



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

Ana Claudia Knihs de Camargo

“Ela tá tomando remédio, eu tô tomando remédio”: Uma etnografia do uso de medicamentos e substâncias farmacológicas entre famílias “de Zika” no estado de Goiás

Florianópolis

2023

Ana Claudia Knihns de Camargo

“Ela tá tomando remédio, eu tô tomando remédio”: Uma etnografia do uso de medicamentos e substâncias farmacológicas entre famílias “de Zika” no estado de Goiás

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do título de mestre em Antropologia Social.

Orientador: Profa. Sônia Weidner Maluf.

Florianópolis

2023

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Camargo, Ana Claudia Knih de
"Ela tá tomando remédio, eu tô tomando remédio": Uma
etnografia do uso de medicamentos e substâncias
farmacológicas entre famílias "de Zika" no estado de Goiás /
Ana Claudia Knih de Camargo ; orientadora, Sônia Weidner
Maluf, 2023.
148 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa
de Pós-Graduação em Antropologia Social, Florianópolis, 2023.

Inclui referências.

1. Antropologia Social. 2. SCZV. 3. Medicamentos. 4.
Cuidado. 5. Etnografia. I. Maluf, Sônia Weidner . II.
Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós
Graduação em Antropologia Social. III. Título.

Ana Claudia Knihs de Camargo

“Ela tá tomando remédio, eu tô tomando remédio”: Uma etnografia do uso de medicamentos e substâncias farmacológicas entre famílias “de Zika” no estado de Goiás

O presente trabalho em nível de mestrado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Profa. Dra. Eliana Elisabeth Diehl
CIF/UFSC

Profa. Dra. Esther Jean Langdon
PPGAS/UFSC

Prof. Dra. Soraya Resende Fleischer
PPGAS/UnB

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de mestre em Antropologia Social

Coordenação do Programa de Pós-Graduação

Profa. Dra. Sônia Weidner Maluf
Orientadora

Florianópolis

2023

Agradecimentos

Eu gostaria de dedicar este trabalho às mães, famílias e crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZV) do estado de Goiás. Sou muito grata a todas as interlocutoras que, em prosa, geralmente com bolo e café passado, compartilharam comigo um pouco de seus mundos. Gostaria de agradecer, especialmente, às famílias que abriram as portas de suas casas, seja por um par de horas ou de dias, para conversarmos. Este trabalho é para vocês.

Esta dissertação não seria possível sem o apoio de muita gente querida. Obrigada a todo mundo que esteve junto!

Agradeço especialmente à minha mãe e meu pai que, mais do que presentear as filhas com um livro ou outro quando éramos crianças, estavam presentes ao ler conosco essas histórias. Obrigada pela presença e pelo carinho, sempre.

Beijo especial para: Carol, Raquel, Breno, Clóvis, Henrique, Yami e à minha vó, dona Izis. Amo muito vocês!

Agradeço, ainda, ao PPGAS da UFSC, aos colegas da turma e a todas as professoras e professores que tive contato ao longo do curso. Não poderia deixar de agradecer à Arelly, da secretaria, que sempre foi rápida ao responder todas as dúvidas e acalmar uma mestrandas ansiosa.

Agradeço à Rede Antropo-Covid e à Fapesc por todo o apoio que me foi dado, inclusive financeiro, essencial para a continuidade da pesquisa e deste trabalho.

Agradeço muito à professora Sônia pela ótima orientação, repleta de paciência, atenção, cuidado e presença - ainda que distantes geograficamente, em muitos momentos. Eu sempre saí de nossas reuniões maravilhada com o tanto de referências, ideias e conhecimento que tu trazias ao longo das conversas. Muito obrigada por ensinar tanto!

Agradeço à professora Soraya, que não só aceitou compor a banca mas que, há anos, tem contribuído com orientações, ensinamentos, parceria e, é claro, servindo de inspiração desde a graduação. Obrigada por estar presente, atenta e, com paciência e carinho, seguir caminhando junto de suas alunas e orientandas.

Agradeço às professoras Jean Langdon e Eliana Diehl, por estarem presentes na qualificação deste projeto de pesquisa e apresentarem ótimas sugestões e comentários, que certamente contribuíram na redação desta dissertação, além de aceitarem compor a banca. Além delas, agradeço à Viviane Vedana e à Amanda Rodrigues. Obrigada!

Há um ditado que diz: "Mosquitos são democráticos; eles picam tanto os ricos como os pobres". Embora os insetos possam não ter uma consciência de classe muito desenvolvida, o fato é que a atual crise do vírus do zika teve impactos bem diferentes em cada classe, grupo social ou gênero - como, aliás, já ocorrera com epidemias anteriores de doenças transmitidas por mosquitos, da febre amarela a malária e à dengue. Em outras palavras, o zika é mais um indicador da desigualdade que persiste no Brasil contemporâneo, mesmo após várias décadas de democracia.

(Lesser e Kitron, 2016).

Resumo:

Este trabalho tem como objetivo investigar o uso, a circulação e a relação com medicamentos e substâncias farmacológicas entre famílias que lidam e convivem com a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZV) no estado de Goiás. Como a pesquisa de campo foi realizada em 2022, envolvem-se em suas trajetórias de cuidado outras questões mais amplas, como a situação de emergência sanitária no Brasil pela pandemia do *Sars-Cov-2*, também conhecido como o novo coronavírus, que, a partir de 2020, impactou drasticamente suas rotinas. Terapias reabilitadoras presenciais foram suspensas e serviços de "*home care*" apareceram como uma estratégia entre as famílias que possuem planos de saúde. No contexto de cuidados das crianças e, para tratar dos sintomas causados pela SCZV, são prescritos diversos medicamentos, como Etira, Rivotril, Frisium etc. As administradoras dessas medicações geralmente são as mães das crianças, que, por sua vez, também têm utilizado medicamentos para lidar com aflições, adoecimentos e cansaços diversos. As narrativas de mães, pais e fisioterapeutas foram centrais para uma compreensão a respeito das implicações de suas práticas de cuidado e dos entrelaçamentos com esses processos de medicamentação, tanto em relação à saúde infantil quanto materna.

Palavras-chave: SCZV; Medicamentos; Cuidado; Etnografia.

Abstract:

This work aims to investigate the use, circulation and relationship with drugs and pharmacological substances among families who deal with and live with Congenital Zika Virus Syndrome (CZVS) in the state of Goias. As the field research was carried out in 2022, other issues are involved in their care trajectories, such as the health emergency situation in Brazil due to the Sars-Cov-2 pandemic, also known as the new coronavirus, which drastically impacted their routines. Face-to-face rehabilitative therapies were suspended and "home care" services appeared as a strategy among families that have health plans. In the context of childcare and to treat the symptoms caused by CZVS, various medications are prescribed, such as Etira, Rivotril, Frisium, etc. The administrators of these medications are usually the children's mothers, who, in turn, have also used medications to deal with various afflictions, illnesses and tiredness. The narratives of mothers, fathers and physiotherapists were central to an understanding of the implications of their care practices and the intertwining with these processes of medication, both in relation to child and maternal health.

Keywords: CVZS; Medicines; Care; Ethnography.

Lista de figuras

Figura 1: Desenho de Emanuele.....	56
Figura 2: Foto da prateleira do quarto de uma das crianças.....	63
Figura 3: Instruções de Nydia sobre as medicações da filha.....	100
Figura 4: Foto do frasco descartável e equipo que servia de alimentação à filha de Lucimara durante o culto.....	127

Lista de Tabelas

Tabela 1: Casos notificados, em investigação e confirmados para a Síndrome Congênita do Zika vírus segundo o estado de residência.....	26
Tabela 2: Perfil sócio-cultural de três mães.....	38
Tabela 3: Informações sobre as principais substâncias medicamentosas consumidas pelas crianças pesquisadas.....	69
Tabela 4: Principais substâncias utilizadas pelas mães.....	119

Lista de abreviaturas e siglas

AMIZ - Associação de famílias com crianças com microcefalia por Zika e microcefalia por outras patologias em Goiás

ANPOCS - Associação Nacional de Pós Graduação e Pesquisa em Ciências Sociais

BPC - Benefício de Prestação Continuada

BVS - Biblioteca Virtual em Saúde

CASCA - Coletivo de Antropologia e Saúde Coletiva

CBD - Canabidiol

CEAF - Componente Especializado de Assistência Farmacêutica

CEMAC - Central Estadual de Medicamentos de Alto Custo

CRER - Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo

CRMIPD - Centro de Referência Municipal de Inclusão à Pessoa com Deficiência

DAN - Departamento de Antropologia

DF - Distrito Federal

ESPII - Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional

ECR - Ensaio Clínicos Randomizados Internacionais Duplo-Cego Controlados

GTT - Gastrostomia

IOR - Instituto de Ortopedia e Reabilitação

MIP - Medicamento Isento de Prescrição

MS - Ministério da Saúde

OMS - Organização Mundial da Saúde

ONG - Organização não governamental

PA - Pensão Alimentícia

PC - Paralisia Cerebral

OPAS - Organização Pan-Americana da Saúde

OTC - *Over-the-counter*

PPGAS - Programa de Pós Graduação em Antropologia Social

PNI - Programa Nacional de Imunização

SARAH - Centro de Reabilitação Sarah Kubitschek

Sars-CoV-2 - Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2

SCZV - Síndrome Congênita do Zika vírus

SCIELO - *Scientific Eletronic Library Online*

SUS - Sistema Único de Saúde

TCC - Trabalho de conclusão de curso

UnB - Universidade de Brasília

UFF - Universidade Federal Fluminense

UFSC - Universidade Federal de Santa Catarina

VZ - Vírus Zika

Sumário

Apresentação.....	16
Qual a composição desta dissertação?.....	17
Capítulo 1: Sobre a pesquisa realizada, ou: para o que essa dissertação é indicada e para o que serve?.....	19
1.1 Apresentações da Síndrome Congênita do Zika vírus e do estado de Goiás.....	19
1.2 Como esta pesquisa foi feita?.....	22
1.3 Como esta pesquisa de campo funcionou?	28
1.4 Apresentação das mães pesquisadas e respectivas famílias.....	35
Capítulo 2: Políticas de cuidado, Estado e famílias, ou: quais cuidados devo ter ao cuidar de uma criança com a SCZV?.....	41
2.1 A vida na pandemia.....	41
2.2 Redes vicinais, amigos, família.....	47
2.3 Quando "casa" se torna o hospital: internações prolongadas.....	53
2.4 Quando o "hospital" entra em casa: o <i>home care</i>	57
Capítulo 3: Os medicamentos no cuidado das crianças.....	64
3.1 Quais os efeitos de misturar a Antropologia com medicamentos e substâncias farmacológicas?.....	64
3.2 Pequenos pacientes, medicamentos e suas grandes bulas.....	68
3.3 Políticas de saúde, distribuição e acesso aos medicamentos.....	74
3.4 Rotas de acesso: o contato e a relação com os prescritores.....	78
3.5 Efeitos (in)esperados.....	84
3.6 Canabidiol (CBD).....	89
3.7 Vacinas.....	92
Capítulo 4: Saúde de quem cuida, maternidade em foco.....	97
4.1 Aflições medicamentalizadas: notas sobre cansaços, emagrecimento e doenças virais....	97
4.2 Tratamentos medicamentosos: saúde mental, depressão, "alergias emocionais".....	112
4.3 Hábitos, rotinas e estratégias não farmacológicas.....	120
Considerações finais.....	128
Referências bibliográficas.....	134

USO ADULTO E PEDIÁTRICO.

Contém ■ pg.



Apresentação

O principal objetivo desta dissertação é investigar o uso, a circulação e a relação com medicamentos e substâncias farmacológicas entre famílias que lidam e convivem com a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZV) no estado de Goiás. Por meio de pesquisa etnográfica junto a essas famílias, pretende-se apresentar alguns dos dilemas relacionados ao uso de substâncias farmacológicas ou medicamentosas nesse contexto de cuidado, levando em conta não apenas os medicamentos consumidos pelas crianças, mas também os que são consumidos pelas mães e/ou cuidadoras e os que permeiam suas redes familiares. Como a pesquisa de campo foi realizada em 2022, envolvem-se em suas trajetórias de cuidado outras questões mais amplas, como a situação de emergência sanitária no Brasil pela pandemia do *Sars-Cov-2*, também conhecido como o novo coronavírus, que impactou drasticamente suas rotinas, a partir de 2020.

Espera-se, ainda, contribuir com uma etnografia realizada em um estado que pouco tem sido pesquisado pela Antropologia no que diz respeito às produções sobre os impactos sociais da SCZV no Brasil (Freitas e Fleischer, 2021). Os dados epidemiológicos têm relatado que a maior parte dos casos suspeitos e confirmados de crianças nascidas com a SCZV, desde 2015, tem se dado na região do Nordeste brasileiro (Brasil, 2022). Nesse contexto, a Antropologia tem contribuído com pesquisas diversas que têm aprofundado as discussões a respeito de como essas famílias têm lidado com o Estado, com a ciência, com os cuidados relacionados aos sintomas causados pela síndrome e a com a própria ciência do vírus Zika (VZ) (Fleischer, 2023; Marques *et. al*, 2021; Fleischer e Lima, 2020; Scott. *et al*, 2020; Diniz, 2016).

Mesmo que o Centro-Oeste não tenha sido a região numericamente mais afetada pela SCZV, há um crescente diálogo entre as famílias que hoje cuidam de crianças nascidas com a síndrome, em diversos estados, para que o acesso aos serviços de saúde, ao cuidado e aos direitos das crianças sejam garantidos. As famílias do estado de Goiás, assim como de cada um desses outros estados, contam com questões e dilemas relativos aos cuidados específicos dos locais em que vivem.

Como uma forma de ambientar o leitor e a leitora na temática que este trabalho visa discutir, o sumário havia sido pensado em um formato de bula de medicamento. Respeitando os limites do que foi possível adaptar, transpus algumas perguntas centrais que perfazem as bulas para estruturar o sumário e a dissertação. Se os nomes designados aos capítulos parecerem, em algum momento, "engessados", para não dizer "duros", isso deve-se a essa breve referência que vem, de fato, das chamadas "*hard sciences*". Em algum momento, são

utilizadas tarjas pretas para ocultar nomes próprios em fotos e imagens, estratégia para resguardar dados e informações sensíveis que devo ao trabalho da antropóloga Rosana Castro (2018), em que a autora lança mão dessa abordagem visual ao tratar de determinadas clínicas e instituições privadas que participaram de sua pesquisa e deveriam ser anonimizadas (*ibidem.*, 2018).

Qual a composição desta dissertação?

O capítulo 1, que se chama "**Sobre a pesquisa realizada, ou: para o que essa dissertação é indicada e para o que serve?**", é composto por apresentações iniciais em relação à síndrome e suas consequências no corpo das crianças, além da contextualização do estado de Goiás. Junto a essa introdução sobre a síndrome, há uma discussão metodológica a respeito de como foi a pesquisa desenvolvida, de como entrei em contato com as famílias que tornaram-se interlocutoras e de como essa relação foi estendida ao longo da pesquisa de campo. Também discute-se as relações tecidas por meio desse tipo de *home anthropology*, onde as convivências eram adensadas em um contexto de hospedagem, de forma que as interlocutoras foram, muito gentilmente, minhas anfitriãs¹.

No capítulo 2 desta dissertação, denominado "**Políticas de cuidado, Estado e famílias, ou: quais cuidados devo ter ao cuidar de uma criança com a SCZV?**", a discussão será focada nas práticas de cuidado que as famílias têm em suas rotinas para tratar dos sintomas das crianças nascidas com a SCZV. Também se incluem na discussão as relações das famílias com o Estado e seus agentes e atores, nesse contexto de busca de cuidado e tratamento junto aos serviços e políticas que têm sido disponibilizadas às famílias.

No capítulo 3, "**Os medicamentos no cuidado das crianças**", os medicamentos e substâncias farmacológicas aparecem com maior ênfase. A discussão, que ainda trata de cuidados e práticas de bem-estar e redução dos sintomas associados à síndrome, perpassa o uso dos medicamentos e substâncias farmacológicas, tratando das idas às farmácias, consultas com médicos e internações hospitalares.

Já no quarto e último capítulo, "**Saúde de quem cuida, maternidade em foco**", a discussão gira em torno da saúde materna, tratando dos medicamentos e substâncias que vêm sendo utilizados pelas cuidadoras para mediar sintomas vinculados a questões diversas, que

¹ A expressão foi trazida por Soraya Fleischer, a quem eu agradeço pelos comentários, durante uma apresentação em que eu trazia alguns dos resultados iniciais desta pesquisa.

vão desde cansaços cotidianos à emagrecimento e adoecimentos ligados à vírus e outros agentes patógenos.

Após o quarto capítulo, seguem as considerações finais, apresentadas ao final desta dissertação, que trazem uma amarra das discussões tecidas ao longo dos capítulos que compõem este trabalho.

Capítulo 1: Sobre a pesquisa realizada, ou: para o que essa dissertação é indicada e para o que serve?

Este capítulo é destinado a apresentar alguns apontamentos a respeito da SCZV e seus principais sintomas observados no corpo das crianças, além de questões iniciais, que serão aprofundadas no próximo capítulo, acerca dos dilemas de cuidado que perpassam o cotidiano das famílias. Também será trazido um panorama de como a epidemia do Vírus Zika afetou o estado de Goiás. Em seguida, vamos tratar da metodologia sob a qual a pesquisa foi desenvolvida e de como as relações foram tecidas ao longo da etapa da pesquisa de campo. Espera-se, dessa forma, situar o leitor e a leitora em alguns aspectos centrais a respeito dos impactos da SCZV na vida dessas crianças, famílias e cuidadoras.

Em levantamento bibliográfico feito no portal *Scientific Eletronic Library Online* (mais conhecido como *Scielo*) e na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), observou-se que há poucas pesquisas sobre o tema da SCZV realizadas no Centro-Oeste. Os artigos localizados em publicações sobre o assunto eram, principalmente, das áreas da fisioterapia (Oliveira *et. al*, 2021; Santos *et. al*, 2021) e enfermagem (Oliveira e Paulino, 2021). Também foram encontradas dissertações e teses de áreas diversas da saúde de pesquisas realizadas em Goiânia (Veríssimo, 2019; Cançado, 2019 Freitas, 2018; Oliveira, 2018). Sabe-se que, ainda que a Antropologia tenha atentado para as consequências sociais da epidemia do Zika no Brasil, a maior parte das pesquisas têm sido realizadas na região Nordeste. Esta dissertação surge, dessa forma, como um esforço de realizar esse diálogo e, sobretudo, visibilizar a situação das famílias afetadas pela síndrome nesta região.

1.1 Apresentações da Síndrome Congênita do Zika vírus e do estado de Goiás

Ocupando uma área de aproximadamente 340 mil quilômetros quadrados, Goiás é o sétimo maior estado do país, com 246 municípios e mais de sete milhões de habitantes (Brasil, 2019). A base da economia goiana é o setor de serviços, mas o estado também conta com grande parte de sua movimentação econômica baseada na atividade industrial. Em artigo no site do Governo do estado de Goiás, a ênfase é dada às indústrias locais de alimentos e bebidas, mineração e, em terceiro lugar, fármacos (Brasil, 2022). Ainda segundo a matéria: “É um dos estados líderes no ranking nacional da produção de *commodities* minerais e agrícolas e de medicamentos genéricos” (*idem.*, 2022).

Com verões chuvosos e invernos secos, temperaturas amenas na maior parte do ano, o estado é também um dos mais afetados pelas arboviroses que, como explica a ciência, são geralmente transmitidas pela fêmea do mosquito *Aedes Aegypti*, como Dengue, *Chikungunya*, Zika vírus e a Febre Amarela². Dos estados do Centro-Oeste, Goiás foi o que teve maior número de notificações de crianças nascidas com a SCZV, somando 629 casos notificados somente em 2015 (Brasil, 2022).

O Zika vírus (ZV) chegou a ser considerado por muitos sujeitos infectados, quando ainda se conhecia pouco sobre a doença, como um tipo de “dengue fraca” que supostamente seria mais tranquila e branda (Diniz, 2016). Quando a pessoa contaminada não chegava a ser assintomática, os sintomas começavam aos poucos: um pequeno mal-estar, dores articulares leves, sensação de cansaço, dor nos olhos, febre baixa e uma vermelhidão no corpo acompanhada de coceira. Ainda que desagradáveis, os sintomas costumam ser passageiros. O próprio organismo se encarrega de combater o vírus e seus sintomas, que duram em média de três a sete dias (Brasil, 2016).

O maior risco do Zika vírus não se dá pelo adoecimento e seus sintomas em si, mas pela possibilidade de transmissão placentária quando a pessoa infectada está gestante. Nesse contexto, o contato do Zika vírus com o feto durante a gestação foi o que passou a ser a maior explicação para os nascimentos de crianças com a SCZV. A descoberta da síndrome foi uma novidade, nos idos de 2015 e 2016, para a ciência de todo o mundo. O cenário de relativa tranquilidade com a nova alta dos casos de Zika passou a ser de preocupação generalizada, ou de uma ameaça global, segundo a antropóloga Débora Diniz (Diniz, 2016). A situação dramática incorreu em declaração dada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) que assumia um estado de Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) pelo Zika vírus e sua associação com a microcefalia e outras complicações neurológicas. A ESPII foi deflagrada em 1 de fevereiro de 2016.

Grande parte das pesquisas nacionais e internacionais ocorridas no Brasil concentrou-se no estado de Pernambuco. Tal fato pode se justificar também por questões estatísticas: à época, Pernambuco era o estado que, atrás apenas da Bahia, contava com a maior quantidade de casos notificados de todo o Brasil. Em termos numéricos, a região Nordeste foi a mais afetada do país. Outros países latino-americanos, como Bolívia, Venezuela, Colômbia, Equador e Paraguai também foram alguns dos afetados pela epidemia

² Arboviroses são doenças causadas pelos "arbovírus", ou seja, microorganismos que podem ser transmitidos por artrópodes, como os insetos e aracnídeos. No Brasil, os "arbovírus" mais comuns são os relacionados ao mosquito *Aedes Aegypti*.

do ZV. Ainda assim, a discrepante concentração de casos no Nordeste despertou o interesse de milhares de cientistas e pesquisadores e colocou o estado de Pernambuco em uma posição de “grande laboratório de aprendizado mútuo” (Coêlho *et. al*, 2020) para muitos desses grupos de pesquisa, organizações e instituições.

A OMS decretou o fim da ESPII ainda em 2016, no mês de novembro. Mas antes disso, em uma conferência pública, Margaret Chan, diretora-geral da OMS, fez em seu discurso um comentário certo em relação à realidade que tem sido vivida no Brasil e em outros países: “Zika. Nós devemos estar preparados para o longo prazo” (OMS/OPAS, 2017). Ainda que a ESPII tenha finalizado, com uma data de validade que é passível de ser expirada, é de se lembrar que o fim de uma emergência declarada não significa que o vírus parou de circular, ou que suas consequências sociais não afetam mais os grupos diretamente atingidos³. Com todos os dados epidemiológicos acerca do estado de Goiás, onde a ocorrência do *Aedes Aegypti* e as arboviroses que transmite continuam em alta, é importante ter em consideração que ainda há crianças nascendo e sendo diagnosticadas com a SCZV nos anos que se seguem após o “fim” da ESPII. A quantidade de notificações reduziu, mas elas ainda existem. Além disso, falamos de milhares de crianças, cuidadoras e famílias afetadas pelos efeitos da SCZV e que atualmente vêm lidando com as complexidades do tratamento de seus sintomas.

A cidade de Goiânia, capital do estado, é referência no tratamento médico e cuidados terapêuticos, com diversas policlínicas, hospitais e instituições públicas/privadas voltadas à essas práticas. O Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER) é uma das instituições públicas que mais recebe crianças com SCZV para reabilitação e tratamento com fisioterapeutas. Há clínicas e hospitais privados que também são muito concorridos, a exemplo do Instituto de Ortopedia e Reabilitação (IOR), que oferece atendimento por plano de saúde. Em relação às famílias das quais as crianças têm acesso a planos de saúde, outra opção frequentemente utilizada é o serviço de “*home care*”, com atendimentos e consultas a domicílio, cujas implicações serão exploradas mais adiante. Mas a maior parte das famílias “de Zika” da região depende única e exclusivamente dos serviços oferecidos pelo SUS.

Há um intenso trânsito de famílias e crianças residentes de outros municípios do interior, havendo alguns inclusive fronteirços a Minas Gerais, que se deslocam à Goiânia em

³ No contexto da pandemia instituída mais recentemente, é importante lembrar que, em abril de 2022, o Ministério da Saúde declarou fim da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional pela Covid-19 (Brasil, 2022) e, em maio do ano seguinte, a Organização Mundial da Saúde declarou fim da Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional para a Covid-19 (OMS/OPAS, 2023). Mas a indicação continua sendo a de tomar as vacinas necessárias e, conforme for possível, continuar se protegendo, especialmente os grupos mais vulneráveis à doença.

busca desse tipo de acompanhamento clínico. Além desse trajeto, também há famílias que organizam e participam de mutirões de deslocamento à Brasília, no Distrito Federal, em busca de uma adaptação altamente especializada das cadeiras de rodas que é feita no Centro de Reabilitação Sarah Kubitschek (conhecido popularmente como “SARAH”). Tais viagens são cobiçadas e dependem do aceite da instituição, após agendamento. Conheci algumas famílias que estavam na lista de espera há mais de ano e demonstravam muita expectativa no serviço, visto que qualquer tipo de adaptação nas cadeiras de rodas infantis geralmente envolve muito dinheiro despendido.

Além desses trânsitos e deslocamentos às instituições, também existe todo um itinerário de acesso aos medicamentos consumidos pelas crianças nascidas com a síndrome, suas cuidadoras e familiares (Camargo, 2020). É comum que sejam receitados às crianças medicamentos anticonvulsivos e antiespasmódicos, broncodilatadores, relaxantes musculares, entre outros. Além dos medicamentos típicos da biomedicina, conheci famílias que procuravam outros tipos de medicação, que consideravam mais naturais, para tratar suas crianças, conforme detalharei adiante. Seja qual for seu tipo, medicação farmacológica ou não farmacológica, o acesso a cada uma dessas substâncias ocorria mediante um quebra-cabeça de diferentes trajetos, instituições e sujeitos. Não é à toa que há diversos esforços da Antropologia nacional para tratar dos medicamentos como objetos de interesse etnográfico (Castro, Engel e Azize, 2023; Camargo, 2021; Maluf, Quinaglia Silva e Silva, 2020; Castro, 2018). Nesse contexto, este trabalho busca, ainda, observá-los com especial atenção.

1.2 Como esta pesquisa foi feita?

O cenário de cuidado intenso vivido pelas famílias de crianças nascidas com a SCZV e, mais especificamente, os arranjos medicamentosos inseridos nesse contexto, não eram uma realidade totalmente nova para mim quando ingressei no mestrado. No final de 2020, em meio ao auge da pandemia de coronavírus, defendi virtualmente o trabalho de monografia de graduação “Se você abrir o armário do meu filho, só tem remédio”: Reflexões antropológicas sobre os medicamentos no cenário da Síndrome Congênita do Zika vírus em Recife/PE” (Camargo, 2020). O ritual de defesa da monografia foi um dos requisitos para aquisição do grau de bacharel em Ciências Sociais com habilitação em Antropologia pela Universidade de Brasília (UnB). Fora a oportunidade de cursar disciplinas ao longo de dois semestres de mobilidade acadêmica na Universidade Federal Fluminense (UFF), toda a minha trajetória de graduação se passou na UnB.

Meu primeiro contato com a Antropologia da Saúde e, mais especificamente, com a questão da SCZV, se deu no âmbito do projeto de pesquisa “Zika e microcefalia: Um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias em Pernambuco”, coordenado pela professora Soraya Fleischer, vinculada ao Departamento de Antropologia (DAN) e ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (PPGAS/UnB). Comecei a frequentar as reuniões em 2018, assim que voltei da mobilidade acadêmica em Niterói. As reuniões contavam com alunas do mestrado, doutorado e graduação, como eu, e foi ali que passei a me atentar para a realidade dessas famílias domiciliadas em Recife e, mais especificamente, à particularidade dos medicamentos nesse contexto. O grupo, com uma proposta pedagógica coletiva, produziu diversos artigos (Fleischer e Garcia, 2022; Fleischer e Camargo, 2021; Lustosa e Safatle, 2019), trabalhos de conclusão de curso (Simas, 2020; Camargo, 2020; Valim, 2017; Lira, 2017), dissertações de mestrado (Garcia, 2022; Simões, 2022; Marques, 2022), entre outros escritos.

Ao participar do grupo, fui aprendendo um pouco mais em cada uma de nossas reuniões, leituras e trocas. Assim, passei a desenvolver um pouco mais da própria escrita em um primeiro projeto de iniciação científica. Ali, também se deu o início do vínculo de orientação com a professora Soraya Fleischer, que esteve sempre presente em seus comentários, conselhos, sugestões, conversas animadas e muita força durante toda essa trajetória de pesquisa na graduação. Nesse contexto, apresentei um *pôster* na Reunião Brasileira de Antropologia de 2018 (Camargo, 2018) que, posteriormente, cresceu e tornou-se um artigo (Camargo, 2019). No segundo projeto de iniciação científica, escrevi uma revisão bibliográfica sobre a produção antropológica brasileira na temática de medicamentos, tornando-se um capítulo do trabalho de conclusão de curso (TCC) que também foi publicado em periódico (Camargo, 2021). Fui me interessando cada vez mais pela realidade dessas famílias e me preparando para a escrita do TCC.

As pesquisas de campo do grupo de pesquisa se davam, em geral, duas vezes por ano. Em cada uma dessas viagens à Recife, a professora Soraya levava consigo uma equipe de estudantes para aprender a fazer pesquisa e desenvolver seus próprios temas. Participei da temporada de campo de julho de 2019, junto à professora e Raquel Lustosa, antropóloga que, à época, era mestranda da Universidade Federal de Pernambuco. Juntas, passamos 11 dias em campo, visitando vários conjuntos habitacionais do Minha Casa Minha Vida onde as mães moravam, creches, hospitais, eventos das organizações não governamentais (ONGs) que vínhamos acompanhando.

Cada temporada de campo rendia ao grupo um novo compilado de diários de campo, escritos e editados, que costumávamos chamar de “Tomo”. Essa etapa da organização de dados nos lembra, como descreveu a antropóloga Claudia Fonseca (2008): “(...) de quanto trabalho o etnógrafo investe na edição dos diários, na seleção de determinadas passagens, justamente para descrever o máximo possível sem criar situações constrangedoras para seus informantes.” (Fonseca, 2008, pp. 45).

Além dessas escritas mais extensas, de um formato acadêmico e científico, também éramos incentivadas a explorar formatos mais criativos. Uma escrita literária era uma boa forma de reavivar aquelas histórias lidas nesse extenso material etnográfico reunido. Para divulgar essas “micro-histórias”, foi criado um *blog* que compilava todo o material, lugar onde buscamos manter ativa a discussão sobre a SCZV e suas consequências para as crianças, mães e famílias diretamente afetadas, por meio de uma linguagem mais literária, poética, criativa. Esse *blog* também era uma das devolutivas às nossas interlocutoras de Recife, que, muitas vezes, nos respondiam com seus pareceres, opiniões e comentários. Mais tarde, as “micro-histórias” foram organizadas e reunidas em um livro (Marques *et. al*, 2021)⁴. Esse foi o segundo livro produzido no âmbito da pesquisa, visto que, em 2020, também foi lançado o livro “Micro” (Fleischer e Lima, 2020), com contribuições de várias das integrantes que passaram pelo grupo.

Grande parte de como seguiria minha trajetória acadêmica foi influenciada por uma palestra. Explico: enquanto ainda estava na graduação, em 2018, o PPGAS/UnB recebeu uma visita da professora Sônia Maluf que fez uma comunicação baseada em sua dissertação de mestrado, “Encontros perigosos: análise antropológica de narrativas de bruxas e bruxarias na Lagoa da Conceição” (Maluf, 1989). Mas antes da palestra em si, um grupo do qual eu fiz parte, de alunas e professoras interessadas em conhecer mais a fundo as produções da professora Maluf, reuniu-se semanalmente ao longo de um mês. Os encontros foram organizados no âmbito do mini-curso “Jornadas Sônia Maluf - Políticas, saúde, gênero e subjetividades”, que contou com reuniões semanais com o objetivo de ler e discutir alguns dos textos da professora, de algumas outras publicações e capítulos de sua dissertação.

Foi ali que tive o primeiro contato com a discussão antropológica sobre narrativas e com os trabalhos da professora Sônia. Vislumbrada com toda uma discussão da disciplina que, até então, era nova para mim, passei a ler mais sobre as possibilidades das narrativas nas etnografias em saúde. Usei bastante dessas leituras ao longo do TCC que escrevi e,

⁴ Atualmente (mar./2023), o blog continua disponível para acesso no link: www.microhistorias.wixsite.com/microhistorias

atualmente, ao longo do mestrado, com as disciplinas e bibliografias com que venho tendo contato, tenho nutrido esse interesse pela Antropologia da Saúde. Inclusive, essas foram algumas das razões que me levaram a participar do processo seletivo do mestrado no PPGAS/UFSC.

A ideia inicial desta pesquisa de mestrado, sob orientação da professora Sônia, era a de fazer a incursão em campo em João Pessoa, capital da Paraíba, e focar nos medicamentos consumidos pelas cuidadoras, sobretudo os psicofármacos. A ênfase da discussão seria na medicamentação e nas reverberações, na questão da saúde mental, do trabalho de cuidado intenso sob o qual estão inseridas essas mulheres mães de crianças com microcefalia causada pelo VZ. Ainda que tivesse focado mais nos medicamentos utilizados pelas crianças até então, eu já havia trabalhado em artigo com Lustosa (2021) a respeito do uso de medicamentos variados para combater os sintomas dos múltiplos cansaços vividos pelas mães em Recife, Pernambuco (Camargo e Lustosa, 2021). E, em um segundo artigo publicado pelas mesmas autoras, discutimos como a saúde mental das mulheres gestantes foi afetada após a declaração de duas emergências sanitárias, a do Zika e a do novo coronavírus, comparando as narrativas oficiais dos governos acerca do tema nesses dois momentos (Lustosa e Camargo, 2022).

Nessa etapa, voltei minhas leituras para a temática, de forma que fiz dois cursos de leitura junto da professora Sônia: no primeiro, montamos uma ementa diversificada a partir do tema "Medicamentos, substâncias e saúde mental" e o segundo foi a leitura integral do livro "Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika" (Scott, Lira e Matos, 2020). O trabalho final do segundo curso de leitura foi a escrita de uma resenha que será publicada pela Revista Ilha (No prelo, 2023). Nesse contexto, cheguei a conhecer e visitar duas instituições que recebem famílias de crianças nascidas com a SCZV para tratamento e reabilitação, como o Centro de Referência Municipal de Inclusão à Pessoa com Deficiência (CRMIPD) e o Centro de Referência para Pessoas com Deficiência em Microcefalia. Ao fazer levantamento bibliográfico sobre o tema, porém, percebi que havia pouca atenção da antropologia à questão da epidemia do VZ no Centro-Oeste. Em diálogo com a professora Sônia, percebi que a mudança de campo para o estado de Goiás seria viável e interessante para contribuir com a discussão acerca das consequências da epidemia em outra região, onde havia, de fato, uma lacuna bibliográfica em questão. Passei então a fazer uma pesquisa bibliográfica inicial em matérias de jornal sobre as famílias de crianças nascidas com a SCZV no Centro-Oeste.

A quantidade de notícias sobre o Goiás, especificamente, foi maior do que a de outros estados do Centro-Oeste. Acredito que isso se dê por razões estatísticas, afinal, os dados

epidemiológicos dos boletins do Ministério da Saúde (MS) demonstravam que o estado mais afetado do Centro-Oeste foi o de Goiás. Dos 1.566 casos notificados da região, 629 eram de Goiás (Brasil, 2022). Segue tabela do último Boletim Epidemiológico do MS que quantifica os casos registrados na região desde 2015:

Tabela 1: Casos notificados, em investigação e confirmados para a Síndrome Congênita do Zika vírus segundo o estado de residência.

Região/UF de residência	Casos notificados		Casos em investigação		Casos confirmados para SCZ	
	n	%	n	%	n	%
Centro-Oeste	1.566	7,5	162	5,2	136	7,3
MS	86	0,4	6	0,2	5	0,3
MT	469	2,2	104	3,3	40	2,2
GO	629	3,0	8	0,3	80	4,3
DF	382	1,8	44	1,4	11	0,6
Brasil	20.874	100,0	3.106	100,0	1.852	100,0

Fonte: Resp-Microcefalia (Brasil, 2022)⁵. Dados atualizados em 1/8/2022, sujeitos a alterações.

O estado que menos concentrou casos segundo as estatísticas oficiais foi Mato Grosso do Sul, com 86 notificações. O Distrito Federal, que, fora uma estreita faixa limítrofe de Minas Gerais, está imbricado na divisa territorial com o estado de Goiás, concentra uma quantidade alta de casos notificados (382), considerando sua extensão territorial diminuta. O DF é a menor unidade federativa do Brasil e, ainda assim, concentrou mais do que quatro vezes a quantidade registrada em Mato Grosso do Sul. Tais dados me chamaram atenção e me motivaram a, de fato, entender como se deu a epidemia de Zika na região.

Por meio de uma matéria jornalística, conheci a Associação de famílias com crianças com microcefalia por Zika e microcefalia por outras patologias em Goiás (AMIZ) e, após algumas semanas, foi divulgado evento presencial aberto ao público, uma feijoada beneficente que reuniria crianças, famílias e apoiadoras da ONG, em abril de 2022. Achei que essa seria uma ótima oportunidade para conhecer as famílias pessoalmente e conversar sobre a proposta de pesquisa pela primeira vez. Resolvi comprar um ingresso, entrar em contato com o número disponível no *flyer* virtual de divulgação e me apresentar. Conversei um pouco com a pessoa responsável pela organização do evento e, após envio do comprovante de transferência, fui informada que meu nome estaria na lista. Esse era o ingresso da festa.

⁵ Disponível em: <<http://plataforma.saude.gov.br/anomalias-congenitas/boletim-epidemiologico-SVS-35-2022.pdf>>. Acesso em: 12 de fevereiro de 2023.

Algumas semanas depois, entretanto, fui informada que o evento tinha sido adiado indefinidamente devido ao feriado do dia seguinte. Estranhei a situação e mandei uma mensagem à pessoa que me vendeu o ingresso, que explicou que as próprias famílias estavam cancelando, muitas haviam avisado que iriam viajar e não poderiam comparecer. “É difícil. A gente marca evento, a gente planeja as coisas, pensa em tudo, pra no final ninguém ir”, desabafou comigo essa pessoa, alguns dias depois, quando eu já estava em Goiânia. A mudança no planejamento também mudou o meu roteiro mental de como “entrar em campo”, me deixando, inicialmente, sem saber como me apresentar às famílias. Porém, a quantidade de mensagens que eu trocava com essa pessoa foi aumentando após a situação do ingresso, de forma que logo tornou-se uma interlocutora central para a pesquisa. Rapidamente, a comunicação por mensagens transformou-se em chamada de voz, no compartilhamento de outros contatos e colegas da rede da ONG Amiz, e em um convite para ir à cidade para nos conhecermos pessoalmente, do qual aceitei prontamente.

Em artigo publicado no periódico *Cadernos de Campo*, Gonçalves (2018) relata com detalhes três situações de adversidades de diferentes naturezas que viveu durante sua pesquisa de campo. O autor traz uma discussão bastante pertinente sobre o interesse antropológico nos “percalços de campo”. Ao refletir sobre os maiores dramas que viveu durante a pesquisa etnográfica, percebeu que os percalços geraram, no seu caso, algo positivo: um estreitamento de laços com pessoas que seriam centrais no desenvolvimento da pesquisa. Imprevistos, na pesquisa etnográfica, nos ensinam que não há como planejar tudo como gostaríamos: a vida acontece como acontece.

Na semana seguinte, após o convite para ir à cidade mesmo sem evento marcado, já estava em Goiânia. Mas percebi que a tal da “entrada em campo” se deu antes do que eu imaginava, e de maneira inesperada. Foi ao escrever o diário de campo das ligações telefônicas e voltar aos conteúdos trocados nas mensagens de texto, que lembrei como o processo de “entrar em campo” era muito menos rígido do que simplesmente “estar aqui” ou de “estar lá” como aprendi nas prosas *geertzianas* (Geertz, 2009). Lembrava que o “estar lá” etnográfico não estava necessariamente condicionado à presença física, como trouxe inclusive na introdução do TCC que escrevi (Camargo, 2020).

A leitura de reflexões etnográficas tecidas a partir de pesquisa com arquivos, documentos e notícias também ampliou meus horizontes nesse sentido (Muzzopappa e Villalta, 2011; Cunha, 2004). Além disso, o tal do “modelo presencial e não presencial” e a discussão metodológica que se intensificou na Antropologia a esse respeito, sobretudo pelas estratégias de contenção da pandemia do *Sars-Cov-2*, foi muito importante para que eu

percebesse a importância de tratar as conversas trocadas ali no celular como material etnográfico, sempre confirmando com as interlocutoras quais informações poderiam ser compartilhadas e lembrando o que cabe entrar aqui, e o que, por outro lado, é de cunho íntimo e pessoal (Scopel *et. al*, 2021; Segata, 2020; Miller, 2020).

1.3 Como esta pesquisa de campo funcionou?

Quem chega de ônibus à Goiânia pela rodovia BR-153 ou pela GO-080, cortando Anápolis, encontra uma paisagem típica do cerrado, de vegetação retorcida e árvores finas. O ar é rarefeito nos meses do meio do ano, quando é o auge da seca do Planalto Central. Nessas duas rodovias, já nas áreas próximas da capital do estado, é possível observar três grandes indústrias farmacêuticas situadas às margens da estrada. Na frente das fábricas há caminhões estacionados, provavelmente para carga e descarga de produtos, e altas grades que delimitam a propriedade dessas empresas. Assim que o ônibus entra na cidade e a paisagem começa a se urbanizar, a apenas dois quilômetros e meio de distância da parada final, o veículo passa em frente ao Crer, hospital público especializado em reabilitação que atende grande parte das crianças “de Zika”. A chegada à Goiânia se dá pelo terminal rodoviário interestadual, situado ao lado (para não dizer dentro) de um grande *shopping* popular, mais ao norte do centro da cidade. A região é um centro comercial muito movimentado, cheio de vida com pedestres apressados, tráfego incessante de veículos que não economizam na buzina, barracas montadas que vendem milho cozido e sorvete de casquinha, além do trânsito intenso de feirantes, varejistas e camelôs que oferecem roupas, cosméticos, capinhas de celular e eletrônicos aos transeuntes que por ali passam.

Aos poucos, esse cenário foi se tornando cada vez mais familiar para mim. Era esse o lugar que me recebia quando eu chegava à cidade e paulatinamente fui aprendendo a me situar ali. A pesquisa etnográfica foi realizada durante os meses de abril a julho de 2022, em idas e vindas à Goiânia e visitas à cidade em cada viagem que durava em torno de uma semana. Além da parte da pesquisa realizada *in loco*, nesse período em que pude fazer entrevistas, visitas a diversos domicílios e residências, assim como a instituições como "farmácias do Estado", também conhecidas como Central Estadual de Medicamentos de Alto Custo (CEMAC), policlínicas e hospitais, também foi mantido contato via celular, para além desse período.

A ideia inicial era a de ficar em um quatinho de apartamento ou casa alugado pelo aplicativo *Airbnb* até achar um lugar menos provisório onde eu pudesse me instalar, depois de

conhecer melhor a cidade, a localização dos bairros, instituições e residências das interlocutoras. Essa estratégia estava de acordo com o desenho metodológico inicial da pesquisa, que envolvia conhecer e visitar famílias residentes nos municípios do interior de Goiás (alguns distam a mais de 100 quilômetros da capital, como o município de Morrinhos, localizado a 132 quilômetros de Goiânia). Para tanto, achei que seria importante ter uma noção maior de como transcorreriam as visitas e de quais eram as regiões mais próximas aos compromissos que seriam feitos, antes de fechar um contrato que possivelmente me deixaria, de certa forma, “presa” a uma região.

Mas o desenrolar da pesquisa de campo se deu de uma forma inesperada para mim. As interlocutoras que eu ia conhecendo e tendo contato demonstravam surpresa quando eu respondia que a minha situação de hóspede era a de alguém dividindo apartamento com outras pessoas. A seguinte conversa aconteceu mais ou menos dessa forma, repetidas vezes: “Mas é uma casa de família?”, geralmente era a primeira pergunta feita. Ao passo que eu respondia que não, recebia um rosto surpreso, até ouvir o segundo questionamento: “E tem homens lá junto com você?”. Ao assentir, recebia todo tipo de reação. Ouvir um sonoro: “Menina do céu, tranca a porta antes de dormir!”, era certamente a mais comum.

Quando esse era o assunto, explicava que, mesmo tendo homens no mesmo apartamento, não estávamos no mesmo quarto e, portanto, não me parecia um grande risco. Mas nesse contexto, comecei a receber convites para ficar hospedada na casa das próprias interlocutoras, quando voltasse à cidade. Aceitei prontamente e, a partir disso, não reservei mais quatinhos de *Airbnb* em nenhuma das vezes que voltei. Quanto aos convites, tenho alguns palpites: primeiro, acredito que foram viabilizados justamente pela minha característica transitória na cidade. Se eu tivesse alugado um quarto de temporada e ficado “direto em campo”, como tradicionalmente nos é ensinado na disciplina, teria tido outra “entrada”, inclusive nas agendas de afazeres e convites auferidos. Talvez tivesse visitado mais instituições, comparecido a outros compromissos, mas acredito que teria tido menos oportunidade de conviver com as rotinas do dia-a-dia das famílias que, muito gentilmente, me receberam e hospedaram.

A categoria de “hóspede” também supõe que há uma transitoriedade no vínculo de convivência diária. Ou seja, para também não invadir o espaço das famílias que me recebiam, eu combinava uma data de partida assim que chegava. Em alguns momentos, percebia que a convivência era harmônica e ter outra pessoa ajudando nas funções da casa (de faxina, de preparar comida, de brincar com as crianças, auxiliar no cuidado e, principalmente, ouvir e conversar) era algo que “desafogava” a rotina corrida. Por outro lado, também tinha a noção

de que ser uma pessoa de fora daquele núcleo familiar, cuja presença mudava, por exemplo, a configuração de quem dormia em qual cama, era oneroso. Por isso, marcava de ficar uma semana por vez, geralmente.

