

# ILHA

Revista de Antropologia

Florianópolis, volume 22, número 2  
Dezembro de 2020

**ILHA – Revista de Antropologia**, publicação do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (PPGAS) da Universidade Federal de Santa Catarina.



**Universidade Federal de Santa Catarina**

**Reitor:** Prof. Dr. Ubaldo Cesar Balthazar

**Diretor do Centro de Filosofia e Ciências Humanas:** Profa. Dra. Miriam Furtado Hartung

**Coordenadora do PPGAS:** Prof. Jeremy Paul Jean Loup Deturche

**Coordenação Editorial** Viviane Vedana

**Editora** Viviane Vedana

**Conselho Editorial** Alberto Groisman, Alicia Norma Gonzalez de Castells, Antonella Maria Imperatriz Tassinari, Bruno Mafra Ney Reinhardt, Carmen Silvia Rial, Edviges Marta Ioris, Esther Jean Langdon, Evelyn Martina Schuler Zea, Gabriel Coutinho Barbosa, Ilka Boaventura Leite, Jeremy Paul Jean Loup Deturche, José Antonio Kelly Luciani, Letícia Maria Costa da Nóbrega Cesarino, María Eugenia Domínguez, Maria Regina Lisboa, Márnio Teixeira-Pinto, Miriam Hartung, Miriam Pillar Grossi, Oscar Calavia Saez, Rafael José de Menezes Bastos, Rafael Victorino Devos, Scott Correll Head, Sônia Weidner Maluf, Theophilos Rifiotis, Vânia Zikán Cardoso e Viviane Vedana.

**Conselho Consultivo** BozidarJezzenik, Universidade de Liubidjana, Eslovênia; Claudia Fonseca, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; Cristiana Bastos, Universidade de Lisboa, Portugal; David Guss, Universidade de Tufts, Estados Unidos; Fernando GiobalinaBrumana, Universidade de Cádiz, Espanha; Joanna Overing, Universidade de St. Andrews, Escócia; Manuel Gutiérrez Estévez, Universidade Complutense de Madrid, Espanha; Mariza Peirano, Universidade de Brasília; Marc-Henri Piauxt, Escola de Altos Estudos em Ciências Sociais, França; SoheilaShashahani, ShahidBeheshtiUniversity, Irã; Stephen Nugent, Universidade de Londres, Inglaterra

**Projeto gráfico e Diagramação** Annye Cristiny Tessaro

**Revisão de Português e normalização da ABNT** Patrícia Regina da Costa

**Capa:** Imagem 1 – Fotografia de Erich Ferdinand, disponível em: [encurtador.com.br/pwyLX](http://encurtador.com.br/pwyLX). Acesso em: 4 nov. 2020.

Imagens 2, 4, 5, 6 – Fotografias de Jean Segata, Trabalho de Campo.

Imagem 3 – Fotografia de Soraya Fleischer, Trabalho de Campo.

Catologação na fonte pela Biblioteca Universitária

Ilha – Revista de Antropologia / Universidade Federal de Santa Catarina.  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social. v. 22, número 2, 2020.  
Florianópolis: UFSC/ PPGAS, 2020 – 236 pp.

ISSNe 2175-8034

1. Antropologia 2. Periódico 1. Universidade Federal de Santa Catarina

Solicita-se permuta/Exchange desired

As posições expressas nos textos assinados são de responsabilidade exclusiva de seus autores.

Toda correspondência deve ser dirigida à Comissão Editorial da Revista Ilha  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Centro de Filosofia e Ciências Humanas – CFH  
Universidade Federal de Santa Catarina  
Campus Universitário – Trindade  
88040-970 – Florianópolis – SC – Brasil  
Fone/fax: (48) 3721-9714  
E-mail: [ilha.revista@gmail.com](mailto:ilha.revista@gmail.com) sítio: <http://www.periodicos.ufsc.br/index.php/ilha>

Todos os direitos reservados. Nenhum extrato desta revista poderá ser reproduzido, armazenado ou transmitido sob qualquer forma ou meio, eletrônico, mecânico, por fotocópia, por gravação ou outro, sem a autorização por escrito da comissão editorial.

# Editorial

Caros/as leitores/as,

A publicação de mais um número da *Ilha – Revista de Antropologia* acontece num cenário nacional de extrema preocupação. Enfrentamos ainda os efeitos da pandemia do novo coronavírus, seja na saúde, seja na dimensão socioeconômica das nossas vidas. Seis meses após o início das medidas de distanciamento social, estabelecidas em março de 2020 e que reorganizaram a vida de todos os brasileiros, seguimos com um número de mortes crescente, sobretudo entre as classes mais baixas. A pandemia atinge em cheio os povos indígenas que habitam o território brasileiro, ceifando vidas de lideranças fundamentais na luta pelos direitos dessas populações. Crianças e jovens indígenas também foram atingidos por esse vírus e pela inabilidade dos governos em lidar com essa situação e com a particularidade dos modos de existência desses povos. Diante das incertezas que ainda restam em relação ao vírus e às formas de lidar com ele, diante do negacionismo do governo brasileiro em relação ao tamanho e à importância dessa pandemia, a população segue tomando suas próprias medidas, seja para os cuidados com relação à contaminação, seja para “decretar” o fim do problema e não mais seguir em isolamento social. Ao mesmo tempo, vários trabalhadores não têm condições de exercer suas atividades de maneira remota e de voltar ao trabalho enfrentando ainda uma maior ineficiência dos sistemas de transporte que, devido à pandemia, reduziram o número de veículos em circulação. Trabalhadores enfrentam, assim, longas esperas e ainda correm o risco de não conseguir chegar a tempo em seus trabalhos, ou então de enfrentar um ônibus lotado. Se não bastasse o horror de encararmos o número de 138.108 mortes (até 22 de setembro de 2020), ainda queimam nossas florestas: passamos por incêndios devastadores na Amazônia e no Pantanal, queimadas que causaram perdas irreparáveis para esses biomas e que atingem não apenas a vida nesses locais, mas em todo o país.

Sinais de fuligem e de fumaça decorrentes dessas queimadas têm sido encontrados em todo o Centro-Sul do Brasil.

Ainda assim, em um contexto como esse, seguimos acreditando que o pensamento crítico e a pesquisa científica são os melhores caminhos para conhecermos e enfrentarmos situações de crise como a que vivemos atualmente. Em entrevista à *Folha de São Paulo*, no dia 12 de setembro, o antropólogo Bruno Latour comentou que o Brasil vive múltiplas crises, entre elas e de forma mais proeminente, a crise ambiental e a crise política – que explicitam os principais problemas que enfrentaremos como humanidade nas próximas décadas. Para o pesquisador, se o Brasil conseguir enfrentar essas crises e sair delas, pode encontrar soluções benéficas para o resto do mundo. No que nos concerne nesta revista, seguimos promovendo um debate sério sobre os temas que a sociedade brasileira enfrenta. Nesse sentido, o Dossiê que agora publicamos “A Antropologia e as Outras Ciências na Epidemia do Vírus Zika” nos apresenta seis artigos que abordam aspectos diferentes da epidemia do Zika e que trazem luz também para o momento atual. Já na apresentação do Dossiê somos guiados pelos percursos históricos recentes do olhar antropológico sobre a epidemia do Vírus Zika. Nesta apresentação fica evidente não apenas a importância da antropologia e das ciências humanas para a construção de conhecimento sobre essa epidemia, como, sobretudo, o diálogo interdisciplinar fundamental que as pesquisas promovem. Assim, o Dossiê aborda discussões como os processos de transmissão e o lugar das mulheres nas políticas e as práticas de cuidado, as abordagens científicas sobre o vírus em diferentes áreas, seus diálogos e controvérsias, a preocupação com as dimensões éticas da pesquisa e os cuidados com as crianças nascidas com microcefalia, os processos de associação gerados pelas famílias que enfrentam a doença, os itinerários terapêuticos vividos por essas famílias, entre outros temas igualmente relevantes. Todos os textos estão baseados em pesquisas sérias, de caráter etnográfico e antropológico.

Este número fecha com a resenha de “Amanhã Vai ser Maior: o que aconteceu com o Brasil e as possíveis rotas de fuga para a crise atual”, de Rosana Pinheiro Machado. Esse livro é uma leitura importante para

começarmos a entender as nuances das crises que assolam o país, tal como aponta Bruno Latour na entrevista aqui mencionada.

A *Ilha – Revista de Antropologia* do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFSC é uma publicação semestral do PPGAS/UFSC que reúne artigos inéditos, resenhas, traduções, ensaios bibliográficos e dossiês temáticos que contribuem para o debate contemporâneo no campo da antropologia. Temos seguido nosso compromisso de divulgação da pesquisa científica no âmbito da antropologia, primando pela seriedade e pelo rigor na produção desse conhecimento. A *Revista Ilha*, seguindo a tendência contemporânea, passou a ser publicada exclusivamente *on-line*, sendo essa uma forma mais ágil e sustentável para a ampla divulgação de nossa produção.

Desejamos a tod@s saúde e boas leituras.

*Viviane Vedana*  
Editora-Chefe

# SUMÁRIO

## Dossiê: A Antropologia e as Outras Ciências da Epidemia do Vírus Zika

|              |   |  |
|--------------|---|--|
| Apresentação | 7 | LUÍSA REIS-CASTRO<br>SORAYA FLEISCHER<br>JEAN SEGATA |
|--------------|---|--|

## ARTIGOS

|   |     |   |
|---|-----|---|
| Uma Antropologia da Transmissão: mosquitos, mulheres e a epidemia de Zika no Brasil                                     | 21  | LUÍSA REIS-CASTRO<br>CAROLINA DE OLIVEIRA NOGUEIRA          |
| Scientific Policies and Ethical Economies in the Development of Vaccines Against Zika                                   | 63  | ROSANA CASTRO<br>SORAYA FLEISCHER                           |
| “Nossos filhos não são cobaias”: objetificação dos sujeitos de pesquisa e saturação do campo durante a epidemia de Zika | 96  | LUCIANA LIRA<br>HELENA PRADO                                |
| “Nada sobre nós sem nós”: associativismo, deficiência e pesquisa científica na Síndrome Congênita do Zika Vírus         | 132 | SILVANA SOBREIRA DE MATOS<br>ANA CLÁUDIA RODRIGUES DA SILVA |
| Zika Vírus e Itinerários Terapêuticos: os impactos da pós-epidemia no Estado do Rio Grande do Norte                     | 169 | ROZELI MARIA PORTO  |
| Zika Vírus, <i>Expertises</i> e Moralidades – A ADPF 442 e as Controvérsias em Torno da Descriminalização do Aborto     | 200 | JONATAN SACRAMENTO<br>MARIA CONCEIÇÃO DA COSTA              |

## RESENHAS

|   |     |                  |
|---|-----|------------------|
| PINHEIRO-MACHADO, Rosana. Amanhã vai ser maior: o que aconteceu com o Brasil e possíveis rotas de fuga para a crise atual | 229 | CERES KARAM BRUM |
|---|-----|------------------|

## Dossiê: A Antropologia e as Outras Ciências da Epidemia do Vírus Zika



Organizadores

Luísa Reis-Castro

Soraya Fleischer

Jean Segata

# Apresentação

*Presentation*

Luísa Reis-Castro<sup>1</sup>  
Soraya Fleischer<sup>2</sup>  
Jean Segata<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Massachusetts Institute of Technology, Cambridge, MA, Estados Unidos

<sup>2</sup>Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil

<sup>3</sup>Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil

No final de 2015 e início de 2016, o Vírus Zika e os seus efeitos ganharam notoriedade nacional e internacional. A relação entre a infecção pelo patógeno e o aumento súbito no número de fetos e bebês com microcefalia e outras deficiências – um conjunto de manifestações que foi, posteriormente, denominado de Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) – foram as razões principais para a amplitude de sua repercussão nos meios acadêmicos, na opinião pública e na vida cotidiana. A epidemia trouxe uma série de questionamentos e de desafios para a pesquisa científica, a implementação de políticas públicas e para as relações sociais entre as pessoas impactadas pela doença. Vários trabalhos antropológicos têm examinado os efeitos do Zika, sobremaneira os aspectos ligados à maternidade e aos direitos reprodutivos, o cuidado de crianças com deficiência, as respostas de governos e de instituições internacionais frente à epidemia e às formas de vigilância e controle vetorial e viral.

O ponto é que uma epidemia não constitui exclusivamente um fenômeno epidemiológico, com incidências, prevalências e outros índices demonstrativos de padrões biológicos e demográficos. Ela também é vivida e significada de maneira singular a partir de experiências sociais e culturalmente situadas. Isso coloca em relevo a complexidade da relação saúde e doença, incluindo seus agravantes e os seus modos de proteção e cuidado. É aqui que a contribuição da antropologia ganha forma nesse cenário, como uma disciplina que é capaz de tensionar uma epidemia desde seus mecanismos biomédicos universalizáveis até os modos como ela se realiza a partir de materialidades e de discursos localizados.

Chama, é claro, a atenção o modo como rapidamente a antropologia passou a dedicar a sua atenção ao tema do Zika. Isso porque, a despeito

de sua singularidade, ela é mais uma das infecções provocadas por arboviroses que já se tornaram problemas crônicos em diversas regiões do Brasil. Por compartilhar do mesmo vetor – o mosquito *Aedes aegypti* – a dengue, a chikungunya e até mesmo a febre amarela, por exemplo, têm estado tão presentes entre as mesmas populações que agora são atingidas pela Zika. Acontece que muitas delas, de certa forma, já se tornaram invisíveis, seja aos olhos do poder público, seja do próprio interesse das ciências sociais e humanas. Nesse sentido, a epidemia de Zika de certo modo ajudou a catalizar preocupações antropológicas sobre o universo das arboviroses. Isso fez com que esse tipo de infecção agora figure mais robustamente ao lado de outros interesses mais consolidados neste campo na disciplina, como o caso do HIV/Aids e da Sífilis, que já contam com grande percurso de pesquisa.

