

“Nada sobre nós sem nós”:  
associativismo, deficiência e pesquisa  
científica na Síndrome Congênita do Zika  
Vírus\*

*“Nothing about us without us”: associativism, disability and scientific  
research in Zika Virus Congenital Syndrome*

Silvana Sobreira de Matos<sup>1</sup>  
Ana Cláudia Rodrigues da Silva<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PE, Brasil

\* Uma primeira versão deste trabalho foi apresentada no GT 36 Etnografias da deficiência na 31ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 9 e 12 de dezembro de 2018, Brasília, DF. Este artigo não seria possível sem a preciosa interlocução com o GT 36 Etnografias da deficiência da RBA, com a Frente Nacional por Direitos da Pessoa com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (FNDPSCZV) e com as presidentes e mulheres das seguintes associações: Germana Soares (UMA – Pernambuco), Alessandra Hora (AFAEAL – Alagoas), Luciana Arrais (AFB – Fortaleza), Rochele dos Santos (AMIZ – Goiás), Erijessica Pereira (AMAM – Mossoró) e Ingrid Graciliano (APAB – Bahia).

## Resumo

Neste artigo discutimos as relações entre ciência/pesquisa e associativismo na Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). De início, focamos no surgimento das principais associações de SCZV do Brasil e da Frente Nacional por Direitos da Pessoa com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (FNDPSCZV). Em seguida, debateu-se sobre duas demandas da Frente 1) as discussões sobre ética em pesquisa com seres humanos e 2) a pensão vitalícia para as crianças com SCZV e como esse tema se relaciona com a pesquisa científica. Concluímos que as associações têm buscado relação mais horizontal com a ciência, ora denunciando sua falta de empatia e ética, ora fazendo uso dela. Para tanto, as associações têm buscado junto à comunidade científica espaços de diálogo nos quais as pessoas possam ser ouvidas e respeitadas quanto aos usos e resultados das pesquisas científicas aplicadas em seus filhos por meio do lema “nada sobre nós sem nós”.

**Palavras-chave:** Ciência. Pesquisa. Associativismo. Zika. Deficiência.

## Abstract

*In this article we discuss the relationship between science/research and associativism associations in Zika Virus Congenital Syndrome (SCZV). At first we focused on the emergence of the main associations of SCZV in Brazil and the National Front for the Rights of the Person with the Congenital Zika Virus Syndrome (FNDPSCZV). Then, we discussed two demands from the Front: 1) discussions on research ethics with human beings and 2) lifetime pension for children with SCZV and how this topic relates to scientific research. We conclude that associations have sought a more horizontal relationship with science, sometimes denouncing their lack of empathy and ethics, sometimes making use of it. To this end, the associations have sought together with the scientific community spaces for dialogue in which they can be heard and respected regarding the uses and results of scientific research in their children through the motto “nothing about us without us”..*

**Keywords:** Science. Research. Associativism. Zika. Disability.

## I Introdução

O Estado de Emergência decorrente da epidemia do Zika vírus no Brasil em 2015, impactou de maneira desconcertante as famílias atingidas pela Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV), o Estado, os serviços de saúde, a assistência social, a pesquisa científica e as próprias noções de deficiência e Emergência em Saúde Pública.

Nesse contexto, essa epidemia é marcada por discussões políticas sobre os determinantes sociais da saúde que envolvem questões econômicas, ambientais, de classe, escolaridade, gênero e sobre a negligência do Estado de Pernambuco e do Brasil em controlar o *Aedes aegypti* por meio de ações básicas, como promover saneamento básico e fornecimento de água potável. Nesse sentido, tal emergência produziu novas precarizações em vidas já vulnerabilizadas pela desigualdade social, recaindo sobre as mulheres pobres, jovens, negras e do Nordeste do Brasil o peso maior decorrente dessa epidemia (DINIZ, 2016a; 2016b; 2017).

Com o fim da emergência, em maio de 2017, muitas questões relacionadas à qualidade de vida das crianças com SCZV e de suas famílias ainda precisam ser melhor debatidas (QUADROS; MATOS; SILVA, 2019). Em decorrência disso, tem crescido entre as famílias afetadas o empoderamento político por meio das associações (MATOS; LIRA; MEIRA, 2018), que são formadas em sua maioria por mulheres, mães, avós e tias que, para além de debaterem sobre políticas públicas para cuidadoras de pessoas com a SCZV, têm ainda levantado o debate sobre as contradições do Benefício de Prestação Continuada (BPC), a formulação de Projetos de Leis sobre pensão indenizatória, as discussões sobre ética em pesquisa, gênero, aborto e reconfigurações familiares em decorrência da epidemia, etc.

Atualmente no Brasil existem diversas associações com foco na SCZV e, em julho de 2017, foi criada a Frente Nacional por Direitos da Pessoa com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (FNDPSCZV). Essas associações e a Frente têm buscado a inserção em diversos espaços (“Nada sobre nós sem nós”) com o intuito de movimentar a discussão sobre políticas públicas de saúde, assistência e pesquisa científica em SCZV.

A discussão aqui apresentada é resultado da nossa inserção na pesquisa “Etnografando cuidados” (FAGES/UFPE)<sup>1</sup>, que, de 2016 a 2020, acompanhou famílias atingidas pela SCZV e suas associações em Pernambuco e no Brasil. Nesse sentido, para melhor compreensão dos objetivos desta proposta, o artigo foi dividido em três partes, além da introdução e das considerações finais. Na primeira parte, discutiremos sobre associativismo e Síndrome Congênita do Zika Vírus, enfocando o surgimento das principais associações de SCZV do Brasil e da Frente Nacional por Direitos da Pessoa com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (FNDPSCZV). Em seguida, debateremos sobre duas das principais demandas da Frente, quais sejam: 1) as discussões sobre ética em pesquisa com seres humanos e 2) a pensão vitalícia para as crianças com SCZV, ensejada pela publicação da Medida Provisória n. 894/2019<sup>2</sup> do atual presidente do país, Jair Messias Bolsonaro, em setembro de 2019, e como esse tema se relaciona com a pesquisa científica.

## **2 “Nada sobre nós sem nós”: Associativismo e Síndrome Congênita do Zika Vírus**

Como exemplifica Pedro Lopes (2019, p. 5), “[...] o ativismo [sul-africano] pelos direitos das pessoas com deficiência firmou-se por meio da luta contra o apartheid e sua violência constitutiva”. Neste sentido, o lema “Nada sobre nós sem nós” tem seu boom com a luta das pessoas com deficiência na África do Sul (ROWLAND, 2004; SASSAKI, 2007; LOPES, 2019). Em 1984 foi fundada na África do Sul a organização Disableb People South Africa (DPSA) que passou a adotar esse lema em 1986. Segundo Romeu Sasaki (2007), esse é o registro mais antigo do lema “Nada sobre nós sem nós”. Em 1998, esse lema ganhou nova força com a publicação do livro *Nothing about us without*

us: *Disability oppression and empowerment*, de James Charlton (1998), e, em 2004, foi publicado o livro de Willian Rowland (2004), denominado *Nothing about Us without US: Inside the Disability Rights Movement of South Africa*. Somadas as essas iniciativas, em outubro de 2018, o comitê da ONU sobre a pessoa com deficiência publicou nova orientação legal, informando a importância do lema “Nada sobre nós sem nós” para essa comunidade e, em seu comentário geral, lembrou que, quando as pessoas com deficiência são consultadas, isso gera leis, políticas e programas que contribuem para as sociedades e para os ambientes mais inclusivos. Nesse sentido, o Committee on the Rights of Persons with Disabilities da ONU informa que as pessoas com deficiência e suas organizações representativas devem participar dos processos de tomada de decisões sobre seus próprios direitos humanos (CRPD, 2018).

Contudo, é importante salientar que, para esse lema ganhar força, a discussão sobre a pessoa com deficiência passou por diversas fases, ou seja, o corpo da pessoa com deficiência foi submetido a diversas formas de controle. A princípio, a deficiência era vista como castigo divino, expressão do azar ou pecado, para, em seguida, com a ascensão dos estudos biomédicos, ser conceituado como corpo com impedimentos, que passou a ser pensado com base na embriologia e na genética, no qual o objetivo maior era normalizá-lo por meio de cirurgias e da reabilitação (BARBOSA; DINIZ; SANTOS, 2010; MATOS; QUADROS; SILVA, 2019).

Com a introdução das Ciências Humanas no debate, a deficiência passou a ser pensada como a expressão de uma lesão que impõe restrições à participação social e à cidadania, mas como resultado de uma estrutura social que oprime o corpo deficiente, em que a vivência desse corpo é constantemente marcada pelo estigma, pela desvantagem social e pela rejeição estética (BUTLER, 2003). Essa fase priorizou, ainda, questões como a ascensão da politização dos movimentos sociais das pessoas com deficiência e o fortalecimento das discussões sobre direitos humanos, proteção social e cidadania.

Essas mudanças coincidiram ainda com o crescimento das reações ao monopólio do discurso científico e especializado sobre temas que afetavam diretamente a vida de grupos de pessoas que não faziam

parte de um círculo profissional e/ou científico (saber especializado), mas que ainda assim tinham um conhecimento profundo sobre esses temas por conviverem com ele (saber experiencial).

De forma prática, houve a ascensão entre os ativistas da pessoa com deficiência do lema “Nada sobre nós sem nós” ao passo que ganhava força o que foi denominado como terceira onda dos estudos da ciência (COLLINS; EVANS, 2002; CAUDILL, *et al.*, 2019) que priorizava discussões sobre *Expertise* e Experiência, saber especializado e saber experiencial (leigo) (EPSTEIN, 1995; COLLINS; EVANS, 2002; 2007; RABEHARISOA, 2003).

Os estudos sobre a *expertise* leiga são vastos. Como exemplo, podemos citar as análises de Epstein (1995; 1996) sobre HIV/Aids, ativismo e política do conhecimento; Eyal e Hart (2010) com seu estudo sobre a *expertise* das famílias que têm filhos com autismo; as análises de Raz, Amano e Timmermans (2018) sobre a *expertise* dos pais que têm filhos com doenças raras; os estudos de Rabeharisoa, Moreira e Akrich (2014) sobre ativismo e *expertise* leiga baseada em evidências, ciência doméstica das mães que têm filhos com a SCZV (DINIZ, 2016); ou, ainda, os estudos de Vololona Rabeharisoa e Michel Callon (2002) sobre o envolvimento de pacientes e suas associações em pesquisas científicas.

Embora com realidades distintas<sup>3</sup>, os estudos de Rabeharisoa e Callon (2002) e de Rabeharisoa (2003) sobre o ativismo e a participação das associações francesas de distrofia muscular e suas relações com os cientistas e pesquisas podem nos ajudar a pensar sobre a participação e o ativismo das associações de SCZV no Brasil.