Além das questões postas, de estadia e convivência, há de se pensar nos convites feitos como reflexo das relações tecidas em campo de forma relacional com a maneira com que eu era lida enquanto pessoa. Ao conhecer a maior parte das famílias com que ia tendo contato, fui entregando o livro resultante da pesquisa feita no Recife, “Micro: Contribuições da Antropologia” (Lima e Fleischer, 2020), e, conforme o tempo passava e o livro referente a esse grupo de pesquisa era lido, passei a receber retornos das famílias sobre os textos ali escritos. Daí, frequentemente surgiam análises comparativas sobre a epidemia de Pernambuco e a vivida pelas famílias no Goiás.

Pensando nessas leituras feitas pelos interlocutores a respeito do próprio antropólogo, seu corpo e identidade, Lira, Scott e Meira (2017) discutem as assimetrias que permeiam as relações entre “pesquisadores e sujeitos pesquisados” no âmbito da epidemia do VZ em Recife. Os autores demonstram como as classificações dadas às pesquisadoras em campo reconheciam, dialogicamente e ao longo das conversas sobre parto, puerpério, amamentação, cuidado, suas trajetórias biográficas. Para os autores:

A especificidade da Síndrome Congênita de Zika, marcada por sua expressão corporal nas crianças e vivida pelas mães-cuidadoras extensivamente, aponta para a constituição de um corpo compartilhado, e também nos leva enquanto pesquisadores a acessar essa experiência através do corpo, tanto a partir das narrativas sobre o corpo percebido e comentado, quanto a partir de nossos próprios corpos em interação no campo, vivido em um processo de alinhamento de experiências e horizontes compreensivos que não implica, por sua vez, em uma simetria. As demarcações identitárias estão preservadas nesse processo, mas instala-se entre esses dois grupos (pesquisadas e pesquisadoras/es) conteúdos emocionais que os aproximam de tal modo que, sem desprezar as diferentes condições, evite-se que as trocas criem dívidas, mas produzam relações. O desafio diante de uma equipe de pesquisa, com suas próprias singularidades internas é a tradução dessas experiências de cada relação pesquisador(a)-campo vivida dialogicamente por todos.

(Lira, Scott e Meira, 2017, pp. 234)

As experiências trazidas pelos autores tratam em um sentido amplo como os corpos das pesquisadoras e pesquisadores são lidos e classificados pelos interlocutores constantemente ao longo da pesquisa de campo. Nesse sentido, acredito que o fato de eu ter dez, quinze ou vinte anos a menos do que diversas interlocutoras que eu acompanhava, esteve relacionado aos convites para me hospedar em suas casas, sendo essa uma alternativa mais segura do que nas “casas com homens” que não eram “de família” - os alugueis de quartos pelo *Airbnb*. Da primeira interlocutora que me recebeu em sua casa, cheguei a ouvir: “Você

tem idade para ser minha filha, você percebeu? Eu pensei nisso quando a gente se conheceu, quando eu te vi”.

Frequentemente perguntavam-me se eu tinha filhos, se eu gostaria de ter, se sim, quantos, se não, por quê. A curiosidade sobre a pessoa que estava ali, “chegando de fora”, era um motor para que os assuntos sobre cuidado, maternidade e cansaço surgissem de forma espontânea, sem precisar de roteiro ou perguntas engessadas. Mas perguntar sobre a medicação consumida pelas crianças (ainda mais pelas mães) era uma dificuldade inicial que eu tinha. De certa forma, era um assunto que fugia dessa espontaneidade que tínhamos quando a conversa era mais informal e que levava a tópicos mais íntimos e delicados. Com a convivência, tudo isso foi atravessado e vivido de uma forma muito interessante. Afinal, eu mesma tinha passado a tomar um antidepressivo/ansiolítico recentemente. Estar hospedada na casa das pessoas e compartilhando com elas a rotina diária fez com que elas também me observassem, e, decerto, me analisassem.

Cito um exemplo ocorrido durante um café da manhã que tomava com uma das mães que me recebeu em sua casa: no que diz respeito aos medicamentos, tínhamos conversado apenas sobre os que suas filhas consumiam. A situação mudou quando, junto com um gole de café, a mãe me viu tomando a minha própria medicação. Logo perguntou, em tom de voz alto e animado: "Tu também toma, é? Isso aí é o que?" E abriu um sorriso de cumplicidade quando contei que era um ansiolítico e antidepressivo. Só aí, contou-me das suas experiências com uma depressão que vinha tratando com psicotrópicos. Certamente, essa cena não teria acontecido se estivéssemos em uma entrevista com hora marcada. Voltaremos ao tópico das medicações mais à frente:, aqui, o importante é demonstrar como os laços criados a partir dessa convivência rotineira, mesmo que breve, eram bem diferentes das relações estabelecidas mediante entrevistas mais curtas.

A partir do contato inicial, ainda por telefone, que passei a ter com uma das integrantes da ONG Amiz, em que pude me apresentar e conversar sobre as intenções de pesquisa, recebi indicações de outros contatos que poderia conhecer pessoalmente em Goiânia. Recebi uma sugestão de um bairro onde ficaria próxima a casa de duas famílias que já tinham confirmado me encontrar para uma conversa inicial. O método bola de neve, em que os próprios interlocutores convidam outros para participar da pesquisa, foi empregado de forma bem espontânea: enquanto eu apresentava mais sobre a pesquisa e fazia perguntas, as pessoas com quem eu conversava lembravam de outras histórias e vivências que consideravam importantes que eu conhecesse. Fui em diversas casas, geralmente com lanchinhos da tarde, para conversar com famílias que residiam em diversos pontos de

Goiânia, tanto no centro como em regiões periféricas, muitas vezes na companhia de Paulo Henrique e sua irmã. Ele era uma das lideranças dessa ONG, uma figura bastante conhecida ali e dizia considerar positivo fazer essa intermediação justamente por aproveitar a "carona" para visitar famílias e se aproximar pessoalmente de algumas dessas redes de integrantes da Amiz.

A pesquisa foi desenvolvida nessas diversas camadas: em um primeiro plano, se dá nas entrevistas realizadas nas casas das famílias que me recebiam, nessas programações que eu fazia junto a Paulo Henrique e sua irmã, onde geralmente passávamos um turno do dia conversando com essas pessoas (marcávamos pela manhã, o que, às vezes, se estendia até o almoço, ou pela tarde, que às vezes rendia até o anoitecer). Antes de ir a cada entrevista, eu anotava no caderninho de campo questões específicas que gostaria de levar às famílias, mas como essas entrevistas geralmente contavam com a presença de outras pessoas, a exemplo de Paulo Henrique e sua irmã, também havia perguntas feitas por eles. Eram várias pessoas "puxando a prosa", assim, eram conversas espontâneas. De qualquer forma, as perguntas que eu planejava para essas visitas não seguiam um roteiro rígido. Algumas entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas posteriormente, mas a maior parte foi registrada na memória e, depois, levada para o diário de campo. Porém informações com detalhes muito precisos ou difíceis de serem decorados (como dosagens de medicamentos, nomes que para mim eram novos, etc.), eram escritos rapidamente no caderno de campo, com a permissão dos interlocutores, ali mesmo.

Um segundo momento foi quando comecei a receber os convites para me hospedar na casa de algumas das famílias, o que aceitei prontamente. Isso mudou um pouco a configuração da minha estadia na cidade, visto que eu intensificava minhas atividades de pesquisa junto à agenda da família que me recebia, para aproveitar a rotina em comum e seguir junto a elas em suas consultas médicas, clínicas de reabilitação e todo tipo de compromisso. Porém, isso fazia com que eu tivesse menos tempo para ir a outras casas nessas visitas que geralmente eram feitas na companhia de Paulo Henrique, e, também, menos tempo para conhecer outras famílias. Foi uma opção que fiz, que acredito ter sido certa, visto que tive mais tempo para trabalhar com essa estratégia de observação participante que se deu de forma aprofundada.

Nesse contexto de passar dias na casa de uma mesma família, tive mais tempo para conviver com outros membros de cada núcleo familiar, a exemplo das irmãs e irmãos das crianças "de Zika", ou de pais que trabalhavam fora e que eu provavelmente não teria conhecido se fosse acompanhar os itinerários de terapia da criança e sua mãe. Em cada

estadia, me esforcei ao máximo para entender o ritmo da rotina de cada família e me adaptar aos seus horários e atividades do dia a dia. Ajudei em faxinas, fiz almoços, lavei e sequei louças, fiz compras de mercado. Tentei ajudar, de alguma forma, com a realização das atividades diárias e aliviar, ao menos um pouco, o cansaço causado por elas nas mães.

Por exemplo, em uma das casas em que fiquei, joguei várias partidas de "adedonha" com a irmã de 8 anos - o que liberou a mãe que me recebia para descansar e cochilar à tarde, já que não tinha conseguido dormir à noite devido aos cuidados dados para tratar uma crise respiratória vivida pela filha caçula. Assim, também aproveitei a convivência com as "interlocutoras mirins" para prorear, joguei, brinquei, levei lápis de cor⁶. Em sua tese de doutorado, Brito (2014) realizou três anos de pesquisa de campo junto a crianças em três instituições de acolhimento, em Florianópolis e Gaspar - Santa Catarina. Na introdução de seu trabalho, a autora empreende uma discussão metodológica a partir de sua pesquisa com crianças, apresentando também uma revisão na temática da antropologia da infância. A autora nos lembra que é comum que, trabalhando com crianças, a opção pela observação participante implique justamente na parceria ativa no brincar, no desenhar e em outras atividades que compõem o dia a dia infantil (Brito, 2014).

Por meio dessas conversas informais, do lúdico e observação cotidiana intensificada, estendi as questões sobre os dilemas a respeito de substâncias utilizadas nas práticas de cuidado em torno da SCZV para compreender também a rotina de outras crianças que conviviam com a síndrome na posição de irmãos e irmãs. E, claro, de outros adultos como tias e tios, pais, avós, vizinhos, profissionais da saúde que frequentavam suas casas, etc. Durante a própria estadia eram feitos registros de fotos, áudios, diversas anotações no caderno de campo, mas a escrita aprofundada de diários de campo daquela semana só ocorria quando eu "saía do campo", se é que isso é possível. Como cada casa tinha uma configuração diferente de horários, rotinas e hábitos, percebi que seria sensato deixar as (muitas) horas sentadas na frente de um computador, ao longo desse trabalho de escrita dos diários, para quando não estivesse mais na casa das pessoas que me recebiam. Assim, aproveitava melhor a estadia e, na semana seguinte, trabalhava focada no registro e transcrição escrita dessa parte do material etnográfico.

Um terceiro plano nesse sentido metodológico se deu nas visitas que fiz a instituições públicas e privadas que recebiam as crianças para tratamento de reabilitação, além de visita à

⁶ A antropóloga Karina Kuschnir (2019; 2016) apresenta uma rica discussão de como é possível utilizar desenhos e experimentações gráficas e visuais para produzir antropologia. A autora discute inclusive a questão de como acionar essas estratégias na confecção de cadernos de campo, por meio do que chama de "diário gráfico".

CEMAC. Enquanto estava na cidade, também recebi pedidos para ajudar na lida com as burocracias: de entregar um papel assinado para outra pessoa que eu visitaria em breve, ou de levar pastas de documentos ao cartório, etc. Quando possível, aproveitava as visitas para ajudar em tarefas que exigiriam das famílias maiores logísticas e encontros presenciais um tanto trabalhosos.

Por fim, também mantive contato virtual com diversos integrantes dessas famílias, em sua maioria, as mães. A maior parte do contato se dava pelo *WhatsApp*, mas também ocorreram conversas por meio de ligação telefônica. No meio *online*, também era avisada da possibilidade de participar de eventos: fui convidada por uma das mães a assistir uma cerimônia de homenagem que ocorreria para premiar a ONG e participei, como ouvinte, de uma assembleia geral da Amiz que ocorreu em formato híbrido. A presença nesse tipo de atividade também rendia novos registros e anotações no diário de campo.

Um ponto positivo que ocorreu ao me apresentar aos interlocutores em um primeiro momento, foi o de poder apresentar resultados da pesquisa que havia participado anteriormente. Da primeira vez que cheguei na capital goiana, distribuí algumas cópias do livro "Micro" (Fleischer e Lima, 2020) entre as famílias que fui conhecendo no início do trabalho de campo. A primeira das cópias que levei foi dada à família de Paulo Henrique. Algumas semanas depois, ele e sua irmã me contaram, animados, que o livro "já estava todo riscado". Estavam lendo, marcando as passagens que consideravam mais importantes, fazendo avaliações de como era a síndrome no Nordeste, prestando atenção às diferenças regionais.

Além de ler, esse pai também levou o livro para uma das reuniões com os gestores de uma instituição pública responsável pelos atendimentos de terapias de reabilitação de muitas crianças da região. A reunião tinha sido marcada com urgência, pela demanda das famílias, para colocar em pauta importantes e necessárias reivindicações quanto à garantia da continuidade das terapias reabilitadoras naquele local. Uma semana depois da reunião, esse pai contou-me animado, gesticulando bastante, enquanto andávamos de carro de aplicativo em direção à casa de uma outra família: "Aí eu falando com ele [o diretor da instituição], e falando com os políticos que tavam lá, né, tinha deputado, até senador, eu botei foi o livro em cima da mesa e falei assim: Ó, até o povo da universidade tá de olho em nós e vocês, não! Mas a gente tá aqui e as nossas crianças precisam de cuidado!". Com o exemplo anterior, busquei demonstrar uma forma pela qual uma pesquisa antropológica tem sido apropriada pelos interlocutores de uma segunda pesquisa. Ao riscar com canetas, colorir as páginas com marca textos e trazer suas opiniões sobre as páginas lidas, as famílias foram dialogando com

aquele livro a partir de suas próprias realidades. Mais do que isso, foram elaborando suas próprias narrativas e organizando fatos vividos em uma ordem que não era necessariamente cronológica, mas baseada na importância para suas biografias. As memórias que me eram contadas acerca de momentos de 2016 e 2017, quando nasceu a maior parte das crianças que conheci, iam entrelaçando-se com urgências vividas em 2022. E, assim, seguiam.

As realidades das pessoas que convivem com a SCZV são plurais, por outro lado, também há muitas vivências e questões postas que são comuns a esses sujeitos. Neste trabalho, pretende-se falar um pouco sobre essas realidades. Afinal, pelo exemplo da reunião que me foi contada por esse interlocutor trazido acima, esta escrita não é só para as famílias "de Zika" que conheci, mas, certamente, também para as famílias "de Zika" que não tive a oportunidade de conhecer.

1.4 Apresentação das mães pesquisadas e respectivas famílias

Pretendo apresentar aqui, com maior detalhamento, a história de três mulheres e suas famílias. Essas histórias não deixam de ser representações, de várias maneiras e com semelhanças, da realidade de outras mães que fazem parte do cenário da SCZV ali na região e que conheci ao longo do trabalho de campo. Trago a ideia de "representações" porque apresento suas histórias de uma forma construída, com alguns detalhes borrados e informações sobrepostas com as de outras interlocutoras. O objetivo é que seja possível contextualizar de onde partem suas narrativas atuais, sem que suas identidades sejam tão facilmente reconhecíveis.

Entendo que essa construção faz parte do trabalho etnográfico, algo que, nas Ciências Sociais, geralmente é feita de forma individual pela/o pesquisadora/pesquisador. Tentando diminuir um pouco essa distância, sugeri para algumas das interlocutoras e interlocutores que escolhessem nomes que gostariam de receber neste trabalho. Também combinei de enviar os rascunhos dos capítulos, ou os capítulos já mais amadurecidos enquanto escrevia os próximos, caso quisessem ler e fazer sugestões, críticas ou comentários. Um interlocutor brincou que ia poder "dar pitaco". Mais do que isso, eu gostaria que eles pudessem receber um trabalho finalizado que estivesse de acordo com as expectativas que tinham quando me confiaram suas histórias, com tanta paciência e detalhamento. Ciente da possibilidade de surgirem ruídos nessa etapa, concordo com Fleischer (2015) quando nos lembra que, ainda que inesperadas, as repercussões e negociações que se seguem após a devolução de materiais

podem provocar questões "pouco visíveis e dizíveis sobre o fazer antropológico" (Fleischer, 2015).

Ainda sobre a elaboração da escrita e do trabalho antropológico a partir de narrativas, há apontamentos muito interessantes no trabalho de doutoramento da antropóloga Rose Mary Gerber (2021), que foi realizado em 2012 com pescadoras envolvidas na pesca artesanal no litoral de Santa Catarina. A autora apresenta reflexões importantes sobre a organização das narrativas das interlocutoras de seu trabalho:

“Eu entendi o que você disse?” consta de, após escrever ou digitar tudo o que minha memória acionava como lembrança do dito pelas mulheres, voltar a elas em outra ocasião e ler lentamente o que havia registrado, solicitando que observassem se estava de acordo com o que tinham me dito e se gostariam de acrescentar ou suprimir algo. Foi um exercício extremamente interessante porque elas ficavam muito atentas e todas, sem exceção, se emocionavam ao ouvir a própria narrativa. Ouvir a narrativa que tinha me contado sobre sua própria trajetória de vida se mostrou um exercício de escuta atento por parte das pescadoras e ao mesmo tempo de uma espécie de **estranhamento** do que ouviam sobre o que tinham me dito dias atrás.

(Gerber, 2021; pp. 47. Grifo meu).

No exercício que a autora chama de "Eu entendi o que você disse?", ela lê para as interlocutoras os trechos dos diários de campo registrados após as entrevistas feitas com elas, as pescadoras. A autora discute como a escuta do que era um registro escrito das palavras ditas, trazia fortes emoções para as mulheres envolvidas no trabalho. Tais sentimentos entram no trabalho de pesquisa da autora e são perceptíveis na maneira com que elaborou as narrativas das interlocutoras. O exercício é uma estratégia para refletir sobre as edições feitas para não expor demasiadamente as interlocutoras, para que elas mantivessem a privacidade de confissões que compartilharam com a pesquisadora naquele determinado momento de intimidade, mas que gostariam que não fosse exposto a terceiros.

É por esse motivo - o da confiança que me foi dada ao ouvir suas narrativas - que também escolhi mesclar alguns dados, suprimir outros mais íntimos, colocar algumas informações em segundo plano em detrimento de outras. Foram omitidas e retiradas diversas informações que foram confidenciais em momentos mais sensíveis, de intimidade, que não tinham o intermédio do "caderninho de campo" no meio da prosa, ou desabafos que se seguiram com um: "Mas não coloca isso no seu trabalho!".

Ao longo do trabalho de campo, conheci famílias de crianças nascidas com a síndrome em diferentes regiões do estado. Como vimos, algumas delas, fui conhecendo quando já estava em Goiânia, por meio de indicação de contato e de encontros nas clínicas de

reabilitação, por exemplo. Outras histórias além das três que vou apresentar certamente vão aparecer ao longo do trabalho, pois todas têm grande importância para a construção das reflexões aqui postas.

O contato estabelecido com uma das primeiras interlocutoras que conheci, se deu inicialmente pelo aplicativo *WhatsApp*⁷. Quando nos conhecemos pessoalmente, Nydia logo me contou que era mãe de duas crianças e avó de uma cadelinha *shih tzu*. Seus cabelos lisos são longos, a pele, branca, tem olhos grandes e arredondados. É formada em um curso da área das humanidades, mas no dia a dia de cuidados de Beatriz, sua filha caçula, faz um pouco de tudo: considera-se um pouco enfermeira, fisioterapeuta, farmacêutica e médica. Explicou que era "classe média mais pra baixo", mas que já tinha sido uma "classe média melhorada" na juventude, quando a família tinha um hospital. Nydia chegou a trabalhar lá em um cargo administrativo, mas a história tomou outro rumo e a instituição foi fechada há algumas décadas. Hoje, o terreno que abrigava o antigo prédio virou uma famosa rede de *fast food*. Tem memórias que doem. Ainda assim, guarda todos os álbuns de fotos em uma estante na sala. Às vezes Nydia ainda os folheia, de madrugada, enchendo a sala de lembranças. Há anos, tinha se divorciado do ex-marido, pai das duas meninas, Emanuele (de onze anos) e Beatriz (nascida com a SCZV, de sete anos). O homem tinha contato com as filhas esporadicamente e recentemente tinha começado a pagar pensão alimentícia (PA), no valor de quatrocentos reais para as duas.

Lucimara, outra mãe que foi central na pesquisa, é uma mulher branca, de cabelos longos e escuros, que geralmente ficam amarrados para trás em um rabo de cavalo. A mulher de 42 anos hoje prefere usar roupas que cobrem seus ombros e joelhos, por conta da religião evangélica que segue. Mas nem sempre foi assim, ela explica: foi sentir um “chamado” para entrar na igreja depois que sua filha nasceu com a SCZV, há seis anos. O posto de filha caçula de Alessandra, a filha de seis anos, está com dias contados, pois Lucimara tinha recentemente descoberto que estava "buchuda". A criança que estava por vir ainda não tinha nome, mas já estava dentro de todos os planos futuros de Lucimara. A gravidez lhe preocupava, pois se já era muito difícil cuidar sozinha de Alessandra, quanto mais com um novo bebê a caminho. Além de Alessandra, a mulher também tinha outros dois filhos já nascidos, que também chamava de “crianças”, ainda que tivessem 20 e 22 anos. O contato com os dois filhos mais velhos era um pouco mais restrito, Lucimara contava, pois eles “já tinham a própria vida”. Ainda que morassem na mesma cidade, não tinham o hábito de visitá-la com frequência.

⁷ Aplicativo de mensagens instantâneas que permite a troca de textos, áudios, fotos e vídeos. É nesse aplicativo que se dão, por exemplo, os grupos de celular maternos.

Lucimara entendia que eles tinham suas próprias rotinas com os respectivos esposos e esposas, trabalhos, contas a pagar. Ela criou todos os filhos praticamente sozinha. "Mas com a ajuda de Deus", explicava.

Ana Luiza, a terceira mãe com quem manteve uma interlocução mais central, sempre diz que já trabalhou muito na vida, conta que hoje ainda trabalha bastante, mas agora como mãe. Ela diz isso não só porque o cuidado do filho, Marcos Antônio, exige uma dedicação intensa, mas porque a pensão que o menino recebe do governo é depositada em sua conta. Ela usa o dinheiro com os cuidados do filho, comprando itens como medicamentos, acessórios farmacêuticos ou transporte. É ela que administra, mas sempre lembra que o dinheiro é o "salário do Marcos Antônio". Depois que começou a cuidar do filho de sete anos, Ana Luiza sente que anda muito mais "pra lá e pra cá", circulando pelos serviços e percorrendo lugares que antes não conhecia. É uma mulher negra que tem cabelos lisos, olhos castanhos e uma voz doce. Seu sorriso é muito bonito e, sendo uma pessoa de riso fácil, ele frequentemente está à mostra. É casada com o seu melhor amigo. Milton é um homem alto, negro, que tem quase a sua idade, é uma pessoa calma que gosta de comentar que o que mais admira em Ana Luiza é o seu "agito". Ele trabalha como técnico em um centro de saúde da capital e, quando não está no trabalho, ajuda nos cuidados do filho. Ana Luiza se considera uma mulher sortuda por ter alguém que considera bom do seu lado. Não só um companheiro, mas um bom companheiro.

Segue abaixo uma tabela organizada com um compilado de informações relevantes para situar a trajetória das três mães que apresentei aqui:

Tabela 2: Perfil sócio-cultural das três mães.

	Nydia	Lucimara	Ana Luiza
Auto-identificação étnico-racial	Branca	Branca	Negra
Idade aproximada	44	42	50
Idade da criança "de Zika"	7	6	7
Escolaridade	Graduada	Ensino médio	Ensino médio
Quantos filhos tem	2	4	1

Estado civil	Divorciada	Divorciada	Casada
Se tem plano de saúde/usa o <i>home care</i>	Sim e sim	Não e não	Sim e sim
Se tem casa própria	Sim	Não	Sim
Principal meio de locomoção	Táxi	<i>Uber</i> e/ou ônibus	<i>Uber</i> , ambulância e transporte do município

Fonte: Elaboração da autora, 2023.

Percebe-se que as três mulheres têm mais de quarenta anos. Essa é uma faixa etária comum, não só entre as famílias com que tive uma relação mais aprofundada na pesquisa de campo, mas entre a maior parte das famílias que conheci. A maior parte das mães que participaram da pesquisa também tinha mais de um filho (geralmente a criança nascida com a SCZV era a caçula da família), e pagavam planos de saúde para as crianças (era comum que as crianças "de Zika" fossem as únicas do núcleo familiar a ter um plano de saúde em seus nomes). Não eram poucas as famílias que tinham ensino superior, conheci pais e mães que tinham, inclusive, mais de uma graduação concluída.

Devido aos altíssimos gastos com medicamentos, itens de farmácia e serviços de saúde, nenhuma das famílias se considerava financeiramente confortável. Muitas consideravam-se classe média. A distinção sócio-financeira entre as famílias residentes da capital e do interior era constantemente pontuada pelas famílias da capital, Goiânia, como explicou-me Nydia, certa vez:

A gente aqui ainda conta com isso [casa própria, algum dinheiro na poupança], mas a maior parte das famílias não tem plano de saúde, não consegue tanto acesso aos serviços que nem a gente, sabe? Eu, por exemplo, divido o que eu recebo de fralda, de gaze, de leite especial. Porque vem muito e tem mês que ela não usa tudo, que sobra. E tem gente que precisa. É por essas famílias que a gente luta. Porque se cortar os serviços, a gente ainda tem plano de saúde, tem a fisio de lá. Mas as outras famílias, não...

(Diários de campo, 2022).

Nydia e as outras famílias residentes de bairros considerados "mais nobres" da capital que conheci, constantemente pontuavam que a realidade que viviam não era a realidade da maior parte das famílias "de Zika" do estado, principalmente entre as que residiam em

municípios do interior. Nydia lembrava frequentemente de que, quanto mais longe da capital, mais gastos as famílias teriam para ter acesso aos principais serviços de saúde, que concentravam-se em Goiânia.

Muitas das casas das famílias que conheci abrigavam pai, mãe, criança(s) e, por vezes, algum outro parente próximo que vinha morar junto na residência. Por outro lado, assim como tem sido demonstrado nas pesquisas realizadas em Pernambuco, o número de mulheres que cumpriam sozinhas as tarefas relacionadas à maternidade, ao trabalho doméstico e à gestão dos cuidados como um todo, não era pequeno (Scott, 2020; Lustosa e Fleischer, 2018).

Os homens que ficavam, em um contexto em que tantos outros haviam abandonado suas famílias, constantemente recebiam *status* de "paizões" (Freitas, 2020). Esse termo não apareceu na pesquisa de campo que realizei, mas em diversos relatos havia uma perceptível admiração aos homens que faziam mais do que pagar a PA. Além disso, era comum uma divisão sexual do trabalho em que os homens cumpriam, predominantemente, com as tarefas de "prover", no âmbito do trabalho e, geralmente, fora de casa, e as mulheres cumprissem as tarefas de "cuidado", tanto em casa quanto na rua (e nos serviços de saúde, clínicas, hospitais). Mas o "paizão" é o homem que, além de prover, cumpre com os afazeres culturalmente tido como "femininos": que cuida, beija, abraça, participa das consultas e entende as sensíveis nuances da comunicação de seus filhos, de seus choros e olhares (*ibidem.*, 2020).

Assim, percebe-se como a organização das atividades e agendas das famílias designa às mulheres, principalmente, as atribuições relacionadas ao cuidado, responsabilizando-as a partir dos parâmetros do ideal do que é considerado uma "boa mãe de micro" (Lustosa, 2020), como veremos melhor nos próximos capítulos.

Capítulo 2: Políticas de cuidado, Estado e famílias, ou: quais cuidados devo ter ao cuidar de uma criança com a SCZV?

Neste capítulo, veremos com maior atenção as políticas e práticas de cuidado dadas às crianças nascidas com a SCZV. Além de maiores detalhes a respeito do momento que se sucedeu ao início da pandemia, serão trazidos dados a respeito do funcionamento do *home care* e das internações hospitalares prolongadas, vividas pelas crianças e, geralmente, também por suas mães. Os dilemas a respeito do cuidado e do tratamento dos sintomas das crianças que vêm sendo tecidos pelas famílias se relacionam continuamente com o Estado, seus atores e políticas, como veremos adiante.

2.1 A vida na pandemia

O ano de 2020 foi marcado pela pandemia, pelo sentimento de angústia do desconhecido e pelo medo generalizado do novo vírus. O momento certamente foi difícil para todos, mas a desigualdade que marca a "cidade pandêmica" (Maluf, 2021) demonstrou como foi um ano muito mais agressivo para as parcelas da população que se encontravam em algum tipo de vulnerabilidade. Essas mesmas parcelas foram compelidas a criar estratégias locais de resistência, de organização e de cuidado (*ibidem.*, 2021). O cenário foi dificultado porque tais estratégias não foram complementares a uma diretriz de cuidado coordenada, única, dada pelo governo, como já vimos em outras situações de emergência no Brasil. A situação no país foi de descontrole, onde as condutas do governo vigente à época foram definidas como "políticas de morte" que impactaram diretamente no agravamento do que foi a Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) aqui, e, portanto, na vida de milhões de brasileiros, especialmente as pessoas que dependiam do auxílio emergencial, dos serviços do SUS ou que estavam na chamada "linha de frente", como enfermeiros, maqueiros, técnicos da saúde e médicos (Biroli, 2020; Silva, 2022).

A declaração da ESPII pela OMS em função da pandemia do novo Coronavírus aconteceu sete anos depois do declarado fim da ESPII pelo vírus Zika e suas consequências associadas. Pesquisadoras⁸ que têm feito ciência no âmbito de epidemias nos lembram que a antropologia é uma ferramenta que demonstra como não houve uma única pandemia: há de se

⁸ O termo foi propositalmente escrito no feminino por conta da maior quantidade de pesquisadoras mulheres contribuindo com a "ciência do Zika", conforme observado na revisão bibliográfica de Freitas e Fleischer (2021).

pensar nos contextos locais, em especificidades particulares a cada grupo e pluralidades que constroem novas realidades e modos de viver, inclusive em momentos como esses, de emergências sanitárias (Garcia, 2022; Scott, Lira e Matos, 2020, Pimenta, 2019).

No ano de 2022, Goiânia, a capital, foi extremamente abalada pelos altos números de transmissão e contaminação pela dengue. A cidade chegou a ser considerada a capital com maior quantidade de pessoas infectadas pela dengue no país, tendo o aumento de 1.562% na notificação dos casos e decretando estado de emergência na saúde pública (Oliveira, 2022). Concomitantemente a esse cenário preocupante causado pela dengue, as outras arboviroses continuavam em circulação. E para piorar, além das arboviroses citadas, novas cepas e subvariantes do *Sars-Cov-2* aumentaram vertiginosamente a transmissão comunitária de infecções causadas por vírus e a hospitalização demandada no tratamento dessas doenças (Brasil, 2022; Oliveira, 2022). Os dados mostram que, na última década, as doenças citadas passam por fases de controle, quando as taxas reduzem, para altas descontroladas nos anos seguintes. Mas, além de números, trago o exemplo de uma mãe que conheci durante a pesquisa: conforme me contou, já havia adoecido com todas as variações da Dengue (e, por isso, considerava-se "imunizada" para essa doença), também já tinha tido Zika e vinha tratando dos sintomas prolongados de uma Chikungunya que tinha levado-a ao hospital, alguns meses antes. Há um perceptível "encontro de epidemias" na região muito anterior à chegada do Coronavírus, em 2020⁹.

A diferença de condições financeiras entre as famílias causava uma enorme desigualdade no acesso aos tratamentos e itens de saúde. Isso é o que nos conta Nydia, uma das primeiras mães que conheci em campo. Da primeira vez que a vi pessoalmente, em sua casa, estava com o cabelo preso num rabo de cavalo para trás, uma roupa preta com azul combinando blusa e saia, e andava de sapatos confortáveis. Falava comigo enquanto preparava a mamadeira de Fortini que dava a Beatriz na cozinha¹⁰. Nesse trecho do meu diário de campo do dia, descrevo melhor o momento de nossa conversa:

Continuamos conversando enquanto Nydia preparava o leite na mamadeira. Colocava as colheres do leite em pó, água filtrada, e mexia com colher até ficar homogêneo. A cozinha de Nydia era bem confortável, toda montada. O apartamento

⁹ Sobre esse encontro de epidemias provocado pelo mesmo vetor, o *Aedes Aegypti*, ver os artigos de Santana *et. al* (2022), Veras e Athias (2020), Reis-Castro, Fleischer e Segata (2020), Diniz (2016) e Nunes e Pimenta (2016). O dossiê "Etnografias de uma sindemia: a Covid-19 e suas interações", publicado na revista *Áltera*, e organizado pelas antropólogas Franch, Maluf, Simões e Fleischer em 2022, também vale a pena ser lido.

¹⁰ *Fortini* é uma das marcas de suplemento nutricional infantil muito utilizadas pelas famílias "de Zika", por ser frequentemente receitado pelos médicos que atendem as crianças. As quantidades recebidas por Beatriz na sonda de gastrostomia (GTT) atualmente são: 120 mL do Fortini 6x ao dia e 100 mL de água; Quando o tempo está muito seco, entretanto, são dados 150 mL de água.

era grande, largo e o edifício era antigo, em uma zona nobre da cidade. Quando o leite ficou pronto, saiu apressada e foi entrando no corredor. Me convidou para ir com ela, e fui atrás. Íamos conversando, e eu ainda sem anotar nada no caderninho. Perguntei sobre o esforço que fazia (em relação a isso de ser referência nas doações, de se desdobrar para ajudar a organizar as coisas), e ela me disse a mesma coisa dita por Paulo Henrique, outro pai da ONG: **“Não é nem pela minha filha que eu luto, sabe? Porque ela tem plano [de saúde], tem condições, é pelas outras mães, pelas outras crianças. (...) É por elas que a gente mais luta.”** Nydia contou que paga 79 reais no plano de Beatriz e 89 reais no plano da filha mais velha, a Emanuele.

(Diário de campo, 2022. Grifo meu).

Como trouxe Nydia, a luta era para que o acesso a todo o circuito de saúde e reabilitação das crianças fosse garantido. Não apenas para sua família, mas para todas as crianças nascidas com a síndrome. Por precisarem de tratamentos de saúde e reabilitação continuados, para Nydia, parecia haver certo resguardo na ideia de que, em caso de necessidade, com o plano de saúde, a criança teria acesso a um número maior de hospitais, médicos e clínicas. Ainda mais naquele momento de emergência sanitária por conta da pandemia, que aumentou substancialmente o número de pessoas adoecidas e a procura pelos serviços de saúde no geral. Por outro lado, também existia o prisma de uma precariedade relacionada aos serviços públicos que deixavam a mãe insegura, considerando o momento de pandemia. Destaco, ainda, que mesmo utilizando os planos de saúde privados, Nydia era uma usuária assídua do SUS. Tal fato nos lembra de como a necessidade de um SUS atuante no Brasil é indispensável.

A sensação de insegurança foi melhor desenvolvida por Nydia por meio de um exemplo bastante concreto: as terapias reabilitadoras dos serviços públicos tinham sido interrompidas/suspensas pela pandemia durante meses, sem data de retorno. A maior parte das crianças, as que dependiam unicamente do SUS, ficaram meses sem as terapias. Já ela, que conseguia pagar o valor mensal referente ao plano de saúde das filhas, manteve a continuidade das terapias designadas à Beatriz pelo *home care*, como veremos com mais detalhes ainda neste capítulo. A mãe descreve o momento quando descobriu que as supostas "altas" estavam acontecendo. Os nomes das instituições foram substituídos por números:

Contou que antes tinha terapias reabilitadoras fornecidas gratuitamente na [Instituição 1] e na [Instituição 2], mas parece que essas foram interrompidas também. Tudo começou hoje cedo, quando um pai que mora no interior (em um município que fica a 140 quilômetros de Goiânia), chegou com o/a filho/a na [Instituição 3] e descobriu que a criança tinha “ganhado alta”. De um dia pro outro, sem aviso prévio nenhum, nada. A criança não teria mais acesso às reabilitações naquele lugar. “Mas é assim que funciona, todo dia tira um, vai tirando um por vez, a Leila só foi a primeira”, Nydia explicou. O homem foi ficando nervoso, lá mesmo na recepção do lugar começou a levantar a voz, quis brigar, mas Nydia explicou que as outras mães não deixaram “porque se falar assim perde tudo, não pode se

descontrolar”. Nydia mesclava o relato do que sabia que tinha acontecido com aquele homem com os seus próprios sintomas, contou que o homem “foi ficando nervoso”, e disse que ela mesma já estava “com a cabeça latejando, ruim que só, tomei remédio pra ver se passava, mas não posso largar o celular e isso piora a dor, até o olho dói”.

(Diário de campo, 2022. Adaptado).

O fenômeno das "altas terapêuticas" não era algo exclusivo do estado de Goiás, como já foi mostrado em outras pesquisas (Fleischer e Carneiro, 2018) e como veremos novamente adiante. Para um outro pai, o que ocorria naquela instituição era algo maior, de uma incompreensão do que era a própria SCZV e de qual horizonte esperar com essas terapias reabilitadoras dadas às crianças: "(...) o que eles querem é a readaptação, né, e como as nossas crianças não readapta, eles tão dando alta porque elas não readapta, o que eles podiam fazer eles já fizeram, e acabou." Pareciam haver, nesses parâmetros de "readaptação", medidas capacitistas que não consideravam a(s) diferença(s) em seus corpos, e esperavam que desses serviços, necessariamente deveria vir uma cura ou, como trouxe o pai, uma *readaptação* (Mello, 2019; Gardou, 2005).

Ainda a respeito dessas altas abruptas e antecipadas dadas pelos serviços de saúde, lembro do trabalho da antropóloga Rosana Castro (2018), que contribuiu em seu doutorado com uma etnografia que trata das experimentações clínicas que permeiam os modos de produção farmacêutica no Brasil atualmente. A ideia de uma precariedade que define o SUS é central para a autora, que discute como a escassez foi estrategicamente instrumentalizada pela indústria farmacêutica. Em outra publicação, a autora explica:

(...) A noção de precariedade foi constantemente acionada por médicos-pesquisadores, profissionais da indústria de pesquisas farmacêuticas e participantes de experimentos para caracterizar o SUS e, por contraste, para identificar os estudos clínicos como espaços excepcionais de atendimento e acesso a tecnologias de saúde. Por outro lado, centros de pesquisa brasileiros e os negócios a eles associados prosperavam na medida em que convertiam as “precariedades” crônicas do SUS em oportunidades de recrutamento de sujeitos em busca de tratamento, sobretudo pessoas negras em contextos urbanos.

(Freire e Castro, 2022)

É nesse sentido que o trabalho da autora nos elucidada como as "precariedades crônicas" do SUS são lucrativas para as indústrias (nesse caso, a farmacêutica), ao passo que colocam sujeitos que precisam de tratamento para doenças crônicas (como trazido pela autora, em maior parte, pessoas negras). Trago o argumento da etnografia de Castro (2018) para compreender um pouco do fenômeno complexo que é a saúde pública brasileira, pensar nas realidades plurais de quem utiliza o SUS, e em que corpos recaem as maiores dificuldades de

acesso aos tratamentos de saúde dignos e de qualidade. Os autores nos lembram que, nesse sentido, o racismo impacta na saúde e nos corpos de pessoas negras, principalmente entre as que dependem exclusivamente dos serviços públicos de saúde.

A fala de Nydia chama atenção quando diz que "Se for depender do SUS, não dá". É especialmente relevante para pensar em outras camadas, como a de prestadores de serviços privados (dos planos de saúde), cuja grande parte dos clientes são de classes médias e populares em contextos urbanizados, que (de uma maneira bem distinta) também lucram em cima dessa noção de um SUS cronicamente precarizado. Em um segundo momento, a mãe explicou: "A gente até gostaria de usar mais o SUS, mas que atendimento minha filha vai ter ali? Falta leito, mal e mal tem médico, espera meses pra fazer cirurgia, é fila e o perigo da Covid...". Ainda que o plano de saúde e o *home care* por ele ofertado fossem estratégias recorrentemente utilizadas por muitas famílias, era uma clara forma de privatização de soluções, como observado na pesquisa de Castro (*ibidem.*, 2018).

É importante frisar que sua fala não incorre em um lugar de questionar ou minimizar a importância do SUS no contexto brasileiro. Pelo contrário, vem de seu lugar enquanto *expert* por experiência e por convivência (Andrade e Maluf, 2017), de uma cuidadora que também circula e usa os serviços do SUS e que, justamente por isso, defende que com maiores financiamentos estatais os serviços públicos de saúde podem melhorar.

Por enquanto, as famílias "de Zika" que têm como pagar planos de saúde desdobram-se para conseguir cobrir esse custo, investindo em algo que lhe dê uma "estabilidade", de certa maneira, nessa busca por um atendimento de qualidade. Nydia contou que a procura por planos de saúde entre as famílias aumentou após o início da pandemia. Tornou-se comum que famílias sem condições de pagar pelo acesso ao plano de saúde para todos os membros (como no caso de Nydia, que pagava para as duas filhas, mas não para si) fizessem um esforço de cobrir o dinheiro mensal do plano da criança que convive com SCZV, já que a sua situação de saúde exigia cuidados mais especializados. Por outro lado, as famílias que dependiam única e exclusivamente do SUS continuavam vindo à capital em busca de tratamento especializado e eram as mais prejudicadas quando os serviços de saúde eram interrompidos ou descontinuados. "É por essas famílias que a gente luta", sempre lembrava Nydia.

Nydia também percebeu que a pandemia mudou muito a forma com que suas relações eram mediadas e que seus vínculos sociais eram estabelecidos com outras pessoas. Não apenas a pandemia, mas o medo da doença e de seus agravos, amplificados por toda a intensa aproximação com assuntos relacionados aos rituais da morte e do morrer (Bezerra e Silva,

2020). Ela teve essa percepção principalmente por conta da mudança de comportamento do pai das crianças, de quem tinha se divorciado há alguns anos. Antes da pandemia ele praticamente não as visitava, não ligava para ver como estavam, não acompanhava o crescimento das duas meninas. Mas seu comportamento mudou drasticamente depois de ter se infectado com o novo Coronavírus nos primeiros meses da pandemia, quando pouco ou nada se sabia acerca do desenvolvimento da doença. Ter passado por várias complicações também era uma situação agravante para ele. Nydia acredita que o medo de morrer fez com que o homem percebesse a importância das crianças em sua vida e, aos poucos, se fez um pouco mais disponível e atento à rotina das crianças.

Ainda assim, Nydia reparava que fazia bastante tempo que não tinha uma troca de conversa mais extensa feita pessoalmente e próxima, olho no olho, com outra pessoa adulta, até conversarmos. Sua rotina era baseada no cuidado das crianças e com elas passava o dia inteiro, todos os dias. Esse tipo de percepção também tinha surgido em conversas com outras interlocutoras-anfitriãs, que notaram que há muito tempo não recebiam visitas, hóspedes ou, como trouxe Nydia, pessoas adultas com quem pudesse, de fato, conversar em sua própria casa. A pandemia pode ter aumentado o contato virtual, a conexão dos grupos de *WhatsApp* maternos e institucionais, mas no dia a dia, ampliou a sensação de isolamento que já era existente na vida das famílias e, principalmente, na vida dessas cuidadoras.

Nesta primeira seção do capítulo abordaram-se alguns pontos centrais da rotina das famílias que foram alterados após o início da pandemia. Nesse contexto, é importante lembrar que a discussão a respeito dos impactos da pandemia e do novo Coronavírus não será deixada de lado ao longo da dissertação, pelo contrário, ela vai aparecer e integrar todos os capítulos. Afinal, não há como discutir os resultados de uma etnografia realizada em 2022 sem tratar repetidamente do que foi o evento pandêmico. Nuances desses impactos pandêmicos vão voltar, por exemplo, quando discutirmos mais a fundo o *home care*, mas também a saúde mental das cuidadoras, as organizações diárias referentes ao transporte, dinheiro, casa - enfim, a pandemia perpassa praticamente todas as dimensões da vida das pessoas por ela afetadas.

A ideia de "fato social total" de Marcel Mauss (2003) tem sido bastante utilizada por antropólogos que se propõem a compreender os impactos da pandemia da Covid-19 (Gaille e Terral, 2021), justamente por conta da relevância desse evento em inúmeras dimensões da vida social. Tal conceito também foi utilizado por antropólogos que se debruçaram sobre as consequências sociais da epidemia do Zika entre as pessoas diretamente afetadas por ela, conceituando, de alguma forma, eventos sanitários como esses que tiveram tantas implicações sociais (Silva, Matos e Quadros, 2017).

2.2 Redes vicinais, amigos, família

Ana Luiza mora em um município interiorano de Goiás, em uma casa térrea com um quintal que tem hortinha própria e meia dúzia de galinhas. Mora naquela casa há uns bons anos, junto de seu filho e marido. A impressão para quem chega de fora em sua rua é que o lugar está em uma crescente urbanização, hipótese que logo foi confirmada pela família, que reparou que o que antes era estrada de terra recentemente tem sido asfaltado. Do outro lado da rua, há um enorme pasto, e do lado de trás, várias casas seguidas de um comércio diversificado, com mercearia, farmácia, loja de construção e de alimentos agropecuários.

O município em que residem não é grande, assim, Ana Luiza brinca que "todo mundo ali se conhece". No entanto, o município cresceu nos últimos anos e por isso sua máxima não deve ser levada ao pé da letra, há muitos novos residentes chegando ali e reclamações dos antigos moradores em relação aos índices de violência, que inclusive têm aumentado. Ainda assim, em sua rua e nos lugares em que circula junto ao filho, Marcos Antônio, para seus tratamentos, isso é bem verdade: a maior parte das pessoas se conhecem ou já se viram nas filas dos atendimentos. Por esse motivo, também, Ana Luiza brinca que seu filho é "famoso". Logo depois, sem brincar, explica que isso na verdade traz alguns benefícios. Por exemplo: as farmácias já sabem que quando é a voz de Ana Luiza do outro lado da linha de telefone, seja para pedir *delivery* de medicação ou de itens de farmácia, a entrega deve ser agilizada e bem mais rápida do que seria se fosse para qualquer outro endereço. Ana Luiza fica tranquila quando acaba um medicamento da farmácia porque sabe que eles levam a sério a condição de seu filho. O "pessoal da farmácia", como Ana Luiza diz, acelera a entrega justamente porque sabem que a mãe não dirige, circulando pela cidade de *Uber*, taxi, ambulância, ou a pé, sempre com o filho de sete anos, que está cada vez mais pesado, em seus braços.

