universidade Federal de Pernambuco (2007) e doutorado em Neurociências pelo Programa de Pós-graduação em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento (2014). Coordenadora do curso de Fisioterapia da Farec - PE de março de 2010 a março de 2014. Professora de Fisioterapia da IPESU de março de 2007 a março de 2014. Experiência na área de Fisioterapia com ênfase na reabilitação neurofuncional adulto e pediátrica e na área de gerontologia alem de experiencia na docência e participação em projeto de extensão com acompanhamento fisioterapêutico de pacientes com espasticidade e em avaliação do desenvolvimento infantil. Formação internacional em Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva. Coordenadora do Laboratório de Estudos em Pediatria - LEPed - UFPE. Tutora no Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Família - UFPE. Integrante do Grupo de Trabalho do CREFITO-1 para crianças com Sindrome congênita do Zika virus.

CLEYDSON MONTEIRO SILVA

Graduado em Letras pela FADIMAB - Faculdade Dirson Maciel de Barros (PE), graduando em Artes Visuais pela Universidade Cruzeiro do Sul (SP), Pós-Graduado em Língua Portuguesa e Literatura Brasileira; Pós-Graduado em Ensino de Artes: Técnicas e Procedimentos ambos pela UCAM - Universidade Cândido Mendes (RJ), Professor de Literatura, Artes e Redação na Escola Santa Maria - AFMB, com trabalhos voltados para Literatura Popular, Letramento Literário e áreas correlacionadas.

FÁTIMA MARIA FERREIRA BARBOSA

SEAS-PE. Graduação em Ciências Sociais com ênfase em Sociologia Rural pela Universidade Federal Rural de Pernambuco (2007) e Especialização em Psicopedagogia pela Universidade Católica de Pernambuco (2010). Experiência em elabo-

ração, execução e monitoramento de Projetos Sociais e Culturais através de Organização Não Governamental. Técnica em Vigilância Socioassistencial na Secretaria Executiva de Assistência Social – Secretaria de Desenvolvimento Social Criança e Juventude – PE.

GABRIEL FERREIRA DE BRITO

Doutorando em Antropologia pela UFPE. Mestre em Sociologia pela mesma instituição. Bacharel em Ciências Sociais pela UFRPE. Atualmente pesquisa a relação entre vírus Zika e produção do conhecimento de perspectivas da sociologia da ciência e antropologia do conhecimento. Outros temas: Teoria ator-rede, Antropologia Simétrica, Virada Ontológica e pragmatismo.

GABRIELLA DUARTE MIRANDA

Professora Adjunta do Departamento de Medicina Social da Universidade Federal de Pernambuco. Graduação em Fonoaudiologia pela Universidade Federal de Pernambuco (2003), Mestrado em Saúde Pública pelo Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães (2008) e doutorado em Saúde Pública pela Fundação Oswaldo Cruz (2015).

JEÍZA DAS CHAGAS SARAIVA

Doutoranda em Antropologia pelo PPGA/UFPE. Mestre em Antropologia (2010) e Bacharela em Ciências Sociais (2007) pela Universidade Federal de Pernambuco. Pesquisadora vinculada ao FAGES - Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade da UFPE, com experiência na área de Antropologia com ênfase em família, gênero, violência, sexualidade, comunidades tradicionais e etnicidade, meio ambiente e desenvolvimento. Atua nas áreas de formação em Gênero, Cidadania e Direitos Humanos. Presidenta do Instituto Papiro - Pesquisa e Consultoria Antropológica e Social e Conselheira de Notório Saber no CEDIM - Conselho Estadual dos Direitos das Mulheres em Pernambuco.