A propósito disso, a epidemia de Zika também tem produzido uma complexificação no debate antropológico sobre as epidemias à medida que conseguiu ganhar espaço e força de pesquisa e engajamento em outras arenas de discussão para além da antropologia da saúde e da antropologia médica. É o caso dos estudos de deficiência e da agenda feminista para a descriminalização do aborto. É claro que processos como esse já contam com precursores, como no caso dos estudos de gênero ou o bioativismo que ocuparam o debate sobre o HIV/Aids desde os anos de 1980. Mas, importa pensar que o debate antes mais centrado na saúde/doença passa a ser problematizado por movimentos que incluem direitos fundamentais, a relação com o Estado, etc. Da mesma forma, ainda como catalisadora de atenção antropológica, a Zika também parece ter contribuído para a atração de mais antropólogos e antropólogas engajados em pesquisa sobre epidemias. Isso se nota com os primeiros trabalhos que têm aparecido sobre a Covid-19, quando se percebe o trânsito que ele/as próprios fazem do Zika para a pandemia, seja mobilizando novos/as interessados em pensar surtos, epidemias e pandemias desde diversos pontos de vista antropológicos, por meio do importante papel de divulgação das pesquisas sobre esse tema. Em parte, esse também é o propósito deste número da *Revista Ilha*, que já se soma a diversas outras iniciativas.

Livros, filmes, dossiês, coletâneas e séries sobre a epidemia de Zika foram organizados nos últimos anos. No campo audiovisual, em 2016, Debora Diniz já lançava o documentário “Zika”, seguido de um livro que ganhou tradução para o inglês no ano seguinte, junto com outros relatórios produzidos sob sua coordenação, a Anis<sup>1</sup>. No ano seguinte, a antropóloga Stephane Ramos lançou o filme “Elas”, sobre os efeitos da epidemia na região de Olinda/PE<sup>2</sup>. E, em 2019, Parry Scott e sua equipe do Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade (FAGES/UFPE) produziram “Etnografando cuidados”, uma série de curta-metragens em parceria direta com as famílias atingidas pela epidemia<sup>3</sup>.

Em termos de artigos científicos, o primeiro Dossiê, ainda em 2016, foi “Zika Vírus”, publicado no sítio eletrônico da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio<sup>4</sup> da Fiocruz/RJ. Esse Dossiê conta com seis textos, entre os quais há algumas entrevistas. Em 2017, foi organizado por Rozeli Porto e Patrícia Costa o Dossiê intitulado “Zika Vírus e Síndromes Neurológicas Congênitas: contribuições do/para o campo de Estudos de Gênero”<sup>5</sup>. Foram publicados cinco artigos na revista *Cadernos de Gênero e Diversidade* da UFBA. Em 2018, Soraya Fleischer e Rosamaria Carneiro organizaram “Zika Vírus: uma epidemia em/e seu mundo social”<sup>6</sup>, com quatro artigos e um ensaio fotográfico publicados na revista *Interface – Comunicação, Saúde e Educação*, da Unesp em Botucatu/SP.

Além disso, os eventos da área rapidamente acolheram um grande conjunto de Grupos de Trabalho e Mesas Redondas que tiveram a epidemia como foco. *Papers* e debates foram levados à frente nas Reuniões Brasileiras de Antropologia (2018 e 2020), Reuniões de Antropologia do Mercosul (2017 e 2019), Reuniões Equatoriais de Antropologia (2017 e 2019), SBPC e ANPOCS (anuais). Eventos menores e locais também se dedicaram ao tema em diversas universidades ao redor do país. Muito desse material foi transformado em artigos que foram publicados em periódicos e também reunidos em livros, por exemplo, as coletâneas recentemente lançadas em 2020, “Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika”, organizada pelos colegas da UFPE, Parry Scott, Luciana Lira e Silvana Matos (2020), e “Micro: Contribuições da Antropologia”, organizada pelas colegas da UnB, Soraya Fleischer e Flávia Lima (2020).

Três blogs se dedicaram ao tema. Dois foram criados especialmente para se discutir a epidemia de Zika e um reservou uma série ao tema. Em 2017, “Microhistórias”<sup>7</sup> começou a ser produzido por antropólogas da UnB, discorrendo sobre a epidemia de Zika Vírus a partir das antropologias feitas em Pernambuco. No ano seguinte, 2018, “After zika”<sup>8</sup> foi lançado como “um projeto multimídia colaborativo que foca as experiências de mães e de pais de crianças com a SCVZ”, organizado pela antropóloga Eliza Williamson que fez trabalho de campo na Bahia. Em 2019, o blog *Somatosphere*, dedicado à Ciência, Medicina e Antropologia, criou a série “Histórias of Zika”<sup>9</sup>, organizada por Luísa Reis-Castro, que reuniu 13 textos, muitos de antropólogas brasileiras, todos em inglês e uma outra língua (espanhol, francês, luganda e, principalmente, português). É importante notar que a ciência antropológica não tem apresentado seus resultados apenas nos meios convencionais de periódicos, eventos e livros, mas também em textos menores que, talvez, sejam de alcance maior e que marcam o tema dessa epidemia.

O presente Dossiê, no entanto, contribui para essa discussão a partir de um foco menos abordado pela literatura antropológica até o momento. Os artigos nesta coletânea examinam questões como: o que o Vírus Zika significou para a produção de conhecimento científico, para o trabalho de cientistas e para a relação da ciência com o desenho de políticas de saúde? Quais pesquisas foram produzidas, a partir de que áreas, com que enfoques, metodologias, parcerias e fontes de financiamento? Como as inequidades de gênero, raça e classe influenciaram na elaboração e na implementação dessas pesquisas? Que tipo de relações foram estabelecidas entre essas comunidades, as famílias afetadas pelo Zika e os cientistas investigando o vírus e seus efeitos? Quais foram os retornos e devolutivas direcionadas às populações estudadas e/ou atingidas pela epidemia? Assim sendo, os artigos apresentados aqui oferecem uma análise crítica da produção de conhecimento e de intervenções de saúde, ao mesmo tempo em que propõem alternativas para se pensar os caminhos das pesquisas e das respostas governamentais, principalmente em situações de emergência e de incertezas.

Aqui estão reunidos seis artigos de autoras de universidades nacionais e estrangeiras (França e Estados Unidos), pesquisadoras, em sua maioria antropólogas, em diferentes etapas da carreira acadêmica – doutorandas, pós-doutorandas e professoras –, e com quase todos os textos escritos em coautoria. São trabalhos que colocam em relevo a importância da pesquisa antropológica no campo das epidemias em particular e no conjunto mais amplo da constituição de sua ciência. Diferentemente de outras doenças – quase sempre já estabelecidas como fato científico por meio da pesquisa biológica e médica e depois “questionadas” antropológicamente – a biografia da SCZV tem ganhado forma e contornos muito mais complexos por trazer desde a sua constituição o diálogo entre muitos campos científicos, incluindo, é claro, a antropologia. Uma doença não pode ser vista como um elemento dissecável das realidades em que se realiza. As múltiplas experiências com o Zika não pulam de um contexto para outro de forma neutra ou isolável, como se pegassem carona nas asas do mosquito que a transmite ou no vírus que a provoca. A qualidade dos textos que encontramos neste Dossiê aponta justamente para isso – uma doença não é apenas uma mecânica de vetores e patógenos em um corpo, mas, um conjunto de atuações e de produções de ambientes, de realidades e de situações que intersectam inúmeras formas de constituição de sujeitos e de relações, de noções de risco e de cuidado individual e coletivo, de responsabilidades e direitos, de mobilização e luta. Uma doença é uma experiência política por excelência, formada por múltiplas e desafiantes camadas de negociação com pessoas, com culturas, com diferenças sociais, mas também com instituições, protocolos, animais, ambientes, patógenos, produtos químicos. Enfim, doenças são um exercício de vida de coexistência. Com a epidemia de Zika não é diferente – temos aprendido isso com a sua ciência, que, por sorte, a antropologia tem ajudado a escrever em pesquisas como aquelas que preenchem as páginas deste Dossiê.

No primeiro texto, Luísa Reis-Castro e Carolina Nogueira sugerem pensar a ciência do Vírus Zika a partir de uma “antropologia da transmissão”. Como é sabido, o vírus é transmitido de três modos, vetorial (mosquito), vertical (durante a gestação) e sexual. Mas, como

apontam acertadamente as autoras, ao longo dos últimos anos no Brasil, as campanhas sanitárias e as políticas públicas optaram por priorizar os dois primeiros modos de contágio. O principal efeito dessa escolha político-científica é transformar uma epidemia erroneamente sobre mosquitos e mulheres. Ao delimitar um público, é um pouco mais fácil cobrar comportamentos de prevenção e culpabilizar quando estes não são seguidos. No caso do Vírus Zika, as transmissões vetorial e vertical foram domesticadas e generificadas, dirigindo os discursos unicamente às mulheres, localizando o seu papel social unicamente na maternidade. Atentar somente para a prevenção ao mosquito e o cuidado com a gravidez não convoca os homens a participarem da proteção e invisibiliza o risco que as mulheres correm diante da transmissão sexual. O cobertor curto demais desprotegeu justamente o contingente feminino e sua prole. Ao “examinar as transmissões como relações corporais, simbólicas e políticas”, a antropologia proposta por Reis-Castro e Nogueira amplia as possibilidades de desenhar e implementar respostas sanitárias menos persecutórias e individualizantes.

Em seguida, este Dossiê apresenta três artigos de Rosana Castro e Soraya Fleischer; de Luciana Campelo Lira e Helena Prado; e de Silvana Sobreira de Matos e Ana Cláudia Rodrigues da Silva. Essas duplas discutem como as pesquisas científicas são recebidas e percebidas pelas famílias atingidas pela epidemia, em especial a partir da voz das mães das crianças nascidas com a SCVZ.

O foco na transmissão vetorial, examinada por Reis-Castro e Nogueira, colocou mulheres no foco não apenas das respostas públicas para controlar a infecção, mas também em esforços para desenvolver soluções profiláticas e terapêuticas. O artigo escrito por Rosana Castro e Soraya Fleischer, “Scientific Policies and Ethical Economies in the Development of Vaccines Against Zika”, discute o desenvolvimento e a testagem de uma vacina para Zika e a inclusão de gestantes e mulheres em idade reprodutiva em ensaios clínicos para avaliar a eficácia da imunização. A participação desse grupo em investigações biomédicas experimentais é um tema historicamente controverso, devido às dificuldades práticas e aos dilemas éticos diante dos potenciais efeitos para a saúde e para o desenvolvimento do feto. No entanto, no

caso da epidemia de Zika, gestantes e mulheres em idade reprodutiva foram consideradas justamente aquelas que deveriam ser priorizadas para receberem os benefícios dessas possíveis inovações biomédicas. Em discussões sobre quem deveria ser vacinado, a comunidade científica enfatizou a importância do benefício individual da imunização, ao passo que a pesquisa de Castro e Fleischer aponta que, para as mulheres, potenciais destinatárias dessas vacinas, preocupações ligadas às práticas e obrigações de cuidado foram vistas como mais importantes. Tendo como base grupos focais realizados no Distrito Federal e em Recife/PE com mulheres de diferentes perfis, as autoras concluem que, na pressa para responder à epidemia, as elaborações daquelas que deveriam ser priorizadas foram ignoradas. O artigo indica a importância de debates imaginativos para compreender as diferentes temporalidades e complexidades de fenômenos epistemológicos, aspecto fundamental para se desenvolver políticas de assistência e protocolos científicos que realmente levem a sério os cálculos e as considerações daquelas que serão mais afetadas – principalmente em um contexto no qual há pressão e pressa para se produzir soluções para uma emergência em saúde.

Em “‘Nossos filhos não são cobaias’: objetificação dos sujeitos de pesquisa e saturação do campo durante a epidemia de Zika”, Luciana Lira e Helena Prado também examinam a produção de conhecimento em termos emergência. Porém, enquanto Castro e Fleischer focam apenas no campo da biomédica, Lira e Prado se debruçam sobre como as incertezas, os dilemas e os conflitos ligados ao financiamento, às colaborações e às relações estabelecidas em campo se dão em pesquisas de diferentes áreas, inclusive na antropologia. Se há vários relatos de cansaço e de desconfiança das mães de crianças com SCZV em relação a pesquisadores, Lira e Prado descrevem como antropólogas também fizeram parte dessa corrida para desenvolver pesquisas sobre Zika, buscando não sangue e outras amostras biológicas, mas histórias e outros relatos etnográficos. Escrevendo conjuntamente, mas a partir de dois posicionamentos geográficos, institucionais e temporais distintos em relação à epidemia de Zika, as autoras refletem sobre a ciência na prática – a escolha do tema e da metodologia e também

as relações estabelecidas em campo, com outros pesquisadores e com aquelas que estão sendo pesquisadas. Lira e Prado apontam como o “enxame” de cientistas que tentavam desenvolver projetos sobre Zika causou não somente uma saturação do campo (e esforços de se garantir a “possessão” de dados), mas, principalmente, levou às mães a terem uma sensação de estarem em estado permanente de experimentação, uma “vida em experimento” (PETRYNA, 2011). Essas mulheres reconheciam a necessidade de se produzir conhecimento e de se aperfeiçoar os tratamentos para seus filhos e filhas. Porém, elas reconheciam também que a corrida por resultados e por prestígio, a competição entre pesquisadores e a condição de vulnerabilidade econômica em que a maioria delas se encontrava resultava, muitas vezes, em relações assimétricas no campo. E, por causa dessas relações assimétricas, muitas das mães sentiam que suas crianças estavam sendo objetificadas – sendo feitas de cobaias. O artigo de Lira e Prado reforça a necessidade de cientistas – antropólogos inclusos – pensarem as responsabilidades e as reciprocidades no desenvolvimento de pesquisas (e sua ligação com a concorrência pela produção de dados) para serem estabelecidas relações mais horizontais e éticas em campo.