Há um esforço em conjunto das pessoas que conhecem a sua condição para tentar ajudar um pouco do jeito que conseguem. E Ana Luiza percebe, reconhece isso: "De pouco em pouco, a gente recebe ajuda, sim. Cada um ajuda como pode, porque sabem que esse rapazinho aqui precisa", disse, dando um beijo na testa do filho. Outro exemplo desse sentimento de pertencimento à comunidade aparece quando Ana Luiza fala dos "rapazes da ambulância", que buscam e levam os dois a maior parte das consultas, terapias e internações. Ana Luiza conta que a equipe sempre se alegra quando o vê, perguntam como a família está, lembram detalhes da vida do pequeno. São comentários significativos para Ana Luiza, que a

recordam que seu filho é querido por muita gente. Não chegam a ser relações de amizade ou laços mais estreitos, mas são relações amistosas que importam e impactam, de alguma maneira, no dia a dia dessa mãe. Ser recebida com um sorriso no rosto quando entra na ambulância, ver que estão torcendo pela melhora de Marco Antônio, quando o menino adoecer, são gestos que lhe afetam positivamente e não passam despercebidos.

Por outro lado, Nydia conta experiências ruins, de preconceito e capacitismo, vividas principalmente nos contextos de transporte em carros de aplicativo. A mãe conta a angústia que é ter uma consulta marcada para um horário próximo e dezenas de motoristas recusarem a corrida após se darem conta que teriam que transportar uma cadeirinha de rodas no porta malas. Tal denúncia não é nova na realidade de cuidado da SCZV e não é restrita ao cenário do estado de Goiás, como trouxe Valim (2021) ao escrever sobre a realidade recifense. Por esse motivo, essa mãe se desloca geralmente por táxis (e, quando pode, dá preferência para uma rede de motoristas que lhe são pessoas conhecidas e de confiança).

Mas Nydia, assim como Ana Luiza, concebe sua rede vicinal como pessoas que a ajudam. Contou que o edifício inteiro já sabe da condição de sua filha (e da rotina familiar, na qual ela é a pessoa incumbida de praticamente todas as tarefas de cuidado das duas filhas) e que todos tentam ajudá-la quando podem. Por exemplo, o faxineiro que diariamente limpa cada andar vai até seu apartamento para retirar as sacolas de lixo antes que ela precise se deslocar até a lixeira do edifício. Quando pede *delivery* de comida, o porteiro pede para que os entregadores subam até seu apartamento e explica que ali mora uma pessoa com deficiência que não pode ser deixada sozinha.

Algumas vezes, enquanto esteve acompanhando Beatriz em uma internação e sem poder sair do hospital, recebeu mudas de roupas limpas da síndica, que, com a chave e permissão de Nydia, havia passado em sua casa só para buscá-las. Todos esses gestos eram muito apreciados por Nydia, mas eram também uma demonstração de que a própria comunidade reconhecia a sobrecarga intensa sob a qual ela vivia diariamente.¹¹ As pequenas e cotidianas ajudas exemplificadas por Nydia anteriormente eram importantes, mas vinham cobrindo lacunas que só um cuidado estrutural, dado pelo Estado, poderia suprir.

A importância das redes vicinais, de trabalho e comunitárias (como de igrejas ou dos táxis) apareceu diversas vezes nas narrativas das famílias com que conversei. Havia mães como Lucimara, por exemplo, que encontravam na Igreja Evangélica um lugar de

¹¹ Uma discussão mais densa a respeito das relações entre famílias, vizinhos e comunidade pode ser encontrada na etnografia de Fonseca, feita a partir de pesquisas em duas vilas de Porto Alegre, nas décadas de 80 e 90 (2004).

acolhimento e pertencimento. Nem sempre conseguia ir até lá por conta do valor despendido no trajeto de *Uber* ou pelo cansaço da semana, mas quando conseguia, sentia-se mais fortalecida. Contou que recebia um "auxílio emocional" do pastor e de sua esposa para lidar com coisas da vida, mas que recentemente, também vinha recebendo uma ajuda financeira doada por um pastor de uma igreja do Rio de Janeiro, da qual não conhecia pessoalmente.

A religião estava intensamente presente na vida de Lucimara, inclusive para organizar e explicar memórias e lembranças, desde as mais dolorosas aos sucessos e conquistas. Era comum que outras famílias também tivessem ativa participação nas igrejas do bairro onde moravam, e/ou mantivessem contato frequente com os grupos dessas igrejas. Foram várias as vezes em que as explicações dadas por diversas famílias para as causas da SCZV, ou da pandemia, ou de algum outro adoecimento ocorrido naquele âmbito, eram elaboradas por meio de analogias religiosas, concluindo que: "Deus quis assim", ou que "Foi da Sua vontade". Lucimara já chegou a comentar: "Quem diminui as crises [convulsivas] é Deus, o remédio só ajuda." Aqui, as questões de saúde e religião encontram-se imbricadas, principalmente pelos sofrimentos vividos, onde a religião aparecia como uma forma de dar significado a esse sofrer e, assim, tornar o "problema do sofrimento", mais tolerável (Csordas, 2008; Geertz, 1989).

Outro apoio importante para as famílias vinha da Amiz. A ONG era um alicerce que ampliava as redes de cuidado e colaboração entre seus integrantes, reunindo as famílias e criando um senso de comunidade. As famílias estavam sempre se comunicando pelos grupos de *WhatsApp*, ou, como chamavam, "de Zap", onde poderiam, caso quisessem, estar atentas às notícias daquela comunidade "de Zika". As conversas no grupo de "Zap" que reunia as famílias da ONG tinham fatores 1) Pedagógicos; 2) De organização (seja das doações ou de eventos a serem organizados, etc); 3) De circulação das informações (como notícias, desde as mais amplas, a exemplo do "rol taxativo", ou de outras internas, como o falecimento de alguma criança da região).

Nydia era muito acionada nas redes da ONG e grupos maternos para responder dúvidas de outras mulheres. Não é à toa que era chamada de "doutora" pelas outras mães integrantes da ONG. Nos grupos de celular, frequentemente chamavam Nydia para contribuir com seus palpites e conselhos. Os temas eram muitos: como aspirar o excesso de muco nasal, quais medicações poderiam ser substituídas, quais, por outro lado, já seriam insubstituíveis, etc. Nydia mostrava, com orgulho, quantas mães já tinha ajudado só respondendo dúvidas em conversas "de Zap". Explicava que, por mais que muitos médicos disponibilizassem seus

números pessoais para algumas mães tirarem suas dúvidas, elas nem sempre eram respondidas rapidamente - ainda mais se fosse final de semana ou feriado.

Era absolutamente normal que fotos, vídeos e áudios fossem trocados tanto com os profissionais de saúde, tanto com outras mães, para mostrar a situação clínica das crianças e receber palpites sobre tratamentos ou, inclusive, diagnósticos. As redes maternas serviam como um espaço de trocas nesse sentido, com muito mais disponibilidade do que os profissionais da saúde viriam a oferecer, afinal, entre elas não havia maiores formalidades ou grandes preocupações com horários comerciais, já que o celular estava sempre à mãos e dúvidas poderiam ser respondidas durante a espera para alguma consulta ou no trajeto do *Uber*. O "diálogo associativo" era construído dia a dia na vida dessas famílias, como é comum que aconteça entre famílias que lidam com crianças especiais, adoecimentos crônicos e complexos e/ou raros (Moreira *et. al*, 2019).

Muito do que Nydia aprendeu a respeito da SCZV se deu não apenas pelo cuidado da filha, mas também pela observação dos cuidados designados a outras crianças quando estavam hospitalizadas, nas terapias reabilitadoras, nos grupos maternos. Tendo contato intenso com outras crianças, mais novas ou um pouco mais velhas do que era Beatriz, a mãe foi percebendo muitas similaridades no desenvolvimento da síndrome. Por isso, Nydia explicava que as crianças “de Zika” seguiam um mesmo “protocolo”: em “época de gripe”, quase todas “gripavam” concomitantemente, por exemplo. Ao verificar qualquer tipo de alteração na saúde da filha, como um novo sintoma, ia direto para os grupos "de Zap" e, sem surpresa, descobria que outras crianças passavam pelos mesmos sintomas. Explicou que o “protocolo” era os sintomas que iam surgindo em comum, típicos da síndrome, conforme as crianças atingiam determinados marcos etários.

Outro exemplo dado, em relação aos sintomas que compunham o tal "protocolo", foi da frequência com que as crianças tinham infecções urinárias e das ponderações de Nydia a respeito desse assunto, como trazido nesse trecho:

Quando era mais nova, tinha alguns meses, Beatriz tinha infecção de urina muito recorrente (assim como todas as outras crianças também, como disse Nydia, "fazia parte do protocolo"). Nydia não via o motivo daquilo acontecer, porque sempre trocava a fralda direitinho, secava, limpava a menina com produto certo, não era uma "causa externa". Marcou nefrologista do plano e urologista, e conseguiu primeiro consulta com o urologista do [instituição]. Quando chegou lá, o médico fez vários exames e explicou: “Como o cérebro é menor, pela metade, os neurônios também são incompletos. Então o cérebro manda a informação de que é para urinar, mas a informação não chega inteira, chega incompleta, e ela não urina tudo que há no canal. Fica um restinho ali que causa a informação. Mas não preocupa não, mãezinha, que isso conforme for crescendo vai melhorando”, imitou Nydia. Depois, ela levou Beatriz no nefrologista que apostou na mesma hipótese. E foi tiro e queda,

passado algum tempo, ao longo dos anos, as infecções urinárias diminuíram. Ela só voltou a ter ano passado, em uma das suas internações. Ficou dos dois anos aos 6, sem nenhuma, felizmente. Disse que isso também aconteceu com as outras crianças que conhecia pela associação.

(Diários de campo, 2022).

A mãe comparava a experiência de sintomas vivida por sua filha com a de outras crianças que conhecia nas instituições e da relação com a associação para tecer o que compreendia esse "protocolo" das crianças com a SCZV. E esse "protocolo", como denominado por Nydia, também já tinha sido observado por outras famílias “de Zika”. Aqui, recordo o que a antropóloga Valim (2017) argumentou em seu TCC, feito a partir de pesquisa com famílias de Recife, onde a autora percebe que há um “processo de coletivização” dos fenômenos de saúde e doença que englobam a SCZV. Sobre isso, a autora discorre:

Esse tipo de comparação – entre bebês nascidos com a SCVZ – engendra um processo de coletivização que agencia muitas coisas e vale a pena ser analisado com mais atenção. Primeiro, vale refletir sobre a premissa inicial da comparação: estão comparando bebês nascidos com a síndrome congênita do Zika, ou seja, bebês que foram identificados por um diagnóstico comum. Esse diagnóstico une em uma mesma definição uma multiplicidade de casos que são particulares, mas que, postos em comparação, apresentam semelhanças. Essas semelhanças são então instrumentalizadas como características gerais da síndrome: se só um bebê apresenta determinado sintoma, o fenômeno não entra para caracterizar a epidemia. Agora, se vários bebês reagem da mesma maneira, é possível traçar um mapa da síndrome. (...) A combinação desses estilos de comparar agencia vários significados de desenvolvimento que são utilizados por essas mães para tensionar a biomedicina em diversos âmbitos: desde o questionamento dos prognósticos dos profissionais de saúde, até a exigência de mudanças no processo terapêutico.

(Valim, 2017: p. 57)

O argumento é o de que, ainda que cada criança tenha sua própria subjetividade, há “processos de coletivização” relacionados ao surgimento de sintomas, adoecimento ou propensão ao adoecimento típicas da síndrome (*ibidem*, 2017). Em um artigo que trata da relação das mães e crianças nascidas com a SCZV em Recife e sua relação com a ciência, Fleischer (2022) também discute a perspectiva materna dos sintomas que "fazem as características" da síndrome. Esse passo foi importante justamente para que a deficiência observada nas crianças passasse da microcefalia para a SCZV, que contempla, a um só tempo, essa gama mais extensa de sintomas, e uma multicausalidade que, entre famílias interlocutoras, pode estar relacionada a mosquitos, substâncias, enigmas (*ibidem.*, 2022; Fleischer, 2021).

Nydia explicou-me com um exemplo: quando Beatriz fez quatro anos, a mãe reparou que havia crescimento de pelos e estranhou devido à idade precoce. Tirou fotos, contou o

ocorrido e, em um grupo materno "de Zap", constatou que outras mães "de Zika" também tinham reparado o mesmo em seus filhos, mas não tinham investigado a fundo. Foi aí que Nydia decidiu marcar um médico endocrinologista para fazer exames e encontrar uma explicação que considerasse satisfatória. Sem notar qualquer alteração, o médico sugeriu que Nydia poderia ter **descoberto** outro sintoma da SCZV, que não havia sido mapeado pela ciência até então. Mas alguns dias depois de ter ouvido essa história, quando comentei com uma segunda mãe, a explicação foi outra: segundo ela, os pelos eram um efeito colateral do uso contínuo dos anticonvulsivos dados às crianças ao longo desses anos.

É perceptível como, ao longo desses anos desde o que se entende como o "primeiro surto" de VZ, ainda em 2015, o conhecimento em torno da SCZV ainda vem sendo lapidado. E nesse contexto, as práticas maternas de cuidado foram, e continuam sendo, centrais para a compreensão da síndrome. O cuidado intenso, o toque, os cheiros, os sons e a observação diária que envolve tudo isso traziam ponderações refinadas a partir do que os corpos de seus filhos e filhas manifestavam. E, como vimos nesse caso, muito desse conhecimento era compartilhado entre grupos de celular, mas também nas sessões de reabilitação e consultas médicas. As cuidadoras eram especialistas nas subjetividades de seus filhos, verdadeiras "experts por convivência" (Andrade e Maluf, 2014).

Portanto, a relação dessas famílias com a ciência e seus representantes é assídua, dinâmica e, sobretudo, crítica (Fleischer, 2022). E da mesma forma, as ambiguidades que permeiam a biomedicina no contexto do Zika se estendem a seus representantes não-humanos. Afinal, aos medicamentos recaem as mesmas ponderações, observações e pareceres dados pelas mães tanto aos profissionais de saúde quanto às suas técnicas de cuidado (Fleischer e Camargo, 2021). A biomedicina era a principal forma de cuidado a ser acionada para tratar dos sintomas das crianças, mas suas práticas eram, frequentemente, discutidas, negociadas e revistas.

Além disso, as relações intrafamiliares de quem dividia a mesma casa eram fatores que afetavam a saúde de todos que compartilhavam aquelas rotinas de cuidado, ainda que com intensidades distintas. A infância dos irmãos e irmãs "de Zika" era profundamente afetada pelo contexto da SCZV e pela chegada de um irmão mais novo com deficiência (Valim, 2020). Desde muito cedo, as crianças aprendiam, por exemplo, a fazer a mistura do leite especial que servia de alimentação para seus irmãos mais novos, ou a manejar os medicamentos consumidos pela criança. Mais do que isso, com a sensibilidade adquirida pelo dia a dia e pela exposição ao cuidado feito pelas mães, as crianças aprendiam como acalmar seus irmãos caso estivessem prestes a desenvolver crises convulsivas, sabiam reagir em caso

de agravo ou piora e conheciam bem as formas de comunicação de seus irmãos, seja por um toque, um olhar, ou uma mudança no ritmo da respiração. Sabiam cuidar pois viam com atenção o cuidado sendo reproduzido todos os dias. E em torno dos irmãos e irmãs mais velhas, também eram criadas pelos mais velhos muitas expectativas para que ajudassem a cuidar.

Em um dos dias que visitei a casa de Nydia, conversei com Emanuele sobre a escola e suas expectativas para os próximos anos. Quando perguntei se ela já sabia com o que gostaria de trabalhar no futuro, a menina respondeu: "Eu tenho jeito pra ser atriz, mas tenho vontade de ser médica". Pausou dois segundos e logo seguiu com a explicação, complementando que gostaria de ser médica para "poder cuidar da Beatriz", sua irmã caçula. A fala de Emanuele corrobora com a pesquisa de Valim (*ibidem.*, 2020), que nos ensina como a chegada de uma criança com deficiência traz novas responsabilidades para as outras crianças da família e intensas transformações em suas rotinas, moldando, inclusive, suas projeções para o futuro - assim como temos visto ocorrer com as mães e pais.

2.3 Quando "casa" se torna o hospital: internações prolongadas

Em 2021, um ano depois do Sars-Cov-2 ter sido identificado no Brasil e as recomendações sanitárias de isolamento social terem sido intensificadas com o fechamento dos comércios não essenciais, Nydia pouco pôde ficar em casa. Beatriz teve que ser internada no hospital (particular, que fazia parte da cobertura de seu plano de saúde) doze vezes no ano, exatamente uma vez por mês. A grande angústia dessa mãe era que a filha entrasse em contato com o novo coronavírus antes que as vacinas chegassem, mas, para o alívio de toda a família, isso não ocorreu. As internações ocorridas naquele ano tinham causas diversas: baixa saturação de oxigênio, arritmia cardíaca, excesso de secreção, febre, interação medicamentosa que gerou reação, etc.

Em um caderninho, ela anotava a data, a hora, a temperatura corporal, se teve crise (convulsiva ou respiratória), a situação (dormindo ou acordada), o local onde estava (hospital, casa, etc), a oxigenação e a frequência cardíaca. Por meio dessas anotações diárias ela ia fazendo algumas observações: percebeu que era na madrugada ou pela manhã a maior parte das vezes em que a menina apresentou bradicardia, ou seja, frequência cardíaca baixa. Tendo observado esse fato, foi indagar o neurologista, que reparou que Beatriz poderia estar tendo crises convulsivas enquanto dormia e solicitou exames para investigar a situação. A mãe tinha papel ativo não somente nos cuidados e na saúde da filha, mas também em traduzir os sinais

que a menina expressava com seu corpo, do olhar à respiração, ao médico e à sua linguagem biomédica.

Nydia já tinha uma mochilinha pronta para quando precisasse internar junto com Beatriz, e um acordo previamente feito de deixar a filha mais velha e a cachorrinha da família hospedadas na casa da irmã, a tia das meninas, até que a dupla saísse do hospital. As internações duravam em média duas semanas, mas já chegaram a ficar quarenta dias direto. Lá, Nydia já conhecia toda a equipe médica, de enfermagem, de limpeza e da recepção. Andava de pijamas e roupas confortáveis, às vezes descalça, pois sentia muito calor.

Ainda sobre o que foi discutido em relação à escolha das famílias de pagar por planos de saúde, a qualidade da estrutura dos hospitais privados era muito levada em consideração, justamente porque as internações das crianças via de regra não eram rápidas, mas longas, duradouras e recorrentes. No hospital onde Nydia estava com a filha, por exemplo: sendo a única acompanhante, tinha direito a ficar em uma suíte privada com a menina, que tinha chuveiro aquecido e banheiro confortável. Ao lado do leito onde a menina deitava ficava a cadeira acolchoada que servia de cama para essa mãe dormir ao longo de todos os dias ali. A cadeira praticamente não reclinava e gerava dor nas costas da mulher durante o resto do mês inteiro. "Nos primeiros quinze dias, a coisa até vai", contou Nydia, "mas depois disso, começa a doer tudo, dói principalmente as costas, não dá pra dormir direito. É ruim, mas fazer o que?", continuava.

Em artigo onde as autoras discutem o fenômeno das "altas terapêuticas", já trazido aqui anteriormente, Fleischer e Carneiro (2017) discorreram, nesse trecho, a respeito da experiência de internação vivida por grande parte dessas mulheres:

Para qualquer uma de nós, uma "alta" é acontecimento muito esperado, no caso de internações e emergências hospitalares, prescrições medicamentosas desgastantes (hemodiálise, quimioterapia), procedimentos cirúrgicos (instalação de sonda gástrica). Muitas das crianças que conhecemos já haviam passado vários dias em UTI por conta de pneumonia, bronco-aspiração e disfagia grave. A internação era uma situação evitada e temida por essas mulheres porque sabiam que ficariam muito mal acomodadas como acompanhantes (dormindo somente em uma cadeira dura ou sobre um lençol espalhado no chão sob o berço da criança), não contariam com alimentos ou medicamentos (leite especial para a criança, comida para a acompanhante), assumiriam exclusivamente o cuidado da criança sem poder alternar com outros cuidadores, dependeriam dos passos clínicos e burocráticos dos especialistas para receber notícias e precisariam de uma rede, nem sempre existente, para cuidarem dos outros filhos que tivessem ficado em casa. Nesses casos, desejavam muito a "alta" para poderem voltar ao conforto de casa. Percorrer as instituições já era penoso, viver dentro delas por um longo período era mais ainda.

(Fleischer e Carneiro, 2017).

A experiência trazida por Nydia e reiterada pelas autoras no parágrafo acima nos mostra como as internações eram onerosas e, no geral, desorganizavam a rotina das famílias. Por outro lado, Nydia ponderava que, apesar das dores e dos estresses de estar ali com a filha hospitalizada, havia pontos positivos em passar dias, ou semanas, no hospital. Ali, a mãe recebia refeições completas: café da manhã, almoço e jantar. Avaliava que esse era um lado bom de estar ali, já que, recebendo comida pronta, não corria o risco de pular refeições, como fazia em casa, por conta da falta de tempo e cansaço de sobra. Por tudo isso, Nydia sempre repetia: “Na minha casa eu sou turista, eu vivo mesmo é no hospital.” Alguns minutos depois, a mãe completou: “Esses meninos nossos não gostam de internar uma vez só não, eles gostam é de ficar internando sempre.”

“Os meninos” dos quais Nydia estava se referindo eram não apenas as crianças da ONG que fazia parte, mas as crianças nascidas com a SCZV como um todo. Aqui, Nydia me ensinava uma distinção importante entre a microcefalia congênita por causas genéticas, a paralisia cerebral (PC) e a microcefalia congênita causada pelo VZ¹². Eram várias as questões postas: primeiro, essa mãe explicava, havia graus de comprometimento cerebral que tornavam as patologias diferentes entre si. Para ela, uma criança nascida com microcefalia por causas genéticas provavelmente teria um menor comprometimento cerebral do que as crianças nascidas com a síndrome, que, além das questões neurológicas típicas da SCZV, também enfrentavam uma gama de sintomas diversos. A mãe entendia que a PC poderia ser um sintoma dentro do espectro da SCZV, ou, em casos em que a SCZV não estava presente, poderia ser uma deficiência em si, de outra natureza. Um dos médicos de Beatriz, neurologista de sobrenome conhecido, explicou à Nydia que na clínica existem quatro graus de avaliação onde pode se encaixar a SCZV, baseados na frequência das crises convulsivas: Leve, média, grave e gravíssima. Sua filha estava na faixa da gravíssima.

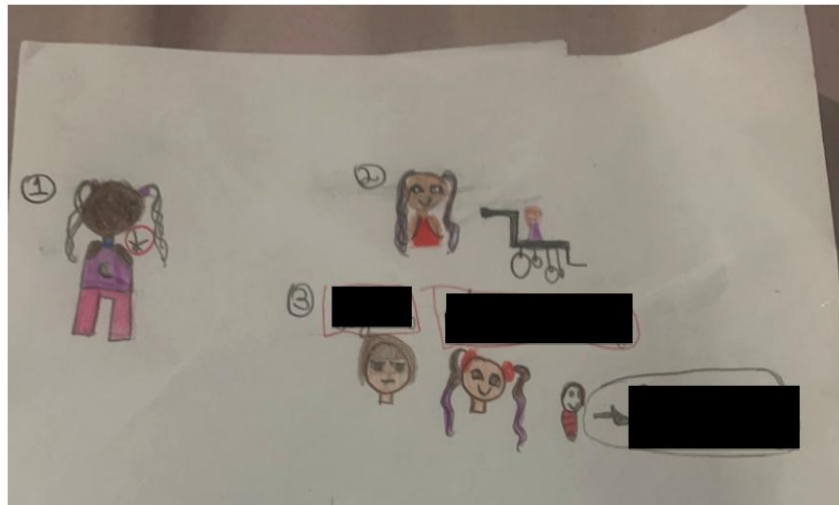
A todo tempo, Nydia fazia a diferenciação entre a “micro” genética e a microcefalia causada pela SCZV, chamando atenção para as implicações políticas, sociais e sanitárias do surto de VZ. Ela entendia que a gravidade dos sintomas da filha tinha relação direta com a síndrome. E era firme: “Eu tenho uma raiva de quem fala que PC é a mesma coisa. Não é, a gente lida com bem mais sintomas aqui. Tem coisa que a gente ainda tá descobrindo na Beatriz... Só que tem gente que acha que é a mesma coisa, porque tem mãe que tem medo”, comentou. Ela diferenciava as causas de cada deficiência, relacionando as causas genéticas a

¹² Sobre a discussão, o artigo de Barros (2021), que consiste em uma revisão bibliográfica de 25 trabalhos sobre a SCZV, nos lembra, sobretudo, que há importantes contribuições no âmbito da Antropologia das Deficiências para a compreensão de aspectos relacionados à SCZV.

uma questão simples, que se deu ao que entendia como o acaso. Por outro lado, a narrativa de origem da SCZV estaria vinculada a toda uma rede: um vírus que, por conseguinte, está relacionado a um mosquito, que se relaciona às características ambientais e sanitárias brasileiras, questões essas que se ligavam a políticas públicas, etc.

Nos desenhos de Emanuele, o mosquito também estava presente:

Figura 1 - Desenho colorido feito por Emanuele.



Fonte: Foto de arquivos de campo da autora, 2022.¹³

Nessa tarde, levei lápis de cor e, em meio a nossa conversa, sugeri que tentasse me contar mais sobre a SCZV por meio de desenhos. A menina me explicou: o número 1 é uma mulher grávida, negra, de cabelos amarrados para os lados e roupa rosa, sendo picada pelo mosquito *Aedes Aegypti*; O desenho 2 é a forma como via a irmã caçula no futuro, sob seus cuidados; O 3, é a família atualmente: a mãe, menos sorridente, e as filhas ao lado. O desenho de Emanuele ilustra o que venho argumentando: o mosquito era constantemente lembrado para explicar a causa e a origem da deficiência das crianças, ainda que a picada do *Aedes Aegypti* infectado não fosse necessariamente a única forma de transmissão. Para Nydia, o termo “micro” não era suficiente para descrever a situação de saúde de sua filha e, para isso, a alcunha “de Zika” era acionada, tanto por essa interlocutora, quanto pela maior parte das famílias que cuidavam de crianças nascidas com a SCZV naquele contexto. Era importante para as famílias lembrar, e mais, **não deixar esquecer**, que aquela era uma geração de

¹³ As tarjas pretas foram colocadas para resguardar os nomes das interlocutoras.

crianças nascidas com uma síndrome grave causada pelo descaso, negligência, e agravada por fatores que eram, sobretudo, evitáveis. Afinal, o Estado considerava o "fim" da epidemia, mas as famílias estavam diariamente vivendo com as consequências do ocorrido, transitando por clínicas, postos de saúde e hospitais. Eram pessoas que, como Nydia, tinham que frequentar lugares altamente arriscados, com um grande número de adoecidos, durante a pandemia, porque seus filhos precisavam.

2.4 Quando o "hospital" entra em casa: o *home care*

Calçar a sapatilha descartável (também conhecida como "Propé"), lavar as mãos com água e sabão, vestir o jaleco limpo e, claro, não retirar a máscara cirúrgica durante nenhum instante. Esse era o ritual que marcava o início das visitas semanalmente feitas pela fonoaudióloga e pela fisioterapeuta à casa das famílias que recebiam atendimento pelo *home care* após o início da pandemia¹⁴. Além dos atendimentos destinados às crianças, também eram oferecidas às cuidadoras e cuidadores, sessões com uma psicóloga determinada pelo plano.

Home care é uma expressão em inglês que pode ser traduzida para algo como "assistência domiciliar". No contexto de cuidado da SCZV na capital goiana, especialmente, o *home care* tem sido uma ferramenta muito utilizada entre as famílias que têm plano de saúde. Esse serviço costumava ser acionado por diversas motivações, a exemplo de: I) Continuar os prolongados tratamentos hospitalares depois que recebem alta das internações; II) Ter uma estrutura de cuidados em casa, especialmente para os momentos de liminaridade onde a criança pode ter algum tipo de crise mas não grave, a ponto de precisar ir ao hospital; III) Ter acesso aos tratamentos contínuos de reabilitação, como fonoaudiologia e fisioterapia, sem expor as crianças a outros grupos, preocupação que surgiu com a pandemia; IV) Economizar a quantia de dinheiro que seria gasta em carros de aplicativo ou táxis, e, nesse sentido, facilitar a logística do cotidiano dessas cuidadoras ao não ter que deslocar-se com as crianças para ter acesso aos tratamentos em alguma instituição.

O serviço de *home care* começou a ser utilizado com frequência pelas famílias que conheci após a pandemia. Diversas mães avaliavam que, de fato, trazia uma "segurança a mais", mas lembravam saudosas dos encontros nas terapias reabilitadoras, dos cafés e prosa com as outras fisioterapeutas nos corredores. Aqueles eram espaços de socialização e pontos

¹⁴ Ao longo do texto optei por colocar os pronomes das profissionais da saúde no feminino por conta da maior quantidade de mulheres nessas profissões.

de conexão importantes para a saúde mental das cuidadoras, onde podiam compartilhar e aliviar seus cansaços, por um lado, pelas trocas de conversas e de apoio entre pares. Eram itinerários de cuidado que ensinavam, muitas vezes, práticas de luta (Lustosa, 2020). Também é de se notar como, nesse caso, a saúde materna e o tratamento das crianças caminhavam juntos, em uma mesma toada (Camargo e Lustosa, 2021). Apesar disso, também eram compromissos que oneravam ainda mais suas rotinas intensas, preenchendo seus calendários com horários corridos, salas de espera e transportes cansativos. Nesse sentido, a economia de gastos e a logística facilitada para receber o tratamento em casa eram motivos definidores da intenção em optar pelo *home care*, entre as famílias que a ele tinham acesso.

Além disso, a curta duração das terapias oferecidas também era um motivo relevante nesse balanço entre *home care* e terapias nas clínicas. Era muito oneroso fazer todo o planejamento e sair de casa para uma consulta de reabilitação que duraria aproximadamente 30 minutos, ou menos. Fazia mais sentido receber esse tratamento em casa, ainda que fosse uma solução que, de certa forma, aumentasse o isolamento social no qual as famílias já estavam submetidas no período mais tenso da pandemia. Isso era bom em termos de segurança sanitária, mas difícil, em termos de ânimo, de humor e saúde mental, como trouxeram Nydia e outras mães.

Como vimos, o *home care* era uma modalidade de atendimento requisitada junto aos planos de saúde particulares das quais estavam inscritas as crianças cujas famílias pagavam pelo serviço. Era comum que, ao conseguirem o *home care*, as famílias recebessem não apenas atendimentos a domicílio, mas, também, um acesso a equipamentos emprestados pelos próprios planos de saúde. Dessa forma, as famílias poderiam contar com instrumentos como concentrador de oxigênio e aspiradores de secreções em suas casas. Reparei que, em todas as casas em que passei ao longo das andanças da pesquisa de campo, os equipamentos estavam presentes sempre que havia, no contexto familiar de cuidados, o acesso ao *home care*.

Essa era a forma mais comum de se conseguir um acesso facilitado aos aparelhos de saúde cujo uso não era diário e rotineiro, mas restrito às situações críticas. Nydia me explicou, uma vez, que fazia toda uma avaliação antes de decidir se iria levar a filha ao hospital, ou não. E tal prática tornou-se ainda mais importante após o início da pandemia, que lotou os hospitais e exigiu das famílias uma maior gestão de riscos nesse sentido. Afinal, ponderava a mãe, levar a criança desnecessariamente ao hospital significava expor todos da família aos vírus que circulavam nas ruas, por outro lado, a contenção de crises em casa nem sempre era possível. Portanto, em casos de crise convulsiva e respiratória, por exemplo, Nydia tinha todo um rito de contenção dos sintomas. Antes de chamar um táxi rumo ao

hospital que a dupla sempre ia, Nydia media a oxigenação da menina, avaliava a gravidade por meio dos números dispostos no aparelho e pela observação do semblante da filha, auscultando seus batimentos cardíacos. Caso considerasse necessário, vestia em Beatriz a máscara ligada ao concentrador de oxigênio, esperava um ou dois minutos e fazia uma sessão de aplicação de Aerolin, medicamento broncodilatador. Se a oxigenação da menina continuasse a cair mesmo depois de todos esses procedimentos, aí sim, a solução era a de correrem direto para o hospital.

É preciso lembrar ainda que aparelhos como esses exigiam que houvesse energia elétrica garantida nas casas das famílias que os utilizavam. Em duas situações diferentes, presenciei a interrupção do suprimento de energia elétrica, duas situações de uma desavisada "queda de energia". A primeira situação ocorreu à tarde, em um dia ensolarado na capital, em um momento em que estava na casa de uma família que residia em um bairro central, considerado nobre, com prédios altos, palmeiras e câmeras em todo lugar. A segunda vez aconteceu por volta das 21 horas em uma noite de chuva, na casa de Ana Luiza que, como eu trouxe anteriormente, vivia em um município do interior que estava em processo de urbanização. Ali, a queda total de energia elétrica foi antecedida por dois picos de energia que fizeram com que eu e a família corrêssemos para desligar da tomada a televisão, a geladeira e outros aparelhos que poderiam queimar em caso de curto-circuito.

Nas duas circunstâncias, a reação das famílias foi a mesma: pegar o celular e ligar diretamente para a central do grupo responsável pela distribuição de energia do estado. Se identificavam e explicavam que tinham "cadastro de cliente vital" e que, portanto, não podiam ficar sem energia. Nos dois casos, conversaram por alguns minutos com a pessoa atendente do outro lado da linha, concederam seus números de CPF e RG, explicaram minuciosamente a condição de suas crianças e detalharam pormenores da função dos aparelhos de saúde citados anteriormente. A ligação feita nos dois casos não parecia ter adiantado muita coisa, já que quando a energia retornou, foi na rua inteira, em ambos os casos. A primeira família, residente de Goiânia, explicou que aquilo era raro, ainda mais naquele horário e tempo ensolarado. Já Ana Luiza explicou que ali na região onde morava, as quedas de energia elétrica eram comuns e aconteciam com ainda mais frequência quando chovia, como havia acontecido naquela noite. No primeiro caso, a energia retornou em alguns minutos, mas na segunda ocorrência a energia só retornou na manhã do dia seguinte.

O "cadastro de cliente vital", também conhecido como Cadastro de Cliente Sobrevida, garante às famílias cadastradas alguns direitos, como a comunicação quando ocorrer suspensão programada na rede elétrica, ou atendimento de solicitações emergenciais para

religação. O cadastro era permitido justamente pela necessidade de uso dos aparelhos emprestados pelo *home care* por conta da condição de saúde das crianças. Segundo a empresa responsável pela distribuição de energia na região: "O cliente cadastrado na condição em referência é aquele que utiliza equipamentos elétricos essenciais à sobrevivência humana." (Enel, 2023).

É importante que estratégias como essa, a de avisar as famílias quando houver interrupção programada de fornecimento de energia, sejam tomadas justamente para proteger a integridade física das crianças e outros pacientes nessas condições, mas há de se lembrar que, em situações de quedas abruptas devido a problemas técnicos, não havia aviso prévio, justamente pela condição de imprevisibilidade. Felizmente, o uso de nenhum dos aparelhos tinha sido necessário durante esses períodos narrados, de queda de energia. Nessas situações, quem parecia estar ao lado ainda era a sorte, ou, para algumas famílias, Deus.

Mas temos falado aqui de situações e tratamentos possibilitados pelo *home care*, o que era uma realidade das famílias que tinham acesso aos planos de saúde. Para conseguir pagar a mensalidade, era comum o arranjo onde só a criança "de Zika" tivesse plano de saúde, sendo um investimento específico na saúde daquela criança que onerasse menos os gastos de toda a família. Mas, ainda assim, esse tipo de organização era pensada e repensada frequentemente, caso as contas no final do mês não fechassem. O plano de saúde era um boleto importante, mas o básico, como comida, água, luz e aluguel, ainda era priorizado quando algum gasto precisava ser suprimido.

As visitas semanais das profissionais que acompanhavam as crianças com a SCZV tinham como objetivo o "acompanhamento clínico" das famílias. Segundo interlocutoras e duas profissionais de saúde com quem pude conversar, tal acompanhamento era essencial para que os músculos das crianças não viessem a "atrofiar". O acompanhamento em casa já acontecia desde antes do início da pandemia, mas os protocolos de higiene envolvidos na sessão e a redução do contato entre a criança e a profissional foram intensificados após a declaração da ESPII causada pelo novo Coronavírus e após a publicização das formas de contágio e de prevenção da nova doença.

A todo momento, famílias como a de Nydia, onde todos os membros próximos tinham plano de saúde, reforçavam que aquela não era a realidade da maior parte das famílias "de Zika" do estado. Lembravam das famílias do interior, principalmente, admitindo que o isolamento geográfico dessas famílias dificultava ainda mais suas rotinas. O que as famílias traziam é que, pela questão da possibilidade de "atrofiarem", poderia haver uma diferença palpável na realidade de sintomas das crianças nascidas com a mesma síndrome, a depender

do acesso aos serviços. Havia uma discrepância: de um lado, era dada a possibilidade de acesso às terapias para as famílias que conseguiriam, ainda que a duras penas, pagar continuamente pelo plano de saúde e, do outro, uma falta de acesso aos tratamentos entre famílias que dependiam do SUS, em um contexto de suspensão dos atendimentos de reabilitação para as crianças "de Zika" no maior centro de saúde da cidade.

Em uma análise clínica desatenta, o que poderia ser visto pelos médicos como uma SCZV mais grave ou mais aguda, ou, como costumam chamar, uma "micro leve", ou uma "micro agravada" poderia facilmente acionar discursos biologizantes sem considerar os fatores sociais, como esse do acesso às terapias que citei. A observação de uma desigualdade violenta no contexto de cuidado dessas famílias gerava uma pauta central da ONG: a responsabilidade do Estado na epidemia do VZ e na lida com as suas consequências sociais. A questão é que tais famílias compreendiam que deveriam receber, no mínimo, um apoio institucional forte do Estado, afinal, a deficiência das crianças tinha sido causada por uma epidemia que resultava de uma sequência de crises no SUS, de falta de políticas sanitárias eficazes em um contexto de racismo ambiental (Werneck, 2016).

Trago um trecho de um dos diários de campo que escrevi após uma visita à casa de Paulo Henrique, pai engajado nas atividades da ONG, que trata do assunto:

Ele falava sobre a responsabilidade do Estado, que o sonho do pessoal da ONG é montar uma clínica de reabilitação própria e que, por enquanto, estão correndo atrás da documentação e já até conseguiram o CNPJ. Por enquanto, a ideia era juntar documentos para embasar ainda mais as reivindicações. Ainda sobre isso, ele desabafou: "Aí em 2015, eles se comprometeram a cuidar dessas crianças e assim, eu tava procurando algum acordo, alguma coisa, alguma prova tem que ter que época da pensão vitalícia, que eu tenho muito aqui, falando que o Estado é responsável, que foi culpa dele e tudo o mais, mas eu precisava de alguma coisa na área da saúde, você entendeu? Falando assim "olha essas crianças são responsabilidade nossa e elas vão ter que fazer terapia pro resto da vida", que é o que eu tô procurando, porque assim, **15 dias, 20 dias na vida dessas crianças já faz uma diferença, elas já atrofia, porque assim todos aqui são nível máximo da deficiência né e tudo o mais, não é igual lá o Nordeste que tem umas criancinha que fala, que anda, aqui não, todos aqui eles têm a paralisia cerebral severa, crise convulsiva de repetição e alguns dão crise 24 horas**, então assim, todos são muito graves e necessita desse acompanhamento, não existe essa possibilidade de barrar esse acompanhamento, você entendeu? E assim, eles não querem essa responsabilidade, quer que a gente se vire, é assim bagunçado."

(Diários de campo, 2022. Grifo meu).

O que Paulo Henrique nos ensina é uma das facetas do trabalho de cuidado vivida pelas famílias engajadas na ONG, que lutam para que outras crianças que não tiveram acesso continuado às terapias por meio do *home care*, por exemplo, tivessem seus tratamentos garantidos. A todo momento, as mães e familiares repetiam: "Se não cuidar, atrofia". E esse

era o maior problema da falta de um acompanhamento de reabilitação continuada, visto que a atrofia muscular gerava outras dificuldades e dores na criança, como problemas respiratórios, fadiga, fasciculação (espasmos e contrações involuntárias). Tal como nos lembram as antropólogas Claudia Fonseca e Helena Fietz (2018), políticas neoliberais que tiram a responsabilidade do Estado de cuidar e de fornecer cuidado são ineptas e ineficientes. A questão trazida por Paulo Henrique demonstra justamente isso: por um lado, o papel do Estado nas questões de cuidado com as famílias afetadas e, por outro, como as famílias têm ido atrás desses direitos, dialogando com gestores, políticos e com a mídia. Essas perspectivas têm sido analisadas junto a dos serviços de *home care* e, por conseguinte, dos planos de saúde, justamente porque eram assim trazidas pelas famílias. Sempre que a questão do *home care* surgia, as interlocutoras frisaram como ainda era um serviço pouco acessível para a maior parte das famílias "de Zika" da região.

As formas de cuidado que envolvem ter uma criança com a SCZV são diversas e, no geral, são bastante relacionadas à biomedicina, como temos visto até aqui, com medicamentos, mas também com a questão das internações e do uso de aparelhos e serviços de saúde por meio do *home care*. A rotina intensa exigia das famílias (e, principalmente, das mães), uma organização prévia para o que pudesse ser planejado e uma disponibilidade para lidar com o imprevisível e o repentino (como uma emergência que levaria à uma internação no hospital, por exemplo). Tais necessidades levavam, muitas vezes, as famílias a buscar algum tipo de apoio em redes vicinais, da igreja, ou dos grupos maternos que integravam. Em paralelo a isso, também havia toda uma rotina de cuidados relacionada aos medicamentos consumidos pelas crianças, que veremos com maior atenção ao longo do próximo capítulo.

Figura 2: Foto da prateleira do quarto de uma das crianças.



Descrição da imagem: Estetoscópio rosa pendurado em uma prateleira com brinquedos coloridos infantis, uma casinha de plástico, bola, livro, etc.
Fonte: Arquivos da autora, 2022.

Capítulo 3: Os medicamentos no cuidado das crianças

O objetivo deste capítulo é apresentar um breve apanhado a respeito dos medicamentos na antropologia e o que foi escrito sobre medicamentos no contexto da síndrome para, então, trazer à discussão os medicamentos consumidos pelas crianças "de Zika" no contexto dessa pesquisa. A partir do material etnográfico e das narrativas das interlocutoras, vamos compreender quais os impactos das medicações na vida das crianças e de suas famílias, verificar contrapontos trazidos pelas interlocutoras entre substâncias farmacológicas e outras menos industrializadas que também eram utilizadas como terapêuticas. Pretende-se apresentar um panorama geral de questões que impactavam a rotina das famílias e as práticas para garantir o direito à saúde e direito ao tratamento das crianças, como as rotas de acesso aos medicamentos, percursos de judicialização e os discursos a respeito das vacinas.

3.1 Quais os efeitos de misturar a Antropologia com medicamentos e substâncias farmacológicas?

O primeiro capítulo da monografia de graduação que escrevi e defendi no ano de 2020, que foi denominado "Antropologia dos medicamentos: o estado da arte das pesquisas no Brasil", consistiu em uma revisão bibliográfica do que foi produzido e publicado por autores no âmbito da antropologia acerca do tema dos medicamentos no Brasil nas últimas décadas (Camargo, 2020)¹⁵. Nele, optei por dividir os 25 artigos analisados em cinco categorias maiores: I) Teoria antropológica; II) Gênero e sexualidade; III) Doenças de longa duração; IV) Psicofármacos; V) Ciência, ética e indústria farmacêutica. Algumas conclusões que foram discutidas a partir da análise dos textos foram apresentadas, como a preponderância da interdisciplinaridade entre antropólogos que vinham alavancando o tema dos medicamentos, visto que rotineiramente publicavam em periódicos voltados a sanitaristas, fisioterapeutas, enfermeiros. Além disso, foram notadas as enormes contribuições

¹⁵ Recomendo fortemente a leitura da revisão bibliográfica publicada em 2012 pela antropóloga Rosana Castro na Revista de Antropologia da UFSCar, na qual a autora apresenta uma gama ainda mais ampla de autores, dentro e fora do Brasil, que discutem as relações teóricas entre medicamentos e suas possíveis abordagens na antropologia (Castro, 2012). O artigo compõe um dossiê intitulado "Antropologia e medicamentos: uma aproximação necessária", cuja apresentação foi assinada por Azize (2012), com seis outros artigos que versam sobre o tema e que também valem a leitura.

do Brasil no panorama latino-americano de uma antropologia dos medicamentos. A hipótese ali trazida foi a de que tais apontamentos se relacionam diretamente à expansão do papel da Saúde Coletiva, cada vez maior no Brasil, especialmente após a redemocratização do país nos anos 80 (Langdon, Follér e Maluf, 2012).

A intensa interdisciplinaridade dos trabalhos chamou atenção, como foi trazido aqui. Esse tema tem estado presente em outras produções, como no artigo de Maluf (2023), no qual a centralidade da antropologia da saúde e dos adoecimentos no Brasil foi apresentada justamente por seu diálogo próximo a outras áreas, como a sociologia da saúde, a psicologia social, a saúde coletiva (*ibidem*, 2023).

A chegada do novo Coronavírus no Brasil ocorreu oficialmente no início de 2020. Esse foi o início de um momento extremamente triste para a história do país, que chegou a registrar a maior quantidade de mortes diárias no mundo, em um momento em que tínhamos uma instabilidade enorme no Palácio do Planalto e no Ministério da Saúde (ministério esse que chegou a ser encabeçado por quatro ministros em pouco mais de um ano). Evidentemente, o cenário de emergência exigiria, também dos cientistas sociais, respostas em torno da pandemia e suas consequências sociais nos mais diferentes contextos, que se traduziram em iniciativas diversas: projetos de pesquisa, como o Antropo-Covid, que reúne pesquisadoras de diversas universidades; O Boletim Anpocs, com uma sequência de textos publicados em um formato mais curto e acessível do que geralmente se vê nos artigos científicos. Outras iniciativas podem ser conhecidas no artigo de Maluf (2022), que trata, justamente, dos múltiplos "regimes de urgência que interpelam a produção acadêmica nesse contexto" (*ibidem*, 2022; pp. 185).