Rabeharisoa (2003) informa que as últimas décadas testemunharam a participação cada vez mais ativa das organizações de pacientes em atividades de pesquisa relacionadas a elas, contribuindo substancialmente com o financiamento de pesquisas científicas e clínicas. Nesse sentido, Rabeharisoa e Callon (2002), no artigo *The involvement of patients associations in research*, identificam três modelos de participação: a “associação auxiliar”, a “associação parceira” e a “adversária”<sup>4</sup>, a qual não nos aprofundaremos aqui.

A primeira delas, denominada de “auxiliar”, tem como foco a delegação. A organização, a associação ou o próprio paciente, reconhecendo a sua falta de conhecimento científico, delegam decisões e optam por confiar aos especialistas a responsabilidade de escolher quais linhas de pesquisas serão priorizadas, ou ainda, a responsabilidade de decidir qual o tratamento mais adequado para o paciente. Nesse modelo, as organizações nomeiam

[...] peritos assessores, que comumente são profissionais reconhecidos na especialidade que se tornam referência para a associação. Isso ocorre, sobretudo, quando o conhecimento da associação sobre a doença é embrionário, sendo necessário, portanto, buscar especialistas aliados que possam desenvolver pesquisas ou, até mesmo, assessorar a associação que pretenda identificar e patrocinar laboratórios para realizar uma investigação científica. (RABEHARISOA, 2003; PEREIRA, 2015, p. 50)<sup>5</sup>

Rabeharisoa e Callon (2002) e Rabeharisoa (2003) também apontam para outra possibilidade no modelo auxiliar, sendo esse mais recorrente. Ao invés da delegação de responsabilidades, os leigos que compõem as associações buscam adquirir conhecimento sobre a sua doença ou condição no intuito de negociar o tratamento junto aos médicos e pesquisadores.

Já o modelo de “associação parceira” pressupõe a importância da experiência dos pacientes em descrever suas doenças e em decidir sobre as soluções necessárias. A experiência dos pacientes significa que eles devem ser levados em consideração, pois sabem o que significa viver com a doença e suas necessidades, que podem ser diferentes das que os médicos supõem. Por esses motivos, o paciente está, portanto, na posição de parceiro do médico. Uma vez reconhecido esse fato, todo o problema surge em como formalizar essa experiência de forma que os profissionais possam entendê-la e discuti-la. Aqui, a associação desempenha um papel insubstituível: ao reunir e comparar a experiência de seus membros, ela cria uma experiência coletiva tão objetiva e autêntica quanto a dos especialistas, mesmo que sejam diferentes (RABEHARISOA; CALLON, 2002, p. 62).

Em decorrência das especificidades das associações de SCZV do Brasil, acreditamos que elas oscilam entre as duas formas de modelo auxiliar (delegar e buscar adquirir conhecimento sobre a sua doença ou condição no intuito de negociar o tratamento junto aos médicos e pesquisadores) e a busca de uma maior efetivação do modelo de “associação parceira”, havendo uma maior abertura de negociação com as pesquisas das áreas de humanas, especialmente as de antropologia, sociologia e psicologia pela própria constituição dessas ciências<sup>6</sup>.

Em 2015, com a declaração de Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) em decorrência do Zika Vírus/SCZV, começaram a surgir por todo o Brasil diversas associações em defesa dessas famílias e crianças. Esse associativismo tem uma longa história no Brasil, protagonizada, por exemplo, por pessoas com hemofilia e talassemia, mas, sobretudo, com a epidemia do HIV/AIDS, que reconfigura a participação dessas organizações no campo da saúde pública.

Em Recife, em meio à falta de informações ou de ter elas desconhecidas, as famílias atingidas pela SCZV buscaram apoio em um primeiro momento na Aliança das Mães e Famílias Raras (AMAR), associação fundada em agosto de 2013 que tem como foco cuidar de quem cuida e desenvolver uma política de atendimento para pessoas com doenças raras. Segundo Pollyana Dias, presidente da AMAR<sup>7</sup>, com o *boom* da microcefalia, essa associação começou a ser procurada por essas mulheres em janeiro de 2016. Para Pollyana, a chegada de crianças com SCZV na AMAR foi muito marcante, já que lidar com doença rara é lidar com uma ou duas pessoas da mesma condição, e, à época, a AMAR contava com 158 crianças com a SCZV.

Ao passo que as mães com filhos com a SCZV frequentavam a AMAR, paralelamente surgiam entre elas redes de comunicação e de apoio via WhatsApp. Essas redes virtuais proporcionaram a criação de diversas associações de famílias atingidas pela SCZV por todo Brasil. Assim, como informamos em momento anterior (SCOTT *et al.*, 2017), a partir das experiências compartilhadas pelas mães, tendo como ponto de contato e de reconhecimento o corpo biológico e a doença, essas famílias construíram espaços de sociabilidade nos quais a identidade

biológica se tornou a base para uma busca de maior visibilidade, reconhecimento de direitos, cidadania e políticas (GRUDZINSKI, 2013; ROSE, 2014).

A busca primeiramente pela AMAR, única organização possível de acolhimento na época, coloca essas mães de crianças com a SCZV no rol mais amplo de deficiências pautados em condições genéticas raras, como explicou Pollyana. Nesse sentido, há um fenômeno, denominado por Rabinow (2007), de biossociabilidade<sup>8</sup>, mas é compartilhado por diversos corpos, a identidade advinda da deficiência e das experiências geradas por ela não era específica. No entanto, essa identidade começou a se delinear, formar e especificar um corpo, uma condição, a SCZV e uma luta própria. O surgimento dessas associações tem como marco inicial a União de Mães de Anjos (UMA) com sede em Recife e fundada em novembro de 2015. Surgiu quando Germana Soares e Gleyse Kelly se encontram na fila do Hospital Oswaldo Cruz em Recife, trocaram telefone e fizeram um grupo de WhatsApp com mais seis mães com intuito de ter um grupo de discussão não somente de autoajuda, mas que nele pudessem trocar informações sobre o conhecimento experiencial que tinham de seus filhos(as).

Segundo a página no Facebook, “[...] a UMA presta assistência para famílias de bebês com microcefalia, vítimas do Zika Vírus, elas lutam pela inclusão deles na sociedade, também por uma construção na assistência no atendimento de saúde com qualidade, além arrecadar doações”<sup>9</sup>.

Nesse sentido, a luta da UMA revela uma luta já existente entre pessoas e grupos com deficiência, mas ganha contorno próprio pela natureza da causa da deficiência se configurando no que Rose (2014) classifica como a busca por uma cidadania biológica.

Após a criação da UMA em novembro de 2015, diversas outras associações no Brasil foram criadas, a exemplo da Associação de Mães Escolhidas (AME) do Juazeiro do Norte, CE, em fevereiro de 2016; a MED-RN do Rio Grande do Norte, em março de 2016; a Abraço a Microcefalia de Salvador, BA, em abril de 2016; a Associação Mães Unidas pelo Amor de pessoas com microcefalia do Estado do Mato Grosso, Cuiabá, em janeiro de 2017; a Associação de Mães de Anjos de Minas (AMAM) de Belo Horizonte, MG, em abril de 2017; a Associação

Mães de Anjos da Paraíba (AMAP) de Campina Grande, PB, em maio de 2017; a Associação Macro Amor de Mossoró, RN, em junho de 2017; a Associação de Famílias Vítimas da Síndrome Congênita do Zika Vírus e outras Neuropatias; a Associação Lótus do Rio de Janeiro, RJ, em julho de 2017, a Pais de Anjos da Bahia (APAB) de Salvador/BA, em agosto de 2017; a Associação das Famílias de Anjos do Estado de Alagoas (AFAEAL) de Maceió, AL, em setembro de 2017; a Associação Mais Fé (AMF) – Microcefalia não é o fim de Manaus, AM, em outubro de 2017; a Associação Filhos da Benção (AFB) de Fortaleza em Janeiro de 2018; a Associação de Mães de Microcéfalos (AMMI), Piauí, 2018; a AMIZGO de Goiânia, GO, em fevereiro de 2019; a Associação Maranhense de Apoio às Crianças com Microcefalia (AMACRIM) de São Luís, MA, em junho de 2020, entre outras.

Essas associações, num primeiro momento, buscaram oferecer suporte emocional e ajuda mútua no momento da descoberta. Foi organizada a princípio uma rede de doações de cestas básicas, itens de higiene, passando para a discussão sobre consultas com especialistas, receitas, remédios e como navegar na burocracia da rede de saúde. Após essa primeira fase, as associações começaram a inserir essas crianças e famílias nos programas governamentais como o Benefício de Prestação Continuada (BPC), Minha Casa Minha Vida, Bolsa Família, além de garantir informações sobre saúde e assistência jurídica.

Em agosto de 2017, em meio à realização da “Feira de Soluções para a Saúde – Zika”, em Salvador, membros que faziam parte na época da associação Abraço a Microcefalia e da Associação União de Mães de Anjos (UMA) realizaram um protesto nas dependências do evento enfocando a falta de uma participação maior das famílias atingidas pela SCZV na configuração do evento no que tange à escolha da programação e na construção e/ou validação das soluções apresentadas nessa Feira (MATOS; SILVA; QUADROS, 2018), ressaltando ainda a ausência de uma discussão maior sobre a falta de creches, medicamentos e profissionais de saúde, demandas estas vivenciadas duramente no cotidiano das famílias atingidas pela SCZV.

Nesse sentido é que muitos estudiosos, em especial alguns antropólogos, têm identificado que a agenda de saúde global e, conseqüentemente as ESPIIs, tem perdido de vista, muitas das vezes,

os supostos beneficiários destas intervenções e estas pessoas aparecem como tendo pouco a dizer ou nada a contribuir sobre os rumos das políticas de saúdes implementadas (BIEHL, 2016; ALMEIDA, 2012; CASTILHOS; ALMEIDA, 2018; NUNES; PIMENTA, 2016; SILVA; MATOS; QUADROS, 2017; MATOS; SILVA; QUADROS, 2018). Por outro lado, parte da comunidade científica, por sua vez, destaca o caráter mercadológico e mosquitocêntrico (MATOS; SILVA; QUADROS, 2018) da Feira de Soluções, já que, após dez dias, o Grupo Temático Saúde e Ambiente da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (GTSA/Abrasco) lançou nota crítica contra a ação de *lobbies* de interesse mercadológico e de uma frente ao patrocínio da Oxitec na Feira de Soluções para a Saúde – Zika. Além da crítica ao teor mercadológico das discussões ocorridas na Feira, o acirramento do debate apontou também a ausência de temas que tratassem da tríplice epidemia, como

[...] o saneamento ambiental, a determinação social da saúde, o problema das intoxicações provocadas pela exposição a agentes químicos utilizados no controle vetorial (crítica ao modelo de controle químico) e a ausência de estudos de médio e longo prazo sobre o uso de mosquitos geneticamente modificados e afins. (SCHÜTZ, 2017)

Para além da nota da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco) a Feira de Soluções ensejou ainda a criação de uma nova associação em Salvador, a APAB, que reuniu membros dissidentes da Associação Abraço a Microcefalia e a criação em 12/08/17 da Frente Nacional por Direitos da Pessoa com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (FNDPSCZV). A Frente reúne diversas associações de SCZV de todo o Brasil com o intuito de discutir os rumos das políticas de saúde e assistência voltadas para essas famílias em âmbito nacional. O intuito principal da Frente é conjugar a força e a *expertise* de seus membros, construindo um quadro nacional de demandas com foco em políticas nacionais de saúde, assistência, educação, mobilidade, habitação, pesquisa científica etc., além da busca de diálogo com o legislativo federal, os ministérios e o executivo nacional (MATOS, 2018).