No artigo seguinte, Silvana Sobreira de Matos e Ana Cláudia Rodrigues da Silva vão aprofundar as percepções desses grupos de mães e cuidadoras sobre a reciprocidade na seara da ciência. As autoras mostram como o surgimento das associações maternas ao redor do país, especialmente em cidades e estados da Região Nordeste, contribuiu para um crescente empoderamento político-científico de uma parcela dita “leiga”. Num claro movimento de ativismo de pacientes e cuidadoras, essas associações têm buscado aprofundar o conhecimento sobre a SCVZ e demandar sua participação no planejamento e na realização dos eventos e das pesquisas sobre a síndrome. Uma “pesquisa em tempos de guerra”, como caracterizaram cientistas do Vírus Zika, conseguiu rapidamente reunir recursos, mão de obra e projetos. E as famílias, também no afã de entenderem a SCVZ, trocaram esperança por fluidos corporais, confiança por Termos de Consentimento e de Assentimento (TCLEs) incompreensíveis. O par de autoras percebeu muitos saberes sendo desenvolvidos do lado materno e do lado dos pesquisadores,

mas além de não haver encontros, há conflitos entre esses saberes. Isso não quer dizer que as famílias sejam completamente refratárias à ciência ou mesmo assumam uma atitude negacionista, mas que não toleram mais pesquisas unilaterais, pouco transparentes ou do tipo “*hit and run*”, que colhem dados e desaparecem. O movimento das famílias atingidas pelo Zika está propondo outro tipo de ciência, mais democrática, mais “*bottom-top*”. Tanto que, diante da Medida Provisória (MP) n. 894/2019, que concede a pensão vitalícia às crianças com a SCVZ, as associações buscaram dados de pesquisas realizadas para subsidiar o questionamento das incoerências e das injustiças previstas na primeira versão da MP. O conflito, portanto, não é com toda ciência, nem com todo cientista. E, como as autoras anteriores, Matos e Silva convocam a Antropologia, como partícipe desse rol científico, a repensar, em sua atuação, produção e revisão constante das formas de pesquisar e dos alcances que os resultados podem ter.

Por fim, dois artigos trazem recortes mais específicos, mas igualmente relevantes para pensar essa epidemia. No primeiro deles, intitulado “Zika Vírus e Itinerários Terapêuticos”, Rozeli Porto traz um panorama dos impactos pós-epidemia no Rio Grande do Norte. O seu trabalho faz uma importante descrição e análise dos itinerários de mulheres, “mães de micro”, nas suas lutas cotidianas pela busca de atendimento médico em meio a greves nas instituições hospitalares, problemas com o transporte público e inúmeras tentativas de garantia de seus direitos – que vão desde benefícios do INSS até o acesso a aborto seguro e não criminalizado. Além disso, o trabalho de Porto propõe uma importante reflexão sobre o modo como as incertezas e descobertas em torno do Zika vão configurando as subjetividades, tanto dessas mulheres “mães de micro” como dos próprios profissionais de saúde que acompanham e constituem suas trajetórias. Nisso se inclui um importante registro dos sofrimentos, das angústias e do desgaste dessas mulheres na batalha contra o tempo em busca de terapias, estímulos e outros cuidados para essas crianças. Os itinerários terapêuticos que são revelados no artigo de Porto nos levam a seguir os modos como essas histórias do Zika são escritas: são páginas de dor e de sofrimento, mas também de luta e de mobilização. São, nas suas palavras, “[...] as epistemologias das mulheres – experiências e saberes localizados”.

São os tópicos de uma ciência vivida nos corpos, nas rotinas de dúvida e de esperança que quase nunca são capturadas pelas lentes do olhar biomédico, tampouco pelas políticas de saúde e do Estado.

Por fim, a descriminalização do aborto e suas controvérsias no contexto da epidemia de Zika também são o objeto do artigo de Jonathan Sacramento e Maria Conceição da Costa, intitulado “Zika Vírus, *Expertises* e Moralidades”. A descoberta da microcefalia fetal associada à infecção pelo Zika Vírus intensificou o debate sobre a descriminalização do aborto no Brasil. Essa é uma agenda bastante particular das lutas políticas e da ciência do Zika que ganhou forma no Brasil e em outros países da América Latina, onde o aborto ainda é razão de disputa entre o Direito, o Estado e os conservadorismos, quase sempre religiosos/cristãos. Esse é o cenário que é trazido à discussão com o trabalho de Sacramento e Costa. Essa pesquisa tem o objetivo de discutir as controvérsias que se desdobraram no Supremo Tribunal Federal (STF) em decorrência da Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) que demandava a descriminalização da interrupção voluntária da gravidez nos casos em que o feto fosse diagnosticado com microcefalia. Para os autores, a descriminalização do aborto ajudaria na solução de inúmeros problemas, como aqueles de ordem social, política e sanitária. Ela permitiria que mulheres pudessem decidir, livremente, sobre quando levar adiante uma gravidez, sobre ponderar as responsabilidades do cuidado de uma criança com algum tipo de deficiência, além de se configurar como “[...] mais uma das respostas à epidemia de Zika Vírus que, mesmo marcada por gênero, não estaria de antemão reproduzindo as lógicas de desigualdade generificadas”.

Ao examinar diferentes contextos e temas ligados à epidemia de Zika Vírus e à ciência, os artigos neste Dossiê evidenciam as potencialidades da “lanterna etnográfica” (BIEHL; LOCKE, 2010; FISCHER, 2010, p. 338) e da análise antropológica para o desenvolvimento de pesquisas científicas mais éticas e responsáveis, metodologicamente mais refinadas e epistemologicamente mais robustas. Ao mesmo tempo, o Dossiê não se furta de incluir a antropologia também no panteão das ciências que se interessaram em entender o Vírus Zika e as suas consequências mais amplas. Uma delas, inclusive, sendo o lugar que

a(s) ciência(s) ocupam no conjunto de profissionais, instituições e iniciativas que chegaram às famílias e às comunidades atingidas pela epidemia. Se fenômenos devastadores, como as epidemias e as pandemias, precisam ser compreendidos e estimulam uma corrida científica, como as pessoas diretamente envolvidas podem e devem fazer parte desses esforços todos? Como a antropologia se transformou depois da epidemia do Vírus Zika e se transformará depois do novo coronavírus e as muitas pandemias – da doença que ele provoca, mas também da perda de direitos, das injustiças, dos sofrimentos, das sequelas e das desigualdades que se acumulam e que temos vivido com a Covid-19?

## Notas

- <sup>1</sup> “Zika” (filme). Direção de Debora Diniz. Assistente de Direção de Luciana Brito. Produção: Luciana Brito, Sinara Gumieri. Edição, montagem e finalização: Valesca Dios. São Paulo: Itinerante Filmes; 2016. Disponível em: <https://anis.org.br/documentarios/>. Acesso em julho de 2020. Ver também DINIZ, D. Zika: do sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016; e DINIZ, D. Zika: from the Brazilian backlands to global threat. London, Zed Books, 2017.
- <sup>2</sup> “Elas”. Direção, produção e fotografia: Stephane Ramos. Edição: Carlos Cezare. Recife/PE. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=I2SQ781fICI&feature=youtu.be>.
- <sup>3</sup> Os seis filmes estão disponíveis em <https://www.youtube.com/channel/UC9siSXjvtUvycJoYbioWDCg>
- <sup>4</sup> Ver “Zika vírus”. Disponível em: <http://www.epsjv.fiocruz.br/noticias/dossie/zika-v%C3%ADrus>. Acesso em junho de 2020.
- <sup>5</sup> Ver “Zika Vírus e Síndromes Neurológicas Congênitas: Contribuições do/para o Campo de Estudos de Gênero”. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/issue/view/1509/showToc>. Acesso em junho de 2020.
- <sup>6</sup> Ver “Zika vírus: uma epidemia em/e seu mundo social”. Disponível em: <https://interface.org.br/publicacoes/zika-virus-uma-epidemia-em-e-seu-mundo-social/>. Acesso em junho de 2020.
- <sup>7</sup> Ver “Microhistórias”. Disponível em: <https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias>. Acesso em junho de 2020.
- <sup>8</sup> Ver “After zika”. Disponível em: <https://afterzika.org/>. Acesso em junho de 2020.
- <sup>9</sup> Ver “Histórias da Zika”. Disponível em: <http://somatosphere.net/2019/historias-of-zika.html/>. Acesso em junho de 2020.

## Referências

BIEHL, João; LOCKE, Peter. Deleuze and the anthropology of becoming. **Current Anthropology**, [S.l.], v. 51, n. 3, p. 317-351, 2010.

FISCHER, Michael. Comment – Deleuze and the Anthropology of Becoming by João Biehl and Peter Locke. **Current Anthropology**, [S.l.], v. 51, n. 3, p. 337-338, 2010.

FLEISCHER, Soraya e LIMA, Flávia (org.). **Zika: Contribuições da Antropologia**. Brasília, DF: Athalaia, 2020. Disponível em: [http://www.dan.unb.br/images/E-Books/2020\\_FLEISCHER\\_LIMA\\_Micro.pdf](http://www.dan.unb.br/images/E-Books/2020_FLEISCHER_LIMA_Micro.pdf). Acesso em: 15 ago. 2020.

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.

SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana (org.). **Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika**. Recife: UFPE, 2020. Disponível em: <http://www.editoraufpe.com.br/praticas-sociais-no-epicentro-da-epidemia-do-zika/>. Acesso em: 15 ago. 2020.

### **Luísa Reis-Castro**

Doutoranda no programa de História, Antropologia, Ciência, Tecnologia e Sociedade (HASTS) do Instituto de Tecnologia de Massachusetts (MIT), Estados Unidos. Atualmente está escrevendo sua tese, que investiga novas tecnologias de controle vetorial como uma janela para discutir ciência e políticas de saúde. Endereço profissional: 77 Massachusetts Avenue, E51-098, Cambridge, MA, Estados Unidos. CEP: 02139-4307.  
*E-mail*: [luisarc@mit.edu](mailto:luisarc@mit.edu)

### **Soraya Fleischer**

Professora-Associada do Departamento de Antropologia da UnB, coordenadora do Coletivo de Antropologia e Saúde Coletiva (CASCA) e coordena o podcast de Antropologia “Mundaréu” e “Mundo na sala de aula”. Atualmente pesquisa atualmente o encontro de duas epidemias, do Zika com o Covid-19. Endereço profissional: Departamento de Antropologia, Campus Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte, Brasília, DF. CEP: 70910-900.  
*E-mail*: [soraya@unb.br](mailto:soraya@unb.br)

### **Jean Segata**

Professor do Departamento de Antropologia e do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFRGS, Coordenador do Núcleo de Estudos Animais, Ambientes e Tecnologias e também a Rede Covid-19 Humanidades (NEAAT). Endereço profissional: Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Av. Bento Gonçalves, n. 9.500, Prédio 43311. Porto Alegre, RS. Caixa Postal 15055. CEP: 91509-900.  
*E-mail*: [jeansegata@ufrgs.br](mailto:jeansegata@ufrgs.br)

# Uma Antropologia da Transmissão: mosquitos, mulheres e a epidemia de Zika no Brasil

*An Anthropology of Transmission: mosquitoes, women, and the Zika  
epidemic in Brazil*

Luísa Reis-Castro<sup>1</sup>

Carolina de Oliveira Nogueira<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Instituto de Tecnologia de Massachusetts (MIT), Cambridge, MA, Estados Unidos

<sup>2</sup> Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

## Resumo

No Brasil, o Zika é apresentado como um vírus transmitido somente por mosquitos e sua epidemia é vista como uma preocupação somente para mulheres. Para examinar essa errônea caracterização, este artigo investiga as múltiplas rotas de transmissão do vírus Zika: transmissão vetorial (por meio da picada de um mosquito), transmissão por fluidos (por meio, por exemplo, do sêmen) e transmissão vertical (por meio da placenta para o feto no útero). Ao analisar as passagens de patógenos de um organismo para outro e as formas como essas passagens são entendidas, investigadas e (des)consideradas, abordamos, simultaneamente, aspectos biológicos e culturais. Argumentamos que uma antropologia, centrada na transmissão, permite elucidar as materialidades corporais, os significados simbólicos e as consequências políticas do movimento de patógenos de um organismo para outro, como relações entre humanos e não humanos. Sugerimos aqui que essa “antropologia da transmissão” também possibilita o desenvolvimento de políticas públicas mais abrangentes e inclusivas.

**Palavras-chave:** Zika. Antropologia da Ciência. Relações Humanos – Não Humanos. Estudos Feministas da Ciência.

## Abstract

*In Brazil, Zika is framed as a virus transmitted only by mosquitoes and the epidemic as a concern only for women. In order to examine this misconception, this article investigates the multiple transmission routes of the Zika virus: vectorial transmission (via mosquito bite), transmission through bodily fluids (via, for example, semen), and vertical transmission (via the placenta to the fetus in the womb). When analyzing the passages of pathogens from one organism to another and the ways in which these passages are understood, investigated and (dis)considered, we simultaneously address biological and cultural aspects. We argue that an anthropology centered on transmission can elucidate the bodily materialities, symbolic meanings, and political consequences of the movement of pathogens, understood as relationships between humans and non-humans. We suggest here that this “anthropology of transmission” can also lead to the development of more comprehensive and inclusive public policies.*

**Keywords:** Zika. Anthropology of Science. Human – Nonhuman Relations. Feminist STS.

## 1 Introdução: uma Antropologia da Transmissão

Logo pela manhã, Ana, uma mulher branca de quase 30 anos, espalha, meticulosamente, repelente pelo corpo, cobrindo cada centímetro de pele. Apesar do calor, ela decide usar sapatos fechados, calça e uma blusa com mangas compridas. Ana terá vários compromissos em diferentes bairros hoje, terá que passar o dia movendo-se pela cidade. Mesmo dirigindo seu próprio carro, com janelas fechadas e ar-condicionado ligado, ela quer garantir que não será picada por um mosquito. Ana está grávida de cinco meses e sabe que o vírus Zika está circulando em seu município. Essa narrativa ficcional condensa diversos relatos que ouvimos, ao longo dos anos de 2015 a 2018. Foram histórias de mulheres que se viram responsáveis, sozinhas, por proteger a si mesmas e a seus (futuros) filhos da picada de um mosquito potencialmente infectado, embora a transmissão por fluidos corporais fosse cientificamente reconhecida, principalmente por meio da relação sexual. No caso de Ana, seu companheiro, Marcos, não estava fazendo nada para evitar as picadas de mosquitos, e eles não estavam usando camisinha. Neste artigo, analisamos as condições e os efeitos da errônea apresentação, no Brasil, do Zika como um vírus transmitido somente por mosquitos e a epidemia como uma preocupação somente para mulheres – como gestantes ou pessoas capazes de gerar<sup>1</sup>.