A autora ainda discute como as urgências postas pela pandemia chamaram a atenção de antropólogos para os temas que envolvem a antropologia da saúde, urbana, do Estado e das políticas públicas (Maluf, 2022). Para Neves *et. al* (2022), a pandemia não apenas levantou reflexões acerca do papel dos cientistas sociais no campo da saúde, como "põe em evidência nossa vulnerabilidade e interdependência, bem como traz desafios metodológicos em nada desprezíveis" (Neves, *et al*, 2022; pp. 200).

Nesse contexto, é certo de que, se aquela mesma revisão bibliográfica tivesse sido escrita após o ano de 2020, a organização do texto seria bastante diferente. Outras camadas teriam sido adicionadas no capítulo, visto que, em um curto período de tempo, foram publicados diversos trabalhos na antropologia a respeito de substâncias farmacológicas como vacinas (Nucci e Alzuguir, 2023; Job, 2022; Kramer, 2022; Castro, 2021a; 2021b), análises em torno da repercussão de supostos tratamentos para a Covid-19, como o de

ozonioterapia retal (Martins e Pisani, 2022), ou a prescrição de cloroquina (Castro, 2021; Penaforte, 2021; Silva, 2020; Gonçalves, 2020)¹⁶, artigos que nos sugerem que a antropologia tem se mantido atenta à politização desse debate. Houve fenômenos como o "kit covid", conjunto de medicamentos que supostamente teriam alguma eficácia para tratar do adoecimento causado pela covid-19, que nunca foram cientificamente provados, mas que tiveram uma grande presença nas discussões a respeito de medicamentos durante os meses mais complicados da pandemia. Para analisar todo um cenário inédito, os artigos no âmbito da disciplina que vinham se atentando aos medicamentos há mais tempo ajudaram a dar uma robustez teórica e fornecer pistas metodológicas de como fazer pesquisa a partir desses objetos, em um contexto, como trouxeram os autores citados anteriormente, de urgência.

Acerca dos impactos sociais da Covid-19 em contextos específicos, foram, e ainda têm sido publicados trabalhos em diversos periódicos da área. Dossiês publicados na *Vibrant* (Segata *et. al.*, 2022), *Áltera* (Franch *et. al.*, 2022), *Horizontes Antropológicos* (Segata *et. al.*, 2021) e *Revista Pós* (Carneiro *et. al.*, 2022) a respeito das consequências sociais da pandemia incluíram na seleção apresentada pelos organizadores ao menos um artigo que colocava substâncias farmacológicas como ponto central no debate. E em 2023, foi publicado na *Ilha*, periódico vinculado ao PPGAS da UFSC, o dossiê denominado "Antropologias a partir dos medicamentos: coproduções, políticas e agenciamentos contemporâneos", organizado por Castro, Engel e Azize (2023) no qual reúne dez artigos inéditos, além de uma entrevista e uma tradução. Os autores não apenas fazem uma apresentação dos textos selecionados para o dossiê, mas discutem a importância dos medicamentos enquanto objetos que performam "nós de uma rede sociotécnica para lá de densa". Dessa forma, os medicamentos seriam reafirmados como objetos emblemáticos que possibilitam debates acerca de suas categorias e delimitações, seus usos e práticas, circulação e dinâmicas políticas e éticas que se engajam desde a própria produção dessas substâncias. Os autores chamam atenção para a pertinência de se ampliar o olhar analítico aos "elementos químicos", para além da simples relação desses objetos a comprimidos ou drágeas. Os autores concluem:

Quem sabe, uma contínua reflexão sobre essas categorias ainda possa se beneficiar da aproximação, de modo mais sistemático, de produções sobre fármacos, drogas, vitaminas, alimentos, suplementos, cosméticos, agrotóxicos e outros ativos químicos. (...) Repensar estratégias de pesquisa e de reflexão sobre qual posicionamento tomar em relação às forças e categorias em questão pode ampliar nosso espectro para observar as combinações do mundo com os químicos. Quiçá, pensar uma antropologia a partir dos elementos químicos e seus agenciamentos?

¹⁶ Ainda sobre essa discussão, ouvir o episódio "Cloroquina" do *podcast* Mundaréu, onde foram entrevistadas as autoras Rosana Castro e Thais Penaforte, antropóloga e farmacêutica, respectivamente.

Nessa provocação final da apresentação redigida pelos autores, é trazido uma ênfase na reflexão sobre as categorias trabalhadas quando se pensa em uma antropologia dos medicamentos que, como foi tratado, se beneficiaria de uma atenção ampliada aos elementos químicos em geral. De qualquer forma, fica visível a pertinência e as contribuições do assunto para a antropologia, visto que são objetos que mobilizam toda uma rede de sociabilidades e discussões. Para pensar o cenário desta pesquisa, uma noção ampliada de medicação, que envolve a discussão trazida pelos autores em torno de "substâncias" e "elementos químicos" será apropriada, visto que outros elementos serão discutidos, como as vacinas, vitaminas, alimentos, suplementos alimentícios e medicinas naturais.

No contexto da SCZV, os medicamentos têm sido centrais desde o momento em que a síndrome foi identificada, ainda em 2015. Nas narrativas maternas, nomes comerciais de medicamentos utilizados pelas crianças, como Berotec, Depakene, Sabril e Keppra, se mesclavam com nomes de princípios ativos. As narrativas maternas mostravam como as mães dominavam o léxico biomédico e produziam um conhecimento muito detalhado a respeito dos seus próprios filhos e dos efeitos de cada um dos medicamentos por eles consumidos (Fleischer e Camargo, 2021; Camargo, 2020a; Camargo, 2020b). Dentre os diversos medicamentos utilizados pelas crianças, os anticonvulsivos ganhavam destaque justamente por conta da gravidade das crises convulsivas, que poderiam causar prejuízos mesmo após um longo período. As mães se preocupavam que os avanços adquiridos com a assiduidade nas terapias reabilitadoras poderiam ser facilmente perdidos após uma dessas crises.

Os medicamentos (especialmente os anticonvulsivos) sempre foram centrais no contexto da síndrome, acompanharam a rotina das crianças desde seu nascimento e mantiveram-se presentes e atuantes quando ingressaram na fase escolar, nas sessões de terapias reabilitadoras e fisioterapias, na socialização e infância das crianças como um todo (Camargo, 2021; Camargo, 2020b). Nas mochilas infantis, era comum que estivessem presentes medicamentos e itens de administração medicamentosa, como seringas e porta comprimidos, além de manuais de instrução que marcavam as dosagens e horários de consumo de cada medicação, escritos à mão pelas próprias mães.

Mas, mesmo que intensamente presentes na rotina das famílias e no tratamento das crianças, eles não eram simplesmente aceitos de forma acrítica. Era comum que, após a prescrição de um novo medicamento feita pelo médico, as mães acionassem os grupos maternos para verificar relatos de outras crianças que também já tinham consumido aquela

medicação, que lessem e relesem as bulas, com atenção especial à seção de efeitos colaterais, e se mantivessem atentas às respostas demonstradas pelas crianças com seus pequenos corpos após o uso da nova medicação. Os medicamentos e seus efeitos eram, constantemente, analisados, revistos, questionados e repensados (Fleischer e Camargo, 2021). E, certamente, era um momento comemorado pela família quando a criança recebia do médico uma indicação de que poderia reduzir a medicação consumida ou, ainda, retirá-la.

3.2 Pequenos pacientes, medicamentos e suas grandes bulas

A palavra "paciente" vem do latim "*patientem*". Segundo o dicionário brasileiro Michaelis, a palavra "paciência", enquanto adjetivo, é aquele(a): "Que sabe esperar com calma e tranquilidade; calmo, tranquilo". Já enquanto substantivo, é a: "Pessoa enferma, doente. Pessoa sob cuidados médicos, hospitalizada ou não" (Michaelis, 2023). É, portanto, uma palavra com essa dupla significação no português brasileiro: de uma pessoa cujo tempo não exige tanta pressa, por um lado, e de uma pessoa sob a condição de cuidados, do outro.

Trouxe a etimologia da palavra supracitada porque ela é presente na rotina das crianças "de Zika" de diversas maneiras, conforme veremos neste capítulo. Todas as crianças que conheci ao longo da pesquisa eram pacientes de médicos de especialidades diversas, seja pelo SUS ou pelos médicos "do plano", como eram referidos os planos de saúde. A maior parte das crianças consultava a cada três meses o "neuro", como é chamado o neurologista, que fazia um acompanhamento mais amplo dos sintomas, visto que era esse médico que prescrevia os medicamentos que deveriam evitar e diminuir a frequência das crises convulsivas. As famílias também buscavam regularmente atendimento com endocrinologistas, pediatras, neuropediatras ou cardiologistas, por exemplo, quando precisavam de algum exame específico ou para questões pontuais. Mas no contexto de cuidados "do Zika" há uma centralidade na especialidade do "neuro", justamente pela proposição e continuidade de um tratamento medicamentoso que era construído pelo profissional.

Como vimos até aqui, e, principalmente, como tem sido apontado em outras etnografias e trabalhos da área, a forma mais comum da biomedicina tratar os sintomas da SCZV entre as crianças se dá por meio do uso de medicamentos diversos (Fleischer e Camargo, 2021; Camargo, 2020a; Simas, 2020). As famílias possuem verdadeiras "farmacinhas caseiras" em seus armários, e andam com os medicamentos ao dispor das bolsas em todas as saídas com as crianças pela cidade. Além de andar *com* os medicamentos às suas

ordens, muitas das andanças pela cidade ocorriam justamente *por causa* dos medicamentos. Me refiro aos itinerários que precisavam ser percorridos rotineiramente, que frequentemente envolviam diferentes balcões de atendimento, filas de espera para cada uma das consultas médicas e alguma dose de papeladas e burocracias para que conseguissem acesso a muitos dos tratamentos destinados às crianças (Fleischer, 2017).

Os medicamentos eram variados e a indicação de cada um também variava conforme as especificidades de cada criança. Ainda assim, há medicações utilizadas por grande parte das crianças "de Zika" que conheci, como o Etira, fornecido pelo CEMAC que atende a região. Fiz uma tabela para organizar os dados referentes às substâncias medicamentosas cuja maior parte era de uso contínuo no tratamento das crianças, medicações que certamente eram indispensáveis nas "farmacinhas caseiras" das famílias "de Zika" (Camargo, 2020). Vale destacar que, dependendo da criança e, sobretudo, da fase e do momento de saúde em que se encontrava, alguns desses medicamentos poderiam ser utilizados somente em caso de crise e não de forma contínua (como o Aerolin, geralmente administrado em caso de crise respiratória ou falta de ar). Os medicamentos controlados, que podem causar maiores impactos no sistema nervoso central (como dependência física e química ou tolerância) foram destacados na tabela com tarja preta:

Tabela 3: Informações sobre as principais substâncias medicamentosas consumidas pelas crianças pesquisadas.

Nome comercial	Princípio ativo	Forma farmacêutica	Preço no mercado (em média)	Informações adicionais
Aerolin ¹⁷	Sulfato de salbutamol	Spray	R\$25,90	Broncodilatador
Avamys	Furoato de fluticasona	Spray	R\$55,79	Corticóide nasal
Canabidiol	Extrato da <i>Cannabis Sativa</i>	Gotas	R\$2700,00	Frascos conseguidos com os planos de saúde após (demorada) judicialização ¹⁸

¹⁷ Medicamento disponibilizado por meio do programa Farmácia Popular a qualquer cidadão que apresente receita médica com sua indicação e documento de identidade com foto.

¹⁸ Substância ainda sujeita a muitas restrições - veremos mais a respeito do Canabidiol na seção 3.6 deste capítulo.

Lioresal	Baclofeno	Comprimido	R\$46,00	Antiespasmódico e relaxante muscular
Depakene	Valproato de sódio	Comprimido ou xarope líquido	R\$68,00	Anticonvulsivante
Sabril	Vigabatrina	Comprimido	R\$310,00	Anticonvulsivante
Kaloba	Extrato das raízes de <i>Pelargonium sidoides</i> D.C	Comprimido ou gotas	R\$73,00	Fitoterápico ¹⁹
Depakote	Divalproato de sódio	Comprimido	R\$57,90	Indicado para enxaqueca e/ou episódios de mania; Anticonvulsivante
Frisium	Clobazam	Comprimido	R\$20,00	Ansiolítico
Etira ²⁰	Levetiracetam	Comprimido ou xarope	R\$70,00	Anticonvulsivante
Gardenal	Fenobarbital	Comprimido	R\$10,00	Anticonvulsivante, hipnótico e sedativo
Neuleptil	Periciazina	Gotas	R\$10,00	Sedativo e ansiolítico
Valium	Diazepam	Comprimido	R\$28,00	Ansiolítico
Primid	Primidona	Comprimido	R\$63,50	Anticonvulsivante
Rivotril	Clonazepam	Comprimido	R\$25,00	Ansiolítico e anticonvulsivante
Rinosoro ²¹	Cloreto de sódio	Spray	R\$28,00	Fluidificante nasal
Symbicort	Fumarato de formoterol e budesonida	Spray	R\$140,00	Antiasmático

Fonte: Elaboração da autora, 2023.

¹⁹ Utilizado sem prescrição médica, a substância era dada para "aumentar a imunidade" da criança.

²⁰ O Kepra tinha sido recentemente substituído pelo Etira no âmbito do CEMAC. Como era a mesma substância química, a troca não causou problemas entre as famílias que o recebiam mensalmente, que continuaram administrando o fármaco às crianças nas mesmas dosagens de antes. Mas, acredito que pelo hábito e costume, era comum que trocassem os dois nomes ou que deliberadamente chamassem o Etira de Kepra.

²¹ Medicamento vendido sem necessidade de apresentação da prescrição médica, o que tem sido conhecido por *over-the-counter* (OTC). Na literatura, também podem ser conhecidos como medicamentos isentos de prescrição (MIPs).

É possível perceber que quase metade dos medicamentos descritos na tabela cumprem a função de reduzir a frequência dos episódios convulsivos. As crises convulsivas eram uma grande preocupação das famílias, principalmente por conta dos efeitos que as sucediam e que interferiam nos avanços das fisioterapias, como temos discutido até aqui (Camargo, 2020). O uso *off label*²² de ansiolíticos e relaxantes musculares, com a função de reduzir as crises convulsivas, também era comum no contexto de saúde das crianças. Pela análise da tabela percebe-se, assim, que a maior parte do dinheiro era despendido com medicamentos cujo uso era justificado pela contenção das crises convulsivas.

Segue abaixo trecho retirado de duas sessões da bula do "Lioresal", um dos medicamentos utilizados pelas crianças (antiespasmódico e relaxante muscular) cuja função seria a de conter tanto espasmos quanto a rigidez muscular excessiva (já que um músculo enrijecido pode atrapalhar os resultados percebidos com as terapias reabilitadoras). O primeiro é da bula dirigida aos pacientes e o segundo é da bula feita para os médicos:

PARA QUE ESTE MEDICAMENTO É INDICADO?

Lioresal® é usado para reduzir e aliviar a rigidez excessiva e/ou espasmos nos músculos que podem ocorrer em várias condições tais como a esclerose múltipla, doenças ou lesões na medula óssea, e certas doenças cerebrais.

(...)

ADVERTÊNCIAS E PRECAUÇÕES:

Epilepsia: deve-se dar também atenção especial a pacientes portadores de epilepsia, já que pode ocorrer a redução no limiar de convulsão, havendo registros ocasionais de crises após a descontinuação do tratamento ou com superdose, portanto a terapia anticonvulsivante adequada deve ser continuada e o paciente monitorado.

(Grupo farmacêutico Novartis, 2023)

Trouxe o que ocorre com essa medicação como um exemplo dos frequentes conflitos entre os sintomas vividos pelas crianças e os sintomas aos quais se deve prestar atenção na seção equivalente a essa de "Advertências e precauções" de suas bulas. Na bula do Lioresal

²² *Off label* é uma terminologia utilizada para se referir a uma finalidade de uso que não consta na bula e que não foi, necessariamente, aprovada pelas agências reguladoras. Segundo a Anvisa: "Uma vez comercializado o medicamento, enquanto as novas indicações não são aprovadas, seja porque as evidências para tal ainda não estão completas, ou porque a agência reguladora ainda as está avaliando, é possível que um médico já queira prescrever o medicamento para um seu paciente que tenha uma delas. Podem também ocorrer situações de um médico querer tratar pacientes que tenham uma certa condição que, por analogia com outra semelhante, ou por base fisiopatológica, ele acredite possam vir a se beneficiar de um determinado medicamento não aprovado para ela. (...) O uso *off label* de um medicamento é feito por conta e risco do médico que o prescreve, e pode eventualmente vir a caracterizar um erro médico, mas em grande parte das vezes trata-se de uso essencialmente correto, apenas ainda não aprovado. Há casos mesmo em que esta indicação nunca será aprovada por uma agência reguladora, como em doenças raras cujo tratamento medicamentoso só é respaldado por séries de casos. Tais indicações possivelmente nunca constarão da bula do medicamento porque jamais serão estudadas por ensaios clínicos." (Brasil, 2023).

destinada aos pacientes, a informação se encontra no tópico: "O QUE DEVO SABER ANTES DE USAR ESTE MEDICAMENTO?", com a recomendação: "Siga todas as instruções do seu médico cuidadosamente. Elas podem diferir da informação geral contida nesta bula" (Novartis, 2023). É perceptível pela redação da bula que a responsabilidade pelas possíveis consequências do uso da substância é estendida diretamente aos seus prescritores, que geralmente são os médicos.

Essa questão é especialmente relevante no contexto da SCZV já que as crianças consomem diariamente muitos medicamentos que, além do aspecto citado, em relação às advertências e precauções por conta de possíveis efeitos colaterais associados a crises convulsivas, necessitavam de certos cuidados²³. No geral, as medicações não eram necessariamente testadas em públicos mirins. Também frequentemente acontecia de a dose prescrita ser maior do que a indicada pela bula. Além disso, uma preocupação que surgia era das reações pela interação medicamentosa entre as substâncias consumidas. No caso dos medicamentos e da indústria farmacêutica, como vimos, a autoridade médica era reafirmada pela bula, de forma que todos esses aspectos que exigiam cuidados deveriam ser mediados e ajustados com o profissional prescritor. De certa forma, isentava o laboratório de situações inesperadas que poderiam ocorrer com o tratamento medicamentoso. Os limites da previsibilidade clínica caminhavam próximos aos casos de iatrogenia²⁴, já conhecidos entre as famílias "de Zika", como veremos adiante. Mas a ciência, como produtora de verdades (Fleischer, 2023; Brito, 2020) se encarregava de dar tanta estabilidade e objetividade na narrativa de produção dos medicamentos para diminuir, quanto fosse possível, o potencial de manifestações humanas, carregadas de subjetividades (Marras, 2012).

Na antropologia, há etnografias que ajudam a pensarmos nos caminhos diversos dos quais os medicamentos passam até serem consumidos (Castro, 2018; Castro e Almeida, 2017; Azize, 2010). A bula é um documento importante no primeiro contato dos medicamentos com as famílias, especialmente quando se trata de um medicamento que não foi utilizado naquele núcleo familiar, servindo como manual de instruções a respeito da substância, etapa seguinte a ser conferida após o diálogo com os prescritores. Era, ainda, um roteiro que mediava os

²³ Termos como "efeitos colaterais" e "medicamentos anticonvulsivos" são constantemente utilizados pelas mães, portanto foram trazidos para o trabalho, ainda que não sejam necessariamente as categorias biomédicas.

²⁴ Segundo artigo publicado no portal do Conselho Regional de Medicina do estado do Paraná: "A iatrogenia é diferente do erro médico, pois ela é advinda de um proceder tecnicamente correto, com uma intenção benéfica do profissional, de acordo com as novas e princípios ditados pela ciência de sua área. O erro médico, por outro lado, pode acarretar na responsabilidade civil do profissional pelos danos decorrentes e advém de conduta ou omissão negligente, causando um dano ao paciente" (Giovanini, sem data. Adaptado).

acordos e compromissos a serem cumpridos pelo paciente para que o medicamento entregasse seus resultados curativos (Akrich, 1995).

No contexto da SCZV, as bulas também são lidas, relidas, carregadas nas mochilas das crianças junto com seus medicamentos, e geralmente servem não para as mães, que costumam já ter uma intensa destreza nessa ciência complexa que é a administração dos medicamentos (Camargo, 2020), mas para outros cuidadores: junto com papéis e bilhetes que explicavam as quantidades, elas serviam para explicar às professoras das crianças, seus pais, irmãos, tias, que eventualmente ajudavam nas funções de cuidado, a natureza de cada um daqueles comprimidos. Elas, de fato, apareciam mediando relações.

Em uma das noites de junho, logo após voltarmos de uma consulta do Marcos Antônio com o nefrologista no hospital de seu município, Ana Luiza reparou que o menino estava levemente febril. Comentou comigo que a criança estava "meio quentinha" ainda no carro de aplicativo, enquanto voltávamos para casa. A mãe deu um banho caprichado no menino, trocou a roupa que tinha sido usada no hospital para um pijama quentinho, serviu pela sonda um pouco de água e foi atrás do termômetro, que confirmou a temperatura elevada. A mãe ligou para a farmácia mais próxima, que ficava cerca de quinhentos metros da casa, e pediu uma Dipirona, analgésico e antitérmico vendido sem necessidade da prescrição, um medicamento isento de prescrição (MIP). Enquanto isso, Milton estava na cozinha, e ali estávamos nós esquentando a comida do jantar. Do quarto, ouvimos o recado de Ana Luiza: "Milton, Milton! Confere aí quantas gotas de remedinho! E de quanto em quanto tempo!", pediu.

De imediato, Milton foi conferir todas essas informações na bula da medicação recém comprada. Como não era um medicamento de uso contínuo, ou seja, era utilizado apenas pontualmente, quando o menino apresentava febre ou outros sintomas gripais, não era uma substância que fazia parte da rotina de cuidados do filho. Os medicamentos de uso pontual e atípico, como esse, eram o único tipo de medicação consumida por aquela criança cujas informações principais ainda precisavam ser lembradas, conferidas, averiguadas pela mãe. O domínio sobre as informações medicamentosas e a *expertise* da mãe era construída nos cuidados do dia a dia, e esse medicamento não era presente em seu cotidiano. Era um ponto fora da curva, um *adoecimento*. Existia uma diferença na prática de cuidados dessa família, e de outras que cuidavam de crianças com a SCZV, entre momentos como esse, de adoecimento e ou de crises, que poderiam ser convulsivas ou respiratórias. Como temos visto até aqui, por conta de suas consequências neurológicas, as crises convulsivas eram as mais graves.

Dessa forma, os medicamentos passam por uma teia de relações que é intermediada, ao menos no contexto do consumo e administração, pelas mães. São elas que transpõem em palavras, para os médicos, o que o pequeno corpo de seus filhos lhes conta. Uma sonolência extrema no meio do dia pode significar que o horário da medicação precisa ser reajustado, por exemplo. Olhinhos que expressam incômodo junto a uma boca aberta, como a de quem quer chorar, pode resultar de um mal estar ou de uma náusea causada por uma nova medicação. Todos os gestos, desde olhadelas, pequenos tremores, sons ou a falta deles, faziam parte dessa comunicação intensamente baseada tanto em uma mistura de sentidos como nas práticas de cuidado do dia a dia. Conclusões apuradas eram construídas com base em movimentos que, a olhos leigos e desavisados, poderiam parecer banais, mas eram cheios de significados.

Todo esse conhecimento era aprimorado com a prática de cuidado cotidiana, que, pela configuração da maior parte das famílias, era atribuída principalmente à mãe, mas não era restrita à essa figura. Irmãos e irmãs, pais, tias, também eram pessoas que poderiam saber, em maior ou menor nível, traduzir os olhares de suas crianças. Em um dos dias em que estive na casa de Nydia, ela chegou a comentar comigo, enquanto trançava os cabelos longos e castanhos de sua filha mais nova, Beatriz: "Falar com ela qualquer um fala, mas entender, entender o que ela quer, aí é diferente, né? A Emanuele é uma que entende, as duas não se desgrudam. Elas dormiam abraçadas até, uma sente falta da outra."

Ainda no sentido do papel de intermediação cumprido pelas mães ao falar *pelos* crianças *para* os médicos, há de se lembrar que após a descoberta da SCZV em seus filhos, essas mulheres vêm mantendo um contato recorrente com a biomedicina, a ciência e suas pesquisas. Dessa maneira, elas garantiam que o tratamento prescrito e dado a seus filhos, os pacientes, fossem os mais adequados. No vai e vem de terapias de reabilitação, de consultas médicas em postinhos de saúde, da procura pelos resultados de exames e laudos comprobatórios, tornaram-se não apenas especialistas no SUS, mas também especialistas na ciência do vírus Zika (Fleischer, 2022; Fleischer, 2020).

3.3 Políticas de saúde, distribuição e acesso aos medicamentos

No contexto da SCZV, outras etnografias têm demonstrado a importância dos espaços de convivência compartilhados entre mães, familiares e crianças, para aprender e ensinar não apenas sobre a síndrome, mas também sobre seus cuidados: "trocavam figurinhas" sobre os profissionais, os medicamentos e outros tratamentos, os caminhos para conseguir determinados direitos (Camargo e Lustosa, 2021; Lustosa e Fleischer, 2019; Lira, 2017).

Assim, viam o que consideravam equívocos sendo cometidos, e aprendiam com os errantes como não repeti-los. Por outro lado, viam caminhos exitosos e seguiam suas trilhas. Era comum nesses espaços, como das sessões de reabilitação em grupo (antes do início declarado da pandemia e da suspensão presencial desses serviços) ou por meio da troca de mensagens nos grupos maternos de *WhatsApp*, ocorressem comparações. Essas comparações se davam ao tipo e à qualidade de cuidado oferecido às crianças, conforme veremos melhor no próximo capítulo, mas também da própria condição de cada uma delas. Diversas vezes quando eu encontrava famílias, mesmo que em visitas mais curtas, para tomar um café e conversar ao longo de uma tarde, fui interpelada com perguntas sobre como eram as crianças de Recife. Às vezes, as perguntas se davam de forma abrangente, fazendo referência aos serviços de saúde: "As coisas são muito diferentes, lá e aqui?". Noutras vezes, eram questões mais específicas, algumas a respeito da atuação das ONGs, outras sobre o acesso aos medicamentos e substâncias como o óleo de CBD.

Em um certo momento, Paulo Henrique chegou a comentar que: "A síndrome em Goiás é totalmente diferente da síndrome do Nordeste. Aqui é pior." No momento, estávamos conversando sobre a tentativa de suspensão, novamente, das terapias reabilitadoras que eram oferecidas por uma instituição pública da cidade. A respeito da mobilização das famílias para impedir a suspensão dos serviços, o pai continuou:

É... (...) [Um documento] Falando assim "olha essas crianças são responsabilidade nossa, do Estado, e elas vão ter que fazer terapia pro resto da vida", que é o que eu tô procurando, porque assim, **15 dias, 20 dias na vida dessas crianças já faz uma diferença, elas já atrofiam, porque assim todos aqui são nível máximo da deficiência né e tudo o mais, não é igual lá o Nordeste que tem umas criancinha que fala, que anda, aqui não, todos aqui eles têm a paralisia cerebral severa, crise convulsiva de repetição e alguns dão crise 24 horas**, então assim, todos são muito graves e necessita desse acompanhamento, não existe essa possibilidade de barrar esse acompanhamento, você entendeu? E assim, eles não querem essa responsabilidade, querem que a gente se vire, não é assim bagunçado.

(Diários de campo, 2022. Grifo meu).²⁵

A responsabilidade do Estado no tratamento das crianças e na garantia dos direitos das famílias aparece constantemente em suas narrativas. A explicação que associava a síndrome à

²⁵ Trago um comentário que trata de um assunto que merece atenção especial, o das subnotificações, feito pela professora Sônia Maluf a respeito desse trecho: "Me pergunto se não há, em Goiás, uma subnotificação dos casos mais "leves" – e daí essa constatação de que os casos seria na maioria em "nível máximo"." (Maluf, 2023. Comunicação pessoal). É sabido que a questão das subnotificações é comum e não é uma realidade exclusiva da epidemia do VZ, mas é importante lembrar que os parâmetros que compõem o laudo dado às crianças nascidas com a SCZV para atestar que as deficiências em questão foram originadas pelo contato com o VZ ainda na gravidez, não seguem um critério unificado. A medição do perímetro encefálico após o nascimento é um dos parâmetros verificados, mas é importante lembrar que há crianças que quase não têm essa alteração de medidas mas que, alguns anos depois, são diagnosticadas com algum grau de autismo - o que tem sido caracterizado como mais um dos sintomas que perfazem a SCZV.

epidemia do VZ e não a uma causa genética, por exemplo, era, como trouxe Fleischer (2022), o que mais se aproximava da "teoria validada pela ciência", que aqui era frequentemente lembrada pelas famílias para dar robustez em suas negociações com políticos, gestores e coordenadores das instituições frequentadas.

A questão das comparações em relação a supostos níveis clínicos de gravidade da SCZV em cada criança, agora aparece na narrativa de Paulo Henrique em um plano regional. Acredito que o contexto da condição da SCZV na região do Nordeste foi resgatado por ele não apenas como uma forma de me ensinar sobre a gravidade dos sintomas vividos pelas crianças da comunidade da SCZV dali, mas também para falar da precariedade dos serviços atualmente. Após o início declarado da pandemia, os serviços públicos foram abruptamente suspensos por conta dos protocolos de segurança, mas após o arrefecimento dos níveis da doença, voltaram presencialmente com uma capacidade reduzida, o que prejudicou as famílias, como temos visto até aqui. No capítulo anterior, foi frisado como a continuidade das terapias reabilitadoras impactava diretamente na análise desses níveis, sugerindo que não se trata de um contexto sintomático puramente biológico.

Mas conforme fui percebendo ao longo do campo, e pedindo para me explicarem melhor sobre essas "diferenças" que percebiam nas crianças de outras regiões, atenta para essa tal pluralidade da síndrome, é que foi entender que os exemplos que as famílias tinham de crianças nascidas com a SCZV de outros lugares, vinham da Internet. Sobretudo, de vídeos do *Instagram*, uma rede social baseada na publicação de fotos e vídeos. Mas muitos desses vídeos compartilhados eram de crianças (algumas já pré-adolescentes) que tinham microcefalia por uma questão genética e não do VZ, crianças mais velhas, que não tinham nascido no mesmo contexto. Daí, pareciam surgir os exemplos de Paulo Henrique sobre crianças de outras regiões que, mesmo com as mesmas condições, teriam facilidade para falar e andar. Eu comentei com ele que, pelo menos na experiência de campo que eu tive nos anos anteriores na pesquisa feita em Recife, conheci poucas crianças com as características que ele estava usando em sua régua comparativa.

Comentei com ele também que, há uns anos, tinha acontecido um desabastecimento de uma importante medicação em Belo Horizonte, e para que as crianças com a SCZV de lá não sofressem maiores agravos, foi feita toda uma mobilização por mães de Pernambuco para enviar medicamentos para essas mulheres por via postal. Eu ainda tinha fresca a lembrança desse momento por, dois anos antes, ainda no meu TCC, ter descrito com maiores detalhes a situação. Trago o trecho do trabalho aqui:

Também visitamos Sofia, uma mãe que tem contatos a nível nacional com ONGs, políticos e outras mães de micro, que nos revelou que o Keppra estava em falta em todo o estado de Minas Gerais. Este é um medicamento antiepiléptico frequentemente receitado às crianças, que, em 2017, após a judicialização movida pelas mães e ONGs da cidade, foi disponibilizado gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) no estado de Pernambuco. As mães de micro de Minas Gerais tentaram entrar na justiça duas vezes para ter a garantia do acesso, mas não tiveram sucesso. Sofia, comovida e afetada com a situação, decidiu se juntar com outras mães de Recife fazendo uma “vaquinha”, improviso onde cada uma entrava com algum dinheiro, para custear o frete e enviar alguns frascos do Keppra para as mães de micro mineiras. Elas sabiam que o Keppra era imprescindível no tratamento de muitas crianças, e, em casos como o exemplificado pelas mães de Minas Gerais, toda uma rede de comadria e solidariedade existente entre elas era acionada.

(Camargo, 2020; pp. 22).

Contei brevemente a situação para Paulo Henrique, que ouviu com atenção e fez uma pausa. Pensativo, ele continuou sua análise:

Pra você ver então como é diferente, pra cá já não tem essa falta [do medicamento Keppra], assim, entendeu? Principalmente essas medicações aí, não costuma muito faltar, porque assim, quando o Keppra faltou, ele não faltou... faltou o Keppra, né, aí veio o Etira, que é a mesma medicação só que com o laboratório diferente, quando fez essa transição, aqui já tinha, você entendeu? Então assim, lá demorou a chegar, mas aqui eles já tinham o Etira, eles já tavam passando pras crianças... a gente acompanhou isso também, deles lá, deles falarem “Nossa, aqui tá sem o Levetiracetam, até mesmo pra comprar, e tudo o mais...”. Então assim, o Keppra saiu... não sei se saiu de mercado, mas agora tá sendo o Etira, então até nas farmácias você chega e é o Etira, né, que é o Levetiracetam. **Então, assim, algumas coisas... a gente tem uma assistência, né, não é uma assistência ruim, a gente tá é brigando pela assistência correta, assim, entendeu, pela não demora...** tem as partes da realidade, a gente tá brigando pelo melhor, porque assim, tem uma assistência? Até tem, mas não é a correta. **E a gente tá brigando por essa assistência correta, então documenta isso aí também, porque tem que responsabilizar o Estado, essa conta não é nossa sozinho...** mas vai dar certo, vai dar certo sim.

(Diários de campo, 2022. Grifo meu).

Para ele, a maior responsabilidade do Estado na lida com as crianças é a de dar a assistência correta. Nisso, entram fatores diversos e igualmente importantes: desde a efetiva disponibilização de serviços de saúde de qualidade, ao recebimento da Pensão Especial²⁶,

²⁶ Também conhecida como a Pensão Vitalícia, ratificada pela Lei Federal 13.985/2020, no valor de um salário mínimo, em detrimento do recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Apesar de parecer um avanço conquistado, essa lei produz algumas dificuldades: primeiramente, como citado no art. 1º, ela somente abrange as crianças nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, o que inviabiliza o suporte e nega a realidade das famílias cujas crianças nasceram fora desse período. Lembrando que, atualmente, ainda são registrados nascimentos de crianças com a SCZV nos Boletins Epidemiológicos do MS em diferentes estados brasileiros. Uma segunda dificuldade produzida pela redação da lei se dá no art. 2º, que define que perito médico federal vinculado ao Instituto Nacional de Seguridade Social será requisitado para constatar em laudo a relação entre as deficiências observadas e a contaminação materna pelo VZ. O problema é que cientistas, pesquisadoras e famílias têm observado que esses laudos comprobatórios que ratificam a relação do VZ com a deficiência são cada vez mais difíceis de serem dados após determinada idade atingida pela criança. São dados produzidos com base em avaliações delicadas cujo impacto na realidade das famílias é enorme, visto que, no geral, são famílias que arcam com altos custos e vivem em um contexto de dificuldade financeira. No início da epidemia do VZ, por exemplo, esse tipo de comprovação se dava pelo exame laboratorial do líquido amniótico, o que só é possível, evidentemente, na fase da gestação.

além da garantia do acesso aos medicamentos necessários e do fornecimento de outros materiais e mão de obra, como a tão esperada adaptação das cadeiras de rodas. Uma assistência correta, no contexto daquelas famílias, se trata de uma junção de todos esses aspectos. E os medicamentos, como temos visto, têm participado de forma plural e particular em cada contexto particular de cuidado. Nesse mais recente comentário de Paulo Henrique, percebe-se que não importa se o Levetiracetam vem envolto em uma caixa denominada Keppra ou Etira. O mais importante para as famílias é que sua distribuição continue inalterada e constante, que mensalmente as quantidades prescritas daquele princípio ativo continuem chegando em suas casas ou no CEMAC. Atrelado a isso, a discussão a respeito dos medicamentos nos contextos de cuidado da SCZV unia diversos atores típicos quando se trata dos impactos sociais das práticas farmacológicas e de medicação: os pacientes, cuidadoras e familiares, médicos, farmacêuticos e outros profissionais de saúde, a indústria farmacêutica e agências regulatórias, por exemplo (Mbongue *et. al*, 2005).

3.4 Rotas de acesso: o contato e a relação com os prescritores

Como vimos no início deste capítulo, o acesso aos medicamentos que exigem prescrição no momento da compra geralmente começava pela consulta com o neurologista. É comum que o tratamento das crianças se dê a partir de consultas com médicos de diversas especialidades, mas aqui, vamos focar na relação com os "neuro", visto que são esses os principais prescritores dos tratamentos contínuos. São os neurologistas os responsáveis por regular e acompanhar os efeitos de todo esse conjunto medicamentoso prescrito.

Abaixo, trarei dois relatos a respeito do uso de anticonvulsivos e da relação das mães com os médicos que prescrevem essas medicações. Primeiro, veremos o relato de Nydia sobre sua filha:

Beatriz tinha "mini convulsões" que duravam 24 horas. "É 24 horas de descarga elétrica no cérebro". Mas o "mini" não significava que seriam sem sequelas ou necessariamente menos danosas. Nydia descobriu que a filha tinha convulsão até dormindo, quando ela começava a tremer. Ela teve que levar a filha ao médico várias vezes, fazer vários exames, até descobrir que aquilo que a filha tinha no sono eram crises convulsivas - e depois da descoberta, outras mães descobriram nos filhos a mesma característica. Mas até descobrirem, fizeram todo tipo de exame e foram meses muito difíceis. As convulsões vinham e as sequelas também. "A minha tia já tava achando que a Beatriz tava com quebrante, de tanta convulsão que era." Perguntei para ela o que era quebrante aqui em Goiás. "É quando fica ruim assim, passa mal, tem tremor desse jeito na criança. Ela achava que era quebrante." Depois de descobrir que eram mini convulsões, o quadro ficou mais tratável. O problema também eram as sequelas pós convulsão, que só apareciam depois (no mínimo um dia) e ficavam. (...) Para conter as convulsões, Beatriz tomava 7 anticonvulsivos. Nydia começou a falar vários nomes complicados, quantidades, dosagens, e eu pedi

licença para pegar o caderninho e anotar. Lembrou do Depakote, Vigabatrina (Beatriz tomava 6 comprimidos desse daí. SEIS. Nydia comentou que isso era muito mais do que a dose adulta), Depakene, Keppra (que não é mais o Keppra, é o Etira), além do Frisium. A mãe comentou sobre o CBD importado que tinha conseguido recentemente pra Beatriz (como Paulo Henrique explicou, o caso de Nydia, assim como o de outras mães, demorou bastante pra andar na justiça).

(Diários de campo, 2022).

No próximo relato, veremos uma segunda mãe contando sobre a trajetória da família até conseguirem uma receita para que o filho pudesse utilizar o Canabidiol:

(...) Aí ele [o médico] foi aumentando os remédios do nosso filho e quando eu encontrei esse outro "neuro" eu falei "Doutor, eu tô preocupada porque ele tá tomando cinco anticonvulsivos, não tem um exame pra ver, não? Aí ele falou "Tem!" e a gente fez todo tipo de exame, de sangue né, e ele me passou todos os nomes dos remédios, um por um. Aí ele viu que o comprimido que o outro doutor passava, a referência era 300mg, ele tinha dado 7.000mg. O doutor chega caiu pra trás! Ele falou assim "Nossa, por isso que ele tá dando crise, ele tá é intoxicado!" Ele falou que criança nenhuma pode ter esse tanto de remédio, tem que ser no mínimo 2 e máximo 3 e isso se for muito grave, porque aí vai ajustando entre esses números. Eu falei pra ele... Porque eu tava vendo, né, as outras crianças usando o óleo da *cannabis* e eles tavam melhorando aí eu falei pra ele "Doutor, passa isso pro meu filho." Ele falou: "O filho da senhora... Eu só vou passar depois que ele tomar todos os anticonvulsivos da farmácia, só aí que vou passar, só se não der certo". Ele falou isso, tu acredita? Eu sai de lá chorando, eu falei pro [nome do marido]: "Pois agora eu vou conseguir de qualquer jeito!". O outro doutor, aí outro do plano [de saúde] né, que eu fui, me falou que era o caso sim de tomar e já me passou o *canabidiol*. Foi ótimo, ele falou: "Ou ele [o *canabidiol*] faz bem ou ele não faz nada, porque é uma planta, então se não der certo ele não faz nada. De 10 pacientes que eu uso, só um que não dá nada". Antes meu filho usava o Depakene, o Depakote, o Frisium, o Keppra e tinha mais um. Acho que era o Sabril. É, o sabril... Porque ele [o filho] tinha um pouquinho de visão, mas usando o Sabril ele perdeu a visão... Aí depois, com o óleo, a gente conseguiu ir tirando o Sabril e melhorou um pouco da visão, voltou muito a sensibilidade nos olhos dele.

(Diários de campo, 2022. Adaptado).

Nesses dois relatos, chama atenção a quantidade de anticonvulsivos que eram utilizados pelas crianças. Primeiro, no caso do tratamento das convulsões noturnas, que Nydia chamou de "mini convulsões" que ocorriam ao longo da noite, e que causavam na menina diversas sequelas neurológicas, que se estendiam por meses. Nydia tinha descoberto essas convulsões noturnas após uma bateria de exames, realizada a pedido do médico que atendia sua filha. No segundo caso trazido, a mãe mostrava uma sequência de impressões vindas de neurologistas diferentes: primeiro, um dos médicos havia passado muitos medicamentos fortes, em segundo lugar, o outro neurologista não quis fazer a prescrição do Canabidiol, o que deixou aquela mãe desolada. Em terceiro lugar, ela relata ter encontrado um médico que havia reduzido os medicamentos do seu filho ao prescrever o óleo de CBD, o que teve impactos positivos na criança, segundo avaliava essa mãe.

Mas, ainda que tenhamos visto relatos que demonstram um pouco mais dessa relação tecida com os médicos neurologistas, acessar o "neuro" já era uma primeira dificuldade vivida pelas famílias. Segundo diversos interlocutores, havia poucos médicos dessa especialidade na cidade. Para as famílias do interior, a situação era ainda mais complicada, visto que, para conseguir consulta com o "neuro", tinham que deslocar-se até a capital. De qualquer forma, as consultas ocorriam geralmente de três em três meses. Essa era a mesma frequência de consultas realizadas com o neurologista entre as mães de Recife que conheci na pesquisa anterior (Camargo, 2020).

Para driblar o entrave da marcação de consultas, era comum que as mães mantivessem contato via *WhatsApp* com o secretariado ou, em alguns casos, com o próprio médico. Por meio dessa possibilidade de contato mais informal, combinavam a entrega de novas receitas e prescrições quando a data das últimas expirava, ou tiravam dúvidas por meio de áudio ou mensagens escritas. Em alguns casos, era possível combinar que a nova receita fosse deixada no balcão da secretaria e retirada depois por algum dos responsáveis da criança. Também passou a ser comum que enviassem fotos e, especialmente, vídeos das crianças, sobretudo em momentos que pareciam ser um início de crises convulsivas, como breves espasmos, ou de fato, já de uma crise em curso. Passados alguns dias, recebiam uma resposta do médico, geralmente em formato de áudio, instruindo caso fosse necessário aumentar ou diminuir a dosagem da medicação, ou regular seus horários. Alguns médicos as instruíam, quando possível, dessa forma, assíncrona. E isso passou a se tornar ainda mais comum e frequente após o início da pandemia.

O fenômeno também foi observado pela antropóloga Garcia (2022), em sua dissertação de mestrado feita a partir de pesquisa com famílias de Pernambuco. Sobre isso, a autora escreve que:

Fotografar e/ou filmar as crianças de micro é uma atividade bastante realizada pelas mães. O registro imagético serve não só como lembrança afetiva para as famílias ou até mesmo para mostrar a rotina e o desenvolvimento da criança para os demais parentes, mas concretiza os aprendizados e as evoluções da criança ao longo dos anos, servindo também de material de análise para os profissionais da saúde. Muitas vezes presenciei relatos de mães que, comparando as fotografias e os vídeos produzidos, conseguiam ver como a postura da criança havia melhorado com o tempo e a reabilitação, ou sobre como agora a criança parecia mais firme, mais ativa, mais desenvolvida do que aparentava estar em imagens de um período anterior. Com a chegada da pandemia, diante da impossibilidade de frequentar as instituições de saúde, as famílias passaram a registrar ainda mais seus filhos e suas filhas. Esses registros passaram a conter não só os aprendizados das crianças e os exercícios terapêuticos realizados pelas mães, mas também vídeos de crises convulsivas, choro excessivo ou qualquer outro quadro de instabilidade da criança. As mães enviam os materiais via *WhatsApp* para médicas e fisioterapeutas que, a partir desse conteúdo, conseguem, de certa maneira, observar as crianças à distância

e orientar as mães sobre o que poderia e deveria ser feito. Anamneses, avaliações, diagnósticos e encaminhamentos podem acontecer a partir desses conteúdos, os quais sempre estão acompanhados de explicações em texto, no próprio vídeo ou em gravações em áudio.

(Garcia, 2022. Pp. 67).

A autora demonstra como as fotos e vídeos, utilizadas como registros imagéticos das crianças e do desenrolar de suas infâncias, eram acionadas não apenas como lembrança afetiva, mas como instrumento de análise para outros profissionais de saúde. Entretanto, não eram todas as mães que tinham um acesso tão próximo ao médico que atendia seus filhos. Conseguir um número de *WhatsApp* pessoal de um profissional da saúde era algo que exigia tempo, afinidade, basicamente, a construção de uma relação de confiança. Nesse contexto, os grupos maternos apareciam novamente como um intermédio para as mães que não tinham um contato tão próximo com seus médicos, como um lugar de possibilidade onde podiam pedir informações, dicas, instruções. Geralmente, essas informações eram pedidas justamente às mães que tinham uma proximidade com os médicos. Não como uma consequência direta disso, mas por serem reconhecidas como mulheres sabidas, entendidas tanto de maternidade quanto de biomedicina. Costumavam ser as mulheres na faixa dos quarenta anos, com dois ou mais filhos, tirando dúvidas de mulheres mais jovens que elas, que geralmente eram mães de primeira viagem. Nydia, como vimos, era chamada de "doutora" pelas outras mães do grupo, justamente pela sua facilidade em traduzir os termos da biomedicina, pela capacidade de instruir, orientar e por fazer isso tudo de forma respeitosa, olhando nos olhos das mães e crianças, pegando no colo e usando do tato, como costuma ser esperado em um bom atendimento médico (Fleischer, 2020).