A Frente Nacional não tem sede própria, e os debates são realizados virtualmente por meio do aplicativo de mensagens WhatsApp<sup>10</sup>. Esse grupo de WhatsApp, além de servir como um fórum de discussão

sobre demandas nacionais, serve ainda para a troca de informações sobre tratamentos, terapias, pesquisas científicas publicadas e em andamento, especificidades de cada Estado e associação, sendo ainda uma importante plataforma de sociabilidade na qual as famílias conversam sobre o cotidiano, os ganhos e as evoluções de seus filhos e se confortam em casos de adoecimentos, internações e óbitos das crianças<sup>11</sup> (MATOS, 2018).

Além das discussões sobre a reparação dos Estados e da Federação, via projetos de lei que indenizem essas famílias, a FNDPSCZV tem buscado, seguindo o lema “Nada sobre nós sem nós”, levantar a discussão sobre os entendimentos dos Termos de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) que as famílias assinam e sobre o uso das amostras de sangue, saliva e urina, doadas de seus filhos aos pesquisadores, além de receberem noções de ética e de participação em pesquisas. Nesse sentido, a partir de dados coletados no campo, discutiremos sobre duas temáticas que são bastante debatidas pela FNDPSCZV: as discussões sobre ética em pesquisa e a pensão indenizatória e suas relações com a ciência.

## **2.1 “Não somos apenas uma gota de sangue”<sup>12</sup>: ética em pesquisa na Síndrome Congênita do Zika**

No artigo *Como a antropologia pode atuar? Diálogo entre pesquisa e assistência no caso da Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco/Brasil* discutimos algumas das principais políticas públicas desenvolvidas, advindas da Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) para o Zika (MATOS; SILVA; QUADROS, 2018). Neste momento, nos aprofundaremos sobre uma dessas políticas: o crescente fomento a pesquisas realizado pelo Estado de Pernambuco, Federação, agências e organismos internacionais, fundos privados e seus efeitos colaterais nas famílias atingidas pela SCZV. Essa política, em nossa opinião, reflete, de forma emblemática, como a resposta à saúde global e às emergências em saúde pública foram em parte descentradas dos estados, havendo a inclusão de novos atores criando aquilo que Fidler (2007), Biehl e Petryna (2014) e Biehl (2016) chamaram de *open-source anarchy* dos problemas de saúde, ou seja, cria-se um espaço político em

que novas tecnologias médicas, ideias, estratégias, regras, esquemas distributivos e a ética prática dos cuidados em saúde estão sendo montados, experimentados e improvisados por uma ampla gama de partes interessadas (BIEHL, 2016, p. 130).

É importante destacar, nesse contexto, a articulação e a cooperação do sistema de saúde e do campo científico na resposta à emergência, à população e às agências internacionais. Ainda, em outubro de 2015, Enrique Vazquez, coordenador de Doenças Transmissíveis e Análise de Situação de Saúde da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), em visita a Recife, informou que seria preciso a realização de um caso-controle para determinar ou não a relação entre Zika Vírus e a microcefalia. Nesse sentido, a OPAS passou a ter papel fundamental nessa determinação causal, quando, por meio de Termo de Cooperação com o Ministério da Saúde, alocou recursos por indicação de Claudio Maierovitch, então diretor do Departamento de Doenças Transmissíveis do Ministério da Saúde no Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães (CpqAM/Fiocruz), para desenvolver o caso-controle. Em decorrência da emergência, esse Termo de Cooperação teve fluxo acelerado, como explica Enrique Vazquez:

[...] normalmente uma carta acordo demora mínimo, mínimo, mínimo, em tempo *record*, três quatro meses, depois põe seis, sete, porque tem todo um processo administrativo, tem que o escritório central [...] então depende muito. Esta foi em uma semana (risos). É inacreditável. Eu saí para essa reunião em Genebra que era de Malária, quando eu voltei a carta estava assinada e os fundos foram alocados em dezembro e o caso controle começou em janeiro.

[...]

Mas os processos administrativos demoram muito, por questões de transparência, de cumprir todos os quesitos e nesse caso foi muito mais rápido, uma semana, tempo *record*, isso por causa da urgência da situação<sup>13</sup>.

O tempo da pesquisa foi transformado devido à emergência e à analogia feita pela pesquisadora Celina Turchi, coordenadora do caso-controle é emblemática:

[...] se a gente pudesse fazer uma analogia seria o seguinte: “*pesquisa em tempo de paz*”, que a gente chama de “*peace time research*”, que você responde editais, faz projetos, estabelece o grupo de pesquisa [...]. Tem uma demora de seis, oito meses. Depois você tem a aprovação do Comitê de Ética, depois são os recursos. Isso leva anos, são etapas formais da nossa vida acadêmica, mas nessa emergência o que acontece é a necessidade de se ter tudo isso de forma rápida, que a gente chama de “*pesquisa em tempo de guerra*”<sup>14</sup>.

O caso-controle (ARAÚJO *et al.*, 2016), encabeçado pela Fiocruz/CPqAM, foi o primeiro estudo sobre a associação entre o vírus Zika e a microcefalia/SCZV no contexto local com investimento internacional.

O que se viu depois foi a intensificação de lançamentos de editais provenientes de vários fundos e organizações. Para além da diversidade de fomentos e editais, começaram também a surgir redes de pesquisa, como o Renezika do Ministério da Saúde. Outra iniciativa baseada em redes é a formada pelo European Union’s Horizon 2020 Research and Innovation Programme, que criou três consórcios de pesquisas de caráter multinacional e multidisciplinar: o ZIKAlliance, o ZIKAction e o ZikaPLAN.

Em 2017, entraram em cena as ONGs contempladas no edital “Saúde Sexual e Reprodutiva no Contexto do Zika Vírus” do Fundo PositHiVo em parceria com a multinacional Bayer. Além das pesquisas contempladas em editais, outros estudos e projetos são desenvolvidos pelos centros de reabilitação, como a Fundação Altino Ventura (FAV), e pelas graduações, pós-graduações e departamentos de diversas universidades públicas e privadas do Brasil e do mundo.

Contudo, devido aos processos burocráticos e formais comuns às investigações científicas, a pesquisa “Etnografando Cuidados” iniciou seus trabalhos quando Pernambuco estava superpovoado de pesquisadores. Nesse cenário populoso de estudos científicos, foi muito recorrente escutarmos de uma parcela de mães que seus filhos não eram ratos de laboratório, que elas não queriam mais ser pesquisadas, que todos estão ganhando fama e dinheiro e que elas continuavam na mesma situação de vulnerabilidade social e econômica (MATOS;

QUADROS; SILVA, 2019), muito embora, elas reconhecessem também a importância de algumas pesquisas e dos chamados “mutirões”.

Esses mutirões, coordenados por pesquisas ou por centros de reabilitação, são um caso paradigmático das relações de cooperação, tensões e conflitos entre pesquisa e famílias atingidas. Geralmente são formados por pesquisas que têm como metodologia o coorte. Essa metodologia pressupõe que um conjunto de pessoas que partilham um mesmo evento (acontecimento), dentro de um certo período, deverão ser estudadas a partir de um intervalo de tempo relativamente longo. Em decorrência disso, tais mutirões acabam por garantir uma assistência em saúde, continuada e especializada, oferecendo exames de alta complexidade que nem sempre são disponibilizados pelo SUS. Contudo, embora haja inúmeros benefícios na avaliação periódica dessas crianças, esses mutirões não deixam de gerar tensões entre as famílias e os pesquisadores (MATOS; SILVA; QUADROS, 2018).

Algumas famílias relataram a falta de acesso aos resultados dos exames e um *feedback* maior dos médicos pesquisadores sobre os achados clínicos nos seus filhos entre o mutirão passado e o subsequente. Resvalava ainda a ideia, entre algumas famílias, de que os mutirões, por serem parecidos a uma “linha de montagem de fábricas” (no qual elas entram em diversas salas, de forma contínua, num curto espaço de tempo), não proporcionam a obtenção das informações sobre a necessidade de tais exames, os usos que serão feitos e os resultados clínicos descobertos por esses pesquisadores em seus filhos, a contento. Contudo, é preciso fazer a ressalva de que as inquietações das famílias atingidas pela SCZV não são apenas geradas por pesquisas de coorte ou nos mutirões. Inúmeras pesquisas, com diversas metodologias e áreas de atuação, e pesquisadores de outros Estados do Brasil e do mundo se dirigem a Recife para realizar suas investigações<sup>15</sup>. Os relatos que as mães passaram é que quase sempre essas pessoas não retornam com os resultados e, portanto, não é incomum escutar dessas famílias que seus filhos não são apenas uma gota de sangue ou objeto de investigação científica (MATOS; SILVA; QUADROS, 2018).

Esse sentimento de falta de confiança com a pesquisa e com os pesquisadores fez a FNDPSCZV debater de forma assídua em seu

grupo sobre os diversos estudos<sup>16</sup>, os entendimentos dos Termos de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) que assinam e sobre o uso compartilhado entre pesquisadores das amostras de sangue, saliva e urina que doaram, como exemplifica Germana Soares, presidente da UMA:

Foram muitos pesquisadores, porque foi atraindo os olhares do mundo inteiro. Alguns diziam assim: “olhe mãe, isso aqui é para uma pesquisa”. Não diziam o objetivo, a finalidade, simplesmente mandavam a gente assinar aquele papel (TCLE). E aquele papel, segundo regras de vocês pesquisadores, diz que tem que estar numa linguagem que aquele público compreenda. Sendo que havia papéis que estavam em inglês. Aí a gente assinava, por conta de quê? Porque a gente confiava naquele médico<sup>17</sup>.

Assim, destacamos o aumento gradativo das discussões nas associações e na Frente sobre ética em pesquisa e experimentalidade em seres humanos.