Examinamos como políticas públicas de prevenção se concentraram, quase exclusivamente, no controle do vetor, o mosquito *Aedes aegypti*<sup>2</sup>, e como esse foco reforçou a ideia de o Zika ser um “problema de mulher”, marcado por desigualdades de classe e de cor/raça. Para isso, propomos aqui uma “antropologia da transmissão”: uma análise que examina os complexos enredamentos das múltiplas rotas de

transmissão do vírus Zika – transmissão vetorial (por meio da picada de um mosquito), transmissão por fluidos (por meio, por exemplo, do sêmen) e transmissão vertical (por meio da placenta da mãe para o feto no útero). Procuramos demonstrar que uma antropologia atenta e centrada nas transmissões evidencia que essas são relações – entre humanos e entre humanos e não humanos – caracterizadas por questões históricas e estruturais.

Abordar a transmissão de patógenos não é algo novo na antropologia, ainda que, muitas vezes, esse tema tenha sido discutido de maneira indireta. Antropólogas<sup>3</sup> da saúde, assim como historiadoras e sociólogas, examinaram de que maneira rotas de transmissão e narrativas, feitas acerca dessas rotas, são influenciadas por desigualdades sociais, econômicas e raciais, além de fatores políticos e ecológicos – investigando, por exemplo, surtos e epidemias de cólera (BRIGGS; MANTINI-BRIGGS, 2003) ou de tuberculose (BURKE, 2011). Em seu estudo sobre HIV/AIDS, o antropólogo médico Paul Farmer (1992) demonstra que a propagação do vírus e, conseqüentemente, a epidemia no Haiti – país estigmatizado por ser uma perigosa “fonte” do patógeno – estavam vinculadas à longa história de exploração do país pelos Estados Unidos e, em particular, a catastróficas mudanças ocasionadas por um projeto de barragem. Pesquisadores e ativistas examinaram, ademais, as implicações da transmissão do vírus HIV e as graves repercussões da epidemia de AIDS nos anos de 1980 para a comunidade LGBT+, principalmente homens gays, grupo que foi fortemente afetado e estigmatizado pela epidemia (SHILTS, 1987; SONTAG, 1989; TREVISAN, 1986). Enquanto alguns estudos etnográficos se debruçaram sobre as subjetividades construídas em relação à transmissão do HIV (SANGARAMOORTHY, 2012; VALLE, 2002), outros analisaram a criminalização da transmissão do vírus no contexto jurídico brasileiro (NELVO, 2017). Uma análise antropológica comparativa feita por Adia Benton, Thurka Sangaramoorthy e Ippolytos Kalofonos (2017) mostrou que acusações de “atraso” e “problemas culturais” ainda estão presentes no discurso contemporâneo de campanhas sanitárias para justificar, ou melhor, culpabilizar determinados locais e comunidades pelas altas taxas de transmissão. A epidemia de Zika no Brasil foi, do

mesmo modo, caracterizada por essa responsabilização da transmissão: no caso, mulheres que, supostamente, não se protegiam devidamente das picadas de mosquitos.

Além da extensa literatura antropológica examinando de que maneira as rotas de transmissão são influenciadas pelas estruturas sociais e, do mesmo modo, como essas rotas influenciam as experiências e entendimentos sobre doenças (GONÇALVES, 1998; LINDENBAUM, 2001), recentemente, estudos etnográficos vêm examinando as “proximidades materiais” da transmissão, levando em conta a “heterogeneidade espaçotemporal e a substância sociopolítica da propagação patogênica” (BROWN; KELLY, 2014, p. 282, tradução nossa). Considerando o vírus Ebola na África Ocidental, foi realizada uma série de intervenções antropológicas, com muitas pesquisadoras contribuindo nos esforços de entender e conter a epidemia (ABRAMOWITZ, 2017). Aspectos ligados justamente à transmissão foram centrais nessas análises. A antropóloga Denise Pimenta (2019), por exemplo, investigou os vínculos entre a disseminação do vírus e os afetos e as obrigações de parentesco, através de um “cuidado perigoso” – trabalho feito majoritariamente por mulheres. A infecciosidade do vírus, mesmo muitas horas depois da morte, trouxe à tona a necessidade de se discutir e propor soluções para lidar com o luto, o enterro e os mortos (LE MARCIS, 2015; MORAN, 2017; RICHARDS; MOKUWA, 2014). Nossa pesquisa leva em conta as proposições e recomendações desses estudos, ao sugerir que uma antropologia das transmissões pode servir de base no desenvolvimento e na implementação de melhores respostas sanitárias.

Tanto o HIV quanto o Ebola são, originalmente, vírus zoonóticos, provenientes de animais não humanos. Vários estudos antropológicos investigam as condições e consequências das relações multiespécies para a saúde, analisando a ecologia, a biopolítica e o cuidado como fundamentais para entender as doenças ocasionadas por patógenos zoonóticos (KELLY; KECK; LYNTERIS, 2019; MUEHLENBEIN, 2016; SODIKOFF, 2016) – ou, em certos casos, patógenos humanos transmitidos para outros animais (CABALION *et al.*, 2018; LAINÉ, 2018). Além do mais, uma atenção às relações multiespécies faz

parte do modelo de “*One Health*”, ou “Uma Saúde” – uma abordagem transdisciplinar que reconhece “a interconexão entre pessoas, animais, plantas e seu ambiente compartilhado” como sendo central para a compreensão, a prevenção e o atendimento de questões ligadas à saúde (OMS, 2017, tradução nossa). Há muitas antropólogas envolvidas em projetos de *One Health*, apesar das críticas de que, frequentemente, a disciplina está relegada a um papel limitado e secundário e de que nem sempre é possível traduzir essa abordagem para as diferentes escalas e práticas envolvidas na produção de saúde (CRADDOCK; HINCHLIFFE, 2015; SMITH; TAYLOR; KINGSLEY, 2015). Iniciativas *One Health* tendem a favorecer análises preditivas sobre transmissão, ao passo que este artigo se inspira em estudos que ponderam sobre as dimensões afetivas, simbólicas, políticas e econômicas das relações entre humanos e não humanos na constituição da saúde (BROWN; NADING, 2019). Com o intuito de contribuir para esse debate, demonstramos que a passagem de patógenos de um organismo para outro e as formas como essas passagens são entendidas, investigadas e (des)consideradas nos permitem identificar a transmissão como um processo biológico e, ao mesmo tempo, político e social.

Enquanto a maioria dos estudos antropológicos examinando Zika no Brasil destacaram a incerteza como característica definidora da epidemia (DINIZ, 2016; HENDERSON; BARDOSH, 2020; KELLY *et al.*, 2020; PRADO, 2018), neste artigo nós nos debruçamos sobre duas *certezas* que rapidamente se constituíram na narrativa de saúde pública. A primeira: a certeza de que o foco deveria ser a transmissão não humana (picadas de mosquito), enquadrado como parte de uma questão histórica. A segunda: a certeza de que, com a possibilidade e, depois, com a confirmação da transmissão vertical/placentária, a solução mais eficaz para mitigar os efeitos do Zika seria uma abordagem generificada das responsabilidades individuais de controle da infecção. Assim, por meio da análise das múltiplas rotas de transmissão, delineamos as condições que levaram Zika a ser apresentada como uma epidemia sobre mosquitos e mulheres e traçamos caminhos para se pensar políticas públicas mais abrangentes e inclusivas.

## 2 Rotas da Pesquisa

O estudo desenvolvido neste artigo é fundamentado em diversos dados coletados nos últimos anos, desde o começo da epidemia. Uma das autoras desenvolveu, entre 2018-2019, 18 meses de pesquisa etnográfica com diferentes grupos implementando estratégias de controle vetorial. Temos como base, também, um conjunto de entrevistas com pesquisadores em diferentes cidades brasileiras, como Brasília, Rio de Janeiro, São Paulo, Recife, Salvador e Campina Grande, realizadas em parceria com a Rede Zika Ciências Sociais<sup>4</sup>, um esforço liderado pela Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) para compreender melhor a epidemia de Zika no Brasil. Diferentemente dos “médicos de beira de leito”, apresentados pela antropóloga Débora Diniz (2016), em seu estudo sobre Zika no sertão brasileiro, a maioria dos nossos entrevistados atuavam (e ainda atuam) em centros de pesquisa integrados ao Sistema Único de Saúde (SUS). Assim sendo, estão posicionados para estabelecer conexões entre as unidades de assistência à saúde e unidades de pesquisa, entre atendimento e investigação científica. Tais entrevistas ocorreram ao longo de 2018, com atores-chaves selecionados por estarem envolvidos em pesquisas estratégicas sobre a epidemia. Sinalizamos que elas foram realizadas conforme os preceitos estipulados no Termo de Esclarecimento Livre e Consentido e, portanto, respeitamos a privacidade e o anonimato daqueles que, gentilmente, concordaram em conversar conosco.

Ademais, participamos de conferências, reuniões e oficinas relacionadas as mais variadas disciplinas abordando a epidemia de Zika, no Brasil e no exterior (Estados Unidos, França e Inglaterra), e de encontros organizados pelos Ministérios da Saúde e da Ciência, Tecnologia e Inovação brasileiros. Esses eventos foram frutíferos para a coleta de dados, pois, conforme nos lembra o antropólogo da ciência, Stefan Helmreich (2014, tradução nossa), estes são os “momentos em que uma comunidade torna explícita para si rivalidades históricas, quebra-cabeças presentes e possíveis futuros”. Por fim, examinamos documentos governamentais tanto do Brasil quanto de outros países, como os do Centros de Controle e Prevenção de Doenças (CDC), dos Estados Unidos, e de instituições internacionais, como os da Organização

Mundial de Saúde (OMS), reportagens e entrevistas com políticos, funcionários públicos e pesquisadores, veiculados na mídia, e artigos científicos sobre o vírus Zika e sua epidemia.

A partir desses dados, examinamos a epidemia em suas múltiplas rotas de transmissão. Nossa proposta se inspira em esforços de uma antropologia viral, por exemplo, a “patografia” desenvolvida pela antropóloga médica e pesquisadora dos estudos sociais da ciência Theresa MacPhail (2014)<sup>5</sup>. A patografia, que na medicina significa a descrição da progressão de uma enfermidade, é utilizada por MacPhail para estender as possibilidades da etnografia, tendo como foco uma doença (no caso dela, a gripe H1N1), e desenvolver uma metanarrativa sobre os vários fragmentos que constituem um surto, epidemia ou pandemia. No entanto, enquanto MacPhail centra sua análise na informação – sua transmissão, replicação e mutação – e nas redes virais, esse artigo focaliza nas transmissões em si. Propomos uma investigação antropológica que, a fim de melhor entender a caracterização de uma doença ou epidemia, examina os estudos científicos sobre as rotas de transmissão, as políticas públicas elaboradas para conter tais transmissões, as reflexões e os comentários acerca das diferentes rotas e os efeitos corporais e simbólicos da transmissão como uma relação entre humanos e não humanos.

### **3 Zika na História**

Antes da epidemia no Brasil, o Zika era visto tão somente como mais um vírus na longa lista de patógenos transmitidos por mosquitos como o *A. aegypti*. Isolado pela primeira vez em abril de 1947, em uma floresta em Uganda chamada Zika (por isso o nome), o estudo sobre esse agente infeccioso – sua transmissão e seus efeitos – insere-se em uma longa história que perfaz caminhos de desigualdades engendrados por práticas coloniais e racistas (MAIO; SANTOS, 2010; ROBERTS, 2011). Pela descrição e análise do contexto e das circunstâncias em que o vírus foi identificado, argumentamos, nesta seção, que a própria conceptualização da transmissão do Zika constitui não somente um exercício epistemológico, mas, igualmente, um esforço situado dentro de

um projeto social e político – entrelaçando, lembra-nos a pesquisadora da saúde coletiva Roberta Gondim (2018), corpos e territórios.

Em 1936, a Divisão Internacional de Saúde (IHD) da instituição estadunidense Fundação Rockefeller<sup>6</sup>, em parceria com o governo colonial de Uganda, inaugurou o Instituto de Pesquisa da Febre Amarela (YFRI) nas instalações do antigo Instituto de Pesquisa de Tripanossomíase, localizado no topo de uma colina com vista para o Lago Vitória, em Entebbe – a cerca de 11 quilômetros da floresta de Zika (CUMMISKEY, 2017). O YFRI foi estabelecido com o intuito de entender a transmissão de febre amarela na África Oriental e, com base nesse conhecimento, facilitar a implementação de projetos coloniais britânicos. Em especial, buscava-se impedir que a doença se espalhasse ao leste das cidades portuárias do Oceano Índico. Administradores coloniais temiam que o vírus atravessasse o mar e infectasse o subcontinente indiano, considerado “a joia da coroa do império britânico” (CUMMISKEY, 2020, p. 5, tradução nossa).

Em seu estudo sobre o YFRI, a historiadora da ciência e da saúde, Julia Cummiskey (2017; 2020), mostrou que as pesquisas desenvolvidas nesse centro faziam parte de um projeto colonial no qual britânicos e estadunidenses tinham o poder de organizar, disciplinar e reconfigurar pessoas e suas moradas, mosquitos e macacos com o objetivo de transformá-los em locais experimentais, sem considerar as necessidades ou os desejos dos próprios habitantes. Estudos desenvolvidos pelo instituto não somente produziram conhecimento sobre a febre amarela (e outras enfermidades), mas também aperfeiçoaram a capacidade e as técnicas da administração colonial de governar e explorar a área (CUMMISKEY, 2020, p. 5).