Porém, receber uma prescrição médica nem sempre era sinônimo de conseguir acessar determinados medicamentos. A maneira mais simples de consegui-los seria, certamente, comprando nas farmácias, como era feito na maior parte das vezes. Mas a praticidade ia em descompasso com o custo mensal de todos os medicamentos somados. E, além dos medicamentos, nessa conta, ainda entravam outros itens importantes no dia a dia de cuidados, como rolos de gaze, sondas, leites especiais. Por mais que isoladamente não parecessem itens fora de alcance, somados com outros gastos básicos e necessários para o bem-estar das famílias, tornavam-se inviáveis. Como contou-me uma mãe: "Não tem de sobra muito não, então qualquer vinte, trinta reais que a gente economiza já faz diferença." Muitos desses "vinte, trinta reais" eram economizados por meio dos medicamentos retirados por meio do SUS, pelo programa Farmácia Popular, em alguns casos. Uma economia considerável também advinha dos medicamentos conseguidos por meio do CEMAC, que faz a dispensação

de medicamentos integrantes no Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF).

Existiam medicamentos que eram difíceis de serem acessados, mesmo pelas trilhas citadas acima. Isso acarretava outro fenômeno, que tem sido observado pela antropologia da saúde em diversos contextos nacionais de pesquisa, sobretudo o das doenças crônicas e/ou raras: o da judicialização do acesso a medicamentos (Freire, 2023; Nóbrega e Valle, 2023; Aureliano e Gibbon, 2020; Castro e Almeida, 2017; Petryna, 2011). A prática tem se tornado cada vez mais comum dentre as ações judiciais que compreendem o SUS, sendo, associada à principal possibilidade de acesso à assistência médica e medicamentos essenciais para diversas parcelas da população, mas também sendo lembrada por seus grandes impactos no orçamento público (Caetano, Matheus e Diehl, 2021).

Para Freire (2023), os mecanismos judiciais têm sido utilizados de forma ampla e devem ser analisados não apenas como uma estratégia pontual, acionada em casos críticos, mas como uma prática que tem se integrado ao "fluxo normal do SUS" (*ibidem.*, 2023). Em sua pesquisa de campo, que teve parte desenvolvida em uma Câmara de Resolução de Litígios de Saúde, chegou a ouvir de um interlocutor, que lá trabalhava como servidor: "Com essa crise de agora, parece que o SUS só está funcionando mediante judicialização". (*ibidem.*, 2023). No artigo, o autor se pergunta o quão atual essa crise da saúde pública realmente é. Como trazido por Nóbrega e Valle (2023), o fenômeno da judicialização do acesso a medicamentos e dos direitos à saúde no Brasil aumentou exponencialmente na década de 90, com a implantação do SUS, em um contexto de luta das ONGs HIV/Aids no Brasil, que pleiteavam acesso aos antirretrovirais (Nóbrega e Valle, 2023). É de se lembrar ainda, o interesse da indústria farmacêutica na manutenção da procura aos processos judiciais e nas estratégias de judicialização por indivíduos da sociedade civil, visto que lhes é imensamente lucrativo.

O óleo de CBD foi citado em praticamente todos os exemplos que eu ouvi quando o assunto era "entrar na justiça", judicializar o acesso a algum medicamento. Conheci famílias que estavam há mais de dois anos "brigando na justiça" pela garantia do CBD, e ainda aguardavam algum prosseguimento ou decisão a respeito disso, e outras que já tinham conseguido iniciar o tratamento em seus filhos, mas não sem passar meses de litígio judicial. As famílias que já tinham conseguido o tratamento incentivavam outras famílias, que ainda estavam na luta pelo acesso à substância, a não desistir: primeiro, falavam dos benefícios que o tratamento estava proporcionando às crianças, e em segundo, argumentavam que a demora era proposital justamente para que houvesse desistência. Se incentivando, ajudando umas as

outras, continuavam a buscar os tratamentos que consideravam dignos não apenas para seus filhos, mas para "suas crianças", o que envolve toda a comunidade de crianças "de Zika" da região.

Todos esses itinerários de acesso à saúde iam desde consultórios, hospitais, clínicas, a farmácias e cartórios, como temos visto até aqui. Isso tudo envolvia um intenso trânsito pela cidade, em distâncias que só eram possíveis serem percorridas com corridas de táxi, de carros de aplicativo ou ônibus. Muito dinheiro era gasto com o transporte, visto que, as mães e suas crianças, em suas cadeirinhas de rodas, evitavam, quando podiam, usar carros de aplicativo por causa de experiências ruins com motoristas que se negaram a levar as cadeiras de rodas no porta-malas (Valim, 2021). Era nos deslocamentos constantes, em rotinas marcadas por idas e vindas e pelo trânsito diário, que era ainda maior quando tratava-se de famílias de municípios do interior, que as famílias passavam muitas horas de seus dias (Canuto e Silva, 2021).

Foi em um contexto assim que conheci pessoalmente Ana Luiza. Não exatamente por conta do trajeto do acesso de um medicamento, mas de um serviço. Eu já havia ouvido falar dessa mãe e seu contato foi repassado a mim por outra integrante da ONG, que sugeriu que eu me apresentasse e conversasse com ela no desenrolar da pesquisa. Combinamos de nos encontrar em uma clínica particular localizada no centro da cidade, em um bairro nobre e arborizado, para tomar café da manhã. A clínica era toda espelhada, contava com ar-condicionado e um ar de assepsia, provavelmente relacionado com a quantidade de Propés utilizados em seu interior²⁷. Ana Luiza tinha sido uma das mães cujo filho foi selecionado para receber um “atendimento social”, renovado anualmente. O seu menino havia acabado de sair de uma sessão com a fisioterapeuta quando a mãe foi avisada que a fonoaudióloga, que deveria iniciar o tratamento com o menino, não estaria presente naquele dia. Parte da viagem que a mãe, moradora do interior do estado fez em direção à capital, tinha sido perdida, visto que o horário que a ambulância do município que buscava a dupla tinha sido marcado considerando a sessão com a segunda profissional. Essa foi a primeira chateação, saber que teria que esperar, junto do seu filho que estava cada vez mais sonolento, choroso, cansado, até o horário acordado. Ficamos conversando e tomamos café da manhã na copa, enquanto o tempo passava. Mas a ambulância não chegou no horário previsto. A mãe ligou algumas vezes para o telefone do motorista, falou com diversas pessoas, mas sentia que estavam “só enrolando”. Com o telefone grudado em sua orelha, a criança sonolenta em seu colo, que

²⁷ "Propés" são sapatilhas descartáveis colocadas para vedar o solado do calçado utilizado e, assim, proteger o ambiente de contaminação externa.

chorava quando se afastava da mãe, era necessário que voltassem para casa logo. Eu segurava suas coisas e buscava soluções. No final, ela cancelou sua volta com a ambulância, que já tinha atrasado mais de duas horas, e aceitou a proposta de voltar de carro de aplicativo. Eu e outra mulher que estava na recepção e viu a cena dividimos o valor da corrida, que tinha ficado um pouco alto, já que ia para outro município. No fim, Ana Luiza comentou: “O pior não é nem ficar esperando... é não falarem que aconteceu alguma coisa, que o carro quebrou! Só ficam falando que já já vem, que isso, que aquilo, e a gente aqui, esperando... olha esse rapaz, já tá impaciente!”. Completou sua frase olhando amorosa para Marcos Antônio, que já tinha dormido e acordado algumas vezes. O menino parecia incomodado com o frio do ar-condicionado. A mãe apontava para a desorganização dos serviços, para a falta de clareza das informações e, sobretudo, com o desleixo nos cuidados com seu filho. Como uma dupla, ela traduzia os sentimentos que via nos olhos do filho e brigava pelo seu bem-estar. A impaciência aparecia em suas palavras como uma característica observada no menino, quase como se ela mesma não pudesse ficar impaciente, vez ou outra. Seja como for, mãe e filho ficaram mais tempo esperando voltar para casa do que, de fato, na sessão de terapia. E esse tipo de dificuldade era comum, inclusive no âmbito dos medicamentos: seja em burocracias de cartório, caso faltasse uma ou outra assinatura, ou esperando nas filas e salas de espera, com suas senhas e laudos.

Visto que todo medicamento era difícil de ser conseguido (talvez não para determinada família, mas para alguém daquele circuito), nada ali era desperdiçado. Desde os medicamentos mais baratos, comprados em farmácias, às doações recebidas de municípios, por exemplo, com itens que, para algumas famílias, já eram repetidos. Um pacotão de doação poderia gerar vários pacotinhos de doação e, assim, chegar em mais gente. Às vezes, quando era um medicamento um pouco mais caro, que tinha sido substituído no tratamento da criança, era vendido nos grupos maternos para outra família que necessitasse, a um preço mais convidativo do que o da farmácia. Acontecia, de uma forma parecida com o que foi observado pelas antropólogas Diehl e Langdon, ao etnografar três grupos indígenas de Santa Catarina, certo incentivo à prática da automedicação por meio da circulação de medicamentos não utilizados ou que sobravam (Diehl e Langdon, 2020). Nem sempre era o caso de automedicação: às vezes era justamente o que tinha sido prescrito, mas circulado de maneiras não oficiais. Essas maneiras eram, certamente, formas de cobrir algumas das lagunas vivenciadas por essas famílias, especialmente as que tinham menor renda.

3.5 Efeitos (in)esperados

No capítulo anterior, comentei brevemente sobre o caso de Nydia, que tinha descoberto um crescimento considerado precoce de pelos corporais em sua filha, Beatriz. Após consultar outras mães que também observaram o fenômeno nos corpos de seus filhos, procurou um endocrinologista que deu o seu parecer: para ele, Nydia tinha acabado de descobrir um novo sintoma da SCZV. Mas, ao entrar no assunto com uma segunda mãe que também tinha reparado o crescimento de pelos corporais em seu menino desde pequeno, Zana comentou que discorda do parecer médico. Para ela, aquilo não era um sintoma da SCZV, absolutamente. Era um efeito colateral causado pelo uso combinado de vários anticonvulsivos. Para ela, esse efeito colateral só surgiu por conta do uso contínuo, ao longo de anos. Complementou a explicação, lembrando que aquilo não estava na bula por conta dos medicamentos não serem testados em crianças (e nem em bebês, ainda que fossem administrados desde seus primeiros meses, assim que eram reconhecidas crises convulsivas). Para ela, todo o conjunto de medicação, somado à fase de crescimento que as crianças viviam, tinha dado uma “alteração hormonal” que causou o sintoma trazido.

De um lado, a Nydia aponta para o que seria o descobrimento de um novo sintoma da SCZV. De outro, Zana chama atenção para o que acredita ser o possível achado de efeito colateral ainda não registrado. O fato de um médico ter endossado a primeira explicação não enseja a concordância de Zana, que sustenta, irretocável, sua teoria. Essa mãe reconhecia que o fato de ter vivido algumas experiências traumáticas com médicos em outros momentos de sua vida, fez com que ficasse mais desconfiada.

Uma dessas experiências ocorreu em meados de 2020, quando o menino acordou com febre. Sua temperatura alta e a insistência da febre preocupavam aquela mãe, que já tinha colocado panos frios para abaixar a temperatura do filho, dado banho e algumas gotas de Paracetamol²⁸. A doença do filho piorava e logo, ela mesma também começou a se sentir febril. Todos os moradores da casa, a mulher, o marido e o filho, no final das contas, perceberam com os sintomas em comum que provavelmente compartilhavam daquela enfermidade. Passado um ou dois dias, foram ao pronto socorro para fazer exames no filho, cuja febre não baixava. Preocupada de que pudessem estar ocultando outros sintomas, a mãe

²⁸ É um MIP, cuja substância atua de forma analgésica e antitérmica. Não raro, é possível encontrá-lo próximo ao caixa das farmácias, ao lado dos chicletes, em promoções como “Pague 3, leve 4”. São facilmente comprados e circulados. Em um mês de dezembro, lembro inclusive de ter visto esse mesmo medicamento em destaque na prateleira central de uma farmácia, compondo um “kit presente” natalino, junto com Vitaminas C e pastilhas anti-inflamatórias, que prometiam, a um só tempo, aliviar dores de garganta e deixar o hálito refrescante. A imagem daquele kit embalado para presente com belas fitas vermelhas me remetia à duas autoras que, ainda nas décadas de 90 e 2000, vinham chamando atenção para a série de objetos que acompanham os medicamentos e que, inevitavelmente, permeiam a relação dos usuários com essas substâncias (Desclaux, 2006; Akrich, 1995).

suspendeu o uso dos medicamentos antitérmicos. Ele ficou internado por alguns dias, não apenas para fazer os exames, mas para que fosse observada de perto a frequência das convulsões, e, assim, tentar controlá-las mais rapidamente. Zana suspeitava de dengue e compartilhou a suspeita com a médica que discordou do diagnóstico materno e passou algumas medicações, como antibióticos, para melhorar o quadro clínico do menino, além de continuar os remédios para tratar a incessante febre. A mãe reiterou: “É dengue, eu sei que é. Isso aqui que eu tenho, eu já tive outras duas vezes, ele tem também, é dengue. E dengue não pode com remédio nenhum...” A mãe contou que chegou a passar mal de nervoso enquanto tentava argumentar com a médica que o diagnóstico dado precisava ser melhor investigado. E isso tudo aconteceu estando ela mesma, e seu marido, doentes com a mesma enfermidade que acometia o menino.

A médica aceitou fazer um exame de PCR no menino, ainda argumentando com a mãe de que, certamente, aquilo seria um quadro de sinusite causado por bactéria. A medicação prescrita foi dada à criança que não melhorava e cerca de uma semana depois, quando saiu o resultado do exame, foi comprovado haver anticorpos para o vírus da dengue. Os medicamentos que haviam sido prescritos foram suspensos na hora, mas o estado de saúde do menino se agravou. Ele passou algumas semanas internado e, após se recuperar do vírus da dengue, teve alta. Mas a volta para casa se deu ainda com algumas sequelas, principalmente respiratórias, que perduraram meses. Ele ficou inchado e teve que tomar corticoides por um longo período para reduzir os sintomas que ficaram. Até o dia em que me contou essa história, a família ainda sofria consequências do erro médico: por conta das sequelas respiratórias e indisposição, o menino perdeu algumas sessões da fisioterapia que fazia na instituição de referência da cidade. Com as faltas tidas como "injustificadas" (pois não havia atestado para cada uma delas, afinal, o menino não estava *doente*, estava indisposto, e não seria apropriado levá-lo ao posto de saúde), perdeu a vaga que lhe estava garantida na instituição. A mãe tinha inscrito o menino novamente, mas seu nome simplesmente tinha ido para o final da fila. Se dependesse da fila de espera dali, ele poderia ficar sem fisioterapia por meses ou anos, contou a mãe.

Após ficar alguns meses sem as terapias de reabilitação, de forma que a mãe tentava imitar alguns dos movimentos que tinha aprendido com as fisioterapeutas, em casa, o menino acabou sendo internado por "broncoaspiração por remédio"²⁹. A criança, que teve que ficar 40

²⁹ Broncoaspiração é uma condição que ocorre quando há entrada de corpos estranhos nas vias respiratórias. Geralmente ocorre com comida, mas também pode ocorrer com medicamentos, como nesse caso. A maneira mais comum de evitá-la é com as terapias reabilitadoras, fisioterapia e fonoaudiologia, visto que o

dias internada no hospital, nunca tinha sofrido broncoaspiração com comida, apenas aquela vez, com a medicação. A mãe explicava que o medicamento ficava "grudado" em sua garganta e impedia que o ar chegasse corretamente no pulmão. Por conta desse problema, começou a tomar algumas medicações de forma intravenosa, até ter o quadro de saúde estabilizado. A situação vivida por essa família ilustra algumas das dificuldades comumente vividas por outras famílias nesse contexto: um problema de saúde, qualquer que fosse sua causa, poderia acarretar um segundo problema, um terceiro e mais um. Alguns problemas causados pelo mau uso de medicamentos, no caso contado não um mau uso pelo paciente, mas pelo erro médico.

É difícil entender como famílias e crianças que precisam de tantos cuidados especiais, com uma saúde intensamente influenciada por outros fatores como tratamentos e terapias, ainda tinham que lidar com regras tão rígidas, como essa da penalização das faltas (quando não havia entrega de atestado) nos serviços de reabilitação e com as "altas terapêuticas" sendo precocemente dadas pelas instituições (Fleischer e Carneiro, 2018). Desde então, a mãe avaliava as prescrições feitas e as substâncias administradas ao seu filho com um esmero impecável. Pesquisava, experimentava outros cenários possíveis, refletia sobre o que lhe era receitado e, por vezes, procurava uma segunda ou terceira opinião. Para seu marido, ainda tinha outra questão: o fato de a indústria farmacêutica lucrar com a venda dos medicamentos estaria diretamente ligado à dependência química gerada pela maior parte das medicações (tarjas pretas, por exemplo). Tinha medo da medicação virar um "vício", porque, segundo ele: "A indústria não quer que ele pare de tomar, quer que ele [o filho] continue tomando a vida inteira, porque vende né, e ele vicia, **o meu filho pra eles é cliente, não é paciente**".

Um segundo caso grave ocorrido por conta das consequências do uso de medicamentos se deu com uma criança com microcefalia congênita poucos anos mais velha que a primeira geração das crianças "de Zika". O menino, que aqui vou chamar de Jonathan, tomava um conjunto de três medicamentos anticonvulsivos há alguns anos. Eles estavam sendo eficazes em reduzir a frequência das crises convulsivas, mas vinham causando alguns desarranjos na saúde do menino. Os efeitos colaterais começaram a aparecer aos poucos, com náuseas e mal-estar. Mas a situação se agravou quando o menino teve uma piora súbita, com muitas convulsões, foi internado e, no hospital, foi diagnosticado com hepatite medicamentosa. Quem contou essa história foi uma das fisioterapeutas com quem conversei em um momento em que cumpria um dos atendimentos de sua agenda itinerante de *home*

fortalecimento dos músculos utilizados na deglutição torna o ato de engolir mais fácil. A dificuldade de engolir tanto alimentos quanto líquidos chama-se disfagia, que, por sua vez, pode acarretar em problemas secundários.

care. Segundo ela, após o diagnóstico, havia um novo desafio: descobrir qual(is) dos medicamentos estava causando a piora do menino. A profissional relatou que:

Os atendimentos de Jonathan estão suspensos por ora porque ele está internado no hospital. “Ele teve Hepatite A, é hepatite medicamentosa, por causa da medicação. Ele toma muito remédio e o fígado dele não aguentou. Ele toma 6 medicações diferentes pra conter as convulsões, um a menos do que Beatriz, que toma 7. Aí já viu, né, é muito remédio. A última vez que ele internou foi em agosto, ele não interna tanto quanto ela, mas agora precisou de novo.” E continuou: “Ele tá no hospital, convulsionando sempre e a avó dele preocupada, os médicos estão tentando ver como que controla as crises sem o remédio que deu a inflamação, tiraram o remédio de emergência, de uma hora pra outra. E a dosagem dele é pouca, ainda. Quando ele parar de convulsionar, aí eles tiram os remédios, tão vendo como fazer.” Então, pelo que entendi, se ele tira os remédios, dá convulsão, aí tem que internar por causa da convulsão. Se deixa, aí pode acontecer isso, hepatite. É muito difícil.

(Diários de campo, 2022).

Ainda segundo a fisioterapeuta, os médicos fizeram vários testes, suspendendo um medicamento por vez, variando as dosagens e regulando os horários, tudo com muito cuidado para não piorar as crises convulsivas das quais o menino estava sofrendo. Foram fazendo isso até Jonathan parar de convulsionar e, assim, conseguiram descobrir qual anticonvulsivo que supostamente estaria causando as crises em seu organismo. A fisioterapeuta comentou, preocupada, que a dosagem que ele tomava ainda era pouca, se comparada com a de outras crianças. “Vai muito do organismo mesmo, né? Do organismo de cada um, que se adapta ou não...”, concluiu.

Eram casos de erro médico e iatrogenia, que se somavam a outras experiências difíceis na lida com os efeitos colaterais dos medicamentos consumidos. O receio de efeitos que pudessem surgir a longo prazo, ou de sequelas causadas pela mistura de substâncias medicamentosas não aliviam, necessariamente, com o fato de terem sido prescritas. Afinal, como trouxe uma das mães: “O que o médico prescreve nem sempre dá pra gente dar, porque às vezes a criança fica mal. Vê a minha filha, já ficou 3 dias dormindo direto por causa de uma dose que o médico tinha passado...” E continuou, explicando o que fez para contornar a situação: “Agora, pensa em acordar uma pessoa que toma 7 anticonvulsivos, como que é? Eu lá, colocando um pouco de água gelada na carinha dela pra ver se acordava, ela convulsionava até dormindo.” E concluiu: “Depois disso, graças a Deus, ela acordou, mas eu nunca mais dei a dose que ele mandou, não”.

Esse tipo de situação e a forma com que essas histórias circulavam entre os grupos maternos, fazia com que muitas famílias buscassem medicamentos que consideravam “mais naturais”. Quando fui à casa de Ana Luiza pela primeira vez, conheci também a pequena

hortinha nos fundos da casa: "Essa daí é a nossa farmácia", disse, brincando. E repetia, sem rodeios: "Eu sou anti remédio!". Criticava o que considerava um cuidado excessivamente medicalizante dado por outras famílias. Para ela, isso tinha a ver com o fato de muitas famílias não aceitarem a condição de deficiência vivida pelas crianças. Ela acreditava que "dar medicação demais" era uma forma de deixar as crianças mais sonolentas, letárgicas, que deveria ser, sempre que possível, evitada. Tal observação também foi feita por Leandro, um pai que conheci. Ele e sua família eram venezuelanos e tinham visto a filha Indira convulsionar pela primeira vez só quando chegaram no Brasil. A decisão de entrar no Brasil se deu, em grande parte, por acreditarem que aqui teriam melhores condições de tratamento para a menina. Mas uma das coisas que o pai reparou é que uma medicação natural que havia comprado, ainda em sua cidade natal, tinha sido importante para evitar novas convulsões. Para ele, o composto natural que tinha comprado em uma "casa naturalista" venezuelana era melhor em eficácia e tinha menos efeitos colaterais do que medicamentos de farmácia. Tentei anotar o nome do lugar onde a medicação tinha sido manipulada ou outras informações, como o nome das plantas utilizadas em sua feitura, mas o pai, infelizmente, não se lembrava de outros detalhes.

No momento em que conversamos, o pai estava esperando receber uma ligação da instituição que oferecia as terapias reabilitadoras das quais sua filha estava inscrita. A fila de espera demorou, ao todo, meses. Nessa conversa, Paulo Henrique estava junto, pedindo que Leandro tentasse se recordar do "remédio milagroso" que tinha conseguido para a menina, ainda na Venezuela. Rindo, enquanto conversávamos, se conformou: "Bom, Leandro, se a gente não achar o nome desse trem, você dá o Etira mesmo, que nem a gente, né? Tem suas coisas ruins, tem que dar todo dia, mas a gente sabe que funciona!". Paulo Henrique tinha insistido para que a família não deixasse as terapias reabilitadoras de lado, dando muito apoio para que conseguissem estrutura para pleitear o acesso às consultas, à carona de ambulâncias, etc. Havia todo um importante circuito de informações do qual Paulo Henrique tentava inserir aquela família vinda de outro país.

3.6 Canabidiol (CBD)

Nesse contexto, o CBD aparecia frequentemente nas narrativas das famílias como a solução mais promissora em virtude dos poucos efeitos colaterais. Era uma substância associada a um parâmetro de segurança que não era encontrado em nenhum outro anticonvulsivo consumido pelas crianças, justamente pela não toxicidade e por ser mais

natural. O CBD tem aparecido em diversas pesquisas como uma substância que, em geral, costuma ocupar um lugar pouco preciso e muito controverso, ora como "droga", ora como "medicamento", assumindo múltiplas performances (Barbosa, 2023; Caetano, 2023). O trabalho de Oliveira (2016), sobre os ativismos políticos de familiares e pacientes em torno do uso terapêutico do óleo de CBD, traz diversos relatos de famílias que citam não apenas a contenção de crises convulsivas como uma qualidade do óleo, mas também uma observada "melhora no cognitivo" das crianças (Oliveira, 2016). Tal percepção também era compartilhada entre as famílias no contexto desta pesquisa, que frequentemente citavam a possibilidade de reduzir outros anticonvulsivos após o início da administração do CBD. Na verdade, as únicas queixas feitas em torno do CBD eram não por conta da substância em si, mas da dificuldade de acesso na maior parte dos casos. O óleo utilizado era caro e a marca considerada mais pura era importada, o que dificultava o acesso das famílias.

A família de Paulo Henrique, por exemplo, lutou por dois anos e meio para conseguir receber o primeiro frasco. "Lutar" era um verbo muito utilizado quando se tratava de judicialização: "lutar no MP", "brigar na justiça", eram expressões comuns no dia a dia dessas famílias. Conheci famílias como a de Paulo Henrique, que tinham conseguido acesso ao CBD depois desses dois anos e meio pressionando o plano de saúde na justiça e, por outro lado, famílias que ainda estavam aguardando uma decisão judicial favorável, que garantisse o tratamento. Como explicou-me outro pai, em um registro que fiz no diário de campo:

"O leite especial que ele toma é caríssimo, a gente tentou dar uns mais baratos e ele não se adaptava, o Fortini não dá certo com ele, então a gente já teve que gastar com o processo pra conseguir o leite especial pelo plano. Foi 18 mil reais em dois meses! O que a gente gastou, a gente vendeu coisa aqui de casa, foi difícil demais.", contou. O pai continuou e explicou que o mesmo aconteceu com o CBD. Disse que foi muito difícil conseguir e que a quantidade que o filho toma ainda não é a ideal porque, por conta dos gastos, acaba consumindo um só frasco por mês, mas o médico tinha prescrito um frasco por semana. É muita diferença! Isso daria muito dinheiro, o que eles conseguem é americano e importado, Hemp Farma, o da [outra criança] é da 1% Pure Oil. Segundo ele e as outras duas famílias, o importado seria melhor porque era mais puro que o brasileiro, disse que aqui tem mais THC que o lá de fora e o "do estrangeiro" seria mais concentrado no CBD, que é a parte terapêutica. Essa dificuldade toda na demora e na judicialização foi por conta do plano, que não queria aceitar o custo. Segundo ele, no que foi prescrito pro filho, o plano teria que pagar 50.000 reais anual, mas não conseguiram toda a cobertura, então reduziram muito a quantidade e economizavam na dose dada. Se ele tomasse os frascos necessários por mês, daria esses 50.000 reais. Ele viu que teve mês que deram um pouco mais, mas que foi ficando totalmente inviável. Segundo ele, o plano de saúde não queria entrar com todo o custo porque isso teria que ser desembolsado de uma vez, mas que eles não iam desistir, a família estava nessa luta ainda, na esperança de que, ao menos, conseguissem aumentar a quantidade para o mais próximo do ideal prescrito. Continuou: "E ele vai ter que tomar por anos, né? Aí não tem como a gente pagar sozinho... Não adianta conseguir comprar um, dois frascos, é fazer o tratamento inteiro, que é o que ele precisa."

O pai chamava atenção para o importante fato de que não é simplesmente ter acesso ao tratamento com a substância, mas ter a garantia de que ele será devidamente continuado. Conseguir a garantia do CBD após meses, quiçá anos de peleja na justiça, como ocorrido com Paulo Henrique e sua família, era um acontecimento marcante, pois todo o processo era difícil, cansativo, caro. O pai já sabia disso, pois tinha vivido uma situação similar com a judicialização do leite especial. Mas ver outras famílias que estavam conseguindo a cobertura integral do tratamento junto ao plano, mostrava para eles que o trâmite, mesmo que demorado, era possível.

Uma segunda questão que gostaria de apontar a partir dos exemplos trazidos nesta seção se dá na forma em que eles remontam, em muitos sentidos, à noção de auto-atenção trabalhada pelo antropólogo argentino Eduardo Menéndez (2005). Através das práticas de cuidado contínuas dos sujeitos e de suas redes, o trato com os processos de adoecimento, saúde e prevenção é manejado, muitas vezes, de forma autônoma e plural. Seja ao ler, reler e pesquisar melhor cada uma das palavras descritas nas bulas, ou ao regar e cuidar de sua hortinha, a "farmácia", como nos ensina Ana Luiza, ou ao procurar opções de substâncias que tratam dos sintomas sem incorrer em tantos efeitos colaterais, como no exemplo dado a partir da busca pelo acesso ao CBD. Os saberes são construídos a partir de cada uma dessas experiências vividas, que logo eram compartilhadas, trocadas e re-elaboradas, estendendo esses saberes a todo um circuito de informações. Ainda para o antropólogo citado anteriormente:

Por auto-atenção nos referimos neste trabalho às representações e práticas que a população utiliza ao nível do sujeito e do grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, suportar, curar, resolver ou prevenir os processos que afetam sua saúde em termos reais ou imaginários, sem a intervenção central, direta e intencional dos curadores profissionais, mesmo quando estes podem ser a referência da atividade de auto-atenção. Dessa forma, a auto-atenção implica em decidir se auto prescrever e usar um tratamento de forma autônoma ou relativamente autônoma. (...) Se caracteriza por toda uma série de saberes - entendidos como a articulação de representações e de práticas sociais - que em forma autônoma ou com autonomia relativa desenvolvem os microgrupos para operar, em termos relacionais, as diferentes atividades que permitem aos indivíduos e microgrupos viver e sobreviver.

(Menéndez, 2005, pp. 54. Tradução minha).³⁰

³⁰ Do original: "Por autoatención nos referimos en este trabajo a las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando éstos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención. De esta manera, la autoatención implica decidir la autoprescripción y el uso de un tratamiento en forma autónoma o relativamente autónoma. (...) Se caracteriza por toda una serie de saberes – entendidos como la articulación de representaciones y de práctica sociales – que en forma autónoma o con

Dessa forma, auto-atenção vai além do cuidado individualista proposto pela noção biomédica, pois está relacionada a um entendimento social, que leva em consideração que as práticas de saúde são intermediadas coletivamente. Para o autor, os saberes são articulados em microgrupos que vão muito além da família, devendo se considerar como essas práticas estão presentes nos grupos de trabalho, religiosos, vicinais e qualquer outro grupo que seja importante no contexto onde o sujeito está inserido (Menéndez, 2005). Os exemplos vistos a partir das relações tecidas por meio de grupos maternos, de familiares dos pacientes e da ONG em si têm demonstrado, ao longo do trabalho, sua centralidade no contexto de auto-atenção.

3.7 Vacinas

Um último ponto que eu gostaria de tratar aqui é o das vacinas, e discuti-las, especialmente, a partir das narrativas sobre seus **efeitos**. A minha proposta no sumário que rascunhei era a de fazer uma seção do capítulo destinada a discutir a situação das vacinas no contexto das famílias pesquisadas, visto que as vacinas destinadas a reduzir os sintomas do novo Coronavírus apareceram bastante nas conversas com as interlocutoras. Mas, conforme analisava os dados, fui percebendo que as narrativas a respeito dessas vacinas quase sempre apareciam em função de seus efeitos: não apenas os temidos efeitos colaterais, mas também os positivos, esperados. Reforço o meu compromisso que se dá com as interlocutoras, e, por esse motivo, o objetivo não é de expor ou simplesmente acusar quem não tomou a vacina, mas de entender e analisar os motivos que levaram famílias a tomar suas decisões. Principalmente, no cenário vivido pelo Brasil durante a pandemia, e no contexto de cuidado de crianças com a SCZV, que as colocou no tal "grupo de risco" e, posteriormente, não sem esforço, foram consideradas grupos prioritários no acesso às vacinas (Brasil, 2021; Matos, 2020).

Como vimos no início deste capítulo, as discussões em torno das vacinas ganharam novos contornos por conta da pandemia do vírus *Sars-Cov-2* em um contexto mundial. No Brasil, foram múltiplas as polêmicas, sobretudo por conta do desserviço e da atuação de um governo que, sem embasamento, questionava a eficácia das vacinas contra o vírus, replicava e dava holofotes à teorias conspiratórias a respeito da maneira com que foram produzidas e

autonomía relativa desarrollan los microgrupos para operar, en términos relacionales, las diferentes actividades que posibilitan a los sujetos y microgrupos vivir y sobrevivir." (Menéndez, 2005, pp.54).

reduzia a importância de serem rapidamente compradas pelo país, em um momento sensível, quando a pandemia estava em seu auge. Ainda assim, é importante lembrar que a maior parte dos brasileiros não se considera "anti-vacina" (ou do inglês, *antivax*), especialmente considerando os efeitos positivos e de adesão das campanhas de vacinação que se consolidaram no país nas últimas décadas, corporificadas por personagens como o "Zé Gotinha" e que colocaram o Programa Nacional de Imunização (PNI), criado no início da década de 70 no âmbito do SUS, em um patamar de referência para o resto do mundo (Brasil, 2003).

Ainda assim, sabe-se que houve muita desinformação que gerou muitos boicotes ao aceite da vacina. Assim como em diversos outros contextos, houve muitas famílias que se recusaram a receber as vacinas para o *Sars-Cov-2* quando os primeiros lotes chegaram ao Brasil. Após ampla discussão de quais sujeitos poderiam integrar os grupos considerados prioritários, as crianças "de Zika" foram consideradas aptas a receber as vacinas dentro dessa categoria por conta de suas deficiências, o que teria adiantado o acesso às suas primeiras doses. No entanto, nem sempre essa priorização foi acolhida de forma positiva nas famílias: "Tem muita mãe que não tomou e não quer dar a vacina até hoje... e eu fico triste com uma coisa dessas, porque a vacina tá aí, a gente esperou esse tempo todo, e elas achando que vai acontecer alguma coisa com a criança se vacinar!", desabafou uma mãe.

Trago a seguir quatro breves histórias sobre as escolhas das famílias em relação a tomar ou não a vacina; a identificação das mães, crianças e famílias que não tomaram as vacinas será suprimida.

Família 1 é como vou chamar a primeira família que conheci que decidiu não vacinar. Ninguém da família tinha tomado a vacina para o novo coronavírus, disseram, orgulhosos. Tentei ouvir os motivos e, primeiro, perguntei se a negativa se estendia para outras vacinas, e explicaram-me que não, a suspeita pairava na velocidade com que a vacina teria sido desenvolvida. Essa foi a única família que falou explicitamente de política ao tratar do assunto das vacinas, mas não vou aprofundar no que foi dito nesse âmbito. Uma coisa importante que trouxeram é a própria causa da SCZV, como já foi trazido anteriormente neste e em outros trabalhos (Fleischer, 2022). Para eles, as causas da SCZV não eram muito claras e, por mais que houvesse concordância com a "narrativa oficial" trazida pela ciência até então, havia uma suspeita de "algo a mais", um temor de que substâncias, como agrotóxicos ou alguma suposta contaminação do mosquito, tivesse sido a causa (*ibidem.*, 2022). Tal suspeição era justificativa para tecer uma relação de extrema desconfiança em torno das

vacinas para o novo coronavírus. Ou seja, eles têm uma suspeita em relação ao discurso científico e às políticas de saúde pública.

A Família 2 não tinha convicções tão fortes nesse sentido. Uma pessoa contou, casualmente enquanto conversávamos, que não tinham se vacinado. Com curiosidade, perguntou se eu tinha me vacinado, qual tinha sido a vacina tomada e como eu fiquei depois. Acredito que havia uma expectativa que eu trouxesse um relato de efeitos colaterais fortes, como febre, dores no corpo. Conteí a verdade: que não tive efeito colateral nenhum, mas que, até se tivesse acontecido, teria valido a pena. Conversamos bastante sobre o assunto, enviei *links* no *WhatsApp*, mostrei notícias de jornal sobre a eficácia e segurança das vacinas. Os maiores motivos para a não vacinação, no caso da Família 2, eram baseados em um receio dos efeitos colaterais e da falta de tempo, da rotina cansativa. O fato de, felizmente, não terem contato com os sintomas típicos da doença até aquele momento parecia criar uma sensação de confiança ilusória. Parece que ali, os relatos de pessoas que tiveram efeitos colaterais temporários por conta da reação à vacina tinham causado mais impacto do que as pessoas que tiveram a doença de forma agravada. Talvez isso esteja relacionado com as fontes e conteúdos informativos que consumiam. Alguns meses depois, recebi um "Zap", contando que haviam tomado a vacina, aproveitando a viagem feita em uma das consultas no postinho de saúde. Fiquei aliviada.

Mas havia casos como o de Ana Luiza, a mãe que orgulhosamente se considerava "anti remédio", que tinha aguardado ansiosamente a chegada do momento em que iria poder vacinar seu filho. Quando o menino vacinou, ficou aliviada. Depois, foi a sua vez e a vez de seu marido. Mesmo considerando-se uma mulher, em suas palavras, "mais natureba, que não gosta dessas coisas de farmácia", Ana Luiza entende que as vacinas não estavam na mesma categoria dos medicamentos, que, para ela, mereciam suspeição. As vacinas estavam no plano da prevenção, da substância que faz com que seu filho não desenvolva uma doença mais grave. Quando falava de política, contava, justamente, que o candidato que tinha votado tinha sido uma decepção nesse sentido, e lembrava com tristeza das pessoas que não tinham aceitado receber a primeira dose. Contou:

"Eu tive o Covid ano passado, eu, o Milton, o Marcos Antônio... A gente acha que veio foi do trabalho do Milton, porque ele começou a passar mal de febre, e logo depois eu caí de cama e o Marcos Antônio também. Foi ruim, a casa toda doente, a gente sem saber como ia evoluir a doença, o Marcos Antônio teve que ser hospitalizado e tudo. Então assim que liberou [a vacina], ele tomou, e depois o Milton e eu tomamos também, graças a Deus."

(Diários de campo, 2022).

No caso da família de Nydia, foi diferente. A vacina foi aplicada na data estipulada, assim que liberada pelo governo, para cada uma de suas filhas. Mas ela mesma, só conseguiu tomar a primeira dose meses depois de já ter sido disponibilizada para sua faixa etária, no momento em que a caçula foi tomar a segunda dose. Nydia explicava que a falta de tempo estava comprometendo os cuidados com a sua saúde. Mas assim que teve a oportunidade de visitar um local de vacinação para garantir a segunda dose da filha, aproveitou para tomar a sua primeira dose. Nydia explicou:

"Olha, eu demorei a tomar, mas tomei. Isso porque eu acho importante, precisa tomar, né? Ainda mais a Beatriz, que todo mês interna no hospital. Eu demorei porque não tinha tempo, quando eu fui tomar a enfermeira até estranhou, ela olhou pra mim e falou "Mãezinha, essa é a primeira dose, é? Tá certo isso aqui?", como quem fica sem entender nada, assim, e eu falei que era, que o cartão de vacinação tava certo e que eu é que não tinha tempo mesmo, aproveitei que a Beatriz ia conseguir a segunda dose dela e tomei a minha junto. A gente fica bem mais aliviada depois de ter tomado. Agora eu ando mais tranquila quando tô no hospital, porque tem que ir."

(Diários de campo, 2022).

As vacinas apareciam de múltiplas formas nas narrativas familiares: mas é certo que, pelas próprias interlocutoras da pesquisa, a quantidade de experiências menos positivas, seja de um mal-estar associado às vacinas, ou da demora de uma fila para conseguir a aplicação, era inócua se comparada às consequências dos agravos das doenças. Além disso, parecia haver um certo "temor" em torno dos efeitos colaterais, que se embasava fragilmente em histórias de conhecidos distantes ou de notícias inverídicas. As narrativas em torno da vacinação não eram diretamente associadas a discursos políticos, por mais que esses permeassem diariamente as televisões, jornais, fontes de notícias consumidas por essas famílias. Não era comum ouvir a palavra "negacionista" no contexto de não vacinação ali em campo, mas era comum ouvir que havia negligência e associar essas atitudes a um "mau cuidado". Ressalto que nesses casos as críticas eram duramente dirigidas à mãe, somente. Mas, como vimos, na perspectiva dessas famílias, elas estavam fornecendo um cuidado que consideravam apropriado. Por esse motivo, destaco a importância das campanhas de vacinação não apenas para divulgar os resultados de pesquisas que comprovam a segurança das vacinas e a forma com que são produzidas, mas também na promoção de estratégias que facilitem o acesso à vacina entre famílias residentes de locais que distam dos postos de saúde. Essas informações são extremamente importantes para que a adesão às vacinas contra o *Sars-Cov-2* e outros vírus, atinja níveis mais altos.

Ali no contexto da SCZV, as vacinas tinham um papel fluído, que, por vezes, se ligava aos medicamentos. Como no caso de Ana Luiza, que posteriormente explicou: justamente por

não gostar de medicar seu filho, por ser crítica à indústria farmacêutica, e por ser, como disse em tom jocoso, "anti-remédio", é que seria uma entusiasta da vacina. Ela queria evitar, a todo custo, que seu filho adoecesse e, assim, diminuir as possibilidades de internação do menino. Para Ana Luiza e para a maior parte das famílias, a vacina era uma substância que protegia as crianças de cenários de agravo de saúde e de um adoecimento arriscado, onde poderiam chegar a precisar de mais medicação, passar por exames invasivos e sofrer com novos sintomas que, como em uma bola de neve, teriam que ser tratados com as estratégias provenientes da biomedicina.

Em artigo publicado em um periódico da área, as antropólogas Castro e Fleischer (2020) analisam as percepções maternas sobre a hipotética participação em testes para desenvolvimento de vacinas para o vírus Zika. As autoras trazem alguns dos apontamentos feitos pelas interlocutoras em torno da questão das vacinas e discorrem a respeito da relação dessas mulheres com a biomedicina e suas pesquisas, com os múltiplos sentidos dados ao corpo, às noções de risco e ética em pesquisa. Nesse contexto, Castro e Fleischer (2020) discorrem que:

A experiência que as “mães de micro” construíram as imbuí de uma *expertise* própria, que muito poderá contribuir para o delineamento de novas pesquisas farmacológicas, mesmo quando a epidemia (felizmente) retrocedeu, mesmo quando a tendência é o abandono progressivo dessa agenda de pesquisa e o esquecimento dessas mulheres como participantes de ensaios ou usuárias dos serviços de saúde. As experiências desses sujeitos, os mais gravemente atingidos pela epidemia, sinalizam para alternativas para o futuro, para o combate às recidivas ou vírus relacionados, mas sobretudo sinalizam para o presente, para a construção de políticas públicas assistenciais e de protocolos científicos.

(Castro e Fleischer, 2020, p. 88. Tradução minha)³¹.

Assim, vimos como os medicamentos eram a maior parte dos tratamentos dados às crianças com a intenção de reduzir os sintomas. Os medicamentos anticonvulsivos eram os mais centrais dos protocolos medicamentosos prescritos - por vezes, a dose dada excedia (e muito) o que a literatura costuma assegurar ser seguro prescrever a adultos. Os medicamentos eram objetos cujo acesso dependia de outras relações tecidas pelas mães, as administradoras: a relação com os prescritores, por vezes, a relação com o Ministério Público, quando havia necessidade de judicialização, etc. Também vimos as múltiplas

³¹ Do original: "The experience that “micro mothers” have built imbues them with their own expertise, one which might contribute greatly to the outlining of new pharmacological research, even when the epidemic has (fortunately) receded, even when the tendency becomes the progressive abandonment of this research agenda and forgetting of these women as participants in trials or users of healthcare services. The experiences of these subjects, those most gravely affected by the epidemic, signals towards alternatives for the future , for fighting recurrences or related viruses, but above all signals towards the present , for the construction of public policies of assistance and of scientific protocols." (Castro e Fleischer, 2020; p. 88).

relações tecidas pelas famílias com a biomedicina a partir da discussão das vacinas contra o covid-19.

Capítulo 4: Saúde de quem cuida, maternidade em foco

Neste capítulo, o foco da discussão será a saúde das principais cuidadoras das crianças, suas mães. A partir de dados etnográficos que nos contam, de maneira mais aprofundada, como é o dia a dia dessas mulheres e de suas famílias, veremos a utilização de medicamentos e outras substâncias para lidar com diversas queixas, angústias e insatisfações. Antes de tratar do uso dos medicamentos em si, vamos entender o contexto de cuidados vivido por essas mulheres. Partimos da hipótese de que é esse mesmo contexto intenso que, diversas vezes, origina nas mães sintomas que, posteriormente, justificam uma busca por medicações diversas.

Na primeira seção, há relatos etnográficos a respeito de medicamentos que têm sido utilizados pelas mães em casos relacionados ao cansaço, desejo de emagrecimento ou sintomas advindos de adoecimentos. Aqui, vamos falar de analgésicos, antigripais e antitérmicos, fitoterápicos e vitaminas. Posteriormente, nas seções subsequentes, a discussão a respeito da saúde mental dessas cuidadoras será relacionada ao uso de psicofármacos, ou, ainda, às estratégias traçadas para não utilizá-los.

Se, anteriormente, vimos a questão dos cuidados aparecer principalmente por meio das imbricações com o Estado, as políticas públicas, os serviços e com as redes maternas como a ONG Amiz, agora, o foco será na saúde materna. Questões mais amplas a respeito de saúde mental para além do uso de medicamentos e substâncias farmacológicas, como aspectos do cuidado das crianças e de autocuidado, do dia a dia e de relacionamentos com seus companheiros, maridos ou pais das crianças, por exemplo, também serão abordadas.

4.1 Aflições medicamentalizadas: notas sobre cansaços, emagrecimento e doenças virais

Ao longo dos últimos capítulos temos acompanhado como a rotina familiar e, mais especificamente, o dia a dia materno, é um cotidiano de cuidados intenso. Esse cotidiano de cuidado é exercido por diversos atores que compõem uma rede de conhecimentos e cuidados em torno da síndrome, envolvendo diferentes dimensões de pessoas (como profissionais da saúde, familiares, etc), de objetos (como medicamentos, sondas, respiradores etc), espaços (como as clínicas médicas, as instituições de terapias reabilitadoras, etc), todos eles

permeados por técnicas e linguagens próprias. Lembrando, ainda, que as mães e familiares também têm suas formas de conhecimento sobre a síndrome. Sabemos, por exemplo, que o cuidado oferecido em uma UTI é diferente do que é oferecido na casa da criança, que, por sua vez, é diferente do cuidado concedido na casa de parentes ou em uma creche.