É importante destacar o debate sobre aquilo que Adriana Petryna (2011; 2009) chama de experimentalização da vida cotidiana. Embora Petryna (2011, p. 128) esteja falando de um contexto de ensaios clínicos, a autora não deixa de informar que “[...] nas duas últimas décadas, a experimentação com seres humanos se deslocou das esferas mais exclusivas da medicina acadêmica e se expandiu para os locais de atendimento médico cotidiano”. Outra questão que é importante frisar é que a redefinição, por meio dos pacientes, sobre os termos permissíveis da experimentação ainda é algo raro. O mais comum é “[...] que os atores políticos, os interesses econômicos, as práticas científicas e a lei – e não os pacientes – renegociem a linha divisória entre o que é experimental e o que é não experimental (rotineiro, aceitável) (PETRYNA, 2011, p. 134). Assim, a questão da experimentação, seja em ensaios clínicos ou em pesquisas em seres humanos, torna-se uma das questões de maior peso nas discussões atuais da bioética, já que as capacidades de resistência dos sujeitos para a experimentação científica tornam-se mínimas (CAPONI, 2004).

Nesse sentido, Germana Soares, presidente da UMA, quando questionada sobre qual expectativa ela tinha dos pesquisadores logo no início do surto da SCZV, informou que:

Desde o início quando chamaram as famílias já começou de uma procedência errada. O que acontecia? Ligavam para a família dizendo que tinha uma consulta com um médico. Aí esse médico que a família confiava e tal, aí a família ia na inocência, porque diziam assim: venha, que a gente vai fazer exame para descobrir o que seu filho tem. E a gente tinha aquele leve engano de dizer assim: se eu descobrir o que ele tem a gente vai arrumar uma cura. A gente ia na esperança de ver coisas melhores acontecer com as crianças. Sendo que o tempo mostrou que a gente foi nada mais do que enganadas. O que a gente viu foram pessoas ganhando nome e dinheiro referente ao Zika e a gente continuando na mesma realidade, não vendo nada melhorar, nada crescer. Então, a gente começou a se revoltar e passou realmente a ter o sentimento de que somos ratos de laboratório, tanto nós quanto nossos filhos. Não houve um respeito, decência. É como se a mãe fosse tão ignorante ao ponto de ser desprezada, como se ela fosse tão burra que não soubesse interpretar um trecho de um artigo científico e isso não procede. Lógico que a grande maioria das famílias são pessoas humildes, pessoas mais pobres. Mas são mães que a cada dia que passa se empoderam, se unem, procuram. É fazer com que o direito do seu filho se cumpra, fazer valer aquilo que está no papel, trazer para realidade<sup>18</sup>.

Portanto, essas famílias nos relatam que não querem mais ser apenas objeto de pesquisa ou “gotas de sangue”<sup>19</sup> e que a luta é para que haja uma cooperação mais horizontal, seja na implementação de políticas públicas, seja na conformação das pesquisas científicas, afastando aquilo que Biehl (2016) e Matos, Silva e Quadros (2018) têm observado sobre uma cultura vigente na qual os supostos beneficiários dessas intervenções são tidos como indivíduos que têm pouco a dizer e nada a contribuir sobre os rumos decorrentes da epidemia de Zika e da SCZV.

O ponto alto dessa discussão sobre ética em pesquisa e participação das famílias atingidas pela SCZV em processos decisórios, a partir do lema “Nada sobre nós sem nós”, ocorreu em setembro de 2018 por ocasião do 54º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical em Recife. Esse evento, que teve como tema as “Doenças Transmissíveis:

predição e desafios para o enfrentamento de novas e velhas epidemias”, contou com a participação de diversos pesquisadores do Brasil e do mundo que debateram sobre temas variados da medicina tropical, incluindo uma série de palestras que tratavam da SCZV e de temas correlatos como controle vetorial do *Aedes aegypti*, doenças tropicais e negligenciadas, arboviroses, emergência em saúde e políticas públicas.

O fato é que nem a UMA nem as diversas outras associações que compõem a FNDPSCZV foram convidadas para participar desse evento. Em decorrência, a UMA lançou uma nota de repúdio em 4 de setembro de 2018 para a organização do 54º Medtrop. No mesmo dia, por meio de convite informal de um dos palestrantes e não da comissão organizadora, Germana Soares, presidente da UMA, e mais duas mães puderam participar do evento. Em sua fala, Germana Soares informou que buscava representar as famílias da UMA e da FNDPSCZV, porque era preciso lembrar sempre o lema “Nada sobre nós sem nós”. Devido ao convite de última hora e pelo fato de o conflito das famílias com algumas pesquisas ser algo recorrente, Germana leu a carta que ela já havia apresentado em momento anterior no 12º Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, em julho de 2018, no Rio de Janeiro, que informava a importância das pesquisas realizadas, mas salientou que as famílias se sentiam negligenciadas com relação a uma participação mais efetiva no processo e pela falta de devolutivas de algumas pesquisas.

Em decorrência da carta de repúdio da UMA, a Sociedade Brasileira de Medicina Tropical (SBMT) por meio de Sinval Pinto Brandão Filho (Presidente da SBMT e Presidente do Medtrop 2018), lançou uma nota de esclarecimento, em 7 de julho de 2018, sobre a manifestação da UMA informando que, ao contrário do que diz a carta, nem os membros da comissão organizadora e nem os membros da comissão científica local de Pernambuco foram contatados sobre a possibilidade de participação da entidade no congresso e que a carta de repúdio da UMA “[...] reveste-se de um tom desnecessariamente agressivo, remetendo-se a uma suposta atitude discriminatória de nossa sociedade [...]”<sup>20</sup>. A nota informava, ainda, que reconhecia a falha tanto do Medtrop quanto da SBMT em “[...] não ter aberto previamente, quando do planejamento da programação científica, um espaço para que a UMA

estivesse presente, interagindo e apresentando as perspectivas em andamento para a população atingida [...]”<sup>21</sup>. Trata-se, portanto, de uma tensão entre conhecimento leigo e especializado, já destacada por Collins e Evans (2002).

Embora a UMA e a FNDPSCZV lutem diariamente com o propósito de exaltar ao máximo o lema “Nada sobre nós sem nós”, o caminho a ser percorrido no que tange, principalmente, à pesquisa científica é tortuoso, já que, muitas vezes, as famílias não compreendem todas as implicações dos Termos de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) ou, ainda, quando compreendem, acabam aceitando os termos na esperança de obterem melhoria no quadro clínico de seus filhos. Nesse sentido, as associações e a FNDPSCZV têm buscado debater com as famílias e com os estudiosos da temática da SCZV as pesquisas científicas, suas metodologias, os usos de sangue, saliva, tomografias, questionários e entrevistas.

## **2 “Meu nome é luta, o nome do meu filho é direitos”<sup>22</sup>: relações entre política pública, epidemia e pesquisa científica na Síndrome Congênita do Zika**

Se no item anterior debatemos sobre as tensões e os conflitos entre as associações/ Frente Nacional com pesquisadores e pesquisas científicas, neste item pretendemos demonstrar que nem sempre as associações e a Frente são refratárias à pesquisa. Muitas vezes, os conflitos existentes não dizem respeito à pesquisa e à ciência, mas a algumas pesquisas que não fazem devolutiva ou que não explicam de forma clara os seus objetivos.

Como Germana Soares, Presidente da UMA informou, uma das queixas é a de que alguns pesquisadores acreditam que elas não são capazes de interpretar artigos científicos e matérias de jornais. Na verdade, essas publicações no grupo da Frente no WhatsApp têm grande engajamento dos membros, e com a publicação da MP n. 894/2019, que dispõe sobre a pensão vitalícia, o grupo organizou um bom material de leitura científica e de artigos de jornais com o intuito de organizar uma nota oficial sobre as incongruências da Medida Provisória n. 894/2019.

Contudo, antes de adentrar nesse assunto, torna-se necessário fazer uma breve discussão sobre ESPII, políticas públicas, BPC e mobilizações políticas da FNDPSCZV.

Em artigos anteriores (MATOS; QUADROS, 2018; QUADROS; MATOS; SILVA, 2019), debatemos sobre as tensões, os conflitos e as atualizações na relação entre deficiência e Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII). Nessa teia imbricada, faz-se necessário, num primeiro momento, destacar algumas especificidades da ESPII relacionada ao Zika Vírus. A Organização Mundial de Saúde (OMS) já declarou seis ESPIIs<sup>23</sup>. Para a ESPII do Zika, a comunidade científica internacional desconhecia inclusive que esse vírus poderia causar a SCZV. Somada a essa questão, diferentemente das demais ESPIIs declaradas, a do Zika Vírus foi a única na qual as consequências geraram o nascimento de crianças com deficiência, estando, portanto, a SCZV próxima da epidemia de Rubéola, causando pânico em decorrência da relação entre a malformação fetal devido ao remédio Talidomida.

Esses fatos, que se tornam uma emergência declarada com base no desconhecimento sobre a etiologia e suas consequências, que resultavam no nascimento de crianças com deficiência, reacenderam os debates sobre políticas públicas e sobre estudos científicos relacionados à deficiência. Emergência de saúde pública internacional e deficiência era uma equação pouco possível, e o resultado foi a marcação socioepidemiológica de uma certa “anormalidade” e da excepcionalidade dessas crianças, tanto pela ciência como pelas políticas públicas como pela população (MATOS; QUADROS; SILVA, 2019).

Nesse sentido, essa excepcionalidade socioepidemiológica acabou por criar também determinada excepcionalidade nas políticas públicas de saúde e assistenciais para as pessoas com SCZV, uma vez que o critério “prioridade da prioridade”<sup>24</sup> (MATOS; QUADROS, 2018; MATOS; SILVA; QUADROS, 2018; QUADROS; MATOS; SILVA, 2019) passou a ser utilizado tanto na política pública estadual<sup>25</sup> como no âmbito Federal<sup>26</sup>.

O fato é que essa “prioridade da prioridade”, embora tenha chegado ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) por meio do acesso prioritário, não modificou alguns critérios de concessão desse benefício, e o principal deles é que a renda familiar não pode ultrapassar

¼ do salário mínimo. O resultado disso é que inúmeras pessoas com deficiência se tornam inelegíveis em decorrência desse teto.

Entendendo que o BPC não responde às demandas urgentes das famílias atingidas pela SCZV, a Frente Nacional, desde a sua formação em 2017, tem trabalhado para a implementação de políticas assistenciais, a exemplo de uma pensão indenizatória e vitalícia da União nos moldes das que foram concedidas aos atingidos pelo acidente nuclear com o Césio 137 em Goiânia (GO), pelo remédio Talidomida, pela Hemodiálise em Caruaru (PE) e pelas pessoas que tinham hanseníase e foram submetidas ao isolamento e à internação compulsórios entre os anos de 1930 e 1962.