JOELSON RODRIGUES REIS E SILVA

Secretário Executivo de Assistência Social (SEASS/SDSCJ-PE). Assistente Social (UFPE), Pós-graduando em Política Sociais Integradas pelo Centro Universitário Estácio Recife. Graduação em Serviço Social pela Universidade Federal de Pernambuco (2007). Integra o Grupo de Estudos e Pesquisa sobre Assistência Social da UFPE (GEPAS). Assistente Social da Prefeitura Municipal de Barreiros-PE à disposição do Governo do Estado de Pernambuco. Participou de projetos sociais sobre a Identificação da Rede Socioassistencial em Pernambuco, o Impacto do Programa Bolsa Família em Pernambuco e a Constituição do Sistema de Informação e Gestão da Assistência Social de Pernambuco (SIGAS/PE). Foi Gestor das Ações de Proteção Social Especial e Gerente do Sistema Único de Assistência Social de Pernambuco, Presidente do Conselho Estadual de Assistência Social (CEAS/PE) e Presidente do Fórum Nacional dos Conselhos Estaduais de Assistência Social (FONACEAS). Membro do Conselho Estadual de Assistência Social (CEAS/PE). Já integrou o Conselho Estadual de Defesa de Direitos da Criança e do Adolescente (CEDCA/PE) e o Conselho Estadual de Políticas Públicas de Juventude (CEPPJ/PE). Ênfase na área da Política de Assistência Social, Criança e Adolescente, Juventude e Movimentos Sociais Rurais, atuando principalmente nos seguintes temas: Política Social, Gestão do Sistema Único de Assistência Social, Rede Socioassistencial, Assistência Social, Rede de Proteção da Criança e do Adolescente e Política de Juventude.

JOSÉ LUIZ A.C. ARAÚJO JÚNIOR

Professor Adjunto da Universidade de Pernambuco e Tecnologista/Pesquisador Docente do Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães/FIOCRUZ. Médico (UFPE). Graduação em Medicina pela Universidade Federal de Pernambuco(1985), especialização em C. I. de Planejamento de Sistemas de Saúde pela Escola Nacional de Saúde Pública (1988), mestrado em MA in Health Management, Planning and Policy pela University of Leeds(1994), doutorado pela University of Leeds (2000) e residência-medica pela Universidade Federal de Pernambuco (1987). Experiência na área de Saúde Coletiva, atuando principalmente nos seguintes temas: Health Policy, Policy Analysis, Brazil, Models for Policy Analysis.

KARLA MÔNICA FERRAZ LAMBERTZ

Professora Associada do Departamento de Fisioterapia da UFPE Graduação em Fisioterapia pela Universidade Federal de Pernambuco (1983), mestrado em Nutrição pela Universidade Federal de Pernambuco -UFPE (1999) e doutorado em Nutrição pela UFPE, em co-tutela com a Université de Technologie de Compiègne- França (2006). Revisor da Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil. Experiência na área de Fisioterapia, com ênfase em Fisioterapia em Pediatria, atuando principalmente nos seguintes temas: fisioterapia, desenvolvimento-motor, lactente, criança, postura, equilíbrio, experimentação animal, músculo esquelético e desnutrição. Membro colaborador do Programa de Pós-graduação em Fisioterapia da UFPE.

LUCIANA CAMPELO DE LIRA

Pesquisadora Pós-Doutorado do PNPD (CAPES) no PPGA da UFPE. Graduada em Ciências Sociais pela Universidade Federal de Pernambuco (2002), Mestrado em Antropologia (2006) e Doutorado em Antropologia pelo Programa de Pós-graduação em Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco (PPGA-U-FPE) (2013). Integra o Projeto de Pesquisa “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil”, coordenada pelo pesquisador Prof. Russel Parry Scott. Pesquisadora do Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade - FAGES, PPGA/UFPE. Experiência pesquisas com temáticas relacionadas à saúde, gênero e corpo, com ênfase nos aspectos nos morais e simbólicos, bem como na relação entre corpo e emoções. Docência em Sociologia e Antropologia voltadas para as áreas de Saúde e de Comunicação; na Faculdade Damas de Instrução Cristã, no Curso de Relações Internacionais e na Uninassau, no curso de Medicina entre 2013 e 2016.