Barbosa (2021), em sua tese de doutorado, tratou da produção de conhecimento a respeito do uso medicinal da maconha em associações de famílias e pacientes que faziam uso da *cannabis* no Rio de Janeiro e em Santiago, no Chile. A autora demonstrou como as práticas de cuidado dessas famílias se articulavam em torno de um conhecimento refinado que levava em conta as características individuais de cada sujeito, a partir de suas histórias de vida e biografias e subjetividades próprias. Essa articulação de conhecimentos aprofundados cria um ideal que vai além da caracterização de uma síndrome ou de uma doença rara, como é apresentado, em geral, pelos conhecimentos biomédicos. Em seu trabalho, a autora chamou de "carreiras de cuidado" esse olhar construído pelas mães e outros familiares dos pacientes que participavam de suas rotinas de cuidado. Acerca da questão, a autora escreveu:

Como carreira de cuidado compreendo o percurso realizado por mães e outros familiares ou cuidadoras/es ao acompanharem a trajetória terapêutica de pessoas com doenças raras e de difícil controle em meio a consultas médicas, administração das medicações, elaboração e compreensão do diagnóstico, observação dos efeitos desejados e colaterais e a experimentação de novos tratamentos (que vão de aprender sobre dietas específicas a administração de novos fármacos), atravessados pelas emoções que suscitam.

(Barbosa, 2021; pp. 117).

A autora leva em consideração as emoções suscitadas pelas repercussões observadas e relacionadas a cada um dos tratamentos oferecidos aos pacientes ou, ainda, dos tratamentos que as famílias desejariam que fossem oferecidos, mas que não tinham sido conseguidos junto aos serviços de saúde. Esse contexto de dilemas em torno do que seria considerado um cuidado "ideal" em face do cuidado que era possível de ser dado tem sido explorado na literatura antropológica ou de outras áreas afins em distintas produções (Bellacasa *et. al.*, 2023; Engel e Fietz, 2023; Federici, 2018; Mol, 2008).

Nesse sentido, em torno das práticas de cuidado empregadas pelas famílias, observa-se que o dia a dia materno, por mais cansativo que fosse, pouco admitia momentos de pausa. Como temos visto até aqui, a rotina das mulheres que cuidam das crianças com a síndrome é intensa e orbita em torno das agendas, compromissos e horários das crianças. E se, antes da pandemia e do início do período de isolamento social e outros protocolos de segurança, as longas distâncias e os trajetos variados de transporte até as instituições e clínicas pareciam ser as maiores dificuldades na rotina das famílias (especialmente, das que

residem em outros municípios e constantemente têm de se deslocar até a capital), a suspensão dos serviços terapêuticos presenciais não fez com que as dificuldades arrefecessem. Como vimos anteriormente, a questão da suspensão dos serviços impactava negativamente na rotina da maior parte das famílias. Mas não só: o contexto de emergência sanitária afetava demasiadamente a gestão dos cuidados do dia a dia, a renda das famílias e, também, a saúde das cuidadoras (Garcia, 2022).

Apesar de termos visto ao longo do trabalho a participação de pais, irmãos, tias e comadres das redes vicinais no contexto de cuidado das crianças, fato é que as principais cuidadoras são, na maior parte dos casos, as mães. É certo que a divisão de tarefas e a participação de outras pessoas nas práticas de cuidado, sobretudo as mais próximas, é importante e reduz muito a sobrecarga de tarefas diárias a que estão submetidas as mães. Principalmente as pessoas consideradas "de confiança", seja por amor ou por laços sanguíneos, que estão próximas da vivência rotineira de cada uma daquelas famílias. Mas é preciso reconhecer que, na prática, essas mulheres ainda estão em uma posição central nessa "carreira de cuidados", que envolve organização dos afazeres, da administração dos itens indispensáveis, como medicamentos, e também do tempo, das agendas, dos horários (Barbosa, 2021). E essa posição central produzia cansaços diversos, diários e intensos, que costumeiramente causavam sintomas crônicos e adoecimentos difíceis de serem contornados (Lustosa, 2020). Ouvi diversos relatos e desabafos em torno do assunto, que ratificavam a ideia de que, até quando não estavam cuidando, estavam preocupadas com a qualidade do cuidado sendo dada às crianças. E essa preocupação era naturalizada: "Ter criança especial é assim, a gente que é mãe dorme com um olho fechado e um outro pregado no menino.", contou uma interlocutora.

Todas essas preocupações relativas às tarefas de cuidado e, muitas vezes, à auto-responsabilização das mães em relação à situação de saúde das crianças, provocavam nessas mulheres sentimentos como aflição, desânimo e angústia. E a reincidência desses sentimentos dia após dia, por sua vez, relacionava-se a situações mais graves, seja de cansaço intenso ou de depressão. Como trouxe a mãe anteriormente referenciada, a ideia de "dormir com um olho fechado e um outro pregado no menino", exemplifica um pouco como esses cansaços vivenciados eram normalizados na rotina dessas mulheres. Dormir, nesse caso, não era o mesmo que descansar.

Ainda sobre algumas dessas preocupações com as medicações consumidas pelas crianças, trago um exemplo redigido por Nydia: um papel com todas as instruções para a administração dos medicamentos das meninas. Havia muito esmero e organização para que

nada fugisse do seu controle. A mãe fazia tudo o que estava ao seu alcance para que, em caso de imprevisto, os cuidados da rotina terapêutica e de saúde da menina continuassem da maneira correta. Cada dosagem, horário e forma de uso estavam escritas no papel que era semanalmente atualizado, conforme as novidades de prescrição dadas à criança:

Figura 3: Instruções de Nydia sobre as medicações da filha.

Medicação	Quantidade	Horário
Acedim	06 gotas c/ espaçador	5m crise
Aromyn spray	02 gotas cada narina	22 hs
Baclofeno	01 cp	10hs / 22hs
Paralbidol	05 gotas - colocar no pé do leite	10hs / 22hs
Depikore	10 ml	10hs / 22hs
Enxuro (Clonazepam)	01 cp	10hs / 22hs
Kepira (Atina) (Levetiracetam)	05 ml	10hs / 22hs
Naupatil 11	02 gotas manhã / 03 gotas noite	10hs / 22hs
Pramidol	01 cp	10hs / 22hs
Rinosereno spray	01 gota cada narina	manhã / tarde / noite
Symbicort spray	02 gotas c/ espaçador	10hs / 22hs

Fonte: Manuscrito de Nydia, foto da autora. Arquivos de campo, 2022.

Como temos visto, essas questões relacionadas aos cansaços, à rotina de cuidados e seus itinerários terapêuticos eram frequentes e normalizadas na maior parte das narrativas maternas. Estratégias como a da foto acima, feita por Nydia para ajudar na organização dos cuidados oferecidos às crianças, eram comuns. E é importante ressaltar que trago a discussão sobre os medicamentos utilizados pelas crianças aqui neste capítulo sobre a saúde materna e os medicamentos utilizados pelas mães, justamente pela compreensão de que as duas práticas estão diretamente relacionadas a partir dos cansaços vivenciados pelo cuidado intenso (Camargo e Lustosa, 2020). Para tratar dos sintomas veiculados por esses cansaços, o uso indiscriminado de medicamentos isentos de prescrição era uma estratégia frequentemente

acionada. Mas os riscos associados a esse uso indiscriminado que, por vezes, ocorria continuamente e por um prazo estendido, não passaram despercebidos pelas mães, como discutiremos adiante.

Da primeira vez que conversei por telefone com Nydia, ainda sem nos conhecermos pessoalmente, a mulher desabafou sobre uma situação que estava ocorrendo em uma das principais instituições públicas que ofereciam serviços de reabilitação às crianças da cidade. A situação era a de crianças "de Zika" estarem recebendo "alta terapêutica" desse serviço, de forma arbitrária e sem muito diálogo com as famílias. Nydia explicava que sua filha não seria diretamente atingida pela decisão, pois a menina atualmente fazia todos os atendimentos reabilitadores por meio do serviço disponibilizado pelo *home care*, com as profissionais do plano. Ainda assim, ficava preocupada pelas outras famílias, especialmente pelas dezenas de crianças que conhecia por meio da ONG que dependiam dos serviços públicos para ter acesso às terapias reabilitadoras.

Vimos no capítulo 3, a partir das repercussões da dengue vivida por Jonathan e sua família, como o menino recebeu "alta" dos serviços após faltar mais de três vezes (por conta, justamente, das sequelas da doença). As faltas tinham que ser justificadas, mas no caso dessas faltas do menino, não havia um atestado que comprovasse que sua mobilidade estava reduzida e seu pulmão estava em "crise de cansaço", porque esses sintomas foram tratados em casa, pela própria família. Ademais, até se tivessem um atestado naquele momento, seria inviável que, por três vezes em um curto período de tempo, alguém da família se deslocasse até a instituição para entregar os papéis, que não poderiam ser enviados de outra maneira, justamente enquanto o menino estava precisando de cuidados especiais, superando as sequelas de um adoecimento que lhe fora grave. A instituição ficava a cerca de 13 quilômetros da casa onde residiam, o que, no preço do carro de aplicativo que geralmente utilizavam, dava cerca de 26 reais por trecho - dinheiro que fazia falta no orçamento familiar. Temos visto até aqui como a ocorrência das "altas terapêuticas" dadas às crianças cuja "evolução" não tinha sido considerada suficiente (pelos serviços que as atendiam) era uma realidade que não aconteceu somente em Goiânia, mas também foi observada em Recife (Fleischer e Carneiro, 2017).

Nydia, para contornar todo o estresse e o nervoso que tinha sentido naquele dia, decidiu não se envolver mais com "a briga" para que o serviço voltasse a atender as crianças normalmente. Essa peleja, cujo desenrolar eu acompanharia nos próximos meses, envolveu múltiplas reuniões, ligações telefônicas e vai e vem de documentações. Naquele dia em específico, Nydia observou que o que lhe ocorreu foi, por um lado, ter o emocional afetado

pela notícia, e, por outro, ter ficado muito tempo mexendo no celular, com a luz azul diretamente irradiando em seus olhos. Essa situação causou-lhe sintomas de dor de cabeça e dor atrás dos olhos que, de tão insuportáveis, foram contornados com uma dose dobrada de analgésicos. Essa e outras eram medicações de venda livre, que ela tinha ao seu alcance, em casa, na própria farmacinha da família. Contou que usava de vez em quando, para momentos como esses de muita aflição. E cabe destacar que a aflição vivida pela mãe nesse momento (e em muitos outros), tinha mais a ver com o desprovimento e a falta de acesso, na prática, dos serviços públicos de saúde, do que com questões da vida que seriam, de fato, incontornáveis. Esses recorrentes problemas junto aos serviços eram vistos pelas famílias como fissuras dos direitos de cidadania nos quais essas crianças deveriam ser incluídas.

As famílias observavam que as políticas de cuidado que deveriam ser dadas às crianças com a SCZV eram, muitas vezes, insuficientes. O cuidado oferecido pelo Estado parecia se basear em diretrizes moralizantes que recaiam especialmente nas famílias menos ricas, como tem sido observado e discutido em outras etnografias feitas com crianças (Fonseca, 2022; Fonseca e Fietz, 2018). Isso afetava a saúde das mulheres empenhadas no cuidado dessas crianças, como vimos na situação vivida por Nydia e nas aflições por ela observadas e tratadas com medicamentos.

Até quando considerava que não era necessário utilizar analgésicos como nessa situação, tê-los ao seu alcance era importante para essa mãe saber que, caso sintomas como esses surgissem, poderiam ser rapidamente remediados. O que Nydia parecia me ensinar era que os analgésicos tinham um "efeito estendido" até quando não eram consumidos: tê-los com proximidade e disponibilidade garantida já era suficiente para assegurar à mãe algum nível de controle sobre seu corpo e, conseqüentemente, na percepção de seus sintomas. Ela sabia que, quando quisesse, poderia consumi-los.

Esse "efeito estendido" é parecido com uma discussão que Maria Lúcia da Silveira trouxe em relação aos psicofármacos e analgésicos opiáceos, em seu livro e em entrevista dada às antropólogas Sônia Maluf e Carmen Tornquist (2010):

Uma vez formado seu estoque particular, a sua detentora se reveste de alguns poderes: em primeiro lugar acha que com eles controla seu próprio sofrer, depois pode, como frequentemente alegado pelas mulheres entrevistadas, ajudar pessoas próximas em situações dolorosas (luto, perdas emocionais ou materiais que impliquem em grande nervosismo, etc). (...) Interessante que na minha vivência atual, observo as mesmas operações de poder ligadas aos medicamentos entre os pacientes oncológicos, neste caso ligado aos analgésicos opiáceos. Estabelecem entre si redes de troca, e vejo, por vezes, alguns que não receberam prescrição desses produtos de seus médicos, porque ainda não precisavam deles ou porque frente ao profissional foram tímidos em suas falas, mas recebem de outro paciente

“generoso” o medicamento que pode até ser contraindicado em seu caso. Noto como o paciente “doador” se reveste imediatamente de uma **aura de poder parecida com aquela que enxergam nos médicos**, e em tudo semelhante àquela percebida nas nervosas em posse de tais produtos.

(Silveira, 2010. Pp. 446. Grifo meu).

A posse e a detenção dos medicamentos estavam totalmente imbricadas a essa "aura de poder" trazida por Silveira (2010) no trecho acima. Em relação aos medicamentos que tinha guardados em casa, Nydia contou também que eles nunca passavam da validade. Sempre eram consumidos antes do prazo estabelecido na embalagem, em situações que, eventualmente, faziam-se necessários. "Cada semana tem um estresse diferente", contava, em referência a situações como a que foi narrada anteriormente.

Assim, a mãe fazia a própria gestão dos medicamentos que tinham na "farmacinha" de casa, por meio dos próprios sintomas vividos, ou não, dia após dia. Quando precisava, sabia onde encontrar as pílulas que vinham remediando suas dores e incômodos. Muitos dos "estresses diferentes" vividos a cada semana, como trouxe essa mãe, eram relacionados não somente às tarefas de cuidado de suas duas filhas, mas também às dificuldades na lida com os serviços, com as burocracias e onerosas judicializações, que intensificavam a sensação de falta de apoio como um todo.



Em uma manhã de sol e tempo seco, aproximadamente às 8 horas, Lucimara e eu estávamos na cozinha dividindo as funções do que seria nosso café da manhã. Eu terminava de passar o café enquanto ela arrumava a mesa com pães, margarina e queijo mussarela fatiado. Nossa conversa foi interrompida por um assobio vindo de fora. Era o carteiro dos Correios, que trazia uma caixinha pequena em nome daquela mãe. Depois que fechou a porta, Lucimara me mostrou, com bastante desânimo, o conteúdo da caixa: eram três potes de plástico de substâncias que pareciam, à primeira vista, vitaminas vendidas em qualquer farmácia. Logo, a mãe me explicou que aquilo era, na verdade, um "remédio para emagrecer" que tinha comprado *on-line*. O desânimo vinha porque eles haviam demorado tanto para chegar que, agora que Lucimara tinha descoberto que estava novamente grávida, não poderia consumi-los.

A gravidez não estava sendo um período fácil para Lucimara, principalmente porque não tinha sido planejada. O genitor da criança pouco participava do processo que envolvia pré-natal, exames e enjoos súbitos. Tudo isso se dava em um contexto de atenção intensiva à Alessandra e às questões de cuidados e de saúde da menina que, a cada dia, crescia de

tamanho, ganhava peso e vinha desenvolvendo outras necessidades. A cadeirinha de rodas adaptada para as medidas da menina era, cada vez mais, uma necessidade inadiável para a dupla. Alessandra ainda era carregada no colo por sua mãe, em todas as andanças pelas consultas e exames que faziam, o que causava em Lucimara dores pelo esforço que, muitas vezes, acontecia sob um sol a pino.

Lucimara colocou as três caixas recém recebidas em cima da mesa e sentou-se, pensativa. Pensava principalmente no dinheiro despendido com aquelas drágeas, que não poderiam ser utilizadas tão cedo. Comecei a olhar melhor o pacote recebido e apontei para Lucimara a validade que logo iria se expirar: estávamos no mês de julho e eles estavam datados para setembro do mesmo ano. "Não dá nem pra eu esperar [a gestação passar] pra tomar, nem pra vender! Eu ia vender isso, agora não dá! Como é que pode uma coisa dessas?". A mãe decidiu tentar contato com a vendedora e devolvê-los, pois, teoricamente, teria sete dias para se arrepender da compra *online*. Mais tarde, ainda naquele dia, fui a pé à agência de correios mais próxima de sua casa, localizada há algumas ruas, com o endereço do remetente anotado em um papel e a nota fiscal para tentar fazer a devolução.

Mas fiquei intrigada por esses "remédios para emagrecer" comprados por Lucimara via Internet. O rótulo grudado no pote de plástico branco que continha 60 cápsulas era mal impresso, pouco informativo e me deu a impressão de ser um pouco caseiro. O nome da marca vinha em destaque, na parte da frente, sem mais nenhuma informação além da quantidade. Na parte de trás do pote, havia uma tabela nutricional, orientações de conservação e uma sugestão de consumo: "Duas cápsulas por dia, preferencialmente após o almoço". Também havia uma lista de ingredientes: "*Psyllium*, spirulina, quitosana e aroma. Cápsula: gelatina e água." E, por fim, constava escrito em letras reduzidas: "O Ministério da Saúde adverte: não existem evidências científicas comprovadas de que este *alimento* previna, trate ou cure doenças."

Ainda que a embalagem fosse mais modesta e um tanto menos promissora, a página *on-line* onde Lucimara tinha adquirido o produto caracterizava-o como um "emagrecedor natural completo e avançado". A tal "fórmula detox inibidora do apetite" prometia: 1) redução de apetite; 2) queima rápida de gordura; 3) metabolismo mais rápido; 4) controle de ansiedade; 5) regulação do intestino; 6) efeito diurético; 7) desintoxicar o organismo; 8) dar energia; 9) reduzir o inchaço; 10) eliminar a retenção de líquidos. A página compilava frases curtas, de efeito, como "Todo poder em uma cápsula!", junto com séries de fotos de "antes e depois", todas de mulheres que, supostamente, perderam muito peso em um curto período de tempo. As fotos do "antes" tinham uma resolução menor e trajes casuais, por outro lado, as

fotos do "depois" tinham uma iluminação e qualidade fotográfica refinadas, além de registrarem as mulheres vestindo roupas elegantes e maquiagens nada discretas.

Tais fotos, adjetivos e promessas deixaram Lucimara com uma expectativa alta em relação às aquelas cápsulas recém adquiridas. A imagem de seu próprio corpo era algo que vinha incomodando Lucimara há alguns anos e afetava sua autoestima. Já tinha tentado fazer dietas e diminuir a quantidade de comidas, mas na rotina corrida em que vivia em função dos cuidados da filha caçula, compreendeu ser impossível fazer qualquer tipo de planejamento alimentar mais elaborado. A mãe explicava que, com a rotina corrida de cuidados em função da filha e, agora, também da gestação, seria impossível perder peso sem essa "ajudinha" de substâncias que pareciam materializar esperanças quase mágicas. Como se, de alguma forma, essas cápsulas levassem Lucimara a uma nova etapa de sua vida, como a das mulheres mostradas nas fotos do "depois": maquiadas, elegantes, com um semblante despreocupado.

Para ela, não havia outra explicação: o anticoncepcional que costumava tomar, e que suspendeu há cerca de dois anos, tinha sido o responsável pela mudança em seu corpo. Mas agora, se via gestante de uma gravidez que não tinha sido planejada e associava todos esses elementos em uma mesma história que envolvia, dentre outras questões, uma procura pelo fortalecimento de sua auto estima: ela tinha um peso menor antes, quando estava próxima do antigo parceiro; começou a tomar anticoncepcional e engordou - nesse meio tempo, o homem começou a se mostrar muito ciumento e com acessos de raiva, o que desequilibrou, obviamente, a relação dos dois; em meio a idas e vindas com ele, suspendeu o uso do anticoncepcional, esperando emagrecer e "voltar a ter o corpo de antes"; poucos anos depois, engravidou do homem, que a acusava de ter premeditado a situação. Em uma tentativa de apreciar mais o que veria no espelho, encomendou essas cápsulas *online*, que já não seriam consumidas por ela. "Daqui em diante meu bucho só vai aumentar", refletiu, em referência à gestação.

Perguntei à Lucimara como funcionava aquele tratamento para emagrecer, onde tinha encontrado, como eram suas expectativas em relação ao tratamento, etc. A mulher contou que tinha encontrado *online* em uma rede social e que os relatos pareciam atestar a eficácia do produto. Não estava totalmente convencida, entretanto: "Ah, eu ia tomar pra ver. Já tentei de tudo, creme redutor, dieta não consigo, então vai que aquilo funciona mesmo. Deixar pra tomar dia sim e dia não, alguma coisa assim, que aí ia ter pra mais de seis meses", analisava a mãe.

A substância que se autodenominava de "emagrecedor natural completo e avançado" propagandeava ter todas as qualidades que aquela mãe buscava em um tratamento: sendo

"natural", não causaria tantos efeitos colaterais inesperados e até temidos, depois da experiência ruim que teve com o anticoncepcional e com alguns medicamentos que administrou em sua filha. Além disso, sendo "completo e avançado", o tratamento parecia ser promissor e ter uma eficácia além do que seria considerado, pela empresa, "ultrapassado". Entretanto, essa mãe já havia passado por diversos tratamentos medicamentosos e era a principal cuidadora da filha, que também consumia seus medicamentos. Para essa mulher, aquele tratamento seria uma opção rápida para tratar de uma questão, a do emagrecimento, que lhe aflige há anos e que por outros meios seria ainda mais cansativo, dificultoso e trabalhoso.

O antropólogo Rogério Azize, que em sua dissertação trabalhou com o uso de medicamentos em classes médias urbanas brasileiras, discutiu sobre o uso do que chama de "remédios de estilo de vida" para tratar condições que não necessariamente são patologizadas pelos próprios pacientes (apesar de, em alguns casos, serem assim tratadas pela OMS) (Azize, 2002). Substâncias e condições que configuram, como trouxe o autor, "não-remédios para não-curar não-doenças" (Azize, 2002). No trabalho, o autor tratou, mais especificamente, da medicamentação de condições como a depressão, disfunção erétil e obesidade, demonstrando como essas são questões comuns na realidade dos pacientes que buscam substâncias para o "estilo de vida", por conta de serem queixas que podem estar presentes em diferentes níveis, apresentando-se em algum grau, o que coloca o "estado patológico" como um *status* que não é mais uma exceção (*ibidem.*, 2002).

Assim, é perceptível que a questão tratada pelo autor há duas décadas continua presente (e, talvez, ainda mais acessível às camadas populares atualmente, haja vista a onipresença da *internet*), quando refletimos a respeito da questão vivida por Lucimara e da maneira que buscou "tratar" sua queixa. Quanto mais "natural" fosse considerada a substância em questão, melhor seria para ela, que buscava, justamente, um tratamento para aliviar queixas que surgiram após o uso das pílulas anticoncepcionais.



Da noite para o dia, Zana percebeu-se febril. Foi o primeiro dos sintomas da doença, que depois ela e sua família descobriram tratar-se do vírus *Chikungunya*, transmitido, na maior parte dos casos, pelo mesmo mosquito que pode transmitir o vírus Zika. O segundo sintoma que surgiu de súbito e somou-se aos incômodos que sentia foi uma dor no corpo inexplicável, que se alastrava da cabeça aos pés. Dor nas juntas, dor de cabeça, dor atrás dos olhos, "Eu sentia dor até no cabelo", lembrava a mãe. De prontidão, a mulher ficou atenta ao

desenrolar da doença, medindo sua temperatura corporal com frequência, acompanhando sua oxigenação com o pequeno aparelhinho, o oxímetro, que usava nos cuidados do filho. Zana já tinha algum conhecimento em relação às doenças que podem ser transmitidas pelo mosquito *Aedes Aegypti* não só porque já cuidou dos familiares que caíram enfermos, mas porque ela mesma já tinha sido contaminada uma vez pelo vírus Zika e outras três com dengue. "Dengue eu já não pego mais", a mãe contava, "porque eu já tive três vezes, uma de cada variante, então agora com esses anticorpos que eu devo ter é muito difícil eu pegar de novo."

Uma das vezes que teve dengue foi justamente quando seu filho, Jonathan, adoeceu e teve que ser internado. O menino passou por diversos exames durante a internação e, após muita insistência de Zana e diversos pedidos feitos à médica, como vimos no último capítulo, passou também por um teste molecular que comprovou que o vírus da dengue estava ativo em seu corpo. Isso fez com que Zana e o marido, que estavam com sintomas praticamente iguais aos do menino, assumissem que também estavam com dengue naquele momento. A experiência foi traumática para a família, com repercussões que perduraram vários meses na rotina de cuidados do menino, como narrado anteriormente. Essa foi uma das experiências com Zana ao pegar dengue, e foi, certamente, a mais difícil de todas com esse vírus. Afinal, todos da casa estavam doentes ao mesmo tempo e cuidar da criança ficou ainda mais difícil quando a própria mãe se via prostrada.

Mas o adoecimento vivido mais recentemente por essa mãe, que se deu pelo vírus da *chikungunya* há alguns meses, tinha deixado diversas sequelas no corpo de Zana que eram difíceis de lidar. Felizmente, nem o filho nem o marido tinham sido contaminados pelo vírus, o que ajudou a família a conseguir se organizar em uma rotina que considerasse as dores que a mulher vinha sentindo, dia após dia. Assim, o marido fazia o possível para aliviar da rotina da esposa as tarefas mais cansativas que antes eram feitas somente pela mulher. Enquanto estava doente, Zana chegou a ser internada em um hospital público no centro da cidade. Lembrando das dificuldades vividas nesse período, a mãe explicou:

Tinha tanto tempo que eu não ia em hospital por causa de coisa minha... Porque antes, né, eu ia sempre por causa do Jonathan, e aqui em casa era assim, quando alguém internava era ele. Mas cheguei lá no hospital tão mal, tão mal que o próprio médico mesmo é que não queria me deixar sair, eu fui internada na hora e foi dias e dias tomando um monte de remédio, medicação de tudo quanto é tipo, me furaram toda. No final tinha medicação injetável que era meu marido que tava aplicando porque o pessoal ali errava tudo e me furava inteira. E eu lá, passando mal, com dor, e eles me dando coisa pra melhorar, só que nem sempre adianta porque como a *chikungunya* é um vírus, é o próprio corpo que tem que combater. Então demorou um tempo mesmo, mas aquele lugar não era bom não, eles não cuidavam direito e ainda não queriam me deixar sair. No final eu escapei, foi isso, eu decidi voltar pra casa porque ali não explicavam direito o que iam fazer, parece que não queriam nem

que eu melhorasse. Porque você vê, eles lá da equipe médica de repente decidiram que iam operar meu rim, aonde que se vê uma coisa dessas? Eu entrei no hospital com *chikungunya*, aí de repente me arrumam pedra no rim? Como que eu ia entrar numa mesa dessas de cirurgia se ninguém nem pra explicar direito o que tava acontecendo ali? Tá doido, eu tirei os fios, arranquei cateter e tudo, mandei meu marido vir me buscar e voltei pra casa. Aquela sala de espera lá, afe. Nunca mais voltei lá, no final meu corpo se curou da doença mesmo e agora eu tô lidando é com as sequelas. Eu e mais um monte de gente, porque *chikungunya* é assim, tem gente que pega atestado por anos porque ainda sente fisgada de dor. Você vê, eu não tenho mais a doença, mas meses depois eu ainda sinto dor. Tomo remédio pra isso, pra dor, quase que todo dia. É dor de cima até embaixo, dói até o cabelo. Eu vivo de dorflex, esses aí e outros que acaba que tem aqui em casa. Mas acaba que eu fico mal de gastar com analgésico assim, né? A minha preocupação é que às vezes o Jonathan precisa e eu tô lá, gastando comigo. Por isso eu dou uma maneira, não tomo todo dia, nem nada. Então é assim que acaba que tem que ser, eu economizo.

(Diários de campo, 2022.)

O relato de Zana traz assuntos centrais em sua rotina e convergem com o que temos discutido até aqui. Noto que, a primeira coisa que a mãe assinalou ao me contar sobre a experiência que teve, sendo hospitalizada e recebendo cuidados da equipe médica nessa instituição, foi o estranhamento vivido ao perceber-se na perspectiva de paciente, ao invés da posição costumeiramente ocupada enquanto acompanhante/cuidadora. E, para chegar ao ponto de aceitar ver-se paciente no hospital, local que geralmente era frequentado para tratar dos adoecimentos vividos por Jonathan, Zana encontrava-se, em suas palavras, "tão mal, tão mal que o próprio médico mesmo é que não queria me deixar sair". De fato, a mãe foi imediatamente internada. Também é importante atentar para o fato de que os primeiros tratamentos recebidos na internação, pelo que Zana recorda ao narrar sua experiência, foram diversos medicamentos destinados a aliviar o mal estar generalizado causado por todos aqueles sintomas.

Enquanto recebia apenas o tratamento medicamentoso, Zana até suportou o trato que considerava, em alguns momentos, negligente por parte da equipe que lhe acompanhava. Para contornar a situação da forma que consideravam ser possível, Zana pedia para que o próprio marido a ajudasse e administrasse em seu corpo os medicamentos que exigiam aplicação por seringa. Mas a situação mudou quando Zana recebeu de súbito a notícia de que teria que passar por uma cirurgia para tratar cálculo renal. Todo aquele contexto de tratamento que já estava longe do que a família considerava ideal, com essa notícia tornou-se inviável. Zana decidiu voltar para casa e tratar dos sintomas sozinha, por meio do protocolo de medicamentos que vinha sendo cumprido na instituição.

A decisão tomada pela mulher, ao contrariar os diagnósticos médicos e voltar para casa, pode, à primeira vista, parecer drástica. Mas é justamente a experiência adquirida por Zana ao cuidar de seu filho e toda a convivência com médicos, hospitais e com os aparatos

biomédicos que fazem com que Zana se sinta mais segura para, de fato, questionar o diagnóstico médico que lhe tinha sido dado naquele momento. Zana já tinha um histórico de tantos prognósticos malfadados concedidos por médicos, que sua relação com a biomedicina era bem mais crítica do que há alguns anos.

Assim como muitas outras mães de crianças nascidas com a síndrome, principalmente as que gestaram entre 2015 e 2016, quando se tinha ainda menos informação a respeito das causas e consequências da SCZV, Zana tinha ouvido do primeiro médico que examinou seu filho, na época, um recém-nascido, o prognóstico de que o menino "não tinha chance nenhuma" (Camargo, 2021a; 2021b). A mãe indignou-se principalmente porque a família dependia do laudo daquele médico para ter acesso a vários dos tratamentos reabilitadores ofertados pelas instituições da cidade. A mãe lembrava com detalhes do ocorrido:

O Dr. XXXX falou que ele [o Jonathan] não ia ter jeito, olhou pra ele na primeira consulta e falou que ele nunca ia ter condição de nada... Onde que já se viu! Se você entrar no *Instagram* dele [do filho], você vai ver os vídeos, as fotos em Caldas Novas, ele batendo as perninhas, aproveitando a piscina... Ele fazendo assim com a mãozinha, fazendo graça, é lindo demais. E chega o doutor ficou calado quando viu o Jonathan de novo mais crescido, ele nem pra falar "Nossa que gracinha", ele ficou foi calado, aí ele falou: "Vou passar uns exames pra ele". Aí foi, o doutor passou a ressonância, porque antes ele não tinha passado nada, aí foi e encaminhou pro hospital, pra terapia, a gente conseguiu acesso a isso tudo porque ele viu que meu filho tinha condição de fazer, né? Mas você vê, ele também não deu o braço a torcer, podia ter falado: "Nossa, realmente, ele né...?". Porque se você pegar o exame dele pra ver... eu até falei pro [apontou para o marido] quando a gente tava saindo da consulta, eu falei: "Olha, o doutor tá falando isso mas pra Deus nada é impossível, então vai dar tudo certo."

(Diários de campo, 2022).

Por conta de experiências traumáticas como essa do trecho supracitado, bem como da vez que seu filho foi diagnosticado com dengue, primeiro pela mãe, depois pelo teste molecular que a médica se opunha fazer, é que Zana ponderava a respeito dos diagnósticos, prescrições e ações tomadas pelos profissionais da saúde com atenção redobrada. A Zana que decidiu abandonar o tratamento despendido pelo hospital não era simplesmente a "Zana paciente", mas a Zana que tinha um longo acúmulo de experiência de cuidados e de conhecimentos advindos das atribuições de quem recorrentemente frequentava hospitais na posição de acompanhante/cuidadora. Em um segundo momento, enquanto conversávamos por *WhatsApp*, Zana contou:

Eu estou na luta das dores, cheguei do ortopedista agora, fui levar os exames para ele ver, meus dois joelhos estão inflamados, o esquerdo está com uma bolsa de não sei o que lá, minha coluna cervical com hérnia de disco, comprimindo a medula óssea... daí ele passou fisioterapia domiciliar, devido a minha dificuldade de

locomoção (...) **esse médico não explica nada pra gente, é de pouca conversa, estou vendo se consigo ir em outro, pois preciso saber**, ando muito, às vezes está prejudicando os meus joelhos. Ele me passou muita coisa, umas bombas [medicações fortes] pra tomar, que ataca os rins.

(Diários de campo, 2022. Grifo e adaptações minhas).

A primeira coisa que chamou atenção nesse trecho apresentado foi a forma com que Zana adjetivou o medicamento prescrito pelo médico como uma "bomba". Recordei-me de como essa palavra já tinha aparecido anteriormente, no que diz respeito ao cuidado das crianças "de Zika", mas como verbo, no sentido de serem "constantemente bombardeadas com analgésicos, antibióticos e outros medicamentos" (Fonseca e Fleischer, 2021; pp. 252)³². Agora, a "bomba" não era relacionada a um verbo, à ação de administrar uma quantidade grande de medicamentos, mas a um adjetivo que caracterizava uma medicação considerada muito forte, "que ataca os rins", como analisava a mãe.

Além disso, destaco que, se por um lado, o cuidado oferecido às crianças "de Zika" tinha que envolver toque físico, um tato que demonstrasse carinho e aceitação à condição da criança (Fleischer, 2020), o cuidado oferecido às partes já adultas das famílias, como no caso dessa e de outras mães, tinha que ser baseado em informação e autonomia. Afinal, era um grande número de mulheres nesse contexto que vinha "perdendo a fé na ciência" e percebendo na biomedicina bem como em suas pesquisas derivadas, uma série de prognósticos descuidados, de falta de clareza e informação e, ainda, da falta de recebimento de resultados (Fleischer, 2023; 2022). E os resultados eram esperados de diferentes formas: seja por informações relevantes, exames, acesso a serviços, doações ou a garantia de direitos (Fleischer, 2022). A queixa de Zana, naquele momento, era clara: a falta de explicações por parte do médico era uma conduta profissional ruim e, por sua vez, a prescrição de medicações fortes, em um contexto de pouca informação, não era bem quisto. Ainda que, em outras situações, a importância dos médicos e das consultas tenha sido relacionada às prescrições por eles dadas, em casos como esse vivido por Zana, que tinha dores crônicas e prolongadas, era importante que um acompanhamento mais atencioso fosse feito.

Tais comportamentos que têm sido criticados pelas mães foram ilustrados, mais uma vez, por meio do comportamento do médico que tinha atendido Jonathan ainda enquanto recém-nascido, como vimos na última descrição feita por Zana. O médico só o encaminhou aos importantes serviços que ofereciam terapias de reabilitação e ao hospital, para fazer outros tipos de exame, quando considerou que o menino "tinha condição" para tanto,

³² Traduzido do original: "(...) Constantly bombarded with analgesics, antibiotics and other medicines, they are also in danger of developing problems linked to overmedication: resistance to certain drugs, liver intoxication and other iatrogenic syndromes." (Fonseca e Fleischer, 2022; pp. 252).

conforme contou a mãe. É possível que o médico tenha ficado surpreso ao constatar que o tal diagnóstico de "micro grave" poderia transformar-se em um diagnóstico de "micro leve" em alguns meses, afinal, é uma métrica diretamente relacionada a outros fatores, sociais, inclusive, como vimos com maior detalhamento ao longo do capítulo 2.

Dada a possibilidade de tratar a si mesma com as mesmas medicações que vinham sendo oferecidas no hospital e, conseqüentemente, adquirir uma maior autonomia em relação ao tratamento e aos efeitos sentidos em seu corpo, voltar para casa parecia mais simples. Sem dúvida, o poder de manejar seu próprio tratamento era um dos principais "encantos" característicos dos medicamentos (Geest e Whyte, 2012). A própria literatura antropológica a respeito de gênero e saúde mental, no que diz respeito aos psicotrópicos, já demonstrou como não é incomum que, depois que o acesso aos medicamentos tenha sido garantido junto aos prescritores, as pacientes utilizem-os mais livremente: seja em função do tempo corrido das agendas de cuidados, pelo alto custo dos tratamentos ou pela auto-percepção de sintomas, que é variável (Diehl, Manzini e Becker, 2010; Tornquist, Andrade e Monteiro, 2010; Brown, 2010).

Depois que retornou à sua casa, Zana continuou a tratar os sintomas que tinham ficado após se curar do vírus, as sequelas que percebia dia após dia, como fígadas pelo corpo, dores musculares e articulares constantes, além de dor de cabeça e sensibilidade à luz. Para contornar esses sintomas, constantemente a mulher tomava os medicamentos que a família tinha em casa, dentre os analgésicos e anti-inflamatórios disponíveis na caixa de compensado em que guardava os itens da "farmacinha". Usava os medicamentos quase diariamente, porque quase todo dia sentia dor. Mas se não sentisse, ou se a dor fosse suportável, preferia não consumir nada, tanto para economizar, mas, também, porque se incomodava com os possíveis efeitos que poderiam surgir posteriormente, com o uso prolongado dessas medicações.

Em uma troca de mensagens que tive com essa mãe, algumas semanas depois da primeira visita, quando perguntei como ela estava e como estavam as dores, das quais tinha se queixado anteriormente. Bem humorada, Zana respondeu: “As dores continua, já tá fazendo parte do meu corpo, coluna só outra (emoji) vou ter que arrumar um pedreiro pra fazer uma coluna pra mim kkkkkkk”.

Zana lembrava que tinha adoecido por conta de "vírus do Aedes" várias vezes, mas que a *chikungunya* definitivamente tinha sido a pior das doenças. Não tanto por causa do adoecimento em si, mas das dores que ficaram em seu corpo. A mãe tinha contraído o zika há alguns anos, dengue por três vezes, e, mais recentemente, há cerca de um ano, o vírus da

chikungunya. Como temos visto até aqui, eram utilizados medicamentos para manejar diversas situações, de causas e origens distintas. Seja para tratar sintomas relacionados aos adoecimentos, como no caso de Zana, ou no caso de Nydia, que percebia que os sintomas vinham de seus cansaços ou, ainda, no caso apresentado por Lucimara, que tinha buscado substâncias farmacológicas para se sentir bem com seu corpo.

Destaca-se a forma em que as "farmácias caseiras" não contavam apenas com medicamentos destinados às crianças, mas também, diversos medicamentos utilizados pelas mulheres para lidar com sintomas, angústias e adversidades presentes em suas rotinas. Ainda nesse aspecto, o uso dos medicamentos era, normalmente, associado a uma falta de tempo, seja por conta da rotina corrida, ou, justamente, por conta das surpresas diárias, como crises, a necessidade de hospitalizações ou uma súbita suspensão dos importantes serviços oferecidos, por exemplo, que levavam muitas dessas mulheres a viver uma rotina excêntrica, que se desenrolava com base em acontecimentos que nem sempre eram previsíveis. Dessa forma, aflições e adoecimentos como esses que viemos discutindo até aqui, eram tratados - de forma descontinuada ou pontual - com medicamentos.

Uma outra coisa que eu gostaria de chamar atenção aqui no relato de Zana é a quantidade de vezes que foi infectada por vírus que, em geral, são relacionados ao mesmo vetor, o mosquito *Aedes Aegypti*. Zana morava junto do marido e do filho em uma área periférica de Goiânia, em uma zona limítrofe que não chegava a ser considerada outro município, mas que era bastante distante da parte central da capital. No geral, as ruas eram compostas por casas baixas, cheias de grades e muros altos, com ruas que nem sempre eram pavimentadas e muitos terrenos baldios. As experiências desses múltiplos adoecimentos relacionados a um só vetor, que foram vividas pelos três membros dessa família e que, por sua vez, residem no mesmo local, não podem ser ignoradas.

4.2 Tratamentos medicamentosos: saúde mental, depressão, "alergias emocionais"

Passemos, então, aos medicamentos utilizados de forma contínua, por fazerem parte de um tratamento mais longo, que, na maior parte dos casos, era prescrito por médicos que acompanhavam, com alguma frequência, essas mulheres. Geralmente, a forma de uso dos medicamentos era explicada pelos prescritores e acordada entre eles e as pacientes, as mães. A ideia de um "tratamento medicamentoso", esse arranjo feito por um médico em acordo com as pacientes, geralmente envolvia uma noção de início, meio e fim. Diferentemente do uso de

substâncias para alívio dos sintomas ou outras queixas, medicamentos variados, a exemplo dos psicofármacos, também podiam fazer parte de um contexto de tratamento de saúde dessas mães. Ainda que fossem tratamentos considerados de médio ou de longo prazo, que poderiam durar meses ou mais de ano, havia uma noção delimitada de tempo nos medicamentos utilizados para tratar ansiedade ou depressão. Isso também poderia ocorrer, variavelmente, com anticoncepcionais e anti-hipertensivos, a depender de outros contextos como regulação de dieta e alimentação, planos de gestar novamente, etc.

Ao longo da pesquisa de campo, observei que havia uma facilidade para tratar do assunto dos medicamentos quando eles diziam respeito às crianças, principalmente. Quando se tratava do consumo de medicamento pelos adultos, as mães costumavam dar ênfase em analgésicos ou em medicamentos pontualmente utilizados, como anti-histamínicos (medicações que tratam alergias), geralmente associando o assunto a seus relatos e queixas acerca dos cansaços vividos. Os medicamentos anticoncepcionais apareciam vez ou outra, mas de uma forma muito mais cuidadosa. Acredito que, em alguns casos, certo recato em torno dos anticoncepcionais se dê, ainda, por conta das crenças religiosas de algumas famílias. Os psicofármacos, embora também fossem utilizados por diversas mães, eram muito menos explícitos em suas histórias narradas.

Um dia, enquanto eu tomava café da manhã com Nydia, vi que já eram 8:30 da manhã. Eu tinha recentemente começado a tomar uma medicação destinada a tratar de ansiedade e depressão, e esse era o horário em que deveria ser consumida. Peguei a cartela de comprimidos dentro da minha bolsa e tomei uma unidade do remédio junto com um gole de café, ainda sem parar de conversar com a mãe. Reparei que seu olhar atento e curioso, quase que faceiro, e uma mudança no tom de voz: "Uéeeee, tu também toma, é? Isso aí é o que?", perguntou, com a xícara de café ainda no ar e os olhos grandes, castanhos e bonitos voltados para mim. Mostrei qual era o medicamento, contei brevemente sobre como estava sendo a minha experiência com psicofármacos e, só aí, Nydia me contou com profundidade da depressão que teve durante a pandemia e do uso que fez de antidepressivos. Parece que, para essa mãe, foi importante perceber que conversava com alguém que também tinha passado por um "circuito de saúde mental" parecido com o seu: uma aflição, um psicólogo, um psiquiatra e uma medicação³³.

³³ Aqui, retomo novamente o trabalho de Azize (2002), no qual o autor descreve ao longo do capítulo primeiro, todo o processo que teve ao descobrir-se um "nativo" de sua própria pesquisa, a partir do momento em que passou, ele mesmo, a usar psicofármacos (Azize, 2002).

O relato de Nydia, que começou a partir daquele objeto que estava posto entre nós duas (o comprimido), enlaçou questões emocionais que se agravaram após a pandemia, e transitava entre o passado, o presente e preocupações futuras, mesclando assuntos relacionados ao ex-marido e pai das crianças, a questões familiares, preocupações atuais e algumas dificuldades de lidar com conjecturas que fazia para seu futuro. Os medicamentos pareciam estar atuando tanto como "atalhos etnográficos" (Fleischer, 2012) nas narrativas maternas, amarrando diversas histórias vividas por essas mulheres, mas também como "nós de uma rede sociotécnica para lá de densa" (Castro, Engel e Azize, 2023), tecendo um elo associativo entre objetos e suas biografias, entre organismos, ambientes, técnicas e práticas (Castro, 2012; Pignarre, 1999; Van der Geest, Whyte e Hardon, 1996).

Nydia decidiu "tomar alguma atitude" depois do início do isolamento social por conta da pandemia de Covid-19, ainda em 2020. Foi apenas em junho daquele mesmo ano, alguns meses depois que percebeu que estava "precisando de ajuda", que aceitou as investidas de sua psicóloga para "ir atrás de um médico e resolver essa situação", porque, ainda segundo a profissional, ela deveria "procurar logo um antidepressivo para tomar". Naquele momento, ela já tinha parado de comer, de responder as mensagens e ligações de amigos e familiares, de fazer planos para o futuro. Estava triste, desanimada e desesperançosa, e o contexto pandêmico não ajudava. A mãe explicou:

As únicas coisas que eu não deixava de fazer eram as coisas da Beatriz, isso eu nunca deixei de lado. Mas eu, eu mesma não fazia nada pra mim... tinha dia que nem a cortina, eu abria. Passava o dia assim, a casa fechada, eu sem comer, sem falar com ninguém direito. Não comia nada, nada. Não tinha vontade de nada. E eu esquecia, esquecia de ir atrás desse negócio de mais medicação, ainda mais que essa não era das meninas. É tanta coisa, né?

(Diário de campo da autora, 2022).