Nesse sentido, em 28 de março de 2018, participamos com a FNDPSCZV de uma reunião em Brasília no Ministério de Desenvolvimento Social (MDS), com a presença do então Ministro Osmar Terra e do seu secretário executivo, Alberto Beltrame, que teve como pautas principais discutir 1) as incongruências do BPC e suas possíveis modificações e (2) a pensão indenizatória para as crianças com a SCZV. Tratando-se de um dos temas deste artigo, a pensão vitalícia surgiu como discussão em torno da possibilidade do MDS agir politicamente na inserção dos atingidos pela SCZV no regime de pensão especial indenizatória e na modificação do critério de ¼ do salário mínimo para o BPC.

O MDS expôs a impossibilidade de alterar o critério do BPC, tendo em vista que precisaria ser discutido por meio de um Projeto de Emenda à Constituição (PEC). Buscando outras frentes de luta, em 9 de maio de 2018, a FNDPSCZV se reuniu em Brasília com o senador Lindbergh Farias e com a relatora do PLS n. 452, a senadora Lídice da Mata (PSB/BA), para debater pontos a serem melhorados no PLS que tratava da pensão especial aos atingidos pela SCZV.

Contudo, a última movimentação na tramitação do PLS n. 452, de 2017, do Senador Lindbergh Farias (PT/RJ), na página do Senado Federal, é a Nota Técnica n. 29/2018 do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) adotando posicionamento contrário por entender não corresponder às soluções que a situação exige e avaliando o impacto financeiro da pensão especial como potencialmente alto.

Em 4 de setembro de 2019, diversas famílias e associações viajaram para Brasília para assinatura da MP n. 894/2019 de Jair Messias Bolsonaro que concede pensão vitalícia às crianças com SCZV. A princípio, a FNDPSCZV achou que a MP n. 894/2019 traria benefícios às famílias, mas, depois de uma leitura atenta, percebeu-se as falhas estruturais na MP. A partir disso, a Frente se mobilizou e, no dia 7 de setembro de 2019, publicou uma nota oficial informando que a MP era “[...] restritiva e injusta, pois não assegurava a universalidade do acesso das crianças acometidas pela Síndrome congênita do Zika Vírus”<sup>27</sup>.

Após a nota oficial, a Frente começou a fazer novas redações para os artigos da MP com intuito de enviar ao máximo de deputados e senadores para que eles entendessem as incongruências e propusessem emendas à Comissão Mista que iria analisar essa MP.

Foi nesse trabalho de construção da Nota Oficial e da nova redação das emendas que a pesquisa e a ciência ganharam nova força na FNDPSCZV. Artigo por artigo, inciso por inciso da MP, a Frente foi buscando informações em matérias de jornais, nos artigos científicos e em conversas com pesquisadores, com o intuito de justificar as incoerências da MP.

Nesse sentido, na impossibilidade de discutir aqui toda a MP, nos concentraremos apenas no seu artigo 1º, que diz: “Fica instituída pensão especial destinada a crianças com microcefalia decorrente do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada”<sup>28</sup>. Somente neste artigo 1º, três problemas foram constatados pela Frente, e sobre eles discutiremos as intersecções da Frente com a pesquisa científica:

Com relação a este item: 1) *Fica instituída pensão especial destinada a crianças com microcefalia decorrente do Zika Vírus*, a primeira discussão levantada pela Frente foi sobre o uso da terminologia microcefalia. Como o grupo argumentou, embora a microcefalia tenha configurado os primeiros achados no diagnóstico da SCZV, hoje já é consenso na comunidade científica que algumas das manifestações neurológicas podem ocorrer sem a microcefalia associada, além disso, outras crianças ao invés da microcefalia têm a hidrocefalia<sup>29</sup>.

Já o item 2 faz uma nova restrição, já que, condiciona a pensão somente aos confirmados que tenham nascido entre 1º de janeiro de 15 a 31 de dezembro de 2018. Fora o item 3, que abordaremos mais adiante, julga-se que esse foi o tema mais comentado pela Frente no grupo de discussão no WhatsApp. E não poderia ser diferente, uma vez que a Frente argumentou, baseada nas pesquisas científicas, que, embora o Brasil tenha saído da Emergência, o vírus Zika ainda circula no Brasil e o seu vetor, o mosquito, ainda não foi erradicado. É o que informa a matéria do *site* Agência Brasil que diz o seguinte: “Quase mil cidades podem ter surto de Dengue, Zika e Chikungunya”<sup>30</sup>, o que foi bastante debatido pelo grupo.

Mas, retornando à discussão sobre a limitação temporal da pensão, a Frente buscou pesquisas e boletins epidemiológicos sobre a SCZV publicados em cada Estado da Federação, e constatou que, só em Pernambuco, duas crianças foram confirmadas para SCZV em 2019 e três na Bahia, fundamentando, assim, a incongruência em limitar a pensão apenas até 2018.

Já para a limitação aos nascidos de 1º de janeiro de 2015 em diante, a Frente discutiu sobre a matéria publicada no *site* da Fiocruz em agosto de 2018, denominada “Estudo descobre a rota da chegada do Vírus Zika ao Brasil”<sup>31</sup>, que é baseada no artigo de Lindomar José Pena *et al.* (2018), chamado “Revisiting Key Entry Routes of Human Epidemic Arboviruses into the Mainland Americas through Large-Scale Phylogenomics”, publicado na *Revista International Journal of Genomics*.

Nesse artigo, os autores argumentam que, entre as hipóteses vigentes da chegada do Zika ao Brasil, estavam a Copa do Mundo de 2014 (12 de junho a 13 de julho) com a vinda dos viajantes africanos, ou, ainda, durante o campeonato mundial de canoagem, realizado em agosto de 2014, no Rio de Janeiro, que recebeu competidores de vários países do Pacífico afetados pelo Vírus Zika. Contudo, o estudo aponta que o Vírus Zika não veio direto da Polinésia Francesa, na verdade, ele migrou para a Oceania, Ilha de Páscoa, América Central e Caribe e, em seguida, chegou ao Brasil entre maio e dezembro de 2013.

Este artigo e as matérias nos *sites* sobre o assunto trouxeram para as famílias que têm filhos com a SCZV novas inquietações. A pergunta

dos membros da Frente foi a seguinte: uma vez que o Vírus Zika chegou ao Brasil em 2013, é possível crianças terem nascido em 2014 com a SCZV? Esse foi o argumento da Frente, a partir das pesquisas científicas, para afastar a limitação de pensão aos nascidos de 1º de janeiro de 2015 em diante e propor uma nova redação ao artigo, que seria esta: “Fica instituída pensão especial destinada à pessoa com a Síndrome Congênita do Zika Vírus”, retirando, assim, não somente a limitação aos períodos inicial e final como também a destinação somente àquelas que apresentem microcefalia.

Já o item 3 foi o ponto inicial da discussão na Frente sobre a MP n. 894/2019. Essa foi a primeira incongruência a ser compreendida e debatida calorosamente, uma vez que esse item informa que somente as crianças que já são beneficiárias do BPC é que teriam acesso à pensão vitalícia. Mais uma vez, inúmeras crianças ficariam impedidas de ter acesso à pensão do mesmo modo que são impedidas de ter acesso ao BPC, ou seja, o critério de  $\frac{1}{4}$  do salário mínimo continuava soberano. O sentido que a MP nessa redação deu é o de que não é uma pensão e sim uma transferência dos usuários do BPC para esse novo modelo. Embora houvesse algumas vantagens, como a possibilidade de as cuidadoras trabalharem ou contribuírem com o INSS sem que a pensão fosse cortada, isso não agradou a Frente, já que, como os membros dizem, o mosquito não picou somente as mulheres que têm seus filhos com BPC e sim a todas que têm filhos com a SCZV.

Para tanto, a Frente buscou argumentos em matérias de *sites* jornalísticos e em pesquisas das ciências sociais e da antropologia (DINIZ, 2016a; 2016b; 2017; SCOTT *et al.*, 2017; 2018; MATOS; SILVA; QUADROS, 2018; MATOS; QUADROS, 2018; LIRA; SCOTT; MEIRA, 2017; FLEISCHER, 2017; CARNEIRO; FLEISCHER, 2018; WILLIAMSON, 2018; ALVES; FLEISCHER, 2018; MELLO; NUERNBERG, 2012; FIETZ; MELLO, 2018) com o intuito de debater sobre os determinantes sociais do Zika, a inexistência de controle eficaz do mosquito transmissor, a falta de saneamento básico, a responsabilização do Estado com a epidemia, as incongruências do BPC, a solidão, o esgotamento físico, psíquico e emocional e o cansaço nos itinerários terapêuticos, etc.

Após a instalação da MP n. 894/2019, mais de 144 emendas foram propostas por deputados e senadores dos mais variados partidos. Em outubro de 2019, começaram as audiências públicas. No dia 8 de outubro de 2019, as audiências públicas contaram com a presença de pesquisadores, no dia 10 de outubro, com a presença das associações de SCZV e, no dia 14 de outubro, com representantes estatais. Houve grande mobilização da Frente Nacional com pedidos para que determinados pesquisadores pudessem falar nas audiências. Em reuniões *on-line* da Frente com alguns pesquisadores, foram estabelecidas as emendas prioritárias a serem debatidas nas audiências públicas, de acordo com as especialidades de cada pesquisador. A pesquisadora Celina Turchi focou na mudança de nomenclatura de Microcefalia para Síndrome Congênita do Zika Vírus. Carlos Brito explanou sobre o Vírus Zika ser endêmico e, conseqüentemente, infectará mulheres grávidas, podendo haver o nascimento de crianças com SCZV depois de 2018, prazo este estipulado para concessão da pensão. Silvana Matos trouxe o debate sobre a falta de isonomia da MP em atrelar a concessão da pensão somente às crianças que já são beneficiárias do BPC. A pesquisadora ainda focou na data limite de 2018 para a concessão da pensão, levando fotografias e vídeos de Melissa<sup>32</sup>, criança confirmada para SCZV em Pernambuco e nascida em fevereiro de 2019. Ladyane Souza da Anis, do Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero (DF), pediu a ampliação da MP com inclusão de novas emendas que enfocassem a questão do planejamento familiar e do acesso à informação sobre a transmissão sexual do Vírus Zika.

Em 7 de abril de 2020, a Medida Provisória foi sancionada e se transformou na Lei n. 13.985. Poucas alterações foram realizadas<sup>33</sup>, entre elas, estão as mudanças na nomenclatura de Microcefalia para SCZV, a inclusão das crianças nascidas em 2019 com a SCZV, a inserção da licença e do salário maternidade às mães de crianças nascidas até 31 de dezembro de 2019.

É preciso destacar as inconstitucionalidades dessa lei, já que os Boletins Epidemiológicos informam o nascimento de crianças com a SCZV em 2019 e em 2020. Diante disso, por ferir o princípio

constitucional da isonomia, quando atrela a concessão da pensão aos nascidos até 2019 e somente às crianças que já são beneficiárias do BPC, que a Frente e as associações começaram uma discussão entre si e com os pesquisadores, ainda na época de tramitação da MP n. 894/2019, sobre a possibilidade de judicializar logo que a MP virasse Lei.