Em um de seus experimentos, cientistas norte-americanos e europeus, junto a técnicos africanos<sup>7</sup>, colocavam macacos-rhesus – animais importados ou reproduzidos em cativeiro no YFRI – em plataformas de madeira no alto das árvores na floresta Zika (DICK; KITCHEN; HADDOW, 1952). Esses primatas eram usados para detectar patógenos potencialmente perigosos para a saúde humana, com seus corpos transformados no que os antropólogos Frédéric Keck e Andrew Lakoff (2013) descrevem como “dispositivos sentinelas”, a

instrumentalização de não humanos para identificar futuras ameaças e riscos a seres humanos. Esses macacos tinham suas temperaturas corporais medidas todos os dias, e, em 18 de abril de 1947, um deles – identificado como Rhesus 766 – encontrava-se febril. No dia seguinte, sua temperatura havia aumentado, e o primata foi levado para o laboratório do instituto em Entebbe. Lá, coletaram seu sangue, e o soro deste foi inserido em camundongos. Nesse material coletado do cérebro desses roedores, um “agente transmissível filtrável,” um vírus, foi isolado (DICK; KITCHEN; HADDOW, 1952, p. 510, tradução nossa). No ano seguinte, em janeiro de 1948, ele foi novamente isolado, desta vez em mosquitos *Aedes africanus* capturados na floresta de Zika. Após uma série de testes sorológicos, pesquisadores concluíram que “[...] a patogenicidade e as propriedades do vírus Zika tendem a diferenciá-lo de outros vírus, e acredita-se que o vírus Zika seja um vírus até então não descrito” (DICK; KITCHEN; HADDOW, 1952, p. 519, tradução nossa). Havia sido identificado, então, o vírus Zika – com o estabelecimento do modo de transmissão pelas picadas de mosquitos infectados.

Estudos de historiadores da ciência e da saúde nos mostram que a descoberta, no começo do século XX, da transmissão de certos patógenos por insetos, principalmente mosquitos, transformou drasticamente as políticas de contenção da transmissão: esses animais se tornaram o alvo das estratégias para controlar as doenças ocasionadas por tais patógenos (BENCHIMOL, 1999; HAYNES, 2001). É de se acrescentar que a descoberta da existência de insetos como vetores – organismos com capacidade de transmitir parasitas, bactérias ou vírus a outros organismos – resultou na consolidação do campo da medicina tropical, cristalizado no estabelecimento de novas instituições médicas europeias e norte-americanas nas “regiões tropicais” do mundo (CHAKRABARTI, 2014). Nas palavras da historiadora da ciência Marília Coutinho (2003, p. 78, tradução nossa), a transmissão vetorial “[...] forneceu um meio para separar as doenças tropicais das doenças infecciosas cosmopolitas. As doenças tropicais foram definidas como aquelas transmitidas por um vetor”.

Apesar de relatos e estudos históricos nos lembrarem que epidemias de doenças vetoriais ocorriam em partes da Europa e dos Estados

Unidos até o século passado (OLIVARIUS, 2019) e de surtos ainda acontecerem nos dias de hoje (MORENS; FOLKERS; FAUCI, 2019), essas enfermidades foram, historicamente, construídas como “doenças tropicais,” restritas a regiões específicas do mundo (PACKARD, 2007). A partir de uma perspectiva médica euroestadunidense, a presença de patógenos e seus vetores delineava o que eram os “trópicos”, definindo como essa região deveria ser estudada e policiada (DELAPORTE, 1991; STEPAN, 2001). No Brasil, a descoberta de insetos-vetores foi vista pelas elites científicas e políticas como uma oportunidade para livrar o país das doenças que o assolavam, ao mesmo tempo que se produzia conhecimento científico, afirmando o prestígio nacional perante a comunidade internacional. Campanhas nacionais para eliminar o *A. aegypti* no início do século XX, na época vetor do vírus da febre amarela, tornaram-se uma política emblemática, visando “modernizar” e “civilizar” o país (LÖWY, 2006). Essas campanhas estavam vinculadas às políticas racistas e eugenistas, que incentivavam a imigração de europeus (brancos) para “embranquecer” o país – já que a febre amarela poderia matar e afugentar esses novos imigrantes/colonizadores, considerados particularmente susceptíveis à doença (CHALHOUB, 1993; LOPES; REIS-CASTRO, 2019).

A febre amarela no Brasil é, todavia, só um entre vários exemplos de esforços para controlar a transmissão do vírus e eliminar o inseto-vetor, os quais resultaram em políticas que almejavam *de facto* controlar ou mesmo eliminar pobres, negros, colonizados ou subalternos dessas regiões (ANDERSON, 2006; MAVHUNGA, 2011) – grupos que muitas vezes eram vistos como “menos que humanos”, como animais (FANON, 1963, p. 42; JACKSON, 2020). Nas seguintes seções, contribuimos para essa literatura acerca dos enredamentos, marcados por desigualdades históricas e estruturais, entre humanos, vetores e patógenos, ao examinar as transmissões como relações corporais, simbólicas e políticas.

#### **4 Zika e a Infraestrutura de Controle Vetorial no Brasil**

Após ser caracterizado nos anos de 1940, o Zika passou as décadas que se seguiram quase despercebido. No entanto, em 2007, foi relatado o primeiro surto em humanos, em Yap, ilha que faz parte dos Estados

Federados da Micronésia (DUFFY *et al.*, 2009). Em 2013-2014, houve novos surtos em outras ilhas do Pacífico; na Polinésia Francesa, o vírus infectou milhares de pessoas (MUSSO; NILLES; CAO-LORMEAU, 2014). Seria no Brasil, porém, que Zika tomaria proporções de emergência de saúde<sup>8</sup>. Examinamos, nesta seção, a chegada do vírus ao país e sua inclusão em uma infraestrutura sanitária historicamente voltada ao controle de vetores para lidar com arboviroses – as doenças ocasionadas por um vírus transmitido pela picada de mosquitos infectados<sup>9</sup>.

Em 2015, pesquisadores observaram um *cluster* no estado da Bahia envolvendo casos de manchas vermelhas, exantemas e febre baixa (CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015). Por meio da análise dos quadros clínicos e do diagnóstico laboratorial (RT-PCR), esses pesquisadores estabeleceram a relação entre tais sintomas e a presença de um novo vírus no país. A princípio, Zika foi considerado tão somente como mais um patógeno transmitido pelo *A. aegypti*, espécie de mosquito que, há mais de cem anos, vem sendo alvo de campanhas sanitárias no Brasil (LOPES; REIS-CASTRO, 2019). Quando Zika começou a circular, já estava implantada, no país, uma extensa infraestrutura – ou seja, “redes construídas que facilitam o fluxo de bens, pessoas ou ideias” (LARKIN, 2013, p. 328, tradução nossa) – para lidar com a transmissão dos vírus transmitidos por esse inseto.

Visando, naquele momento, principalmente à dengue e à chikungunya, essa infraestrutura girava, quase exclusivamente, em torno de estratégias para controlar a população do mosquito (SEGATA, 2017). Anúncios na mídia apresentavam o mosquito como inimigo (e ainda o fazem), enfatizando que, para lidar com as arboviroses, é preciso eliminar acúmulos de água parada, os criadouros do *A. aegypti*. Livros didáticos examinam essas doenças e, além de discutir aspectos da transmissão e dos sintomas, reforçam para as crianças, desde cedo, a importância de eliminar criadouros, de não deixar o mosquito procriar (ASSIS; PIMENTA; SCHALL, 2013). O Ministério da Saúde conta com agentes de combate à endemia, profissionais treinados especificamente para controlar as zoonoses – doenças causadas por patógenos zoonóticos –, sobretudo aquelas ocasionadas pelos vírus transmitidos pelo *Aedes*. Esses agentes visitam casas para

inspecionar (potenciais) focos, utilizando larvicidas se necessário, e esclarecem os moradores a respeito dos perigos dos mosquitos, da transmissão, dos sintomas e das consequências dos arbovírus (ZARA *et al.*, 2016). O controle do vírus recém-chegado ao país foi incluído nessa infraestrutura, que passou a enfrentar a “ameaça tripla” – Zika, dengue e chikungunya – das picadas de mosquitos.

Anuncia-se, desse modo, uma “luta” contra o mosquito, através da máxima “Não deixe água parada”. Como indicam Cymene Howe *et al.* (2016, p. 548), toda infraestrutura está imbuída de significados sociais e reflete prioridades e atenções. A infraestrutura de saúde para a prevenção de transmissões incorpora uma racionalidade política, técnicas administrativas e materialidades que não somente contribuem para controlar o *A. aegypti*, mas também, ao enfatizarem a eliminação do vetor como a única solução para enfrentar as arboviroses, reforçam a associação entre o inseto e a doença. Ou seja, ela reifica a ideia de que dengue, chikungunya ou Zika não são apenas transmitidos pelo *A. aegypti*, mas também que as doenças ocasionadas por esses vírus são *causadas* pelo mosquito<sup>10</sup>. O *A. aegypti*, historicamente concebido como o inimigo, como o “vilão epidêmico”, se torna o alvo dos esforços para lidar com as arboviroses (LOPES; REIS-CASTRO, 2019). Esforços esses que tendem a responsabilizar indivíduos no “combate” ao vetor, geralmente ignorando as condições sociais e econômicas que permitem que essas doenças proliferem e que seus sintomas sejam sentidos de maneira mais acentuada por certas pessoas e comunidades.

O sangue obtido da picada é necessário para que mosquitos possam assegurar sua reprodução, ao passo que para os humanos serem picados pode ser não apenas irritante, como também perigoso. O momento em que a probóscide do inseto entra em contato com a pele e em que sangue e saliva se misturam revela a permeabilidade e porosidade do corpo humano – uma interação multiespécie em que a troca de fluídos representa a sobrevivência para uns, mas uma potencial ameaça para outros (REIS-CASTRO, 2020). É pela picada, encontro corporal entre mosquitos e humanos, que arbovírus podem circular. No caso do Zika, para além da possível transmissão através de fluidos, os sintomas amenos causados nos corpos infectados possibilitaram que o vírus

circulasse de maneira discreta. Entretanto, a circulação se tornou preocupantemente visível a partir de uma outra via de transmissão: a transmissão vertical. Relatos de mães apontam que elas não haviam entendido as implicações da infecção ou mesmo que desconheciam ter contraído o Zika (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018). Isso resultou que, apesar da circulação do vírus, sua transmissão só tenha se tornado visível quando problemas de saúde foram identificados em fetos e em recém-nascidos.

## **5 Ao Cruzar a “Barreira Placentária”: Transmissão Vertical e Responsabilidade Materna**

Eu percebo que os homens se protegem. As mulheres normalmente ficam de perna de fora e, quando usam calça, usam sandália. [...] Nossa recomendação essencial, sobretudo mulheres nos três primeiros meses de gestação, é evitar de todas as maneiras, o contato com mosquito, de calça comprida, roupa, sapatos. Marcelo Castro, Ministro da Saúde na época. (ARAÚJO; PERON, 2015)

Sexo é para amador, gravidez é para profissional. A pessoa que vai engravidar precisa verdadeiramente tomar os devidos cuidados preparatórios antes e durante a gravidez. Marcelo Castro, Ministro da Saúde na época. (SOUZA, 2015)

Vamos torcer para que mulheres, antes de entrar no período fértil, peguem a Zika, para ficarem imunizadas pelo próprio mosquito. Marcelo Castro, Ministro da Saúde na época. (ARAÚJO, 2016)

Os enunciados que abrem esta seção, proferidos pelo Ministro da Saúde durante a epidemia, remetem, de maneira quase caricaturada, ao cerne do nosso argumento: na resposta ao Zika, houve uma ênfase, não apenas na transmissão vetorial, mas também na transmissão vertical como uma responsabilidade de mulheres/mães. Abordamos aqui esta transmissão e a maneira pela qual, após as imagens de crianças com cabeças pequenas desencadear várias indagações científicas relacionadas à capacidade do vírus de cruzar a “barreira placentária”, a obrigação de se proteger do Zika recaiu sobre gestantes e pessoas capazes de gestar.

No início de 2016, por meio da amniocentese – procedimento que consiste na aspiração transabdominal do fluido que preenche a bolsa amniótica e que envolve o feto –, cientistas detectaram genoma do Zika em duas gestantes. A presença do vírus nesse líquido amniótico indicava sua capacidade de atravessar a “barreira placentária”, confirmando essa nova rota, também chamada de transmissão placentária (CALVET *et al.*, 2016). Sua simples presença, todavia, não explica os efeitos do patógeno. Atualmente, sabe-se que o neurotropismo do Zika<sup>11</sup> – uma afinidade das células do sistema nervoso com a estrutura do vírus –, resulta em que ele se conecte em partes do cérebro impedindo e, até mesmo, destruindo seu desenvolvimento (ALBUQUERQUE *et al.*, 2018). Como relatou uma das nossas interlocutoras, médica que atendeu a várias gestantes infectadas, partes como o cerebelo (mas não apenas) apareciam, em imagens de ultrassom intrauterino, particularmente danificadas. É essa relação de afinidade entre vírus e células que causou o que é conhecido, hoje, como Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) – uma série de problemas de saúde em fetos e recém-nascidos, incluindo a microcefalia, o sintoma mais visível –, introduzindo novos e desconhecidos desafios para cientistas, funcionários da saúde pública e gestantes.

Foi o crescimento súbito no número de casos de microcefalia, e sua possível correlação com o Zika, que propulsionou a declaração de Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN), em novembro de 2015. Três meses depois, em fevereiro de 2016, a OMS anunciou uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (PHEIC), baseada, principalmente, na suspeita de correlação entre a infecção pelo Zika e o aumento repentino de casos de microcefalia no Brasil (KELLY *et al.*, 2020; NUNES; PIMENTA, 2016) – um alerta global que durou nove meses. Quando a OMS declarou à PHEIC, a hipótese de que Zika poderia atravessar a “barreira placentária” necessitava de evidências a serem obtidas através de estudos de caso e de coorte (BRITO, 2015). A médica e epidemiologista Celina Turchi, responsável por um dos principais estudos de caso analisando a relação entre microcefalia e Zika, relatou ao jornal britânico *The Guardian* a complexa relação e implicações do vírus e suas várias rotas de transmissão:

Se eu fosse uma cineasta oferecendo um cenário como esse, as pessoas diriam que eu era louca – uma doença congênita transmitida por um vetor, que está em toda parte, e que também pode ser transmitida sexualmente? Desde o primeiro momento, tive a sensação de estar em um filme de terror e não ter cura para ele. (BOSELEY, 2016, tradução nossa)

Para a pesquisadora, a epidemia instituía um quadro assustador<sup>12</sup> devido às múltiplas rotas, em que vetores e parceiros infectados transmitiam o vírus de maneira indetectável e inadvertida, com consequências significativas para a saúde de fetos e recém-nascidos. Tudo isso, sem a possibilidade de imunização por uma vacina ou de um tratamento eficaz. Muitas das pesquisadoras com quem conversamos, principalmente aquelas ligadas ao atendimento, relataram como o alto número de bebês com microcefalia e outras doenças congênitas as impactou profundamente e as motivou em seus estudos sobre Zika.