Depois que decidiu seguir a sugestão da psicóloga e "procurar logo um antidepressivo para tomar", Nydia não precisou buscar muito longe: seu próprio irmão, um clínico geral, conversou com ela por telefone, fez algumas perguntas em relação ao seu estado de saúde e enviou uma foto da prescrição pelo *WhatsApp*. O único pedido de Nydia foi que recomendasse um medicamento "fraquinho". Por "fraquinho", a mãe me explicou, quis dizer que buscava algum fármaco que não a deixasse dopada, apática. No dia seguinte, ele mesmo entregou o papel na porta de sua irmã, mas sua visita não se prolongou por conta dos protocolos de segurança e de distanciamento social vigentes à época. A pandemia estava em seu auge no Brasil, ainda sem vacina, com a maior parte dos comércios não essenciais fechados. Com medo de adoecer (e contaminar as filhas, acrescentou), Nydia pediu que a

farmácia da rua entregasse o medicamento em sua casa e, a cada mês, renovava a receita com seu irmão.

Nydia tomou esse mesmo antidepressivo durante aproximadamente um ano (de junho de 2020 a julho de 2021) e observou alguma melhora, tanto que, em certo momento, pediu para o seu irmão ir reduzindo a dose até conseguir "desmamar" totalmente do medicamento e suspender seu uso³⁴. Quando perguntei à mãe o motivo de ter pedido o medicamento diretamente para seu irmão, que era clínico geral e não a um psiquiatra, que é a especialidade que geralmente faz esse tipo de prescrição, Nydia confessou que a correria da rotina era um dos primeiros entraves. Seu dia a dia já era muito corrido e seguir mais um protocolo médico (marcar consulta, aguardar, fazer exames, marcar retorno), agora voltado para si, era inconveniente. A segunda razão ocorria porque Nydia não tinha plano de saúde, como suas duas filhas, o que a levaria às filas de um SUS que estava enfrentando uma superlotação ou a um par de dívidas inviáveis. Além disso, considerava o momento especialmente perigoso para ficar indo e vindo por clínicas e laboratórios, por conta dos riscos de contágio do novo coronavírus.

Diferente do que vimos anteriormente, onde Zana esperava receber do médico informações, orientações e um acompanhamento atento, aqui, no contexto de Nydia, o contato com um médico seria apenas uma forma de acesso a medicação que procurava. Tal noção também foi observada na pesquisa de Diehl, Manzini e Becker (2010), realizada em Florianópolis, com usuárias de fluoxetina, um antidepressivo. Após o acesso aos medicamentos, as autoras observaram como o consumo das pacientes frequentemente era diferente, na prática, do que havia sido passado pelos seus prescritores. As autoras discutiram, ainda, como havia certa imprecisão nos limites de uma receita prescrita ou da automedicação em si, especialmente em casos que eram administrados pela própria paciente, sem garantia de que a recomendação médica seria cumprida à risca (Diehl, Manzini e Becker, 2010; Van der Geest, Whyte e Hardon, 1996).

Por mais que tivesse um contato recorrente com seu irmão, a organização em relação ao consumo do medicamento ainda era efetuada por Nydia. Isso porque, uma vez que o medicamento estava em suas mãos, as decisões referentes ao horário de consumo, quando reduzir ou ajustar a dose, por mais que fossem comunicadas ao irmão, ainda eram suas. Afinal, o consumo da medicação ocorria em casa e, depois de adquirido, o manejo daquele produto era feito por ela, o que lhe dava bastante autonomia em relação a seu tratamento.

³⁴ Chama-se de "desmame medicamentoso" o processo de ir gradualmente reduzindo a dose administrada para evitar reações colaterais características da abstinência.

Durante o momento de isolamento social, compromissos como ir à farmácia eram adiados sempre que possível. Toda uma gestão de riscos era feita constantemente por essa mãe, levando em conta o que era visto como um compromisso inadiável e qual seria o grau de exposição ao novo coronavírus, o que a levava a contar com bastante acurácia a medicação que ainda tinha disponível. Novamente, os conhecimentos que tinha enquanto cuidadora e especialista nos medicamentos de uso contínuo consumidos pela filha, foram importantes aqui.

Nydia associava a piora de seu desânimo ao início do isolamento social. Para ela, foi muito difícil ficar em casa “sem outro adulto” para conversar, como trouxe algumas vezes, sem ver pessoalmente a rede de conhecidos, amigos e familiares que com ela convivia nas terapias reabilitadoras ou andanças pela cidade. A mãe percebeu também que o medo do contágio afetou seu humor e sua saúde, principalmente no momento em que ainda não havia vacinas disponíveis. Como vimos anteriormente, no trecho que discutimos a respeito das vacinas, a aflição vivida naquele momento por diversas mães era uma aflição dupla. Por um lado, Nydia tinha medo de se contaminar e não ficar em condições de cuidar de Beatriz, que demandava todos esses cuidados especializados, mas também de que a menina se contaminasse e sofresse com os agravos da doença, visto que a SCZV fazia parte do que a OMS veio a considerar “grupo de risco” para a covid-19 (Matos, 2020).

Enquanto conversávamos, ainda tomando café, Nydia me contou que estava pensando em voltar a tomar algum “remedinho”. Perguntei qual: “qualquer um desses antidepressivos, algo para a tristeza”, respondeu. Nesse dia, tomei nota:

Agora, ela já sentia que deveria começar a tomar de novo, sentia que estava bem desanimada, com essa tristeza voltando. Perguntei o que queria fazer e ela disse que o remédio talvez ajudasse de novo, que a própria psicóloga já tinha, de novo, pedido pra ela falar com o irmão, nas últimas duas sessões tinha puxado esse assunto, mas Nydia simplesmente esquecia. “Quando é pra mim, eu esqueço”, enfatizou. “Não lembro nem o nome da medicação... vou olhar, depois olho na receita, lá tem. A quantidade, o nome, essas coisas. Mas de cabeça, assim, não sei não. Agora o delas, medicação das meninas, vê se eu esqueço? Esqueço nada. Tem tudinho da Beatriz anotado ali, no armário dela, caso alguém precise saber. Médico, essas coisas. Todo mês, eu saio pra buscar medicação, hormônio pra uma e aquele tanto de anticonvulsivo da outra. É muita coisa. Só que quando é pra mim, eu esqueço.”

(Diário de campo da autora, 2022).

As complexidades produzidas nessa ciência dos medicamentos administrados às crianças “de Zika”, que trata das dosagens, horários, fórmulas e princípios ativos com muito esmero não era aplicada da mesma forma para o tratamento dessa mãe (Camargo, 2020). Como trouxe em sua narrativa, seu tratamento farmacológico era importante a ponto de ter

investido no acesso à prescrição, mas não a ponto de estar “na ponta da língua” como a medicação consumida pelas filhas. A rotina dessa mulher era intensamente baseada no trabalho do cuidado das filhas, afinal.

Essa mãe pontuava diversos aspectos positivos de residir com as duas meninas: o fato de ter uma filha mais velha que não se alimentava por sonda de gastrostomia (GTT), como no caso da caçula nascida com a síndrome, fazia com que a mãe pulasse menos refeições e se dispusesse mais a alimentar-se. Mas sentia falta de conviver e conversar pessoalmente com algum outro adulto, como trouxe, especialmente durante o período de isolamento social. Considerava importante que a filha mais velha fosse aprendendo todo o protocolo de cuidado que era dado à caçula, para se sentir mais segura. A menina parecia concordar com a ideia: quando perguntei qual profissão gostaria de seguir, trouxe, sem hesitação: “Eu tenho jeito pra ser atriz, mas tenho vontade de ser médica.”

O trabalho de Brown (2010) feito a partir de um grupo de mulheres idosas em Florianópolis, Santa Catarina, discute algumas das ambiguidades, tanto positivas quanto adoecedoras e/ou apontadas como causas para as próprias aflições, das “obrigações de cuidado”. Os laços de parentesco eram centrais para compreender a maneira com que as famílias se organizavam para cuidar do que a autora chama de “quarta idade”, atentando para o fato de que as cuidadoras eram, geralmente, as filhas idosas, que viviam a “terceira idade” (Brown, 2010). A qualidade de tais cuidados era avaliada a partir de uma lógica da moralidade, que colocava a boa cuidadora como uma boa filha, portanto. Seu artigo é pertinente para refletir, ainda, sobre a divisão generificada do trabalho de cuidado e as expectativas colocadas nas mulheres para que exerçam essas funções, o que recai em contextos de cuidado mais amplos, como venho buscando demonstrar a partir dessa história de Nydia.

Nesse contexto de cuidados em torno da SCZV, temos visto como os medicamentos têm aparecido constantemente e em diferentes formas, tipos, usos ou funções. Nydia revelou, em um segundo momento, que o uso do antidepressivo naquela época também a ajudou, para além do tratamento do quadro depressivo, no controle do que chamava de uma grave “alergia emocional”. Por conta dessa “alergia emocional”, quando sentia fortes e/ou abruptas emoções, seus olhos inchavam, ficavam vermelhos e doloridos, e só melhoravam depois de dias, quiçá semanas. Depois que se instauravam essas crises, nenhum medicamento melhorava o incômodo dos olhos. Esse era um dos motivos pelos quais a mãe evitava, sempre que possível, chegar a um estado de cansaço extremo que poderia causar incômodos refratários como esse. Contou:

Conversamos rapidamente sobre o susto das altas do XXXX. Nydia ficou muito, muito afetada com aquilo. Contou que tinha uma “alergia de fundo emocional” recorrente e que isso tinha disparado de novo depois da semana do [hospital]. Essa alergia era antiga e fazia principalmente seus olhos incharem, como se tivessem sido picados por abelhas. A região das olheiras ficava bem marcada e inchada também quando ficava mais nervosa. Ela tinha passado por uma crise dessas bem ruim, no seu aniversário, mas ruim mesmo, que ficou totalmente inchada e teve que tomar vários remédios e antibiótico para melhorar. Ali ela não conseguia nem sair de casa, e ficava mais nervosa ainda por isso, por conta das terapias da menina. Ela não podia levar mais de três faltas senão seria cortada. Nydia não gostava e não se deixava adoecer. A situação do XXXX fez com que seus olhos quisessem piorar de novo, mas não chegaram à situação crítica de poucas semanas antes. Perguntei o que fazia para tratar e ela disse: “Ah, me encham de corticóide. Mas aí é ruim porque eu tô tentando emagrecer e eles me deixam toda inchada...” A questão dos corticóides, dos medicamentos e do emagrecimento voltaria horas depois na conversa.

(Diários de campo, 2022).

Temos visto como os afazeres e as tarefas envolvidas nos cuidados de crianças especiais, com a SCZV, estão ligadas a um contexto de cuidado mais amplo vivido por essas mulheres, as mães. A pretensão de "cuidar de si" parecia, muitas vezes, como mais uma cobrança na rotina das mulheres e, nesse contexto, os medicamentos eram um meio menos oneroso de lidar com diversas adversidades. É importante levar em consideração, ainda, todo o ideário neoliberal envolvido nessa noção comumente propagada de "cuidar de si" (Bellacasa *et. al*, 2023). Para várias das mães nesse contexto de cuidados de crianças "de Zika", adiar o cuidado de si era a única forma de não se cansar ainda mais. Paradoxalmente, pensavam no seu bem-estar quando adiavam certas tarefas que lhes pareciam exaustivas, como as trazidas por Nydia anteriormente, de marcar consultas, fazer exames, etc., por mais que essas tarefas fossem associadas, por sua vez, a um contexto de cuidados com a própria saúde. Mesmo não sendo a forma ideal para muitas mulheres, era a forma possível de viver e de cuidar (Bellacasa *et. al*, 2023) em um cenário de precarização e, muitas vezes, de solidão materna. E os medicamentos eram uma via possível para os momentos de maior tormenta, quando o tempo ficava ainda mais corrido.

A antropóloga Waleska Aureliano, que é mãe de uma criança nascida com uma doença rara, descreveu um pouco do contexto de cuidados de seu filho e dos múltiplos atravessamentos que envolvem a noção de tempo ao longo desses cuidados:

Sabemos que o tempo vira outro quando uma criança chega nas nossas vidas e nos faz perder (a ilusão do) controle sobre tudo. No caso de uma criança com deficiência, essa alteração temporal se amplia consideravelmente, porque se o mundo já não está preparado para a temporalidade infantil, menos ainda para aquelas crianças que vão “se desenvolver no tempo delas”, que vão precisar “de mais tempo” para aprender a sentar, falar, andar, comer sozinha, desfraldar, fazer sua

higiene. Em alguns casos, elas não aprenderão a fazer nada disso, outros farão por elas a vida inteira. Quem tem um filho com atraso neuropsicomotor aprende que o tempo é algo precioso, arrastado, devagar, paciente, escasso. A todo momento essa categoria emerge diante de nós: é preciso aproveitar os dois primeiros anos da criança, porque esse seria o “tempo ideal” para se apostar na plasticidade cerebral, realizando muitos estímulos para desenvolver suas habilidades. Em casa, é preciso que os pais “dediquem tempo” para reproduzir as orientações terapêuticas, pois não será apenas com oito ou dez horas de terapias por semana que a criança irá evoluir adequadamente. Leva-se geralmente um “bom tempo” para se achar uma escola que seja de fato inclusiva e possa auxiliar no desenvolvimento da criança. Gasta-se muito mais “tempo” em consultas médicas com diferentes especialistas até que alguns diagnósticos sombrios sejam descartados... ou confirmados. A fisioterapeuta do meu filho diz que nós estamos “modelando o Miguel”, “fazendo seu corpo” a cada alongamento muscular, alinhamento de coluna e cabeça, a cada vez que trazemos sua escápula para posição correta ou quando alinhamos seus ombros quando ele está de prono. Nenhuma pessoa nasce pronta, todos somos de algum modo “feitos” a partir do cuidado, das relações sociais e afetivas. Mas, uma criança com deficiência precisará de mais tempo para ser “feita”. E seus pais demoram mais tempo para aprender como fazê-la.

(Aureliano, 2020. P. 821).

O trecho de Aureliano (2020), o relato do que foi vivido por Nydia, especialmente durante o período mais crítico da pandemia, além das múltiplas narrativas maternas a respeito do consumo de psicofármacos nos lembram que uma das facetas da busca por esses medicamentos é, justamente, a de que frequentemente essas mães também precisam de cuidados.

Ainda nesse sentido, apresento uma tabela que sistematiza as principais classes de medicamentos que encontrei sendo utilizadas pelas mães que conheci ao longo da pesquisa de campo:

Figura 4: Tabela das principais substâncias utilizadas pelas mães.

Normalmente usados segundo uma prescrição	Uso variável
Anticoncepcionais	Analgésicos e/ou antitérmicos
Ansiolíticos	Pílulas do dia seguinte
Antidepressivos	Anti inflamatórios
Anti-hipertensivos	Antibióticos
-	Substâncias "emagrecedoras"

Fonte: Elaboração da autora, 2023.

Ressalto que a tabela apresentada não tem a intenção de apresentar as especificidades das substâncias utilizadas pelas interlocutoras ou, ainda, de expor todos os medicamentos

consumidos. A ideia principal é a de categorizar os medicamentos que mais apareceram ao longo da pesquisa etnográfica para compreender a forma com que têm sido utilizados, seja em uso contínuo, dos medicamentos que geralmente são prescritos pelos médicos, ou utilizados de forma descontinuada, baseada nas necessidades individuais, para sanar angústias, aflições e dores que podem se apresentar em determinados dias.

Trouxe, nessa tabela, alguns dos tipos de medicamentos que vi sendo utilizados ao longo da pesquisa de campo pelas mães, as interlocutoras. Os anticoncepcionais, assim como ansiolíticos, antidepressivos e anti-hipertensivos eram medicações que geralmente eram utilizadas conforme a prescrição. Mesmo sendo medicamentos tão diferentes entre si (em relação à função e a indicação, por exemplo), costumavam ser utilizados com algum acompanhamento médico (de ginecologista, psiquiatra - ou de algum outro médico conhecido, como vimos no caso de Nydia). Por outro lado, os medicamentos listados à direita da tabela têm sido utilizados de forma mais autônoma pelas pacientes. São medicamentos que, em geral, eram utilizados de forma pontual, quando havia uma necessidade a mais, que poderia surgir de uma dor de cabeça súbita, de uma temperatura corporal elevada. As "substâncias emagrecedoras", cujo rótulo indicava um uso contínuo e diário, não seriam consumidas dessa forma por Lucimara devido ao seu alto custo, conforme ela avaliou. Essas eram substâncias que, disponíveis em casa, nos balcões das farmácias ou *online*, acabavam trazendo às mulheres mais autonomia nas suas práticas de uso.

Quando afecções como essas eram percebidas pelas mães em seus corpos e, sendo esse o caso, traduzidos à linguagem biomédica que transforma-os em sintomas, essas angústias costumam ser tratadas com medicamentos como esses, trazidos na tabela acima. Sem uma prescrição formalizando a forma que deveriam consumi-los, as mães sentiam que tinham maior autonomia para, elas mesmas, organizarem como administrá-los em suas rotinas. Por outro lado, esse hábito recorrente também causava preocupações com os efeitos colaterais que poderiam surgir com o uso prolongado e inconstante dessas medicações, que não tratavam a causa, apenas reduziam o incômodo relacionado aos sintomas.

4.3 Hábitos, rotinas e estratégias não farmacológicas

O uso dos medicamentos não mudava o fato de que, paralelamente aos comprimidos consumidos, costumavam existir estratégias traçadas ou, ao menos, planos futuros para que o consumo de fármacos fosse reduzido (ou melhor ainda, suprimido). Havia fatores importantes no uso ou no não-uso de medicamentos entre as cuidadoras como, por exemplo, a economia

de uma quantia dinheiro, que poderia, por sua vez, ser despendida no tratamento das crianças. Tais preocupações, que demonstravam afeto, contato e carinho, faziam parte do que tem sido abordado como tarefas de uma "mãe carinhosa", ainda que, no sentido do exemplo trazido, não houvesse fisicalidade e troca corporal (Carneiro e Maluf, 2023).

Um dos maiores sonhos de Ana Luiza, mãe que já conhecemos ao longo dos últimos capítulos, atualmente, é o de conseguir a cadeirinha de rodas adaptada às medidas de seu filho. Com uma cadeirinha de rodas contendo as medidas corretas, o menino não correria o risco de sofrer maiores agravos por ficar muito tempo em uma posição errada (como o temido atrofiamento muscular) e, além disso, a mãe não sofreria tantos desgastes e dores por carregar o menino para todo canto em seu colo. A cadeirinha de rodas seria a primeira forma de Ana Luiza consumir menos analgésicos, visto que, mesmo considerando-se "anti remédio", vez ou outra precisava tomar analgésicos para suportar as dores constantes³⁵.

A preocupação da mãe é que a situação ficaria cada dia mais complicada para suas costas, já que, com o tempo, o menino vem crescendo e ganhando peso. Mas as cadeiras adaptadas eram caríssimas, poderiam chegar a custar R\$20.000. Conheci famílias que venderam o carro, o principal meio de transporte que tinham, para adquirir a cadeirinha - e contaram que, no contexto deles, a troca valeu a pena. Também conheci famílias, como a de Ana Luiza, que estavam inscritas há meses na fila de espera da Rede Sarah, cuja sede mais próxima fica localizada em Brasília, para conseguir a adaptação da cadeirinha sem custos adicionais³⁶. A adaptação da cadeira de rodas feita por essa instituição era "a menina dos olhos" de todas as mães da região. Talvez, justamente por ser tão concorrida, é que demorava tanto.

Como vimos no terceiro capítulo, Ana Luiza tinha uma hortinha nos fundos da casa que servia de complemento na alimentação da família. Ana Luiza valorizava o que era natural e orgânico, sempre tentando colocar na geladeira de casa, alimentos como o leite ordenhado das vacas do vizinho, os ovos do pequeno produtor da região que tinha galinhas, etc. Uma vez, à noite, enquanto assistimos televisão, o comercial de uma famosa marca de leite em pó passou na tela, e a mãe puxou o assunto, questionando a natureza dos alimentos

³⁵ No terceiro capítulo, relatei como essa mãe disse, brincando, considerar-se "anti-remédio", por preferir usar em seu filho, sempre que possível, o que considerava "mais natural": de alimentação saudável, da horta, longe das farmácias.

³⁶ A Rede Sarah Kubitschek, também conhecida como Rede Sarah, é uma rede de unidades hospitalares de reabilitação, que atualmente contém nove unidades em diferentes capitais. Goiânia não conta com nenhum hospital da rede, portanto, as famílias que necessitam dos serviços costumam viajar até Brasília, capital mais próxima, que conta com duas unidades da rede.

ultraprocessados: "Eu não acho que essas coisas aí prestam, não. É muito artificial, eles colocam um desenho de vaca na embalagem, mas o que mais tem é produto químico".

Seu filho, o pequeno Marcos Antônio, foi a única criança que conheci que não consumia a alimentação especial para a sonda de GTT. A mãe preferia fazer o jantar normalmente da família e, quando servia o que seria dado ao filho, colocava menos temperos e uma quantidade reduzida de sal. Batia no liquidificador com água, esperava esfriar até ficar levemente morno e aplicava a mistura, que virava uma "papinha" de comidas como abóbora com carne, ou frango e arroz, com uma seringa, diretamente no tubo abdominal do menino. A mãe explicava que essa era a razão de seu filho ser "mais gordinho", corado e "espichado". Mas explicou, também, que outras crianças provavelmente não conseguiriam receber a alimentação que seu filho consumia, porque a sonda de Marcos Antônio tinha sido colocada de uma forma distinta. A mãe explicava que, mesmo assim, achava que as outras crianças "tomavam muito remédio e pouca água", o que fazia com que ficassem constantemente desidratadas. Ela criticava o hábito de muitas famílias que, segundo ela, só davam água no momento de diluir a alimentação especial na sonda das crianças.

Esse cuidado com a alimentação era, para Ana Luiza, o que evitava com que ficasse doente, mesmo frequentando hospitais e outros locais que têm grande circulação de pessoas e doenças. Para ela, cuidar da saúde para que todos da famílias tivessem uma "imunidade maior" era uma estratégia melhor do que contornar as enfermidades depois que tivessem "entrado dentro de casa". Tal preocupação tinha a ver não apenas com a frequência que ela e Marcos Antônio tinham em serviços de saúde por conta dos tratamentos do menino, mas com o fato de que o próprio pai da criança, o Milton, trabalhava como técnico em um hospital na capital. Assim, Ana Luiza via a alimentação como uma fonte de incremento à saúde e, sendo uma pessoa, como ela mesmo disse, que se considerava "anti remédio", era uma forma de evitar adoecimentos e, por sua vez, que tratamentos farmacológicos fossem utilizados para tratar de adoecimentos e de todos os transtornos que causavam.

Já Nydia esperava ansiosa pelo dia que conseguiria, finalmente, realizar a cirurgia bariátrica que um médico havia lhe sugerido anos atrás. Ela queria fazer a cirurgia não tanto por uma questão de imagem, mas por saúde, pois associava ao seu peso diversos problemas que estava tendo, inclusive de pressão e mal estar. O médico sugeriu que, enquanto esperava o momento certo para fazer a cirurgia, a mãe tentasse perder peso com uma dieta mais saudável e exercício físico. Nydia já tinha considerado entrar em uma academia do seu bairro, mas não tinha com quem deixar a Beatriz durante o período em que estivesse treinando. Também seria possível levar a criança devido ao alto barulho e às regras da própria academia.

Então, a mãe tentava fazer as coisas que precisava a pé, quando era possível. Se tinha alguma coisa para comprar na farmácia ou na padaria mais próximas, ia a pé e levava a Beatriz na cadeira de rodas. Mas, é claro, o hábito só tinha sido instaurado depois que a pandemia arrefeceu e as vacinas chegaram.

Ainda assim, Nydia não percebia grandes resultados e explicava que uma mudança mais drástica na dieta exigiria muito tempo de preparo, planejamento e organização dos alimentos, coisa que, em sua rotina, seria impensável. "Tem dia que eu mesma só como porque tem a Emanuele aqui em casa, senão, nem comer eu comia. Só dava a comida da Beatriz na sonda e ia pendurar roupa", contou. "E você pode ver", explicou-me a mãe enquanto fazia a mistura de leite especial de Beatriz, "não tem mãe de Zika muito magra, não. É falta de tempo isso, geralmente é isso o que é." O comentário de Nydia me lembrou as "cápsulas emagrecedoras" que Lucimara tinha encomendado *on-line*. Para Nydia, o que fazia as mães terem uma facilidade de engordar (ou a dificuldade de perder peso) era a falta de tempo, no caso de Lucimara, o ganho de peso era relacionado ao uso de pílulas anticoncepcionais, mas o tempo era fator que dificultava, realmente, qualquer tipo de dieta mais elaborada. Para tentar contornar a questão, Lucimara tinha procurado essas cápsulas e, Nydia, por sua vez, aguardava um momento propício para fazer a cirurgia bariátrica. A marcação da cirurgia exigia toda uma bateria de exames e um preparo anterior (e pós operatório, ainda mais complicado) que na realidade atual lhe parecia impossível. Havia muita expectativa em Nydia de que a vida, como um todo, ia melhorar depois da bariátrica - que se sentiria mais forte, saudável, disposta.

Os hábitos de Lucimara em relação à alimentação estavam mais regrados quando a conheci justamente porque havia acabado de descobrir a nova gestação que comentei anteriormente. Teve a indicação médica de evitar pular refeições e tentar comer "um prato mais colorido" porque tinha recebido um exame que indicava um início de diabetes gestacional. A nova rotina era difícil para Lucimara, que não gostava de cozinhar e, por isso, pulava refeições constantemente. Ela explicou que o problema não era necessariamente cozinhar, mas o de cozinhar somente para uma pessoa, já que morava somente com a caçula, que tomava leite especial pela sonda.

Vimos em outras pesquisas como a cirurgia de inserção da sonda endogástrica e a alimentação especial das crianças levava diversos dilemas às famílias, visto que as cirurgias de inserção eram delicadas, por vezes perigosas (Lima e Fleischer, 2021). Que todo esse contexto delicado impactava na saúde mental das mães, já sabemos. Afinal, além das angústias e aflições vividas pelas mães por conta da situação em si, elas precisavam marcar a

cirurgia de inserção para seus filhos, vê-los passando pela recuperação do pós-operatório e todo um período de adaptação à nova alimentação, feita junto com fisioterapeutas e fonoaudiólogas, assim como adaptar suas rotinas para essa alimentação especial via sonda. Mas aqui, quero chamar atenção para outro lado que impacta a saúde materna, além da questão da saúde mental: o fato das crianças consumirem uma alimentação especial fazia com que, muitas vezes, mães que dividiam a residência apenas com a criança com a SCZV, como era o caso de Lucimara, acabavam tendo suas rotinas nutricionais e seus hábitos alimentares afetados por conta da falta de tempo. Ou, ainda, pela difícil gestão de se cozinhar para apenas uma pessoa, como apontou ela. Se a alimentação das crianças, de repente, passaria a ter outras tecnologias e objetos envolvidos, como produtos alimentares - como os leites especiais, já citados -, mas também colheres, canudos, seringas, potes medidores (*ibidem.*, 2021), a alimentação das mães também poderia acabar sendo afetada por toda essa mudança de rotina. Nydia já tinha ressaltado a importância de lanchar à noite com sua filha mais velha, Emanuela, depois que a menina voltava da escola (onde, no almoço, comia merenda), porque essa geralmente era a única refeição que fazia ao longo do dia, já que não achava prático - e viável - cozinhar apenas para ela, assim como apontou Lucimara, quando tinha tantas outras atribuições a serem feitas por conta da rotina de cuidados de Beatriz, a caçula que se alimentava via sonda com o leite especial. Como vimos no segundo capítulo, Nydia tinha chegado a apontar, inclusive, que esse era um dos poucos pontos positivos de se internar no hospital junto à filha: na instituição, teria garantidas as três refeições por dia.

Alguns dias depois que as tais cápsulas emagrecedoras chegaram na casa de Lucimara, certa noite, ela me convidou para ir à igreja. Lucimara era evangélica e gostava de ir em uma igreja que ficava a algumas ruas de sua casa, mas só ia quando tinha um "dinheirinho sobrando" para pedir o carro de aplicativo. Caso contrário, era muito difícil fazer o trajeto a pé, com a filha no colo e os apetrechos de saúde da menina em seus ombros. Eu aceitei, nos arrumamos juntas e pedi o carro em um aplicativo. Ajudei a segurar as coisas e durante o caminho, Lucimara foi me contando de sua trajetória espiritual até se encontrar na religião evangélica. Explicou que tinha passado por vários momentos difíceis, mas que Deus nunca a abandonou. Lembrei da frase que um dia essa mãe havia me dito sobre as crises convulsivas vividas pela filha: "Quem diminui as crises [convulsivas] é Deus, o remédio só ajuda."

Ir ao culto era importante para essa mãe que, vivendo um dia a dia de cuidados sozinha com a filha caçula, encontrava em Deus um ombro amigo e na fé, um alento. Além disso, a rede de sociabilidade e cuidados advinda da igreja era importante para essa mulher.

Ela já havia recebido doações de dinheiro do pastor, por exemplo, além de consultas espirituais dadas pelo pastor e sua esposa à domicílio, o que, segundo ela, tinha ajudado-a com diversas questões que enfrentava, como o fim de seu casamento.

Cada uma dessas mães tinha uma expectativa própria, baseada em suas biografias, histórias de vida e experiências individuais, que era colocada nos tratamentos medicamentosos administrados em seus filhos ou em si mesmas. Seja uma expectativa positiva, de tratar os sintomas que tornavam suas rotinas ainda mais difíceis e, de fato, dolorosas, ou um receio, que, na prática, fazia com que evitassem, quando podiam, o uso de medicamentos. Além disso, havia outras formas, não medicamentosas, de buscar saúde, seja pelo cultivo de uma pequena horta ou pelo cultivo de esperanças e planos para viver um bom futuro, com cadeiras de rodas adaptadas e uma rotina com menos "crises" - de todo tipo - o quanto fosse possível.

No último capítulo do meu TCC, cheguei a discutir a medicalização de familiares de crianças com a SCZV, focando, principalmente, na questão das cuidadoras, trazendo que:

As responsabilidades e adversidades diárias comumente vividas por essas mulheres, assim como suas demandas por bem-estar e qualidade de vida mostram que saúde e adocimento envolvem cuidados que vão muito além do simples consumo de fármacos.

(Camargo, 2020. P. 81).

Assim, e como também vimos ao longo deste capítulo, outras questões (como as relacionadas ao acesso e garantia de acesso aos serviços para outras crianças, ou aos impactos da pandemia do covid-19), também impactavam na saúde mental dessas mães. Se, por um lado, havia uma busca pelo que poderia ser considerado um auto-cuidado ou saúde por meio de medicamentos (ou da recusa deles, como trouxe Ana Luiza, algumas vezes), também havia uma busca por bem-estar por meio de hábitos, como ir à missa ou cuidar da própria horta caseira. A relação com os médicos era permeada, muitas vezes, pelas prescrições dadas às crianças, pelas conversas *online* e pelo envio de fotos e vídeos das crianças, além da expectativa de retorno. Por outro lado, quando essa relação de proximidade era quebrada, por exemplo, após situações onde a comunicação entre o profissional e a mãe era parca, como no caso vivido por Zana, as mães acionavam o conhecimento que tinham com a administração dos medicamentos (em seus filhos, muitas vezes), para ter autonomia em seu uso.

A discussão a respeito da saúde materna também passou, em diversos momentos neste capítulo, por hábitos e práticas que iam além do uso de medicamentos. O ideal para essas

mulheres ainda parecia ser reduzir o uso dos medicamentos para os momentos onde fossem considerados, de fato, necessários. Acredito que isso se dê justamente por conta das experiências prévias traumáticas vividas por muitas dessas mulheres (na posição de cuidadoras, anteriormente) com a biomedicina, medicamentos e substâncias farmacológicas. Quando percebiam-se na posição de pacientes, frequentemente uma *expertise* adquirida por meio do trabalho de cuidado era acionada.

Além disso, a solidão, uma consequência intensificada por conta do isolamento social nos meses em que a pandemia da covid-19 esteve em seu auge no Brasil, foi trazida por Nydia e outras mães, como uma das dificuldades que fizeram com que o uso de antidepressivos e ansiolíticos se fizesse necessário. Para Nydia, por exemplo, esse período foi atípico, o que fez com que, pela primeira vez, decidisse buscar uma medicação para ajudá-la nesse contexto, o de saúde mental. Ainda que o momento inicial do diagnóstico da SCZV em seus filhos (o que, muitas vezes, aconteceu ainda no pré-natal), fosse trazido como uma memória e uma lembrança de um momento absolutamente difícil, as redes de apoio e de sociabilidade pareciam estar mais próximas à época - pelo menos no que diz respeito à história de Nydia. A "ruptura biográfica" (Bury, 2011) vivida por essas famílias trazia novas cenas de redes e relações em suas vidas, que, por sua vez, ajudavam, ao menos um pouco, a navegar por esse mundo que até então, era pouco conhecido por elas. E, em paralelo a isso, com o passar dos anos, os medicamentos foram se fazendo presentes e constantes nas rotinas das famílias, ajudando a remediar queixas e sintomas inconvenientes que pudessem vir a aparecer em seus corpos, nos corpos de familiares e em suas vidas.

Figura 4: Foto do frasco descartável e equipo que servia de alimentação à filha de Lucimara durante o culto.



Fonte: Registro da autora, 2022.

Considerações finais

A epidemia do vírus Zika e a descoberta de suas repercussões, como a SCZV, alteraram os rumos da vida de milhares de crianças, mulheres e suas famílias por todo o Brasil. Vimos como que, mesmo não sendo a região com maior quantidade de notificações relativas às consequências reprodutivas da epidemia do VZ, o Centro-Oeste - e, mais especificamente, o estado de Goiás - também foi atingido e conta, hoje, com toda uma rede de famílias que dependem dos serviços de saúde, do acesso aos direitos como o BPC ou a Pensão Vitalícia, além do acesso a diversos medicamentos, utilizados pelas crianças e por outros membros de suas famílias, como suas mães. Por outro lado, em pesquisa bibliográfica, foi observada uma lacuna de pesquisas realizadas com as famílias de crianças "de Zika" no Centro-Oeste, não tendo sido encontrada nenhuma produção no âmbito da Antropologia ou das Ciências Sociais feita a partir de pesquisa em algum dos estados dessa região.

Dessa forma, uma das intenções desta etnografia foi apresentar e discutir um pouco mais da realidade, da vivência e dos dilemas de famílias "de Zika" do estado de Goiás, partindo, principalmente, das narrativas maternas. Busquei, ao longo deste trabalho, discutir como têm se dado as formas de uso, a circulação e a relação das famílias que lidam e convivem com a SCZV com os medicamentos e substâncias farmacológicas. A pesquisa etnográfica, realizada em 2022, abarcou, principalmente, famílias residentes da cidade de Goiânia, capital do estado, e alguns municípios do interior.

O primeiro capítulo trouxe algumas apresentações iniciais da SCZV, de seus números nos boletins epidemiológicos do Ministério da Saúde e uma contextualização do estado de Goiás, com o intuito de situar a leitora e o leitor nas discussões trazidas ao longo dos próximos capítulos. Além disso, foi abordada no primeiro capítulo, uma discussão metodológica a respeito do desenho dessa pesquisa. Discutimos algumas implicações a respeito da pesquisa com crianças, de se ter interlocutoras como anfitriãs e da presença dos grupos de "Zap"³⁷ e eventos *online*. Também houve a apresentação biográfica de três mães, que apareceram com maior ênfase ao longo desta dissertação: Nydia, Ana Luiza e Lucimara.

O segundo capítulo foi destinado a discutir algumas das relações entre o cuidado dado pelas famílias, políticas de cuidado e o Estado. Vimos como a pandemia da covid-19 impactou a rotina das famílias e foi praticamente uma temática onipresente nas narrativas e, por consequência, nos capítulos deste trabalho. Também discutimos como a ideia de "responsabilização do Estado" estava presente diversas vezes nas narrativas de membros das

³⁷ É comum que o *WhatsApp*, aplicativo de mensagens instantâneas, seja apelidado assim.

famílias de crianças com a síndrome, principalmente no momento de pleitear pela garantia de seus direitos. Entendo que essa noção é importante para desenvolver políticas públicas futuras que partam da realidade dessas famílias e contribuam garantindo, de fato, um ambiente de bem estar e de qualidade de vida para essas pessoas. Nesse capítulo, também vimos as relações das famílias tanto com os serviços de *home care*, quanto com as internações hospitalares (que, por vezes, duravam semanas).

No capítulo três, foi trazida uma breve revisão bibliográfica a respeito das recentes produções antropológicas que tratam de medicamentos e outras substâncias. Vimos como a quantidade de publicações que consideram tal assunto teve um salto após o início da pandemia da covid-19, afinal, os medicamentos e vacinas estiveram em pauta de forma muito peculiar nos últimos anos, inclusive por conta de negacionismos científicos e da ampla defesa do uso de alguns medicamentos, cuja eficácia nunca foi provada, para tratar doenças causadas por vírus, como o que ficou conhecido como "kit covid". A antropologia nacional manteve seu olhar atento a esse e outros fenômenos relacionados a medicamentos e substâncias farmacológicas (Castro, Engel e Azize, 2023; Camargo, 2021).

Ainda no capítulo três, discutimos como os medicamentos e substâncias farmacológicas eram centrais nos tratamentos prescritos às crianças para lidar e reduzir seus sintomas. Vimos como, nem sempre, a relação entre médicos e familiares era isenta de rugas. Críticas, incômodos e discussões aconteciam quando o tratamento dado pelos médicos não acolhia as queixas e demandas levadas pelas mães que, afinal, reivindicavam seu posto de *experts* por convivência (Andrade e Maluf, 2017). Ou, como vimos anteriormente, como sujeitos centrais nas "carreiras de cuidado" que envolvem o trato e a lida com as crianças (Barbosa, 2021). Os medicamentos mais frequentemente utilizados pelas crianças foram listados e analisados ao longo do capítulo. Outras substâncias, como o Canabidiol e as vacinas para a covid-19 também foram discutidas. Vimos como a busca por substâncias "mais naturais" caminhou junto a uma busca pela prescrição do CBD, em muitos casos. E, por outro lado, vimos como a desconfiança com as políticas governamentais de saúde e com o discurso e as práticas científicas gerou uma falta de adesão às novas vacinas (para a covid-19), em muitos dos casos. Como vimos, é relevante compreender nas narrativas de pessoas que optam por não vacinar as razões para tais desconfianças, justamente para que possam ser implementadas e atualizadas as políticas de saúde como as campanhas de vacinação, que, na história recente brasileira, costumam ser eficientes.

No quarto e último capítulo, tratamos da saúde materna partindo da relação com os medicamentos e substâncias farmacológicas que têm sido utilizados e circulados entre as

mães. Grande parte do uso dessas medicações e da busca das mães pelas próprias prescrições foi associada às tarefas e responsabilidades do cuidado, que nem sempre eram divididas com outras pessoas. Além disso, vimos como adoecimentos de outros tipos, como no caso trazido, do vírus da *Chikungunya*, renderam à Zana, outra mãe que conhecemos ao longo do trabalho, uma internação no hospital e meses remediando os sintomas com medicações analgésicas diversas. Também vimos as substâncias emagrecedoras que tinham sido adquiridas por Lucimara por meio da *internet*, que contavam com propagandas de alto impacto e grandes promessas dispostas na bula e no *site* que vendia o produto. Essa não foi a primeira vez ao longo do trabalho que substâncias tidas como "mais naturais" eram positivamente vistas pelas famílias, como vimos acima, justamente por serem consideradas menos propensas a causar efeitos colaterais. No máximo, "não dariam em nada", como trouxe o médico de uma das crianças ao prescrever Canabidiol. É quase como se, quanto mais natural fosse, traria um nível maior de controle às pacientes (tanto as mirins como as adultas).

Também vimos no quarto capítulo, como hábitos e rotinas eram organizadas para, sempre que possível, fazer uma contenção da necessidade de medicamentos a serem utilizados, tanto pelas mães, como pelas crianças. Ana Luiza, por exemplo, tentava aumentar a imunidade da família por meio do que comiam em casa, fazendo frequentemente vitaminas, sucos e chás diuréticos e desintoxicantes. Nydia, por outro lado, tentava manejar sua rotina de forma que, no futuro, fosse possível realizar a cirurgia bariátrica, bastante sonhada por ela até então. Além disso, vimos como a pandemia e o isolamento social causaram aflições e sofrimentos nas mães, resultando em diagnósticos em saúde mental, como foi relatado por Nydia, que buscou antidepressivos para aliviar as aflições vividas naquele período.

Ao longo desta dissertação, conhecemos a história de mulheres, crianças, famílias. Também tratamos de lugares, relações e objetos - como os medicamentos - que, inevitavelmente, se relacionam a essas pessoas em suas rotinas de cuidado. O foco se deu nas implicações do uso, do acesso, da circulação e das práticas relacionadas aos medicamentos e substâncias farmacológicas no contexto da SCZV, mas, dentro das narrativas maternas, esses assuntos implicaram em outras temáticas, como saúde mental e pandemia, religiosidade, culto e igrejas, alimentação e hábitos alimentares (os que consideravam ideais e os possíveis), redes de sociabilidade como a ONG, etc.

A respeito do perfil das famílias que foram nossas interlocutoras neste trabalho, é possível perceber: primeiro, que a maior parte das cuidadoras das crianças nascidas com a síndrome são, de fato, as mães. Algumas mulheres contam com outras redes de apoio e colaboração (do pai, padrasto, da avó, da irmã, da vizinha, etc), mas há um número

considerável de mães que cumprem a maior parte das atribuições de cuidado sozinhas. Quase todas as interlocutoras que fizeram parte desta pesquisa possuem quarenta anos ou mais. Algumas possuem ensino superior mas, praticamente todas, estão afastadas do mercado de trabalho desde o nascimento da criança "de Zika" que, na maior parte das vezes, ainda é a caçula. Dentre as interlocutoras, ainda, foi praticamente equiparado o número de famílias que se autoidentificavam como negras e pardas ou brancas.

Uma das grandes assimetrias que parecia haver entre as famílias, no sentido de classe, se dava, primeiramente, na região onde residiam: conheci famílias que moravam na capital, em bairros considerados "nobres", e assim, estavam mais próximas dos serviços de saúde que atendiam suas crianças. Isso era sempre lembrado como algo positivo, visto que as famílias residentes de municípios do interior ocasionalmente gastavam muito dinheiro com o transporte e muito tempo por conta das longas distâncias, além do desconforto do longo trajeto para a criança, principalmente. Além disso, havia outras questões apontadas pelas famílias, em termos de estrutura urbana. Gostaria, aqui, de relembrar duas situações que vimos ao longo do trabalho: a queda de energia vivida pela família que residia no município interiorano, como eu trouxe, era muito mais comum e durou bem mais tempo (a noite inteira, visto que a energia só voltou pela manhã) do que a presenciei, em outro dia, enquanto conversava com uma família que residia no bairro nobre da capital - ainda que ambas as famílias tivessem o mesmo "cadastro de cliente vital". Ademais, retomo a quantidade de vezes que Zana ficou doente por conta de vírus que, no geral, são transmitidos pelo mesmo vetor, o *Aedes Aegypti*. A hipótese aqui trabalhada gira em torno da contribuição de Pedreira Carvalho (2017) que abordou a questão da epidemia do vírus Zika a partir de uma perspectiva que considere o racismo ambiental vivido no Brasil.

Paulo Henrique, certa vez, trouxe: "A maior parte das famílias não têm essa condição que a gente aqui tem não, viu?". Nydia, também sempre lembrava que: "É por essas famílias que a gente luta". Paulo Henrique e Nydia, nesse caso, se referiam às famílias que não tinham casa própria, que não moravam perto dos serviços que atendiam suas crianças e que, principalmente, não tinham dinheiro para acessar planos de saúde. Vimos como a realidade do *home care* funcionava entre as famílias que a ele tinham acesso, mas que, por outro lado, essa não era uma perspectiva para muitas das famílias "de Zika" goianas, que dependiam exclusivamente do SUS.

As seções e temáticas que compõem o sumário desta dissertação foram inspiradas em bulas de medicamentos diversos, como trazido ainda na "Apresentação". As bulas, esses papéis finos e brancos, que contém longos textos com letras minúsculas que descrevem

informações relevantes a respeito do uso e da composição dos medicamentos, também têm o seu papel nas rotinas de cuidado das famílias, como vimos mais detalhadamente no terceiro capítulo.

Acredito que a realização de pesquisas junto à famílias de estados que, como o Goiás, não tiveram tanta atenção da mídia (e das políticas públicas e doações de terceiros, certamente) são importantes para compreender outras camadas de como tem sido viver e conviver com a SCZV, bem como entender as formas de cuidado que têm sido desenvolvidas nesse contexto para tratar os sintomas mais complicados da síndrome, sejam elas medicamentosas, a partir de substâncias farmacológicas, ou não. Algumas das lacunas que este trabalho não deu conta de aprofundar se dão em relação às famílias residentes de municípios ainda mais distantes da capital. É importante que, em pesquisas futuras, as relações de cuidado das famílias que fazem trajetos ainda mais longos do que os apresentados aqui sejam analisadas. Afinal, como vimos ao longo do trabalho, há uma intensa desigualdade no acesso aos serviços de saúde e reabilitação.

Atento para o fato de que, algumas vezes ao longo deste trabalho, vimos como as mães descobriram "novos" sintomas nas crianças, que poderiam, de alguma forma, ser relacionados aos sintomas que compõem a síndrome. Também vimos, na fala de Paulo Henrique, um momento onde o contexto de cuidar de uma criança com a SCZV em Goiás é caracterizado como "totalmente diferente do Nordeste". Por outro lado, no livro "Zika: do Sertão nordestino à ameaça global", escrito por Débora Diniz em 2016, momento em que o número de notificações de crianças que vinham nascendo com a síndrome ainda estava em seu auge, um dos interlocutores acompanhados pela autora trouxe as seguintes indagações: "Por que estamos isolados? Por que só no Nordeste?" (Diniz, 2016). Me pergunto, então, como diminuir essas distâncias e pensar em políticas públicas relacionadas aos cuidados e à saúde, que consigam trazer maior bem-estar e qualidade de vida às crianças, mães e famílias afetadas pela SCZV? Como desenhar políticas que considerem as particularidades locais, mas que incluam todas as famílias, inclusive as que estão fora das estatísticas epidemiológicas?