MARIA DJAIR DIAS

Professora Titular do Departamento de Enfermagem e Saúde Coletiva - DESC e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba – PPGENF-UFPB. Graduação em Enfermagem Geral pela Universidade Federal da

Paraíba (1984), mestrado em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba (1996) e doutorado em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Universidade de São Paulo - SP (2003). Líder do Grupo de Estudos e Pesquisa em Saúde da Mulher e História Oral - GEPSMHO. Atua nas áreas de Ensino, Pesquisa e Extensão. Ênfase na área da Saúde, especialmente Saúde da Mulher, Saúde Mental, Saúde Comunitária e Práticas Integrativas e Complementares. Formação complementar em Terapia Comunitária Integrativa, Florais, Reiki, Tecnologia da Luz, Auriculoterapia, Constelação Familiar e Terapias Quânticas: Barras de Access, Facelift energético.

NATÁLIA LIRA DE SOUZA

Fisioterapeuta na UTI Neonatal do Hospital Agamenon Magalhães (SES/PE). Mestrado em Saúde Pública (IAM/FIOCRUZ). Graduada em Fisioterapia pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Pós graduada em Avaliação em Serviços de Saúde (UFCSPA), em Gestão em Saúde (UEPB) e em Fisioterapia em Unidade de Terapia Intensiva (FAISA).

PARRY SCOTT

Professor titular de Antropologia do Departamento de Antropologia e Museologia da Universidade Federal de Pernambuco. Graduação em Línguas Contemporâneas Hamilton College (1971), Mestrado em Latin American Studies, Institute of Latin American Studies, University of Texas at Austin (1973) e doutorado em Antropologia - University of Texas at Austin (1981). Foi Professor e Pesquisador Visitante nas Universidades de Georgetown, Harvard e Salamanca. Representou a Área de Antropologia na CAPES de 2014 a 2017 Experiência na área de Antropologia e de Sociologia, com ênfase na interface entre estruturas domésticas e outras esferas de poder em diversos contextos sociais urbanos e rurais e na antropologia de saúde. Pesquisa entre trabalhadores rurais e agricultores no Nordeste, com atingidos de barragens e de projetos de desenvolvimento, e com residentes da periferia urbana. Temas ressaltados são poder, gênero, família, saúde, saúde reprodutiva, migrações, deficiência. Também aborda ensino, pesquisa e elaboração de teoria em antropologias nacionais.

RAQUEL LUSTOSA

Mestranda no Programa de Pós-Graduação em Antropologia na Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Bacharel em Ciências Sociais pela Universidade de Brasília (2016). Integrante do grupo de estudo do “Família, Gênero e Sexualidade” (FAGES) na pesquisa: “Etnografando o cuidado e políticas de saúde e gestão de serviços para mulheres e crianças com zika- distúrbios neurológicos relacionados em Pernambuco” sob a coordenação do professor Russell Parry Scott e membro do grupo de pesquisa “Zika e microcefalia: um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos de malformações fetais no cotidiano mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco” sob a coordenação da professora Soraya Fleischer da Universidade e Brasília (UnB). Enfatiza temas relacionados à gênero, deficiência e saúde.

RENATO ATHIAS

Professor do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da UFPE. Graduação em Filosofia pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras (1975) e Mestrado em Etnologia (1982) Universidade de Paris X, (Nanterre). Doutorou-se, com bolsa de CNPq, em Etnologia pela mesma universidade (1995) Temas estudados na formação incluem identidade étnica no Brasil e o grupo indígena Hupdah do Noroeste Amaozonense. Estudou mídia e televisão na Universidade de Southampton (Reino Unido) com apoio do Conselho Britânico. Coordena o Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Etnicidade (NEPE) da UFPE. É também professor do Master Interuniversitário de Antropologia Iberoamericana da Universidade de Salamanca, na Espanha. Experiência na área de Antropologia, com ênfase em Etnologia Indígena, atuando nas seguintes temáticas: saúde indígena, antropologia visual com projetos de pesquisas entre os índios de Pernambuco e no Alto Rio Negro Amazonas, especificamente entre os Hupdah da família linguística Nadahup e os índios, Pankararu. Membro do Laboratório de Antropologia Visual do Núcleo Imagem e Som & Ciências Humanas da UFPE e membro do Conselho Curador do Museu do Estado de Pernambuco. Foi coordenador nacional do GT Antropologia Visual da Associação Brasileira de Antropologia (ABA), Diretor da Associação Nacional de Pós-Graduação em Ciências Sociais (ANPOCS) e Coordenador Geral de Museus da Fundação Joaquim Nabuco em Recife, e secretário geral da Associação Brasileira de Antropologia na gestão 2013/2014. Atualmente é o vice coordenador da Comissão de Museus e Patrimônio Cultural da União Internacional das Ciências Antropológicas e Etnológicas (IUAES).