Esses efeitos, que impulsionaram tanto as pesquisas científicas quanto as respostas de saúde pública, foram também a forma como o Zika se fez mais presente. Os sintomas leves (quase desconsiderados) da doença resultaram na circulação quase invisível do vírus, uma circulação que deixava poucos rastros até o aparecimento de sintomas congênitos em fetos e bebês. Relatos indicam que, em muitos casos, as mulheres souberam, durante seus exames de ultrassom – com a identificação das implicações na formação fetal condizente com a SCZV (ALBUQUERQUE *et al.*, 2019). Ou mesmo, descobriram, somente após o parto, que haviam sido infectadas (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018). Além disso, muitas crianças que não demonstraram nenhum sinal de microcefalia quando nasceram, ao crescerem, passaram a apresentar dificuldades no desenvolvimento cognitivo, casos de convulsões e outros problemas de saúde (PETRIBU *et al.*, 2018). Em outras palavras, Zika possui múltiplas rotas de transmissão; porém, enquanto as transmissões vetorial e sexual acontecem de maneira (quase) imperceptíveis, a transmissão vertical causa consequências explícitas e duradouras. Consequências essas que definiram os rumos políticos da epidemia (LÖWY, 2019).

Como evidenciam as frases do Ministro que abrem esta seção, a transmissão vertical foi generificada, ao recomendar às mulheres que evitassem, por conta própria<sup>13</sup>, as picadas de mosquitos – ao mesmo tempo em que o silêncio sobre a possibilidade da transmissão sexual as manteve em risco de infecção (BORGES *et al.*, 2018). Diversas antropólogas e historiadoras analisaram essa responsabilização de mulheres acerca da transmissão vertical, com pesquisas sobre esta via de infecção relacionadas à rubéola, à sífilis e ao HIV/AIDS (CARRARA, 1996; COITINHO FILHO, 2017; REAGAN, 2012). Assim como na epidemia de Zika, esses estudos afirmam que a transmissão vertical foi caracterizada como um “problema” de mulheres.

Tal caracterização da transmissão está associada a ideias que, similarmente, definem reprodução e gestação como sendo “problemas” de mulheres. Diversos estudos antropológicos analisam a construção de figuras maternas e as teias de responsabilidades que as envolvem (FERNANDES, 2019; FONSECA, 2007). A epidemia de Zika atualiza antigas percepções sobre mulheres e maternidades “responsáveis” reveladas, por exemplo, na responsabilização feminina em evitar a gestação (PORTO; MOURA, 2017), assim como nos atos cotidianos de cuidado com os bebês (ALVES; FLEISCHER, 2018; SCOTT *et al.*, 2018; WILLIAMSON, 2018). As antropólogas Ana Cláudia Rodrigues da Silva, Silvana Sobreira de Matos e Marion Teodósio de Quadros (2017) apontam como essa incumbência faz parte da configuração da cidadania e da relação que se estabeleceu entre as mães e o Estado. Em certos momentos, destacava-se a importância dos esforços governamentais em garantir respostas satisfatórias, principalmente para as mais vulneráveis; em outros, esses esforços estavam voltados, justamente, em delegar as responsabilidades às mães.

Foi a ênfase na transmissão vertical, combinada com a ênfase na transmissão vetorial, que resultou na definição do vírus como transmitido apenas por mosquitos e como uma preocupação apenas para mulheres, reforçando suposições generificadas de responsabilidade materna. De acordo com as palavras do Ministro, percebe-se que as mulheres, entendidas como pessoas que gestam, no presente e no futuro, deveriam considerar a ideia (não comprovada cientificamente)

de uma “imunização preventiva”<sup>14</sup>. Mais que isso, as frases do Ministro também evidenciam que, a despeito de esforços para controlar os mosquitos, opera-se com a certeza de que eles permanecerão na paisagem do país como vetores de vírus. Nessa percepção, o corpo da mulher é considerado como algo a ser administrado em relação a (possíveis) patógenos e efeitos negativos para o (possível) feto, pois é um corpo caracterizado como espaço de reprodução, definido por sua capacidade de gestar e (re)produzir. Estudos antropológicos sobre noções epigenéticas examinaram essa concepção do corpo feminino, identificando o entrelaçamento entre expressões de genes, ambientes, substâncias e seres não humanos. Alimentos consumidos, doenças preexistentes (ainda que latentes), toxinas, bactérias e vírus (como o Zika): o que se partilha, antes, durante e após a gestação, torna-se importante pois produz efeitos na linha de descendência, muitas vezes acompanhados por sentimentos de responsabilidade e culpabilização materna (LAMOREAUX, 2016; YATES-DOERR, 2011).

O “filme de terror”, narrado por Turchi, refere-se a esse compartilhamento do Zika, que se efetua à revelia, geralmente sem conhecimento prévio do indivíduo. Um patógeno que se move entre saliva de mosquitos e sangue humano, entre corpos humanos, através de fluidos, e entre gestantes e fetos, pela placenta. A placenta, órgão que se desenvolve no útero durante a gravidez, fornece oxigênio e nutrientes e remove resíduos do sangue do feto, atuando diretamente na produção de um ambiente “limpo”. A literatura médica descreve a placenta como sendo, ao mesmo tempo, “um filtro passivo e um participante ativo nessas trocas” (LATENDRESSE; FOUNDS, 2015, p. 361, tradução nossa). Ao atingir o líquido amniótico, Zika foi definido como “atravessando” a “barreira placentária”, subvertendo aquilo que deveria ser uma proteção. Entretanto, os sociólogos Aryn Martin e Kelly Holloway (2014) constataram que o conceito de “barreira placentária” passou a ser utilizado apenas depois que a comunidade médica havia identificado certas substâncias capazes de “atravessar” a placenta – no caso, duas drogas (talidomida e DES), que, ao serem consumidas por gestantes, causaram efeitos congênitos em fetos e recém-nascidos. Zika, mais uma vez, demonstrou como a placenta é

um espaço de partilhas, de trocas entre gestante e feto – um órgão que oferece, ao mesmo tempo, proteção, nutrientes e riscos.

Essas gestações atravessadas de partilhas, potencialmente contaminadas, revelam a placenta como um espaço que atualiza noções de pureza e perigo. De acordo com antropóloga Mary Douglas (1991), a relação entre a produção de um corpo sadio, ordenado, limpo e puro constitui um trabalho constante de arrumação e limpeza para (se) livrar de impurezas, dando sentidos às coisas e seus ambientes. A transmissão placentária, no cenário de epidemia de Zika, situa mulheres como responsáveis pela “pureza” de suas escolhas e de seus modos de vida e, concomitantemente, como ameaçadoras pois possivelmente carregadas de “perigos”. O “filme de terror”, para retomar uma vez mais à frase de Turchi, torna-se ainda mais complexo tendo em vista o silêncio acerca da transmissão sexual e das condições desiguais que mulheres têm de se proteger de picadas de mosquitos.

Igualmente desiguais foram as circunstâncias para exercer a autonomia reprodutiva no contexto do Zika (LÖWY, 2019; MELLO; RONDON, 2020). Mulheres de classe média/alta, majoritariamente brancas, podem realizar um aborto ilegal, porém relativamente seguro; mulheres pobres, majoritariamente negras e pardas, não podem arcar financeiramente com o procedimento e acabam arriscando a saúde e a possibilidade de serem encarceradas. As desigualdades sociais brasileiras exacerbaram as diferenças na possibilidade de se proteger e nos efeitos da transmissão do vírus Zika. Porém, devido ao silêncio sobre a transmissão sexual, mesmo aquelas que conseguiam evitar as picadas de mosquitos se mantiveram em risco de infecção.

## **6 “Em um Lugar como o Brasil”: mosquitos, sexo e as transmissões que (não) importam**

Em novembro de 2017, dois anos após a epidemia de Zika atingir o país, o Ministério da Saúde organizou um evento em São Paulo para discutir sobre o estado da pesquisa e identificar as inovações tecnocientíficas ligadas ao Zika Vírus. Esse evento reuniu formuladores de políticas públicas e renomados cientistas brasileiros e estrangeiros que investigavam o vírus, sua transmissão e seus efeitos. Um desses

especialistas foi a virologista Van-Mai Cao-Lormeau do Instituto Louis Malardé, eminente pesquisadora do patógeno na Polinésia Francesa, onde houve um surto de Zika entre 2012 e 2013. Durante a sessão de perguntas com a Cao-Lormeau, o médico Pedro Vasconcelos, ex-diretor do Instituto Carlos Chagas, indagou sobre a importância da transmissão sexual e sua difícil abordagem no contexto brasileiro, “em que mosquitos proliferam mais rápido do que pensamento”. Ao responder, a virologista argumentou que, assim como na Polinésia Francesa, seria impraticável delinear e medir, no Brasil, a porcentagem de casos provenientes de transmissões vetoriais e não vetoriais devido ao alto número do vetor *A. aegypti*. Segundo ela, apesar de uma melhor compreensão da transmissão sexual ser de extrema importância para a ciência, seria impossível, “em um lugar como o Brasil”, identificar a relevância das diferentes rotas de transmissão que, ao espalharem o vírus, causam a epidemia. Após essas observações, Cao-Lormeau concluiu que as políticas públicas de prevenção nesses locais com “muitos mosquitos” deveriam se concentrar na transmissão vetorial.

De fato, o comentário da pesquisadora da Polinésia Francesa ecoou as políticas públicas de controle do vírus implementadas durante a epidemia no Brasil. Apesar da comprovação científica da transmissão por fluidos corporais, principalmente através do sexo (KIM *et al.*, 2018), estratégias para limitar a propagação do vírus estavam centradas na figura do mosquito. Tal constatação ficou evidente em uma das entrevistas realizadas com um funcionário do Ministério da Saúde, que atuou, entre 2015-2016, na Sala Nacional de Coordenação e Controle, dispositivo intersetorial cujos dois principais objetivos eram, de acordo com nosso interlocutor, o controle vetorial e a assistência em saúde (materna e infantil). Quando questionado sobre a transmissão sexual do Zika, ele destacou que, embora houvesse evidências científicas em relação a essa rota, o foco do Ministério era e continuaria sendo o controle vetorial, uma vez que “no grosso do quantitativo dos casos notificados, [a transmissão sexual] deve ser uma pequena parte”. Desse modo, nossos interlocutores – pesquisadores internacionais, nacionais, assim como funcionários públicos – parecem concordar que, “em um lugar como o Brasil”, com alta prevalência, dispersão e densidade do vetor *A. aegypti*, Zika deve ser entendida e tratada como uma arbovirose.

No Brasil, Zika foi caracterizada como uma doença vetorial; em outros, a transmissão por fluidos foi discutida e abordada. Casos de Zika em pessoas que não haviam visitado locais com mosquitos infectados, porém mantiveram relações sexuais com viajantes retornando de áreas afetadas pelo vírus, apontaram a necessidade de se investigar a transmissão por fluidos (KIM *et al.*, 2018, p. e25). Um estudo de 2011 já indicava evidências clínicas e sorológicas da transmissão não vetorial do Zika: em 2008, dois cientistas estadunidenses retornaram de suas pesquisas no Senegal infectados pelo Zika e, um deles, já de volta aos Estados Unidos, transmitiu o vírus para a esposa (FOY *et al.*, 2011). Em fevereiro de 2016, o CDC divulgou uma atualização do Relatório Semanal de Morbidade e Mortalidade, alertando a respeito da transmissão sexual e da transmissão por transfusão de sangue (HILLS *et al.*, 2016) – embora o período de incubação e de viremia (a presença do vírus no corpo) fossem e ainda são desconhecidos.

Ao desconsiderar o movimento de patógenos através de fluidos, particularmente pela via sexual, a resposta brasileira à epidemia manteve mulheres em risco de infecção. Estudos indicam que até 73% dos homens (cis), infectados pelo Zika, apresentaram o vírus em seu sêmen (STASSEN *et al.*, 2018). É de se notar que pesquisas sugerem que Zika pode se replicar especificamente no trato genital masculino, persistindo no sêmen meses após a infecção, e que a longevidade e infecciosidade do vírus é maior no sêmen do que em fluidos vaginais – ou seja, as chances são maiores de um homem transmitir o Zika sexualmente (NICASTRI *et al.*, 2016). Isso posto, mulheres foram acusadas e culpadas de terem uma taxa de infecção mais alta, ao passo que estudos mostram que essa diferença pode ser explicada pela contínua transmissão sexual do vírus por seus parceiros (ALLARD *et al.*, 2017; COELHO *et al.*, 2016).

Essa opção pelo (relativo) silêncio acerca da transmissão sexual reitera noções generificadas sobre a (re)produção como cis-heterossexual e localizada apenas dentro do corpo das mulheres (ALMELING, 2015). Ao ignorar o corpo masculino no processo sexual e reprodutivo, apaga-se seu papel como transmissor (sexual) do vírus. Além de desconsiderar a pluralidade de relacionamentos e identidades de gênero, a discussão sobre a epidemia, mesmo pautada na cis-heterossexualidade, sequer

abordou questões como a necessidade de homens se protegerem contra a picada de mosquitos ou a utilização de preservativos para proteger parceiras. O corpo, a sexualidade e a capacidade reprodutiva dos homens estiveram totalmente alheios às narrativas e respostas epidêmicas ao Zika.