Espero que, a partir da contribuição a respeito do uso de medicamentos e substâncias farmacológicas, algumas pistas possam surgir. Afinal, sabemos que os medicamentos são centrais na vida dessas famílias e vimos como, a partir deles, foi possível discutir a respeito das práticas de cuidado, de gênero, da relação das famílias com os profissionais da saúde e com o Estado, dos impactos da pandemia da covid-19, etc. Se for possível pensar em uma última breve reflexão em relação aos questionamentos trazidos no parágrafo anterior, levando em consideração as demandas trazidas pelas famílias, é importante frisar a necessidade de se

fazer políticas de cuidado que desafoguem as rotinas dessas mulheres. Seja, por um lado, auxiliando financeiramente (afinal, como vimos, muitas delas estão afastadas do mercado de trabalho desde que tornaram-se cuidadoras em tempo integral) e, por outro, fornecendo serviços de cuidado e atenção à saúde e bem-estar das cuidadoras, baseadas nas rotinas maternas, além de garantir, urgentemente, o acesso continuado às terapias reabilitadoras e atividades de saúde que têm sido designadas às crianças.

Referências bibliográficas:

AKRICH, Madeleine. Petite anthropologie du médicament, *Revue Techniques et culture*, n. 25-26, p. 129-157, 1995.

ANDRADE, Ana Paula; MALUF, Sônia. Loucos/as, pacientes, usuários/as, experientes: o estatuto dos sujeitos no contexto da reforma psiquiátrica brasileira. *Saúde debate*. 2017;41(112):273-284.

AURELIANO, Waleska; GIBBON, Sahra. Judicialization and the politics of rare disease in Brazil: Rethinking activism and inequalities. In: GAMLIN, Jennie *et al.* (ed.). *Critical Medical Anthropology: perspectives in and from Latin America*. London: UCL Press, 2020. p. 248-269.

AURELIANO, Waleska. Refazendo-se: sobre maternidade e deficiência. In: Ana Carolina Eiras Coelho Soares; Camilla de Almeida Santos Cidade; Vanessa Clemente Cardoso. (Org.). *Maternidades Plurais: os diferentes relatos, aventuras e oceanos das mães cientistas na pandemia*. 1ed. Belford Roxo/RJ: Bindi, 2020, v. , p. 815-822.

AZIZE, Rogério Lopes. Uma *neuro-weltanschauung*? Fisicalismo e subjetividade na divulgação de doenças e medicamentos do cérebro. *Mana*, Rio de Janeiro , v. 14, n. 1, p. 7-30, Apr. 2008.

AZIZE, Rogério Lopes. Notas de um “não-prescritor”: uma etnografia entre estandes da indústria farmacêutica no Congresso Brasileiro de Psiquiatria. In: Tornquist, C. S.; Maluf, S. W. (orgs.) *Gênero, saúde e aflição: abordagens antropológicas*. Florianópolis:Letras Contemporâneas, 2010.

AZIZE, Rogério Lopes. Antropologia e medicamentos: uma aproximação necessária. *Revista de Antropologia da UFSCar, [S. l.]*, v. 4, n. 1, p. 134–139, 2012. DOI: 10.52426/rau.v4i1.66. Disponível em: <https://www.rau2.ufscar.br/index.php/rau/article/view/66>. Acesso em: 20 mar. 2023.

AZIZE, Rogério Lopes. A química da qualidade de vida: um olhar antropológico sobre o uso de medicamentos e saúde em classes médias urbanas brasileiras. *Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social*. 2002.

BARBOSA, Luciana. “A cura começa no momento em que estou regando minhas sementes”: os medicamentos artesanais à base de Cannabis produzidos por pacientes da Fundação Daya – Chile. *Ilha – Revista de Antropologia*, Florianópolis, v. 25, n. 1, e85462, p. 89-111, janeiro de 2023.

BARBOSA, Luciana. **Redes Canábicas no âmbito da saúde**: usos medicinais de maconha, mobilização social e produção de conhecimento. 2021. 231f. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Sociologia Política, Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro, Campos dos Goytacazes, RJ, 2021.

BARROS, A. S. S. DEFICIÊNCIA, SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA E PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO PELA ANTROPOLOGIA. *Scientia: Revista Científica Multidisciplinar, [S. l.]*, v. 6, n. 1, p. 142–163, 2021. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/scientia/article/view/9292>. Acesso em: 4 ago. 2023.

BELLACASA, Maria Puig de la; Ana Gretel Echazú Böschemeier, Cíntia Engel, Lucrécia Greco e Helena Fietz, «O pensamento disruptivo do cuidado», *Anuário Antropológico* [Online], v.48 n.1 | 2023, posto online no dia 28 abril 2023, consultado o 09 maio 2023. URL: <http://journals.openedition.org/aa/10539>.

BEZERRA, Weverson Silva; SILVA, Uliana. Reflexões antropológicas sobre a covid-19 e o corpo morto. *Áltera Revista de Antropologia*, v. 2, p. 65-72, 2020.

BIROLI, Flávia. A tragédia brasileira. *Boletim Cientistas Sociais* n. 81. Anpocs, 2020.

BRASIL. Como a Anvisa vê o uso *off label* de medicamentos. 2023. Disponível em: http://antigo.anvisa.gov.br/en_US/resultado-de-busca?p_p_id=101&p_p_lifecycle=0&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&101_struts_action=%2Fasset_publisher%2Fview_content&_101_assetEntryId=352702&_101_type=content&_101_group Acesso em: 02 de abril de 2023.

BRASIL. LEI Nº 13.985, DE 7 DE ABRIL DE 2020. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/113985.htm#:~:text=Institui%20Opens%C3%A3o%20especial%20destinada%20a,de%20Presta%C3%A7%C3%A3o%20Continuada%20\(BPC\).&text=O%20PRESIDENTE%20DA%20REP%C3%9ABLICA%20Fa%C3%A7o.Art](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/113985.htm#:~:text=Institui%20Opens%C3%A3o%20especial%20destinada%20a,de%20Presta%C3%A7%C3%A3o%20Continuada%20(BPC).&text=O%20PRESIDENTE%20DA%20REP%C3%9ABLICA%20Fa%C3%A7o.Art). Acesso em: 10 de abril de 2023.

BRASIL. Boletim Epidemiológico Volume 3. Gerência de Vigilância Epidemiológica/Superintendência de Vigilância em Saúde - Secretaria de Estado da Saúde de Goiás (GVE/SUVISA/ SES-GO). 2022b. Disponível em: <https://www.saude.go.gov.br/files/boletins/epidemiologicos/arboviroses/2022/Boletim%20Epidemiologico%20das%20Arboviroses-volume3.pdf> Acesso em: 24 de maio de 2023.

BRASIL. Comissão quer garantir prioridade para pessoas com deficiência na vacinação contra Covid-19. 2023. Agência Câmara de Notícias. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/745559-comissao-quer-garantir-prioridade-para-pessoas-com-deficiencia-na-vacinacao-contracovid-19/> Acesso em: 17 de abril de 2023.

BRASIL. Programa Nacional de Imunizações: 30 anos. Ministério da Saúde, 2003. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/livro_30_anos_pni.pdf. Acesso em: 15 de abril de 2023.

BRASIL. Instituto Mauro Borges de estatísticas e estudos socioeconômicos. Sobre o Goiás. 2022. Disponível em: https://www.imb.go.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=79&Itemid=145 Acesso em: 17 de novembro de 2022.

BRASIL. Governo do Goiás. Conheça o Goiás. 2019. Disponível em: <https://www.goias.gov.br/conheca-goias/geografia.html>. Acesso em: 21 de novembro de 2022.

BRASIL. Governo de Goiás. Busca por teste de Covid no IPASGO aumenta mais de 500%. 2022. Disponível em: <https://www.goias.gov.br/servico/97-pandemia/126779-busca-por-teste-de-covid-no-ipasgo-aumenta-mais-de-500.html> Acesso em: 16 de novembro de 2022.

BRASIL. Instituto Mauro Borges de estatísticas e estudos socioeconômicos. Sobre o Goiás. 2022. Disponível em:

https://www.imb.go.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=79&Itemid=145 Acesso em: 17 de novembro de 2022.

BRASIL. Boletim epidemiológico SVS. 2022. Disponível em: <http://plataforma.saude.gov.br/anomalias-congenitas/boletim-epidemiologico-SVS-35-2022.pdf> Acesso em: 20 de novembro de 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Saúde de A a Z. Infecção pelo vírus Zika. 2016. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/infeccao-pelo-virus-zika/> Acesso em: 20 de novembro de 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde declara fim da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional pela Covid-19. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/abril/ministerio-da-saude-declara-fim-da-emergencia-em-saude-publica-de-importancia-nacional-pela-covid-19> Acesso em: 18 de maio de 2023.

BRITO, Gabriel. Como fatos científicos (não) se tornam fatos sociais: uma pesquisa sobre a participação da Fiocruz no combate à epidemia de vírus Zika no Brasil. In: Russel Parry Scott; Luciana Lira; Silvana Matos. (Org.). Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika. 1ed. Recife: Editora UFPE, 2020, p. 65-75.

BRITO, Mirella Alves. Entre cobras e lagartixas: crianças em instituições de acolhimento se construindo sujeitos na maquinaria da proteção integral. Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Florianópolis, 2014.

BROWN, Diana. A obrigação de cuidar: mulheres idosas em uma comunidade de Florianópolis. Em: Gênero, saúde e aflição: abordagens antropológicas. Orgs.: Maluf, Sônia e Tornquist, Carmen. Florianópolis, Santa Catarina: Letras Contemporâneas, 2010.

BURY, M. Doença crônica como ruptura biográfica. *Tempus – Actas de Saúde Coletiva*, v. 5, n. 2, p. Pág. 41-55, 29 jun. 2011.

CAETANO, Hellen. Entre Eficácias e Riscos: controvérsias em torno da Cannabis no Brasil. *Ilha – Revista de Antropologia*, Florianópolis, v. 25, n. 1, e85623, p. 112-133, janeiro de 2023.

CAETANO, Cristiana. R.; MATHEUS, Filipe. C.; DIEHL, E. Eliana. Organização dos entes públicos para atender a judicialização do acesso a medicamentos no estado de Santa Catarina, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, p. 5561-5575, 2021.

CAMARGO, Ana Claudia Knih de. “Se você abrir o armário do meu filho, só tem remédio”: reflexões antropológicas sobre os medicamentos no cenário da síndrome congênita do Zika vírus em Recife/PE. 2020. 96 f., il. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais)—Universidade de Brasília, Brasília, 2020a.

CAMARGO, Ana Claudia Knih. “Os remédios de Caetano“. In MARQUES, Barbara; LUSTOSA, Raquel; VALIM, Thais; FLEISCHER, Soraya (Orgs.). *Micro-histórias para macropolíticas*. São Carlos: Áporo, 2021a, pp. 74-77.

CAMARGO, Ana Claudia Knih. Medicamentos. In: FLEISCHER, Soraya e LIMA, Flávia. (Org.). FLEISCHER, Soraya e LIMA, Flávia (Org.). *Micro: Contribuições da Antropologia*.

1ed. Brasília: Editora Athalaia, p. 89-100, 2020b.

CAMARGO, Ana Claudia Knihs de. Antropologia dos medicamentos: O estado da arte das pesquisas no Brasil. *Revista Textos Graduaados, [S. l.]*, v. 7, n. 2, p. 138–156, 2021b. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/tg/article/view/38959>. Acesso em: 4 abr. 2023.

CAMARGO, Ana Claudia Knihs. “A questão dos medicamentos”: uma análise acerca do uso e consumo de medicamentos entre crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika vírus em Recife/PE. *CAOS – Revista Eletrônica de Ciências Sociais*, v. 2, n. 23, p. 251-270, 28 dez. 2019.

CAMARGO, Ana Claudia. Os remédios de Caetano. In: MARQUES, Barbara; LUSTOSA, Raquel; VALIM, Thais; FLEISCHER, Soraya. (Org.). *Micro-histórias para pensar macropolíticas*. 1ed. São Carlos: Áporo Editorial, 2021c, v. , p. 52-54.

CAMARGO, Ana Claudia. "O psicológico é que fica pior": saúde mental no contexto das mães de micro. In: MARQUES, Barbara; LUSTOSA, Raquel; VALIM, Thais; FLEISCHER, Soraya. (Org.). *Micro-histórias para pensar macropolíticas*. 1ed.São Carlos: Áporo Editorial, 2021d, p. 111-114.

CAMARGO, Ana Claudia. Microcefalia e preconceito: uma carta à editora. In: MARQUES, Barbara; LUSTOSA, Raquel; VALIM, Thais; FLEISCHER, Soraya. (Org.). *Micro-histórias para pensar macropolíticas*. 1ed.São Carlos: Áporo Editorial, 2021e, v. , p. 119-122.

CAMARGO, Ana Claudia Knihs. “Se você abrir o armário do meu filho, só tem remédio”: Reflexões sobre os impactos dos remédios utilizados pelas crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika vírus.” Pôster apresentado na 31ª Reunião Brasileira de Antropologia, dezembro de 2018.

CAMARGO, Ana Claudia Knihs. Resenha do livro "Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika". *Revista Ilha. No prelo*.

CAMARGO, Ana Claudia Knihs; LUSTOSA, Raquel da Costa Alves. “Eu tô pra tomar os remédios dela pra ficar mais calma”: Interfaces acerca de maternidade, cansaço e medicamentos entre mães de crianças nascidas com a SCZV em Recife/PE. *Áltera, João Pessoa*, v.3, n.11, p. 79-97, jul./dez. 2020b.

CANÇADO, Myrella Silveira Macedo. Qualidade de vida de gestantes com Zika vírus. 2019. 92 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2019.

CANUTO, Thaiza Raiane Vasconcelos; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da Silva. Vidas em trânsito: deslocamentos no contexto da Síndrome Congênita do Zika (SCZ). In: SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana (Org). *Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika*. Recife: Edufpe, 2021, p. 173-195.

CARNEIRO, Rosamaria; MALUF, Sônia. A mãe carinhosa: uma antropologia da economia-política das emoções. *Atlânticas. Revista Internacional de Estudos Feministas*, 8 (1), 259-294. 2023. doi: <https://dx.doi.org/10.17979/arief.2023.8.1.8965>

CARNEIRO, R.; VIEIRA BRAGA, R. .; RODRIGUES CALLADO, L. .; BARTOLOMEU, A.; BATISTA, M. Algumas notas sobre este Dossiê: Às voltas com cuidado, gênero e

coronavírus. Pós - Revista Brasileira de Pós-Graduação em Ciências Sociais, [S. l.], v. 17, n. 1, p. 8–11, 2022. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/revistapos/article/view/43792>. Acesso em: 14 jun. 2023.

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 (BOTUCATU. IMPRESSO), v. 22, p. 709-719, 2018.

CARVALHO, Layla. Vírus Zika e direitos reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais. Cadernos de Gênero e Diversidade, [S. l.], v. 3, n. 2, 2017. DOI: 10.9771/cgd.v3i2.22030. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22030>. Acesso em: 24 maio. 2023

CASTRO, Rosana Maria Nascimento. Precariedades oportunas, terapias insulares: economias políticas da doença e da saúde na experimentação farmacêutica. 2018. 506 f., il. Tese (Doutorado em Antropologia)—Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

CASTRO, Rosana; ALMEIDA, Rafael. “Testemunho, evidência e risco: reflexões sobre o caso da fosfoetanolamina sintética”. Anuário Antropológico [Online], I | 2017, Disponível em: Acesso em: 12 abril de 2023. DOI: <https://doi.org/10.4000/aa.1637>

CASTRO, Rosana; ENGEL, Cíntia; AZIZE, Rogerio Lopes. Apresentação Dossiê: Antropologias a partir dos medicamentos: coproduções, políticas e agenciamentos contemporâneos. Ilha – Revista de Antropologia, Florianópolis, v. 25, n. 1, e92046, p. 7-20, janeiro de 2023.

CASTRO, Rosana. Vacinas contra a Covid-19: o fim da pandemia?. Physis: Revista de Saúde Coletiva, [S.L.], v. 31, n. 1, p. 1-5, jan. 2021a. Fap UNIFESP (SciELO). DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312021310100>.

CASTRO, R. Necropolítica e a corrida tecnológica: notas sobre ensaios clínicos com vacinas contra o coronavírus no Brasil. *Horiz. antropol.* [online]. 2021b, vol.27, no.59, pp.71-90 [viewed 18 August 2021b]. <https://doi.org/10.1590/s0104-71832021000100004>. Available from: <http://ref.scielo.org/3z3jgc>

CASTRO, Rosana. Antropologia dos medicamentos: uma revisão teórico- metodológica. Revista de Antropologia da UFSCar, [S. l.], v. 4, n. 1, p. 146–175, 2012. DOI: 10.52426/rau.v4i1.68. Disponível em: <https://www.rau2.ufscar.br/index.php/rau/article/view/68>. Acesso em: 17 de mar. de 2023.

CASTRO, R.; ALMEIDA, R. A. Testemunho, evidência e risco: reflexões sobre o caso da fosfoetanolamina sintética. Anuário Antropológico, [S. l.], v. 42, n. 1, p. 37–60, 2018. DOI: 10.26512/anuarioantropologico.v42i1.2017/6192. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/anuarioantropologico/article/view/6192>. Acesso em: 4 abr. 2023.

CASTRO, R.; FLEISCHER, S. Políticas científicas e economias éticas no desenvolvimento de vacinas contra Zika. Ilha Revista de Antropologia, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 63–95, 2020. DOI: 10.5007/2175-8034.2020v22n2p63. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/ilha/article/view/67197>. Acesso em: 4 ago. 2023.

COÊLHO, B. P.; MIRANDA, G. M. D.; OLIVEIRA, T. F.; WESILOEK, C. . Acompanhamento de crianças com Síndrome Congênita associada à infecção do vírus zika

(SCZ) e suas redes sócio-familiares: uma narrativa de uma pesquisa-intervenção. In: Russell Parry Scott; Luciana Campelo de Lira; Silvana Sobreira de Matos. (Org.). Acompanhamento de crianças com Síndrome Congênita associada à infecção do vírus zika (SCZ) e suas redes sócio familiares: uma narrativa de uma pesquisa-intervenção. 1ed. Recife: Editora UFPE, 2020, v. 1, p. 79-100.

CSORDAS, Thomas. Corpo/significado/cura. Porto Alegre: Editora UFRGS, 2008. 463 p.

CUNHA, Olívia Maria Gomes da. Tempo imperfeito: uma etnografia do arquivo. *Mana*, 10, n.2. Rio de Janeiro: PPGAS/MN/UFRJ, 2004. pp. 287-322.

DESCLAUX, A. O medicamento, um objeto de futuro na antropologia da saúde. *Mediações - Revista de Ciências Sociais*, Londrina, v. 11, n. 2, p. 113–130, 2006. DOI: 10.5433/2176-6665.2006v11n2p113. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/mediacoes/article/view/8989>. Acesso em: 10 abr. 2023.

DIEHL, Eliana; MANZINI, Fernanda; BECKER, Marina. "A minha melhor amiga se chama Fluoxetina": Consumo e percepções de antidepressivos entre usuários de um centro de atenção básica à saúde. Em: *Gênero, saúde e aflição: abordagens antropológicas*. Orgs.: Maluf, Sônia e Tornquist, Carmen. Florianópolis, Santa Catarina: Letras Contemporâneas, 2010.

DIEHL, Eliana. E.; LANGDON, E. Jean. An Interdisciplinary Approach to Studies Of Medicines In: ZAPATA, J.F.; GARCÍA, C.; ROMANÍ, O. (org.). *Medicamentos, Cultura y Sociedad*. Tarragona: Publicacions URV, 2020. p. 51-75. (Disponível em: <http://llibres.urv.cat/index.php/purv/catalog/view/455/472/1060-2>)

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

ENEL. Cliente Vital. Disponível em: https://www.enel.com.br/pt-ceara/Para_Voce/Cliente_Vital.html. Acesso em: 25 de abril de 2023.

ENGEL, Cíntia; FIETZ, Helena. Apresentação do Dossiê: O Cuidado e suas Matérias: diálogos entre a antropologia do cuidado e os estudos sociais da ciência e tecnologia. *Anuário Antropológico* [Online], v.48 n.1 | 2023, posto online no dia 28 abril 2023, consultado o 09 maio 2023. URL: <http://journals.openedition.org/aa/10534>; DOI: <https://doi.org/10.4000/aa.10534>

FEDERICI, Silvia. O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista. São Paulo: Elefante, 2018.

FIOCRUZ. Vacinas contra a Covid-19. 2022. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/vacinascovid19>. Acesso em: 21 de fevereiro de 2023.

FLEISCHER, Soraya; CAMARGO, Ana Claudia Knihs. Berotec, Depakene e Zodel: ambiguidades farmacológicas no contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika em Recife/PE. *Campos* v. 22, n.2, p. 246-267, jul. dez., 2021.

FLEISCHER, Soraya; GARCIA, Júlia Vilela. “Early stimulation” in the scenario of Congenital Zika Virus Syndrome: Challenges in three temporalities in the Metropolitan

Recife Area, State of Pernambuco. Vibrant v.19, 2022, <http://doi.org/10.1590/1809-43412022v19e905>.

FLEISCHER, Soraya. "Tudo bonitinho": Pensando ética na prática e pelo avesso nas pesquisas sobre o Vírus Zika no Recife/PE. *Anthropologicas*, v. 33, p. 1-35, 2023.

FLEISCHER, S. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, [S. l.], v. 3, n. 2, 2017. DOI: 10.9771/cgd.v3i2.21983. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/21983>. Acesso em: 31 mar. 2023.

FLEISCHER, Soraya. Doutores. In: Soraya Fleischer; Flávia Lima. (Org.). *Micro: Contribuições da Antropologia*. 1ed. Brasília: Editora Athalaia, 2020, v. 1, p. 77-88.

FLEISCHER, Soraya. «Fé na ciência? Como as famílias de micro viram a ciência do vírus Zika acontecer em suas crianças no Recife/PE», *Anuário Antropológico* [Online], v.47 n.1 | 2022a. URL: <http://journals.openedition.org/aa/9448>; DOI: <https://doi.org/10.4000/aa.9448>

FLEISCHER, S. A multicausalidade da microcefalia (Recife, Pernambuco). *Revista de Antropologia da UFSCar*, [S. l.], v. 13, n. 2, p. 188–216, 2022b. DOI: 10.52426/rau.v13i2.398. Disponível em: <https://www.rau2.ufscar.br/index.php/rau/article/view/398>. Acesso em: 2 abr. 2023.

FLEISCHER, Soraya. “Ciência é Luta”: devolução das pesquisas sobre o Vírus Zika em Recife – PE. Ilha – Revista de Antropologia, Florianópolis, v. 24, n. 3, p. 5-27, setembro de 2022c.

FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flavia (Orgs.) *Micro: contribuições da antropologia*. Brasília, DF, Athalaia, 2020.

FLEISCHER, Soraya. Autoria, subjetividade e poder: devolução de dados em um centro de saúde na Guariroba (Ceilândia/DF). *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(9):2649-2658, 2015.

FLEISCHER, Soraya. *Uso e Circulação de Medicamentos em um Bairro Popular Urbano na Ceilândia, DF. Saúde & Sociedade*. São Paulo, v. 21, n. 2, p. 410-423, 2012.

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

FONSECA, Claudia. O anonimato e o texto antropológico: Dilemas éticos e políticos da etnografia ‘em casa’. *Teoria e Cultura*, v. 2, n. 1 e 2, 2008.

FONSECA, Claudia. *Família, fofoca e honra: etnografia de relações de gênero e violência em grupos populares*. 2.ed. - Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2004.

FONSECA, Claudia. Knowledge forms and gendered moralities in policies of infant care in Brazil. *Families Relationships and Societies*, v. 1, p. 1-17, 2022.

FONSECA, Claudia; FLEISCHER, Soraya. "Vulnerabilities within and beyond the pandemic: Disability in COVID-19 Brazil". Em: Lenore Manderson, Ayo Wahlberg. (Org.). *Viral Loads: Anthropologies of urgency in the time of COVID-19*. 1ed. Londres: University College London, 2021, v. 1, p. 243-259.

FONSECA, Claudia; FIETZ, Helena. Collectives of care in the relations surrounding people with "head troubles"?: Family, community and gender in a working-class neighborhood of southern Brazil. *Revista Sociologia e Antropologia*, v. 8, p. 223-243, 2018.

FRANCH, MÓNICA; MALUF, Sônia Weidner; SIMÕES, Mariana; FLEISCHER, Soraya. Dossiê Etnografias de uma Sindemia: A Covid-19 e suas interações. *Áltera*, João Pessoa, Número 14, 2022, e01402, p. 1 -10.

FREIRE, Lucas; CASTRO, Rosana. Apresentação do dossiê “Entre ‘precariedades’, ‘crises’ e o ‘colapso’: perspectivas antropológicas sobre o “desmonte” do SUS”, *Anuário Antropológico*, v.47 n.2, 75-92. 2023.

FREITAS, Gabriela. Homens. Em: FLEISCHER, Soraya e LIMA, Flávia. (Org.). FLEISCHER, Soraya e LIMA, Flávia (Org.). *Micro: Contribuições da Antropologia..* 1ed. Brasília: Editora Athalaia, v. , p. 51-64, 2020.

FREITAS, Alyne Aparecida Ferreira. Avaliação do impacto familiar em pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika vírus. 2018. 71 f. Dissertação (Programa de Pós-Graduação STRICTO SENSU em Ciências Ambientais e Saúde) - Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia-GO.

FREITAS, Gabriela; FLEISCHER, Soraya. A epidemia do vírus Zika nas Ciências Sociais no Brasil: Um balanço bibliográfico (2016-2018). *Rev TOMO*. (38):309–338. 2021.

GAILLE, Marie; TERRAL, Philippe. Uma Contribuição da Pesquisa Francesa em Ciências Humanas e Sociais para a Análise Internacional da Pandemia de Covid-19. Em: Os impactos sociais da Covid-19 no Brasil: populações vulnerabilizadas e respostas à pandemia / organizado por Gustavo Corrêa Matta, et al. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2021.

GARCIA, Júlia Vilela. “A pandemia não parou só o mundo, ela parou a vida da minha filha”: etnografando as consequências da pandemia de Covid-19 no cotidiano de famílias atravessadas pelo Vírus Zika em Pernambuco. 2022. 143 f., il. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) — Universidade de Brasília, Brasília, 2022.

GARDOU, Charles. Quais os contributos da Antropologia para a compreensão das situações de deficiência? *Nuances: Estudos sobre Educação, Presidente Prudente*, v. 12, n. 13, 2005. DOI: 10.14572/nuances.v12i13.1694. Disponível em: <https://revista.fct.unesp.br/index.php/Nuances/article/view/1694>. Acesso em: 20 maio. 2023.

GEERTZ, Clifford. A religião como sistema cultural. In: *A Interpretação das Culturas*. Rio de Janeiro: LTC, [1973] 1989.

GEERTZ, Clifford. *Obras e vidas: o antropólogo como autor*. 3. ed. Rio de Janeiro: Editora da UFRJ, 2009.

GERBER, Rose Mary. *Mulheres e o mar [recurso eletrônico]: pescadoras embarcadas no litoral de Santa Catarina, sul do Brasil*. Florianópolis: Editora da UFSC, 2021. 303 p. –

(Coleção Brasil Plural). E-book (PDF) Disponível em: <https://doi.org/10.5007/978-65-5805-031-5>. Acesso em: 18 de fevereiro de 2023.

GIOVANINI, Ana Elisa. Iatrogenia e erro médico. Texto publicado no *site* do Conselho Regional de Medicina do estado do Paraná. S/d. Disponível em: <https://www.crmpr.org.br/Iatrogenia-e-erro-medico-13-32046.shtml>

GONÇALVES, J. F. Mojitos com limões do campo: a produtividade das adversidades etnográficas. *Cadernos de Campo* (São Paulo - 1991), [S. l.], v. 27, n. 1, p. 350-375, 2018. DOI: 10.11606/issn.2316-9133.v27i1p350-375. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/cadernosdecampo/article/view/142201>. Acesso em: 13 dez. 2022.

GONÇALVES, Flora Rodrigues. Medicalização da política: a vida social da cloroquina e seus demais agenciamentos. *Ponto Urbe - Revista do núcleo de antropologia urbana da USP*, v. 27, 2020.

ISTOÉ. "Bolsonaro sobre vacina da Pfizer: 'Se você virar um jacaré, é problema seu'". 2020. Disponível em: <https://istoe.com.br/bolsonaro-sobre-vacina-de-pfizer-se-voce-virar-um-jacare-e-problema-d-e-voce>.

JOB, M. C. da. Etnografia da espera: a metáfora do caminho e suas implicações e expectativas através da fila de vacinação do Covid-19. *Revista Conhecimento Online*, [S. l.], v. 1, p. 22-45, 2022. DOI: 10.25112/rco.v1.2879. Disponível em: <https://periodicos.feevale.br/seer/index.php/revistaconhecimentoonline/article/view/2879>. Acesso em: 28 mar. 2023.

KRAMER, Luiza Ferreira. Confiança, incerteza e esperança: um estudo sobre vacinas em tempos de Covid-19 (Monografia de Graduação). Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2022.

KUSCHNIR, Karina. 2019. Desenho etnográfico: Onze benefícios de usar um diário gráfico no trabalho de campo. *Pensata: Revista dos Alunos do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da UNIFESP*, v. 7, n.1, p. 328-369.

KUSCHNIR, Karina. 2016. A antropologia pelo desenho. Experiências visuais e etnográficas. *Cadernos de Arte e Antropologia*, v.5, n.2, p. 5-13.

LANGDON, Esther Jean; FOLLÉR, Maj-Lis; MALUF, Sônia Weidner. «Um balanço da antropologia da saúde no Brasil e seus diálogos com as antropologias mundiais», *Anuário Antropológico* [Online], v.37 n.1 | 2012, posto online no dia 01 outubro 2013, consultado 25 março 2023. URL: <http://journals.openedition.org/aa/254>; DOI: <https://doi.org/10.4000/aa.254>

LESSER, Jeffrey.; KITRON, Uriel. A geografia social do zika no Brasil. *Estudos Avançados*, [S. l.], v. 30, n. 88, p. 167-175, 2016.

LIMA, Flávia; FLEISCHER, Soraya. Dilemas alimentares: a complexa ciência de cuidar de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus. Em: MARQUES, Barbara et al. (Orgs.). *Micro-histórias para pensar macropolíticas*. São Carlos: Áporo Editorial, 2021. 256 p.

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

LIRA, Luciana, SCOTT, Russell, MEIRA, Fernanda. Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com a síndrome congênita do Zika. *Revista Antropológicas*, Recife Ano 21, v. 28, n. 2, p. 206-237, 2017. ISSN 2525-5223. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaantropologicas/article/view/236293>>. Acesso em 12 de fevereiro de 2023.

LUSTOSA, Raquel; CAMARGO, Ana Claudia. “Gestações E Puerpérios Arriscados: Narrativas Oficiais Do Governo Brasileiro Acerca De Maternidades Consideradas indesejáveis Face às Emergências sanitárias Do Zika E Da Covid-19”. *Pós - Revista Brasileira De Pós-Graduação Em Ciências Sociais*, vol. 17, nº 1, junho de 2022, p. 51-61, <https://periodicos.unb.br/index.php/revistapos/article/view/43803>.

LUSTOSA, Raquel. Uma boa mãe de micro: Uma Análise da Figura da Boa Mãe Presente no Contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus. In: Parry Scott, Luciana Lira, Silvana Matos (Orgs.). *Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika*. Recife : Ed. UFPE, p. 61 – 76, 2020.

LUSTOSA, Raquel; SAFATLE, Yasmin. “Mães de Micro”: Perspectivas e desdobramentos sobre cuidado no contexto da síndrome congênita do zika vírus (SCZV) em Recife/PE. *Áltera*, v.1, n.8, p.115-145, 2019.

LUSTOSA, Raquel.; FLEISCHER, Soraya. 'O que adianta conhecer muita gente e no fim das contas estar sempre só?' O desafio da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Anthropologicas*, v. 22, p. 6-27, 2018.

LUSTOSA, Raquel Lustosa Costa Alves. “É uma rotina de muito cansaço”: narrativas sobre cansaço na trajetória das mães de micro em Recife/PE. 2020. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2020.

MALUF, Sônia Weidner. Encontros perigosos: análise antropológica de narrativas de bruxas e bruxarias na Lagoa da Conceição. Dissertação de Mestrado (Antropologia Social). Universidade Federal de Santa Catarina. 1989. 224 p. <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/75534/78916.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

MALUF, Sônia Weidner. Antropologia em tempo real: urgências etnográficas na pandemia. In: Ramiro, Patrícia; Franch, Mônica; Amorim, Ninno. (Org.). *Ciências sociais em debate : crise e crítica social em tempos da covid-19*. 1ed. João Pessoa: Ed. UFPB, 2022, v. 1, p. 181-197.

MALUF, Sônia Weidner. Antropologia da práxis na abordagem da saúde: práticas, diferença e relações. In: Sônia Weidner Maluf; Eliana Elisabeth Diehl; Juana Valentina Nieto Moreno. (Org.). *Uma antropologia da práxis: homenagem a Jean Langdon*. 1edição. Florianópolis: EdUFSC, 2023, v. 1, p. 163-176.

MALUF, S. W.; SILVA, Érica Q.; SILVA, M. A. da. Antropologia da saúde: entre práticas, saberes e políticas. *BIB - Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais*,

[S. l.], n. 91, p. 1–38, 2020. Disponível em: <https://bibanpocs.emnuvens.com.br/revista/article/view/495>. Acesso em: 19 nov. 2022.

MALUF, Sônia W. Janelas sobre a cidade pandêmica: desigualdades, políticas e resistências. *Revista TOMO*, n. 38, p. 251-285, 1 jan. 2021.

MAUSS, Marcel. Ensaio sobre a dádiva. In: MAUSS, M. *Sociologia e antropologia*. Rio de Janeiro: Cosac & Naify, 2003. p. 183-314.

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

MARQUES, Barbara et al. (Orgs.). *Micro-histórias para pensar macropolíticas*. São Carlos: Áporo Editorial, 2021. 256 p.

MARRAS, Stelio. Os medicamentos e seus ambientes: O local como condição para o universal. *R@U : Revista de Antropologia Social dos Alunos do PPGAS-UFSCAR*, v. 4, p. 235-246, 2012.

MARTINS, I. M. .; PISANI, M. da S. Uma (anal)ise da repercussão sobre a ozonioterapia retal como tratamento de Covid-19 . *Cadernos de Gênero e Diversidade*, [S. l.], v. 8, n. 2, p. 13–37, 2022. DOI: 10.9771/cgd.v8i2.48549. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/48549>. Acesso em: 28 mar. 2023.

MATOS, Silvana. “Unidos pelo contágio?” Novas precarizações das famílias que têm filhos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em tempos de pandemia da COVID-19. *Boletim Anpocs*, n. 53, 2020.

MELLO, Anahi Guedes. Olhar, (não) ouvir, escrever: uma autoetnografia ciborgue. Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Florianópolis, 2019.

MENÉNDEZ, E. Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social*, v. 14, p. 33-69. 2005.

MILLER, Daniel. Como conduzir uma etnografia durante o isolamento social. *Blog do Sociófilo*, 2020. Disponível em: <https://blogdolabemus.com/2020/05/23/notas-sobre-a-pandemia-como-conduzir-uma-etnografia-durante-o-isolamento-social-por-daniel-miller>

MOL, Annemarie. *The logic of care: health and the problem of patient choice*. New York: Routledge; 2008.

MOREIRA, M.; NASCIMENTO; *et. al.* Adoecimentos raros e o diálogo associativo: Ressignificações para experiências morais.. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2019.

MUNDARÉU. Cloroquina. Podcast, episódio 16. Disponível em: <https://mundareu.labor.unicamp.br/16-cloroquina/>, acesso em 28 de mar. 2023.

MUZZOPAPPA, Eva e VILLALTA, Carla. 2011. “Los documentos como campo: reflexiones teórico-metodológicas sobre un enfoque etnográfico de archivos y documentos estatales”. *Revista Colombiana de Antropología* 47 (1):13-42.

NEVES, E. M. ; SILVA, L. M. F. ; LONGHI, M. R. ; FRANCH, M. ; NASCIMENTO, Pedro F. G. Antropologia, saúde e cuidados em tempos de pandemia. In: Patrícia Ramiro, Mônica Franch, Ninno Amorim. (Org.). Ciências sociais em debate: crise e crítica social em tempos da covid-19. 1 ed. João Pessoa: Editora da UFPB, 2022, v. 1, p. 198-223.

NGUONDO MBONGUE, T.; SOMMET, A.; PATHAK, A.; MONTASTRUC, J. “Medicamentation” of society, non-diseases and non-medications: a point of view from social pharmacology. *European Journal of Clinical Pharmacology*, 61: 309-313. 2005.

NÓBREGA, Jociara Alves; VALLE, Carlos Guilherme do. Medicamentos de Alto Custo, Judicialização e os Dilemas no Acesso Terapêutico às Pessoas com Síndrome de Berardinelli. *Ilha – Revista de Antropologia*, Florianópolis, v. 25, n. 1, e85688, p. 62-88, janeiro de 2023.

NOVARTIS, Bula do Lioresal. 2023. Disponível em: <https://portal.novartis.com.br/medicamentos/wp-content/uploads/2021/10/Bula-LIORESAL-Comprimido-Paciente.pdf>. Acesso em: 10 de março de 2023.

NUCCI, Marina; ALZUGUIR, Fernanda Vecchi. “Cada mamada é uma vacina”: amamentação e anticorpos no contexto da Covid-19. *Revista Ilha de Antropologia*, UFSC, vol. 25, n. 1, 2023.

NUNES, João; PIMENTA, Denise Nacif. A epidemia de Zika e os limites da saúde global. *Lua Nova*, n. 98, p. 21-46, 2016.

OLIVEIRA, M. C.; ORTONI, G. E.; VERÍSSIMO, T. C. R. A.; RIBEIRO, M. F. M.; ROCHA, A. S.; SILVA, F. A. R. da; MOREIRA, M. I. C.; FARIA, M. C. de; PRUDENTE, C. O. M.; CORRÊA, P. F. L. Habilidades funcionais da criança com Síndrome Congênita pelo Zika Vírus e sobrecarga da mãe. *Revista Neurociências*, [S. l.], v. 29, 2021. DOI: 10.34024/rnc.2021.v29.11749. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/11749>. Acesso em: 13 dez. 2022.

OLIVEIRA, Fabiana Santos Rodrigues de. Maconheirinhos: cuidado, solidariedade, e ativismo de pacientes e seus familiares, em torno do óleo de maconha rico em canabidiol (CBD). 2016. 193 f., il. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social)—Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

OLIVEIRA, B.; PAULINO, B. Portadores da Síndrome da Infecção Congênita e os seus enfrentamentos sociais. *Revista Anhanguera – Jan/Jun – 2021 Ano 21 – v° 22*. Disponível em: <https://unigoias.com.br/wp-content/uploads/1-Artigo-1.pdf>. Acesso em: 14 dez. 2022.

OLIVEIRA, T. S. Investigação de Zika vírus em gestantes exantemáticas: identificação de positividade viral prolongada. 2018. 81 f. Dissertação (Mestrado em Biologia da Relação Parasito-Hospedeiro) - Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2018.

OMS/OPAS. OMS declara fim da Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional referente à COVID-19. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/5-5-2023-oms-declara-fim-da-emergencia-saude-publica-importancia-internacional-referente>. Acesso em: 18 de maio de 2023.

OMS/OPAS. Diretora-geral da OMS faz balanço de um ano da declaração de emergência internacional sobre zika. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/1-2-2017-diretora-geral-da-oms-faz-balanco-um-ano-da-declaracao-emergencia-internacional>. Acesso em: 18 de maio de 2023.

PACIÊNCIA, In: Michaelis. Editora Melhoramentos, 2023. Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/paciente>. Acesso em: 12 de março de 2023.

PENAFORTE, T. O negacionismo enquanto política: o debate da cloroquina em uma comissão parlamentar. Cadernos de Saúde Pública [online]. 2021, v. 37, n. 7.

PETRYNA, Adriana. “Experimentalidade: Ciência, capital e poder no mundo dos ensaios clínicos”. Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, ano 17, n. 35, p. 127-160, jan./jun. 2011.

PIGNARRE, Philippe. O que é o medicamento? Um objeto estranho entre ciência, mercado e sociedade. São Paulo: Editora 34. 1999. 152 p.

PIMENTA, Denise Moraes. O cuidado perigoso: tramas de afeto e risco na Serra Leoa (a epidemia de Ebola contada pelas mulheres, vivas e mortas). 2019. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019.

REIS-CASTRO, .; FLEISCHER, .; SEGATA, . Apresentação. Ilha Revista de Antropologia, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 07–20, 2020. DOI: 10.5007/2175-8034.2020v22n2p7. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/ilha/article/view/78207>.

SANTANA, Juliana ; LUSTOSA, Raquel ; BRITO, Luciana; AMBROGHI, Ilana ; YSIS, Martha; SIMAS, Aissa . Renda básica do Zika à Covid-19: amparando as trabalhadoras do cuidado em emergências humanitárias. ÁLTERA REVISTA DE ANTROPOLOGIA, v. 14, p. 1-28, 2022.

SANTOS, T. M.; ORTONI, G.; SILVA, J.; PRUDENTE, C.; RIBEIRO, M. ESTRESSE EM MÃES DE CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DE ZIKA. Movimenta (ISSN 1984-4298), v. 14, n. 2, p. 296-306, 16 set. 2021.

SCOPEL, Daniel; Raquel DIAS-SCOPEL; Rita de Cássia NEVES; Jean SEGATA. Os Povos Indígenas e a Covid-19. Espaço Ameríndio, 15(2): 1-15. 2021.

SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana. (Orgs.). Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika. Editora UFPE. 2020. Disponível em: <https://editora.ufpe.br/books/catalog/book/88>. Acesso em: 13 de fevereiro de 2023.

SCOTT, Parry. Cuidados, mobilidade e poder num contexto de epidemia: Relações familiares e espaços de negociação. MANA (RIO DE JANEIRO. ONLINE), v. 26, p. 1-34, 2020.

SEGATA, Jean; GRISOTTI, Marcia; PORTO, Rozeli. COVID-19 in Brazil. *Vibrant* (Florianópolis), v. 19, p. 1-07, 2022.

SEGATA, JEAN; SCHUCH, Patricia; DAMO, Arlei; VICTORA, Ceres. A Covid-19 e suas múltiplas pandemias. HORIZONTES ANTROPOLÓGICOS (UFRGS. IMPRESSO), v. 27, p. 7-25, 2021.

SEGATA, J. A colonização digital do isolamento. *Cadernos de Campo* (São Paulo - 1991), [S. l.], v. 29, n. 1, p. 163-171, 2020. DOI: 10.11606/issn.2316-9133.v29i1p163-171. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/cadernosdecampo/article/view/171297>. Acesso em: 13 dez. 2022.

SILVA, Wagner. Cloroquina: um programa de Estado. *Áltera*, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 382-389, jan./jun. 2020.

SILVA, Ana Cláudia; MATOS, Silvana; QUADROS, Marion. Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão. *Revista Antropológicas*. Ano 21, 28(1):223-246, 2017.

SILVA, Ana Paula Marcelino da. Os riscos do cuidado: experiências do trabalho das profissionais de enfermagem na pandemia de Covid-19. Universidade Federal da Paraíba. Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCHLA. João Pessoa, 2022. 111 p.

SILVEIRA, Maria Lucia da. Entrevista concedida a: Sônia W. Maluf e Carmen S. Tornquist. Nervos e nervosas no contexto das aflições contemporâneas: entrevista com Maria Lucia da Silveira. Em: *Gênero, saúde e aflição: abordagens antropológicas*. 1 ed. Florianópolis: Letras Contemporâneas, 2010, v.1, p. 441-457.

SIMAS, Aissa. “Ciência, saúde e cuidado: Um estudo antropológico sobre a pesquisa clínica no contexto da epidemia do Zika (Recife - PE)”. Monografia (Graduação em Antropologia) - Departamento de Antropologia, Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília, 2020.

SIMÕES, Mariana Alves. "Você é da saúde?": uma etnografia das relações biomédicas com médicos, cientistas, terapeutas e famílias na epidemia de Zika em Recife/PE (2016-2019). 2022. 146 f., il. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) — Universidade de Brasília, Brasília, 2022.

TORNQUIST, Carmen; ANDRADE, Ana Paula Muller; MONTEIRO, Marina. Velhas histórias, novas esperanças. Em: *Gênero, saúde e aflição: abordagens antropológicas*. Orgs.: Maluf, Sônia e Tornquist, Carmen. Florianópolis, Santa Catarina: Letras Contemporâneas, 2010.

VALIM, Thais. Um olhar antropológico sobre a sociabilidade de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE: “ele sente tudo o que a gente sente.”. 2017. v, 78 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais)—Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

VALIM, Thais. Carta à Uber: cuidados para levar crianças com deficiências. In: Marques, Barbara; Lustosa, Raquel; Valim, Thais; Fleischer, Soraya.. (Org.). *Micro-histórias para pensar macropolíticas*. 1ed. São Carlos: Áporo editorial, 2021, v. 1, p. 115-118.

VALIM, Thaís Maria Moreira. Infância e deficiência: um estudo antropológico sobre os desdobramentos da epidemia do Vírus da Zika na vida de crianças potiguaras. 2020. 107f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2020.

VAN DER GEEST, S.; WHYTE, S. R. O encanto dos medicamentos: metáforas e metonímias. *Sociedade e Cultura*, Goiânia, v. 14, n. 2, 2012. DOI: 10.5216/sec.v14i2.17624. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fcs/article/view/17624>. Acesso em: 29 mar. 2023.

VAN der GEEST, Sjaak; WHYTE, Susan Reynolds; HARDON, Anita. The Anthropology of Pharmaceuticals: A Biographical Approach. Annual Review of Anthropology, v. 25, 1996, p. 153 a 178.

VERAS, A; ATHIAS, R. Zika, Chikungunya, Ventos e Encantados entre os Pankararu de Pernambuco. In: Parry Scott, Luciana Lira, Silvana Matos (Orgs.). Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika. Recife : Ed. UFPE, p. 229 – 251, 2020.

VERÍSSIMO, T.C.R.A. Evolução do nível de sobrecarga de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. 2019. 94p. Dissertação de Mestrado – Mestrado em Atenção à Saúde, Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia.

WERNECK, Jurema. “A Epidemia de Zika e as Mulheres Negras”. Boletim de Organizações de Mulheres Negras Brasileiras, 2016. Disponível em: <http://institutoodara.org.br/wp-content/uploads/2016/03/Boletim-Zika-AMNB-Jurema-Werneck.pdf>.