Assim, em 20 de abril de 2020, Luciana Arrais, mãe de Ana Lis de Souza de 4 anos e seis meses, da cidade de Apuiarés do Ceará, entrou com uma Ação de Concessão de Pensão Especial Indenizatória à criança com Síndrome Congênita do Zika, com pedido de Tutela de Urgência, na Justiça Federal do Estado do Ceará em desfavor da União Federal e do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Ana Lis é, portanto, a primeira criança com a SCZV do Brasil a se manifestar contra a inconstitucionalidade da Lei n. 13.985. A Ação solicita que seja concedida a Pensão a Ana Lis, solicitando ainda a tutela de urgência, tendo em vista que o contexto atual da pandemia de COVID-19<sup>34</sup> tem o potencial de impactar negativamente na capacidade socioeconômica da família, já que esta sofre com a vulnerabilidade econômica desde a emergência em Zika/SCZV.

É importante salientar mais uma vez o diálogo dos pesquisadores e das associações na referida ação que só foi possível com a interlocução das associações, e mais especificamente de Luciana Arrais, com a Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero-DF (Debora Diniz, Luciana Brito e Amanda Santos), que construiu a peça jurídica a partir de sua *expertise* na antropologia da deficiência, gênero, direito, saúde e SCZV.

Portanto, embora a Frente mantenha com algumas pesquisas e pesquisadores uma relação de conflito, por outro lado, há também inúmeras interlocuções e parcerias. É preciso salientar também que não há uma negação ou repulsa à ciência. Pelo contrário, as famílias compreendem a importância da ciência e da pesquisa, embora, muitas vezes, não se sintam fazendo parte delas, a não ser pelo fato de doarem o sangue, a urina, a saliva de seus filhos e pelas tomografias, entre outros exames. É o compartilhar das descobertas e as trocas de saberes que estão em jogo, dando sentido ao lema “Nada sobre nós sem nós”.

### 3 Considerações Finais

De forma emblemática, as relações entre Emergência de saúde pública internacional e deficiência ganharam novos contornos com chegada da Síndrome Congênita do Zika Vírus. Como afirmamos ao longo deste artigo, nunca uma ESPII tinha sido declarada por seus atingidos terem nascido com deficiência, essa relação extraordinária acabou por conformar tanto a ciência como as políticas públicas. Leis foram sancionadas, portarias foram criadas e passou a vigorar em alguns casos a “prioridade da prioridade”.

Embora o Brasil e o mundo tenham voltado seus olhos para as crianças com a SCZV, muitas das contradições históricas continuaram a existir, como o corte de  $\frac{1}{4}$  do salário mínimo para obtenção do BPC e da Pensão Indenizatória (Lei n. 13.985, de 7 de abril de 2020). Essas contradições e vulnerabilidades foram ainda mais agravadas com a chegada da epidemia de COVID-19, já que a pessoa com deficiência e as crianças com SCZV não foram incluídas como prioridade nessa nova emergência em saúde pública.

Além dessa questão, as famílias têm buscado uma relação mais horizontal com a ciência, ora denunciando sua falta de empatia e ética, ora fazendo uso dela no intuito de melhorar a condição dessas crianças. Para tanto, as associações e a FNDPSCZV têm buscado junto à comunidade científica espaços de diálogo nos quais possam ser ouvidas e respeitadas quanto aos usos e aos resultados das pesquisas científicas em seus filhos.

Nesse sentido, percebe-se que tem crescido o empoderamento político das famílias atingidas pela SCZV (MATOS; LIRA; MEIRA, 2018), já que a busca dessas famílias se refere a afastar aquilo que Biehl (2016) e Matos, Silva e Quadros (2018) apontam sobre ideia de que os supostos beneficiários das intervenções e das pesquisas são pensados como indivíduos que têm pouco a dizer e nada a contribuir sobre os rumos decorrentes das epidemias e das pesquisas científicas. É por isso que a Antropologia contribui para que essas pessoas sejam vistas como parte do processo científico e das tomadas de decisões nas políticas públicas.

Para tanto, o presente artigo, incitado pelo lema bastante comentado entre essas famílias, “Nada sobre nós sem nós”, analisou como a ciência e a pesquisa influenciam a vida das famílias que têm filhos com a SCZV.

## Notas

- <sup>1</sup> A pesquisa “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil” sob a coordenação de Russell Parry Scott do Núcleo de Família, Gênero, Sexualidade e Saúde (FAGES) da Universidade Federal de Pernambuco, teve o apoio da Capes (8888.130742/2016-01), CNPq (440411/2016-5), Decit/SCTIE/MS, e, sob o título “Action Ethnography on Care, Disability and Health Policy and Administration of Public Service for Women and Caretakers of Zika vírus affected Children in Pernambuco, Brazil, teve o apoio da FACEPE/Newton Fund (APQ 0553-7.03/16).
- <sup>2</sup> Em 7 de abril de 2020, o presidente Jair Messias Bolsonaro sancionou a Medida Provisória n. 894/2019 que se transformou na Lei n. 13.985/2020.
- <sup>3</sup> Embora estes modelos nos ajudem a pensar a participação e ativismo das associações de SCZV no Brasil, é importante salientar algumas especificidades. Deve-se levar em conta que a SCZV é uma condição muito recente, sendo descrita pela primeira vez somente em 2016 (ARAÚJO et al., 2016). Nesse sentido ela guarda muitos paralelos com a epidemia de HIV/AIDS nos de 1980. O primeiro momento é de acúmulo de informações numa corrida desenfreada de conhecimentos que por vezes, tanto no caso do HIV/AIDS como da SCZV, causou diversos atritos como também alianças entre pesquisadores e pesquisados. Somada a esta questão há outras especificidades. Salvo algumas exceções, as associações foram criadas por mulheres pardas/ou negras, como pouco grau de escolaridade, dos estratos socioeconômicos mais baixos e de regiões geográficas menos favorecidas. Embora estas questões não sejam completamente determinantes na participação/inserção/crítica destas associações às pesquisas científicas, sabemos que elas influenciam sobremaneira no poder de negociação, já que, as capacidades de resistência dos sujeitos a experimentação e pesquisa científica tornam-se mínimas (CAPONI, 2004) quando outros componentes entram em cena, a exemplo das novas geografias do capital, o poder das indústrias farmacêuticas, a vulnerabilidade social e econômica das pessoas pesquisadas, além da esperança de ter seu quadro clínico ou de seus familiares modificado.
- <sup>4</sup> A associação adversária se opõe a qualquer intervenção da ciência estabelecida, que é acusada de questionar a própria identidade dos pacientes, cuja preservação é seu principal objetivo. Para esse caso, Rabeharisoa e Callon (2002) citam o exemplo nos Estados Unidos sobre a Anemia Falciforme. Segundo os autores, afro-americanos não apenas rejeitam qualquer tipo de cooperação com pesquisadores e médicos, mas também se recusam a se organizar em grupos de pacientes por medo de serem estigmatizados mais uma vez.
- <sup>5</sup> Algumas associações de SCZV têm como referência alguns profissionais reconhecidos em suas especialidades, a exemplo dos neuropediatras. Em Pernambuco, a UMA mantém trocas com a neuropediatra Vanessa Van der Linden; em Goiás, a AMIZ,

com o neuropediatra Hélio Van der Linder Jr.; e, em Alagoas, a AFAEAL, com o neuropediatra Flávio Santana. Há também uma boa interlocução sobre temas como assistência social, políticas públicas, gênero e determinantes sociais da saúde com o FAGES (UFPE), Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero (DF) e pesquisadores de diversas universidades a exemplo de Soraia Fleischer (UNB) e Denise Pimenta (Fundação Oswaldo Cruz, Centro de Pesquisas René Rachou, MG). É interessante destacar que esses especialistas foram eleitos não apenas por causa de suas *expertises*, mas porque essas famílias encontram neles espaços para serem ouvidas como *experts* em seus filhos, como bem argumentou Eyal e Hart (2010). É muito comum entre as famílias as discussões sobre como se tornaram neuropediatras, fonoaudiólogas, de como a dosagem dos anticonvulsivantes precisam ser refeitas, sobre a melhor forma de fazer as manobras da fisioterapia respiratória em casa, etc. Por ser uma condição rara e muito recente, o conhecimento doméstico (DINIZ, 2016a) das famílias em observar seus filhos torna-se de fundamental importância para os diagnósticos e para as descobertas científicas.

- 6 Apesar de o modelo de “associação parceira” ainda ser o menos usual nas relações entre as associações de SCZV e pesquisadores, em nossas análises, já observamos reformulações nos modelos de execução de algumas pesquisas e projetos, principalmente das áreas de humanas em decorrência da *expertise* das associações. Observamos, ainda, mesmo que em menor número, o modelo de “associação parceira”, no qual algumas associações, juntamente com pesquisadores das universidades ou alocados em ONGs, constroem conjuntamente os objetos, objetivos, metodologia e planos orçamentário e de ação dos projetos.
- 7 Notas do Diário de Campo de Silvana Matos em visita à AMAR em 4 de maio de 2017.
- 8 É importante destacar que este debate é bastante profícuo e que outros teóricos têm avançado na discussão sobre biopoder e biosocialidade. Esse conceito dispõe já de uma enorme diversidade de especificações e contributos teóricos vindos de autores como Adriana Petryna, cidadania biológica (2002), cidadania farmacêutica; João Biehl (2007), cidadania sanitária; Briggs (2005), cidadania genética; Heath *et al.* (2004).
- 9 Essa informação pode ser consultada em: [https://www.facebook.com/uniaodemaesdeanjos/about/?ref=page\\_internal](https://www.facebook.com/uniaodemaesdeanjos/about/?ref=page_internal). Acesso: 2 jun. de 2020.
- 10 Desde sua fundação, em 2017, que Silvana Matos, uma das autoras deste artigo, foi inserida no grupo de discussão da Frente no WhatsApp.
- 11 A força dessas mobilizações em saúde via internet não devem ser negligenciadas como informa Madeleine Akrich (2010). Segundo a autora, essas comunidades podem ser consideradas comunidades de prática, nas quais, em parte, graças à internet, as atividades coletivas de aprendizagem resultam em constituição do conhecimento experiencial, mesclando ainda a apropriação de fontes exógenas, incluindo conhecimento médico e a articulação dessas diferentes fontes em alguns conhecimentos leigos.
- 12 Fala de Germana Soares, presidente da UMA, em entrevista realizada por Silvana Matos, no dia 20 de agosto de 2018, para a pesquisa Etnografando Cuidados.
- 13 Entrevista realizada por Silvana Matos com Enrique Vazquez no dia 20 de junho de 2018 para a pesquisa Etnografando Cuidados.
- 14 Entrevista realizada por Silvana Matos e Luciana Lira com Celina Turchi em 3 de março de 2018 para pesquisa Etnografando Cuidados.
- 15 É preciso destacar que essa queixa foi também compartilhada por outras associações de SCZV do Brasil.