Entre o começo da epidemia até 2018, o Ministério da Saúde, no entanto, se pronunciou sobre a transmissão por fluidos com três notas técnicas. A primeira, emitida em 2015, por intermédio da Coordenação Nacional de Sangue e Hemoderivados, estabeleceu mudanças nos protocolos de transfusões de sangue, alertando profissionais de saúde para serem cuidadosos durante a triagem de doadores. O documento recomenda a testagem prévia, a fim de identificar aqueles que possam estar infectados pelo Zika (BRASIL, 2015). Uma segunda nota técnica preconiza que, caso esses testes sejam positivos, devem ser testados os parceiros sexuais da pessoa infectada (BRASIL, 2016a). Por serem direcionados a pacientes necessitando de transfusão de sangue, que acessam serviços de saúde tanto pelo SUS quanto pela rede privada, esses documentos se dirigiam à população como um todo.

Porém, a terceira nota, foca somente em um segmento específico da população. Em 2016, o Ministério da Saúde emitiu uma nota técnica proibindo a doação e importação de sêmen no caso de exames positivos ou inconclusivos para o Zika (BRASIL, 2016b). Ela se dirigia unicamente àqueles com acesso às tecnologias de reprodução assistida. Atualmente, em todo o país, existem só cinco unidades públicas de saúde que dispõem da alta complexidade em reprodução humana assistida (RHA). Em entrevistas com diretores de duas dessas unidades, ambos afirmaram que os referidos centros de RHA não permitem doação e/ou importação de sêmen ou oócitos. Nessas unidades de saúde pública, cada casal (heterossexual) pode utilizar apenas seus próprios fluidos reprodutivos (ETRINGER *et al.*, 2020). Com isso, a doação e/ou importação de sêmen ou oócitos está facultada a segmentos sociais que podem ter acesso a esse tipo de procedimento. Portanto, a regulamentação, para evitar a transmissão via esses fluidos, destina-se ao setor privado de saúde, um mercado em expansão entre aqueles com poder aquisitivo (TIZIANO, 2011).

Assim sendo, além de “em um lugar como o Brasil” as estratégias de prevenção ao Zika tenham sido (e ainda sejam) direcionadas para o controle vetorial, as proposições de um quadro normativo, voltado para o controle da transmissão por fluidos, foi majoritariamente direcionado para grupos específicos, em especial as classes altas. Ou seja, “em um lugar como o Brasil”, além da alta prevalência de mosquitos e da consequente convicção de que se deve focar na transmissão vetorial, os poucos esforços para abordar as outras vias foram marcados pelas desigualdades sociais que também caracterizam o país.

## **7 Desigualdades Sociais e Rotas de Transmissão**

Um estudo, publicado durante a epidemia (TRIUNFOL, 2016), afirmou que a maioria das gestantes, cujos fetos foram infectados pelo Zika, possuía baixa renda econômica. Esse mesmo trabalho destaca que, naquele momento, a principal recomendação do Ministério da Saúde era o uso de repelentes. No entanto, em um contexto de profundas desigualdades econômicas, sociais e raciais, indivíduos não possuem os mesmos recursos para se prevenirem da picada de mosquitos. Nesta seção, examinamos como as múltiplas rotas de transmissão e suas narrativas oficiais (ou silenciadas) estão intimamente ligadas às condições históricas e estruturais – Zika, no Brasil, entrelaça gênero, classe e raça<sup>15</sup>.

Em 2016, o Ministério da Saúde publicou um boletim epidemiológico temático intitulado “Zika vírus: perfil epidemiológico em mulheres”, destacando que a maior parte das mulheres possivelmente infectadas pelo Zika se autodeclarava parda (58,6%); em sequência, vinham as categorias branca (33,3%) e preta (6,4%). Autores como o sociólogo Carlos Hasenbalg (1979) apontam que pardos e pretos possuem indicadores socioeconômicos próximos. Em uma releitura sobre as dinâmicas do censo, o também sociólogo Luiz Augusto Campos (2013) demonstra como o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), desde 2011, traz uma opção de ‘classificação’ racial aberta – pretos e pardos – e outra que constitui a somatória de ambos – negros. Essa demarcação, tanto de separar como de agregar, torna-se relevante uma vez que a porção preta dos pardos os marca social e politicamente, ao

mesmo tempo que, em um espectro imposto pelo racismo estrutural (ALMEIDA, 2019), os diferencia dos pretos. Essa é uma das faces da complexidade racial como construção societária no Brasil.

Estudos como o do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) (OSÓRIO, 2003) indicam que as condições de vida da população preta e parda produzem efeitos (perversos) nas determinações sociais do processo de construção da saúde e doença<sup>16</sup>. Como argumenta a médica Jurema Werneck (2016, p. 541-542),

[...] a dimensão mais negligenciada do racismo, desloca-se da dimensão individual e instaura a dimensão estrutural, correspondendo a formas organizativas, políticas, práticas e normas que resultam em tratamentos e resultados desiguais [...] [e] garante a exclusão seletiva dos grupos racialmente subordinados, atuando como alavanca importante da exclusão diferenciada de diferentes sujeitos nesses grupos.

Nesse sentido, as determinações sociais devem ser entendidas a partir da interseccionalidade (CRENSHAW, 2002), na qual aspectos como classe, gênero e raça agem como operadores que se inter-relacionam na produção de discriminações. Tais discriminações – ou estratégias de invisibilização, como sugere Werneck (2008) – perpassam as vivências de pretos, pardos e incluem também as populações indígenas e ribeirinhas. Conforme aponta Jamille (Anahata) Nunes (2019), a categoria “pardo” e sua relação com o violento processo de colonização produzem complexas camadas de apagamento sobre o papel dos povos indígenas (presente e passado) na formação do país – ver também Oliveira (1997). Retomando o boletim epidemiológico, cabe destacar que 0,5% das mulheres possivelmente acometidas pelo Zika se identificam como indígenas. Vale dizer, tendo em vista esse boletim, que em torno de 66% das mulheres possivelmente infectadas pelo vírus Zika são pretas, pardas ou indígenas. Conclui-se, pois, que as rotas de transmissão do Zika precisam ser analisadas considerando o processo de produção de desigualdades sociais e seus impactos nas condições de saúde da população.

A cientista política Layla Pedreira Carvalho (2017) examina esses impactos desproporcionais nas populações negras (também pardas e

indígenas) como um exemplo de racismo ambiental. Carvalho ressalta que as áreas marginalizadas das cidades, nas quais vivem populações majoritariamente negras e pobres, geralmente possuem os piores serviços públicos. A autora descreve, por exemplo, visitas a domicílios em Pernambuco, onde, devido à inconstância no abastecimento de água, havia vários reservatórios de água. A necessidade de manter esses reservatórios, locais propícios para se tornarem criadouros de mosquitos, claramente indica como a desigualdade social resulta em uma exposição desproporcional às picadas do mosquito.

Alguns estudos sugerem, entretanto, que a relação entre condições socioeconômicas e prevalência do *A. aegypti* pode ser mais complexa, tendo em mente que o mosquito prefere colocar seus ovos em água limpa (CASTRO; KHAWJA; JOHNSTON, 2010; MULLIGAN *et al.*, 2015)<sup>17</sup>. Poças em piscinas vazias ou privadas pouco usadas podem se tornar criadouros nos bairros ricos da cidade. Pode ser igualmente difícil delinear e quantificar se a prevalência de doenças como a Zika é maior em certas partes do mundo e, no Brasil, em certas regiões do país, devido a condições climáticas ou aos efeitos do colonialismo e da exploração a que esses lugares foram submetidos, e conseqüentemente, das desigualdades sociais, dos desequilíbrios ambientais e da ausência de políticas e serviços públicos de qualidade. O que se pode afirmar, no entanto, é que, quando se trata de arboviroses, o acesso diferenciado à saúde, entendida de maneira ampla, exacerba as discrepâncias sociais. Nesse caso, a falta de saneamento, assim como as disparidades na qualidade dos serviços públicos – por exemplo, atendimento médico ou educação – podem até levar a uma maior proliferação de mosquitos, mas, principalmente, acabam tendo um efeito prejudicial em como se dá a resposta ao vírus. Afinal, corpos e ecologias saudáveis (ou não) se influenciam e se constituem ao longo do tempo (MORAN-THOMAS, 2019). Em outras palavras, se a oportunidade de alguém ser picado pode chegar a diferentes grupos, as desigualdades sociais, raciais e regionais determinam como a doença se manifesta e se desenvolve em cada indivíduo.<sup>18</sup>

Em momentos como o da epidemia de Zika, em que a principal recomendação governamental é o uso de repelente, preservar-se do vírus

se torna ainda mais limitado àqueles que podem arcar financeiramente com o custo do produto. Portanto, as possibilidades de evitar as rotas de transmissão do Zika e também seus efeitos operam tendo em vista marcadores sociais que (re)produzem o distanciamento dos espaços de privilégios de uma certa branquitude (BRIDGES, 2009; SCHUCMAN, 2012). Como salientamos no relato etnográfico que abre este artigo – uma mulher branca, com acesso a repelente, que se protege das picadas do mosquito usando sapato fechado, calça e blusa de mangas compridas, no frescor do ar-condicionado de seu carro, porém, ainda assim pode ser infectada sexualmente pelo seu companheiro – as vias de transmissão perfazem e atualizam os caminhos das desigualdades econômicas e étnicas/raciais e também de gênero.

## **8 Considerações Finais**

Floresta, macaco, império, mosquito, campanha, laboratório, placenta, sangue, sêmen, repelente, cuidado, saneamento: as “histórias de Zika” são múltiplas (REIS-CASTRO, 2019). Para examinar a epidemia de Zika no Brasil, optamos, neste artigo, por acompanhar as rotas de transmissão do vírus, estudando-as não só como processos biológicos, mas também políticos e sociais. Isto é, baseando-nos na proposta de desenvolver o que as pesquisadoras dos estudos sociais da ciência, Sophia Roosth e Astrid Schrader (2012), definem como “teoria feminista a partir da ciência”, consideramos, conjuntamente, questões da antropologia e da biologia, para assim promover uma análise que examine tanto a materialidade corporal quanto os significados simbólicos e as consequências políticas das transmissões.

Ao longo deste artigo, afirmamos que a forma como a epidemia foi narrada pelas políticas públicas ignorou certas vias de transmissão – sobretudo a sexual –, desconsiderou condições estruturais que agravam as transmissões – como acesso desigual a saneamento e a atendimento médico –, e não levou em consideração as dificuldades sociais, econômicas e ambientais de se proteger, individualmente, da picada de mosquitos. Nossa análise é fundamentada na constatação de que a maneira pela qual uma epidemia é apresentada influencia e define o desenvolvimento das políticas públicas e pesquisas em

saúde (HAMMONDS, 1997). Salientamos que a impossibilidade de se rastrear e quantificar a relevância da transmissão sexual resultou em que essa via tenha sido mantida alheia às respostas e narrativas epidêmicas. Ademais, identificamos que o foco na transmissão vetorial e na transmissão vertical levou à caracterização errônea de Zika como uma epidemia de mosquitos e mulheres.

Investigamos de que modo as respostas públicas foram pautadas e implementadas “em um lugar como o Brasil”, marcado não somente por uma alta prevalência de mosquitos, mas também por gritantes desigualdades de gênero, de raça/cor e classe. Em vista disso, as maneiras pelas quais as diferentes rotas foram (des)consideradas exacerbaram essas desigualdades, tornando ainda mais perverso o complexo processo dos determinantes sociais de saúde. Estudos sobre arboviroses já demonstram que, ao focar no espaço doméstico, campanhas para eliminação do mosquito miram e sobrecarregam mulheres (CARVALHO, 2017; NADING, 2014; WENHAM *et al.*, 2020), ao passo que nós discutimos como esse ônus é intensificado no que diz respeito ao Zika Vírus, pois elas foram vistas como responsáveis inclusive pelo controle da infecção. Há de se acrescentar que mulheres, marcadas pelas discriminações econômicas e de raça/cor, emergem apenas (e temporariamente) quando gestam bebês afetados pela SCZV e, ainda assim, sobre elas recaem a suspeita do não cuidado em evitar picadas de mosquitos, sobre elas é que são depositadas as expectativas políticas do cuidado com a criança (PRADO, 2018).

Uma “antropologia da transmissão”, argumentamos aqui, permite analisar o que é transmitido, que conexões são estabelecidas na partilha de patógenos e de que maneira essas relações entre humanos e não humanos são entendidas em seus aspectos históricos e estruturais. Esse enfoque possibilita, igualmente, pensar em novas formas de definir e abordar doenças e epidemias e, em particular, em quem deveria se preocupar com elas. No caso do Zika, uma análise que leve a sério as rotas de transmissão demonstra a importância de se implementar políticas públicas de saúde que discutam a transmissão sexual, promovendo o uso de preservativos e enfatizando que não apenas mulheres, mas também seus parceiros devem prevenir-se para não

serem infectados. Uma antropologia da transmissão revela, ademais, que, se fosse garantida a testagem extensiva para Zika (e também para dengue e chikungunya), aqueles que estivessem infectados poderiam cuidar para não serem picados por um *A. aegypti*, a fim de compartilhar a responsabilidade na disseminação dos vírus – afinal, o mosquito se torna um vetor somente após picar uma pessoa infectada. Ao desmontar suposições generificadas de responsabilização e culpabilização sobre a transmissão vertical, percebe-se a necessidade de garantir que pessoas com deficiência e suas famílias recebam apoio financeiro e cuidados médicos e de assegurar que as estruturas sociais sejam adequadas às suas necessidades. Vale ressaltar que se compreende, também, a urgência de consolidar o direito de interromper a gravidez (em qualquer circunstância). Se Zika, no Brasil, entrelaça gênero, classe e raça, uma antropologia da transmissão – sugerimos aqui – propicia uma rota para compreender e responder a esses enredamentos.