SHIRLEY DE LIMA SAMICO

Atua na gestão Estadual da Política de Assistência Social na área de planejamento, vigilância socioassistencial, monitoramento e avaliação. Graduação em Serviço Social pela Universidade Federal de Pernambuco (2010). Mestrado em Antropologia pela Universidade Federal de Pernambuco (2013). Experiência em docência no curso de Serviço Social. Membro do Núcleo de Estudo de Educação Permanente do SUAS - NEEP/PE e do Grupo de Estudos sobre a Política de Assistência Social (GEPAS/UFPE). Conselheira do Conselho Estadual de Assistência Social (CEAS/PE) e do Conselho Estadual de Políticas Sobre Drogas.

SILVANA SOBREIRA DE MATOS

Pesquisadora Pós-Doutorado em Antropologia, PPGA/UFPE. Bolsista da CAPES. Pesquisadora do Observatório de Cultura, Religiosidades e Emoções (OCRE/UFPE) e do Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade (FAGES/UFPE). Doutora em Antropologia pelo PPGA/UFPE e PNPD/CAPES na Università Degli Studi Roma Tre (2014). Mestre em Sociologia: Teoria, Metodologia e Ricerca na Università degli Studi Roma Tre (2012). Mestre em Antropologia, PPGA/UFPE (2008). Graduada em Ciências Sociais/UFCG (2005). Graduada em Comunicação/ UEPB (2003). Realiza pesquisa de Pós-doutorado no projeto “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil?” coordenada pelo pesquisador Prof. Russell Parry Scott. Tem pesquisado sobre a história da Antropologia em Pernambuco, antropologia da saúde, e economia política de prevenção e resposta a Síndrome Congênita do Zika Vírus e as dinâmicas ao nível do Estado.

THAIZA RAIANE VASCONCELOS CANUTO

Mestranda no Programa de Pós-Graduação em Antropologia da UFPE. Graduação no curso de Ciências Sociais na Universidade Federal de Pernambuco; Bolsista de Iniciação Científica CAPES na pesquisa “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil”, coordenada pelo professor Russell Parry Scott (UFPE). Interesse nos estudos de deficiência, cuidado, relações entre humanos e não humanos, mobilidade urbana e corpo.

TIAGO FEITOSA DE OLIVEIRA

Médico da Universidade Federal de Pernambuco, docente da Universidade Católica de Pernambuco, docente do Centro Universitário Maurício de Nassau - Recife e médico sanitarista da Prefeitura Municipal de Recife. Mestrado pela Universidade Estadual de Campinas (2004) e doutorado em Saúde Pública pelo Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães / FIOCRUZ (2014). Tem experiência na área de Saúde Coletiva, com ênfase em Medicina Preventiva, atuando principalmente nos seguintes temas: doenças reumatológicas, integralidade e rede.

Este livro foi organizado com apoio da pesquisa: Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil, concedido pela CAPES (8888.130742/2016-01), CNPq (440411/2016-5), DECIT-MS e, sob o título “Action Ethnography on Care, Disability and Health Policy and Administration of Public Service for Women and Caretakers of Zika vírus affected Children in Pernambuco, Brazil”, FACEPE/Newton Fund (APQ 0553-7.03/16).

FAGES – Núcleo Família, Gênero e Sexualidade da Universidade Federal de Pernambuco
Av. Prof. Moraes Rego, 1235, Centro de Filosofia e Ciências Humanas – CFCH, 13º andar - Cidade Universitária,
Recife - PE - CEP: 50670-901 www.ufpe.br/fages
etnografandocuidados@gmail.com