- <sup>16</sup> Algumas pesquisas são bastante debatidas. Destaca-se o estudo de Barbeito-Andrés *et al.* (2020) que mostrou que desnutrição ou má nutrição pode facilitar a transmissão vertical do vírus da Zika. Embora as associações reconheçam que muitas das mulheres sejam pobres e, conseqüentemente, não se alimentaram de forma satisfatória nas suas gravidezes, devido à precariedade econômica, essas mulheres relatam que mais uma vez elas são colocadas como culpadas pela transmissão do vírus Zika aos seus filhos(as). No caso específico desta pesquisa, algumas mães disseram que a culpa era das desigualdades sociais e não da gestante que não teve acesso a uma nutrição proteica.
- <sup>17</sup> Entrevista realizada por Silvana Matos com Germana Soares no dia 20 de agosto de 2018 para a pesquisa Etnografando cuidados.
- <sup>18</sup> Entrevista realizada por Silvana Matos, com Germana Soares, no dia 20 de agosto de 2018, para a pesquisa Etnografando Cuidados.
- <sup>19</sup> É importante neste momento levantar a discussão sobre uma antropologia da, na ou junto à saúde e aos seres humanos (BONET, 2018). Como informa Octavio Bonet (2018), há uma complexidade no encontro etnográfico que é permeado por “[...] relações híbridas, com características de amizade e de poder, nas quais os antropólogos se “nativizam” e os nativos se “antropologizam”. Isto é, nenhum dos dois sai incólume da situação (BONET, 2018, p. 98). Quando questionei Germana Soares, presidente da UMA, sobre a minha presença (Silvana Matos) como pesquisadora, ela informou o seguinte: “É bom, Silvana, essa tua aproximação com a gente, nos eventos, nas palestras. Porque tu vais me lembrando de coisas. Eu fui agora para uma feira que tinha pesquisadores do Brasil inteiro e eu não lembrei desse detalhe (o detalhe era sobre uma nova pesquisa que informa a possibilidade de haver um conteúdo genético no fato de algumas mães terem tido Zika na gravidez e os filhos terem nascido sem a SCZV). E já teve outras oportunidades também de tu me lembrares de coisas que nem eu mesmo lembrava que tinha dito, mas que até hoje fazem sentido”. Nesse sentido, talvez, por vivenciarmos as situações no campo, com todos os seus bônus e ônus, e por sermos da Antropologia, área que não envolve “sangue e saliva”, é que a pesquisa “Etnografando Cuidados” tenha conseguido entre essas famílias um status diferenciado de pesquisador, o que não quer dizer que tanto eu (Silvana Matos) como as famílias tenhamos saído incólumes desse processo.
- <sup>20</sup> Essa informação pode ser consultada em: <http://www.sbmt.org.br/portal/nota-da-sociedade-brasileira-de-medicina-tropical-sobre-manifestacao-da-uniao-de-maes-de-anjos-uma-no-seu-54o-congresso-medtrop2018/>. Acesso: 2 jun. 2020.
- <sup>21</sup> Essa informação pode ser consultada em: <http://www.sbmt.org.br/portal/nota-da-sociedade-brasileira-de-medicina-tropical-sobre-manifestacao-da-uniao-de-maes-de-anjos-uma-no-seu-54o-congresso-medtrop2018/>. Acesso: 2 jun. 2020.
- <sup>22</sup> Essa fala de Germana Soares, presidente da UMA, pode ser consultada em: <https://www1.folha.uol.com.br/empreendedorsocial/2018/11/associacao-de-maes-busca-direitos-de-criancas-com-sindrome-do-virus-da-zika.shtml>. Acesso: 2 jun. 2020.
- <sup>23</sup> São elas: a Gripe (H1N1) em 2009, posteriormente reconhecida como uma pandemia; Poliovírus em 2014, Ebola em 2014 e em 2019 e Zika Vírus em fevereiro de 2016. Em 30 de janeiro de 2020, a OMS declarou mais uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII), pandemia agora relacionada à doença respiratória Sars-CoV-2 Para saber mais sobre esse assunto, consultar: [https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=6100:oms-declara-emergencia-de-saude-publica-de-importancia-internacional-em-relacao-a-novo-coronavirus&Itemid=812](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6100:oms-declara-emergencia-de-saude-publica-de-importancia-internacional-em-relacao-a-novo-coronavirus&Itemid=812). Acesso em: 2 jun. 2020.

- <sup>24</sup> Desde o ano 2000, a pessoa com deficiência no Brasil tem atendimento prioritário garantido pela Lei n. 10.048, mas, com a ESPII, o Estado de Pernambuco instituiu que as crianças com SCZV teriam prioridade de atendimento em saúde e assistência social em relação às outras pessoas com deficiência.
- <sup>25</sup> Formulado dentro da Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco da Área Técnica para Vigilância da SCZV e do Núcleo de Apoio às Famílias de Crianças com Microcefalia (NAFCM).
- <sup>26</sup> No âmbito federal, essa “prioridade da prioridade” é refletida principalmente em duas portarias: a Portaria n. 321, de 14 de Julho de 2016, do Ministério das Cidades, que dispensa o sorteio para candidatos ao programa Minha Casa Minha Vida que possua membro da família com microcefalia; e a Portaria n. 58, de 3 de junho de 2016, que dispõe sobre ações articuladas das redes de Assistência Social e Previdência Social na atenção às crianças com microcefalia para o acesso ao Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC).
- <sup>27</sup> Consultar Nota Oficial da FNDPSCZV em: <https://www.facebook.com/517099921973951/posts/940784989605440/>. Acesso: 2 jun.2020.
- <sup>28</sup> Essa informação pode ser consultada em: <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=8004249&ts=1586911023788&disposition=inline>. Acesso em: 2 jun. 2020.
- <sup>29</sup> Embora as famílias continuem a usar o termo microcefalia, nota-se, com a criação da (FNDPSCZV), principalmente pelas presidentes das associações, o dispositivo de cambiar os termos, ora microcefalia no dia a dia, ora SCZV em espaços de discussão e disputa política. Essa nomeação é política e faz parte do processo que visa fazer a distinção entre a microcefalia em decorrência da genética e do STORCH (sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes simplex), tendo em vista que, como a FNDPSCZV informa, a SCZV é uma condição resultante da negligência do Brasil em controlar o *Aedes aegypti* e em promover saneamento básico e fornecimento de água potável.
- <sup>30</sup> Essa informação pode ser consultada em: <http://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2019-04/quase-mil-cidades-podem-ter-surto-de-dengue-zika-e-chikungunya>. Acesso em: 25 maio 2020.
- <sup>31</sup> Essa informação pode ser consultada em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/estudo-descobre-rota-da-chegada-do-virus-zika-ao-brasil>. Acesso em: 2 jun. 2020.
- <sup>32</sup> Melissa nasceu em 8 de fevereiro de 2019 em Recife. Em 7 de abril de 2020, no mesmo dia em que a MP n. 894/2019 foi sancionada e se transformou na Lei n. 13.985, Melissa veio a óbito em decorrência de uma pneumonia e sofreu as consequências de um sistema de saúde superlotado devido à pandemia de COVID-19. Em sua curta vida, ela viveu as consequências de duas epidemias (ZIKA/SCZV e COVID-19).
- <sup>33</sup> Um dos pedidos da Frente e das associações que esteve presente em algumas emendas parlamentares, mas que não foi aceito, era o de que a pensão fosse transferível à cuidadora em caso de óbito da criança. Por ser uma pensão indenizatória, ela tem caráter reparador, e essa reparação do Estado deveria englobar também a cuidadora que teve sua vida transformada em decorrência da epidemia. Esse foi o caso de Gilza de Maceió (AL) que perdeu sua filha Giulia (24/04/18) menos de um mês após a primeira reunião da Frente com o Ministério de Desenvolvimento Social em 28 de março de 2018. Também foi o caso de Inamá, mãe de Arthur (CE); Fabiola, mãe de Melissa (PE); e Maria Fernanda, mãe de Isabella (PE). Estas três crianças vieram a óbito em meio a pandemia da COVID-19. Somente Isabela teve confirmação de óbito em decorrência da COVID-19. Assim, como bem exemplificou Debora Diniz

“Nada sobre nós sem nós”: associativismo, deficiência e pesquisa científica na Síndrome...

e Luciana Brito (2019), a morte de uma criança tem consequências econômicas imediatas para as famílias, já que deixa o luto e leva com ela a principal fonte de renda familiar – a aposentadoria da criança, o BPC. Pensando nesses entraves e na falta de representação política da pessoa com deficiência em cargos eletivos na política institucional, algumas representantes de associações em SCZV irão concorrer a pleitos nas Câmaras de Vereadores nas eleições de 2020, em diversos municípios do Brasil, na busca de fazer valer o lema “Nada sobre nós sem nós”.

<sup>34</sup> Para análise mais aprofundada sobre a situação das crianças com a SCZV e suas famílias em tempos de COVID-19, consultar Matos (2020).

## Referências

ALMEIDA, C. S. **Organismos geneticamente modificados e atores diretamente impactados: como agricultores brasileiros avaliam os cultivos transgênicos?** 2012. 312p. Tese (Doutorado) – Instituto de Bioquímica Médica da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

ALVES, Raquel Lustosa da Costa; FLEISCHER, Soraya Resende. “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. **Anthropológicas** 29(2):6-27, 2018.

ARAÚJO, Thalia Velho Barreto *et al.* Association between Zika virus infection and microcephaly in Brazil – January to May, 2016: preliminary report of a case-control study. **Lancet Infect. Dis.**, [S.l.], v. 16, n. 12, p. 1.356-1.363, Dec. 2016.

AKRIH, Madeleine. From Communities of Practice to Epistemic Communities: Health Mobilizations on the Internet. **Sociological Research Online**, [S.l.], v. 15, n. 2, 2010.

BARBEITO-ANDRÉS, J *et al.* Congenital Zika syndrome is associated with maternal protein malnutrition. **Sci. Adv.** [S.l.], v. 6, p. 1-12, 10 January, 2020.

BARBOSA, Lívia; DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson. Diversidade corporal e perícia médica no Benefício de Prestação Continuada. *In*: DINIZ, Debora, MEDEIROS, Marcelo; BARBOSA, Lívia (org.). **Deficiência e igualdade**. Brasília, DF: Letras Livres; Editora Universidade de Brasília, 2010. p. 131-150.

BIEHL, João. **Will to Live: AIDS therapies and the politics of survival**. Princeton: Princeton University Press, 2007.

BIEHL, João. Theorizing global health. **Medicine Anthropology Theory**, [S.l.], v. 3, n. 2, p. 127-142, 2016.

BIEHL, João; PETRYNA, Adriana. Peopling Global Health. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 376-389, 2014.

BONET, Octavio. Antropologia na e da saúde: ética, relações de poder e desafios. In: CASTRO, Rosana; ENGEL, Cíntia; MARTINS, Raysa. **Antropologias, saúde e contextos de crise**. Brasília: Sobrescrita, 2018. p. 97-108.

BRIGGS, Charles. Communicability, Racial Discourse, and Disease. **Annual Review of Anthropology**, [S.l.], v. 34, p. 269-291, 2005.

BUTLER, Judith. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

CAPONI, Sandra. A biopolítica da população e a experimentação com seres humanos. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.l.], v. 9, n. 2, p. 445-455, 2004.

CHARLTON, James. **Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment**. California: University of California Press, 1998.

CARNEIRO, Rosamaria; FLEISCHER, Soraia. 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: Comunicação, Saúde e Educação**, [S.l.], v. 22, n. 66, p. 709-719, 2018.

CASTILHOS, Washington; ALMEIDA, Carla. A *expertise* leiga vale para todos? O lugar das mulheres afetadas no debate sobre zika-microcefalia-aborto na imprensa brasileira. **JCOM – América Latina**, [S.l.], v. 1, n. 1, p. 1-8, 2018.

CAUDILL, David S *et al.* **The Third Wave in Science and Technology Studies: Future Research Directions on Expertise and Experience**. Palgrave Macmillan, 2019.

COLLINS, H. M.; EVANS, Robert. The third wave of science studies: studies of experience and expertise. **Social Studies of Science**, [S.l.], v. 32, n. 2, abril de 2002.

COLLINS, H. M.; EVANS, Robert. **Rethinking Expertise**. Chicago: University of Chicago Press, 2007.

CRPD – COMMITTEE ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES. **General comment n. 7 (2018) on the participation of persons with disabilities, including children with disabilities, through their representative organizations, in the implementation and monitoring of the Convention**. Distr.: General 21 September 2018. Disponível em: <https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=23678&LangID=E>. Acesso em: 2 jun. 2020.

DINIZ, Debora. Vírus Zika e mulheres. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 5:e00046316, p. 1-4, maio, 2016a.

- DINIZ, Debora. **Zika**: do Sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016b.
- DINIZ, Debora. **Zika em Alagoas**: a urgência de direitos. Brasília: Letras Livres, 2017.
- DINIZ, Debora; BRITO, Luciana. Uma epidemia sem fim: zika e mulheres. In RIFIOTIS, Theophilos; SEGATA, Jean (org.). **Políticas etnográficas no campo da moral**. Porto Alegre: UFRGS, 2018. p. 169-182.
- EPSTEIN, Steven. The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. **Science, Technology, & Human Values**, [S.l.], v. 20, n. 4, autumn, Sage Publications Inc., p. 408-437, 1995.
- EPSTEIN, Steven. **Impure Science**: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge. Berkeley: University of California Press, 1996.
- EYAL, Gil; HART, Brendan. How parents of autistic children became experts on their own children: notes towards a sociology of expertise. **Annual Conference of the Berkeley Journal of Sociology**, [S.l.], 2010.
- FIDLER, David P. Architecture amidst Anarchy: Global Health's Quest for Governance. **Global Health Governance**, [S.l.], v. I, n. 1, january, p. 1-17, 2007.
- FIETZ, Helena Moura; MELLO, Anahi Guedes de. A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. **Anthropológicas**, [S.l.], v. 29, n. 2, p. 114-141, 2018.
- FLEISCHER, Soraya. 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, p. 93-112, maio-ago. 2017.
- GRUDZINSKI, Roberta Reis. **A nossa batalha é fazer o governo trabalhar**: estudo etnográfico acerca das práticas de governo de uma associação de pacientes. 2013. 130p. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, 2013.
- HEATH, Deborah *et al.* Genetic Citizenship. In: NUGENT, David; VINCENT, Joan (ed.). **A companion to the Anthropology of the Politics**. Oxford: Blackwell Publishing, 2004. p. 152-167.
- LIRA, L. C de; SCOTT, R. P.; MEIRA, F. S. Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika. **Revista Anthropológicas**, [S.l.], v. 28, n. 2, p. 206-237, 2017.

- LOPES, Pedro. Deficiência como categoria do Sul Global: primeiras aproximações com a África do Sul. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 27, n. 3, p. 01-15, 2019.
- MATOS, Silvana Sobreira de. 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 Cientistas Sociais e Coronavírus*. **Boletim Especial**, [S.l.], n. 53, em 2 de junho de 2020. Disponível em: <http://anpocs.org/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2375-boletim-n-53-cientistas-sociais-e-o-coronavirus?idU=1>. Acesso em: 2 jun. 2020.
- MATOS, Silvana Sobreira de; QUADROS, Marion Teodósio de; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco. **Anuário Antropológico**, [S.l.], v. 44, n. 2, p. 229-260, 2019.
- MATOS, Silvana Sobreira de; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da; QUADROS, Marion Teodósio de. Como a antropologia pode atuar? Diálogo entre pesquisa e assistência no caso da Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco/Brasil. *In: 18th IUAES WORLD CONGRESS, HELD BETWEEN, July 16th and 20th, 2018, at UFSC, Florianópolis, Brazil*. **Anais** [...]. Florianópolis, SC, 2018.
- MATOS, Silvana Sobreira de; QUADROS, Marion Teodósio de. A construção da deficiência em Síndrome Congênita do Zika Vírus: o discurso das famílias afetadas e do Estado. *In: 18th IUAES WORLD CONGRESS, HELD BETWEEN, July 16th and 20th, 2018, at UFSC, Florianópolis, Brazil*. **Anais** [...]. Florianópolis, SC, 2018.
- MATOS, Silvana Sobreira de; “Nada sobre nós sem nós”: Associativismo e deficiência na Síndrome Congênita do Zika Vírus, Trabalho apresentado na 31ª Reunião Brasileira de Antropologia. Brasília, DF, 2018.
- MATOS, Silvana Sobreira de; LIRA, Luciana Campelo; MEIRA, Fernanda. Deficiência, Ativismo, Gênero e Cuidado na Síndrome Congênita do Zika Vírus: Entrevista com Germana Soares. **Antropológicas**, [S.l.], v. 29, n. 2, p.142-153, 2018.
- MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Estudos Feministas**, [S.l.], v. 20, n. 3, p. 635-655, setembro-dezembro, 2012.
- NUNES, João; PIMENTA, Denise Nacif. A Epidemia de Zika e os limites da saúde global. **Lua Nova**, [on-line], n. 98, p. 21-46, 2016.
- PENA, Lindomar José *et al.* Revisiting Key Entry Routes of Human Epidemic Arboviruses into the Mainland Americas through Large-Scale Phylogenomics. **Hindawi International Journal of Genomics**, [S.l.], 2018.

PEREIRA, Camila Claudiano Quina. **Sobre a participação das associações de pacientes na construção do conhecimento sobre saúde: o caso das doenças raras**. 2015. 153p. Tese (Doutorado) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2015.

PETRYNA, Adriana. **Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl** (in-formation). New Jersey: Princeton University Press, 2002.

PETRYNA, Adriana. **When experiments travel: clinical trials and the global search for human subjects**. Princeton: Princeton University Press, 2009.

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.

QUADROS, Marion Teodósio de; MATOS, Silvana Sobreira de; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues. Emergência, cuidado e assistência à saúde de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus: notas sobre os serviços de saúde e a atuação das mães, em Pernambuco. **Revista Antropológicas**, [S.l.], v. 30, n. 2, p. 263-289, 2019.

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

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

RABEHARISOA, V.; MOREIRA, T.; AKRICH, M. Evidence-based activism: Patients', users' and activists' groups in knowledge society. **BioSocieties**, [S.l.], v. 9, p. 111-128, 2014.

RABINOW, Paul. Afterword: concept work. *In*: GIBBON, S.; NOVAS, C. (org.) **Biosocialities, genetics and the social sciences: making biologies and identities**. [S.l.]: Routledge, 2007.

ROSE, N. Biopolítica e Complexidade. Da cidadania biológica à ética somática. Entrevista com Nikollas Rose. **Revista do Instituto Humanitas Unisino**, *on-line*. 2014. Disponível em: <http://www.ihu.unisinos.br/entrevistas/536432-biopolitica-e-complexidade-da-cidadania-biologica-a-etica-somatica-entrevista-especial-com-nikolas-rose>. Acesso em: 2 jun. 2020.

ROWLAND, William. **Nothing about us without us: inside the Disability Rights Movement of south Africa**. University of South Africa; Printer: ABC Press, Cape Town (2004/1980).

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Nada sobre nós, sem nós**: da integração à inclusão. 2007. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/nada-sobre-nos>. Acesso em: 4 nov. 2020.

SCHÜTZ, Gabriel. 2017. **Crítica ao patrocínio da Oxitec ao evento Feira de Soluções para a Saúde – Zika**. 2017. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/outras-noticias/movimentos-sociais/oxitec-feira-zika-salvador/30194/> Acesso em: 2 jun. 2020.

SCOTT, R. P. *et al.* A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados. **Cadernos Gênero e Diversidade**, [S.l.], v. 3, n. 2, p. 73-92, maio-agosto. 2017.

SCOTT, R. P. *et al.* Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. **Interface**, Botucatu, v. 22, n. 66, 2018.

SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da; MATOS, Silvana Sobreira de; QUADROS, Marion Teodósio de. Economia Política do Zika: realçando relações entre Estado e cidadão. **Anthropológicas**, [S.l.], v. 28, n. 1, p. 223-246, 2017.

WILLIAMSON, K. Eliza. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. **Interface**, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 685-696, set. 2018.

Recebido em 19/09/2019

Aceito em 27/05/2020

### **Silvana Sobreira de Matos**

Doutora em Antropologia (PPGA/UFPE). Pesquisadora do Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade (PPGA/UFPE). Atua nas temáticas de saúde, gênero e história da antropologia.

Endereço Profissional: Av. Prof. Moraes Rego, n. 1.235, 13º Andar do CFCH, Cidade Universitária, Recife, PE. CEP: 50670-901.

*E-mail*: silvanasmatos@gmail.com

### **Ana Cláudia Rodrigues da Silva**

Professora-Adjunta do Departamento de Antropologia e Museologia e do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco. Atua nas temáticas de gênero, saúde, relações raciais e ambientes.

Endereço Profissional: Av. Prof. Moraes Rego, n. 1.235, 13º Andar do CFCH, Cidade Universitária, Recife, PE. CEP: 50670-901.

*E-mail*: acrodrigues@gmail.com