## **Agradecimentos**

Um sincero agradecimento a Eliza Williamson, Ilana Löwy, Silvana Matos e Tullio Maia, cujas sugestões, recomendações e comentários foram fundamentais para melhorar nosso texto. Dois pareceristas anônimos, que se dispuseram a ler e comentar este trabalho, nos ajudaram a desenvolver e a refinar nosso argumento. Com sua revisão, Marlene Machado Zica Vianna nos guiou pelas rotas da escrita. Agradecemos à Rede Zika de Ciências Sociais pelo fantástico suporte, sem o qual este artigo não seria possível. O nosso muito obrigado para Soraya Fleischer e Jean Segata por, junto a Luísa Reis-Castro, organizarem este Dossiê, e para Viviane Vedana pela dedicação como editora da revista. As autoras gostariam de reconhecer o apoio do programa de pesquisa e inovação 2020 da União Europeia ZIKAlliance Grant Agreement n. 734548 e da Vice-Presidência de Pesquisa e Coleções Biológicas (VPPCB) da Fundação Oswaldo Cruz, em parceria com o Newton Fund/British Council. A pesquisa de doutorado da Luísa Reis-Castro sobre estratégias de controle vetorial e seu trabalho de campo prolongado em diferentes cidades do Brasil foram possíveis graças a uma International Dissertation Research Fellowship da Social Science

Research Council, a uma Doctoral Dissertation Research Improvement Grant (BCS-1823376) da National Science Foundation-Cultural Anthropology Program e a uma Dissertation Fieldwork Grant (Gr. 9677) da Wenner-Gren Foundation.

## Notas

- <sup>1</sup> Reconhecemos que nem todas as mulheres são pessoas capazes de gestar e nem todas as pessoas que podem gestar são mulheres. No entanto, as narrativas e políticas públicas foram desenvolvidas supondo mulheres cis, capazes de gestar.
- <sup>2</sup> Uma das incertezas da epidemia de Zika foi a possibilidade de o vírus também ser transmitido por outro mosquito, o *Culex* (GUEDES *et al.*, 2017) – ver Lówy (2019) para uma análise dessa controvérsia. Outro (provável) vetor do Zika é o *Aedes albopictus*, mosquito que habita as áreas periurbanas. Entretanto, as políticas públicas continuaram a mirar no mosquito *A. Aegypti*, e, por essa razão, iremos focar apenas nele.
- <sup>3</sup> Ao longo deste artigo, optamos por também usar o feminino para nos referirmos a alguma categoria mista de pessoas. Reconhecemos que essa solução corre o risco de reforçar binarismos de gênero, mas tentamos, ao menos, questionar a naturalidade com que o masculino é entendido como sendo o genérico da humanidade.
- <sup>4</sup> Criada pela então vice-presidente de ensino da Fiocruz, Nísia Trindade Lima, a rede visa a produzir pesquisas e respostas ao Zika Vírus, destacando e analisando não só os impactos sociais, políticos, econômicos e morais da epidemia, bem como o processo de produção de saberes científicos. Atualmente ela é coordenada por Gustavo Corrêa Matta, pesquisador da Fiocruz, e inclui pesquisadores de diversas instituições nacionais e internacionais.
- <sup>5</sup> Para um outro exemplo de antropologia do vírus, ver Lowe (2010).
- <sup>6</sup> Fundação filantrópica dos Rockefeller, família estadunidense cuja imensa fortuna cresceu dos lucros das indústrias de petróleo e bancária – ver Farley (2004).
- <sup>7</sup> Geralmente, só cientistas europeus e norte-americanos recebem crédito pela descoberta. Além do frequente apagamento do trabalho feito por técnicos e assistentes de pesquisa (HERZIG, 2005; SHAPIN, 1989), nesse caso, essa invisibilidade é também marcada pelas condições e implicações do colonialismo e da supremacia branca.
- <sup>8</sup> Durante a epidemia na Polinésia Francesa, pesquisadores indicaram a correlação entre Zika e o aumento do número de casos de Síndrome de Guillain-Barré, um distúrbio autoimune que afeta o sistema nervoso periférico (CAO-LORMEAU *et al.*, 2016).
- <sup>9</sup> Além de mosquitos, a categoria arboviroses inclui doenças ocasionadas por vírus transmitidos por todos os artrópodes como, por exemplo, os carrapatos.
- <sup>10</sup> Para uma análise de animais não humanos e insetos vetores e hospedeiros transformados em “vilões epidêmicos”, ver Lynteris (2019) e, para uma perspectiva sobre mosquitos como “mais que vetores”, ver Maia (2018; 2020).
- <sup>10</sup> Esse neurotropismo estaria associado, também, aos casos de Síndrome de Guillain-Barré (CAO-LORMEAU *et al.*, 2016)
- <sup>11</sup> Enquanto reconhecemos que as incertezas durante a epidemia, inclusive as várias vias de transmissão, criaram uma situação assustadora e que a (possibilidade) de infecção causou ansiedade e sofrimento para gestantes (MELLO; RONDON,

- 2020), nós nos posicionamos veementemente contra narrativas capacitistas que descreviam (e descrevem) a SCZV em si, e deficiências em geral, como “assustadoras” (LUSTOSA; SAFATLE, 2019, p. 138; para um debate sobre capacitismo, deficiência e antropologia ver o dossiê RIOS; PEREIRA; MEINERZ, 2019).
- <sup>12</sup> Esforços pontuais de distribuição de repelentes, como parte do cuidado pré-natal do SUS, tiveram alcance limitado. Assim sendo, o acesso foi restrito àquelas que podiam arcar com os custos do produto. Vale destacar, ainda, que estudos apontam que o DEET, principal substância dos repelentes brasileiros, pode ser tóxico, inclusive para o feto. Além disso, é possível que o suor diminua o tempo de ação de alguns repelentes (RIBAS; CARREÑO, 2010). Agradecemos a Túllio Maio por mencionar a esses dados.
- <sup>13</sup> Para análises sobre narrativas imunológicas e as maneiras pelas quais “imunidade” é mobilizada como um capital biopolítico, marcado por diferenças de gênero e raça, ver Martin (1994) e Olivarius (2019).
- <sup>14</sup> Ao trazermos esse debate sobre cor/raça e expressões do racismo, enquanto sujeitas pouco ou não marcadas por tais vivências, reconhecemos e ressaltamos que pessoas posicionadas por suas “(escre)vivências” (EVARISTO, 2006) e atuações em movimentos negros devem seguir assumindo a centralidade nas contribuições ao campo científico e/ou político que lhes foi, histórica e violentamente, negada.
- <sup>15</sup> Um estudo sobre saúde e disparidades em termos de raça/cor demonstrou que, entre aquelas que tiveram o acesso à primeira maternidade negado, 18,5% eram brancas, 28,8% pardas e 31,8% pretas (LEAL; GRANADO; BRAGA, 2005).
- <sup>16</sup> Caso o *Culex* seja também um vetor para Zika, a falta de saneamento possivelmente resultaria em uma discrepância ainda maior nas taxas de infecção em bairros mais pobres, já que esse mosquito prefere colocar seus ovos em criadouros com muita matéria orgânica em decomposição, como esgotos a céu aberto.
- <sup>17</sup> A relação entre as cianobactérias – micróbios presentes nos reservatórios de água em certas partes do Nordeste, que produzem uma neurotoxina, a saxitoxina (STX) – e o possível agravamento dos efeitos do Zika (PEDROSA *et al.*, 2020), não apenas explicaria o maior número de casos de SCZV nessa região, mas também evidenciaria o complexo enredamento entre diferentes seres e substâncias, em corpos historicamente situados e marcados por desigualdades na produção da saúde.

## Referências

- ABRAMOWITZ, S. Epidemics (Especially Ebola). **Annual Review of Anthropology**, [S.l.], v. 46, p. 421-45, 2017.
- ALBUQUERQUE, M. DE F. P. M. DE *et al.* Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. **Cadernos de Saude Publica**, v. 34, p. 00069018, 2018.
- ALBUQUERQUE, M. *et al.* Access to healthcare for children with Congenital Zika Syndrome in Brazil: perspectives of mothers and health professionals. **Health Policy and Planning**, [S.l.], v. 34, n. 7, p. 499–507, 2019.
- ALLARD, A. *et al.* The risk of sustained sexual transmission of Zika is underestimated. **PLoS Pathogens**, [S.l.], v. 13, n. 9, p. e1006633, 2017.

ALMEIDA, S. **Racismo Estrutural**. São Paulo: Polen Livros, 2019.

ALMELING, R. Reproduction. **Annual Review of Sociology**, [S.l.], v. 41, p. 423-42, 2015.

ALVES, R. L. C.; FLEISCHER, S. R. O Que Adianta Conhecer Muita Gente e no Fim das Contas Estar Sempre só? Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Revista Antropológicas**, [S.l.], v. 29, n. 2, p. 6-27, 2018.

ANDERSON, W. **Colonial Pathologies: American Tropical Medicine, Race, and Hygiene in the Philippines**. Durham: Duke University Press, 2006.

ARAÚJO, C.; PERON, I. Ministro defende calça comprida para mulheres evitarem zika. **Revista Exame**, Brasília, 9 dez. 2015. Disponível em: <https://exame.abril.com.br/brasil/ministro-recomenda-calca-comprida-para-mulheres-evitarem-zika/>. Acesso em: 12 jul. 2018.

ARAÚJO, T. de. Ministro da Saúde disse torcer para que mulheres peguem zika. **Revista Exame**, São Paulo, 14 jan. 2016. Disponível em: <https://exame.abril.com.br/brasil/ministro-da-saude-disse-torcer-para-que-mulheres-peguem-zika/>. Acesso em: 12 jul. 2018.

ASSIS, S. S. de; PIMENTA, D. N.; SCHALL, V. T. A Dengue nos Livros Didáticos de Ciências e Biologia Indicados pelo Programa Nacional do Livro Didático. **Ciênc. Educ.**, [S.l.], v. 19, n. 3, p. 633-656, 2013.

BENCHIMOL, J. L. **Dos Micróbios aos Mosquitos: febre amarela e a revolução pasteuriana no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; Editora UFRJ, 1999.

BENTON, A.; SANGARAMOORTHY, T.; KALOFONOS, I. Temporality and Positive Living in the Age of HIV/AIDS. **Current Anthropology**, [S.l.], v. 58, n. 4, p. 454-476, 2017.

BORGES, A. L. V. *et al.* Women's reproductive health knowledge, attitudes and practices in relation to the Zika virus outbreak in northeast Brazil. **PLoS ONE**, [S.l.], v. 13, n. 1, p. e0190024, 2018.

BOSELEY, S. On the frontline in Brazil's war on Zika: 'I felt I was in a horror movie'. **The Guardian**, Recife, 12 abr. 2016. Disponível em: <https://www.theguardian.com/global-development/2016/apr/12/on-front-line-brazil-war-zika-virus-i-felt-horror-movie-no-cure>. Acesso em: 15 mar. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. CGSH/GGPBS/GGMON/ANVISA. **Nota técnica conjunta 001: Critérios técnicos para o gerenciamento do risco sanitário no uso de hemocomponentes em procedimentos transfusionais frente à situação de Emergência em Saude Publica de Importância Nacional por casos de infecção por Zika Vírus no Brasil**. Brasília, 22 dez. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. ANVISA/SAS. **Nota técnica conjunta 002:** Critérios técnicos para triagem clínica de candidatos à doação de sangue para os vírus Zika e Chikungunya. Brasília, 19 ago. 2016a.

BRASIL. Ministério da Saúde. GSTCO/GGMED/DIARE/ANVISA. **Nota técnica conjunta 008:** Critérios técnicos para o gerenciamento do risco sanitário de células, tecidos germinativos e embriões humanos para uso terapêutico frente aos casos de infecção por vírus Zika no Brasil. Brasília, 30 mar. 2016b.

BRIDGES, K. M. Quasi-Colonial Bodies: An Analysis of the Reproductive Lives of Poor Black and Racially Subjugated Women. **Columbia Journal of Gender and Law**, [S.l.], v. 18, n. 2, p. 609-646, 2009.

BRIGGS, C. L.; MANTINI-BRIGGS, C. **Stories in the Time of Cholera:** Racial profiling during a medical nightmare. Berkeley: University of California Press, 2003.

BRITO, C. Zika Vírus. A New Chapter in the History of Medicine. **Acta Med Port**, [S.l.], v. 28, n. 6, p. 679-680, 2015.

BROWN, H.; KELLY, A. H. Material Proximities and Hotspots: Toward an Anthropology of Viral Hemorrhagic Fevers. **Medical Anthropology Quarterly**, [S.l.], v. 28, n. 2, p. 280-303, 2014.

BROWN, H.; NADING, A. M. Introduction : Human Animal Health in Medical. **Medical Anthropology Quarterly**, [S.l.], v. 33, n. 1, p. 5-23, 2019.

BURKE, S. D. A. Tuberculosis: Past and Present. **Reviews in Anthropology**, [S.l.], v. 40, n. 1, p. 27-52, 2011.

CABALION, S. *et al.* Middle East respiratory syndrome coronavirus and human-camel relationships in Qatar. **Medicine Anthropology Theory**, [S.l.], v. 5, n. 3, p. 177-194, 2018.

CALVET, G. *et al.* Detection and sequencing of Zika virus from amniotic fluid of fetuses with microcephaly in Brazil: a case study. **The Lancet Infectious Diseases**, [S.l.], v. 16, n. 6, p. 653-660, 2016.

CAMPOS, G. S.; BANDEIRA, A. C.; SARDI, S. I. Zika Virus Outbreak, Bahia, Brazil. **Emerging Infectious Diseases**, [S.l.], v. 21, n. 10, p. 1.885-1.886, 2015.

CAMPOS, L. A. O Pardo Como Dilema Político. **Insight Inteligência**, [S.l.], v. 62, p. 80-91, 2013.

CAO-LORMEAU, V. M. *et al.* Guillain-Barré Syndrome outbreak associated with Zika virus infection in French Polynesia: A case-control study. **The Lancet**, [S.l.], v. 387, n. 10027, p. 1.531-1.539, 2016.

- CARNEIRO, R.; FLEISCHER, S. R. “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, Educação**, [S.l.], v. 22, n. 66, p. 709-720, 2018.
- CARRARA, S. **Tributo a Vênus**: a luta contra a sífilis no Brasil, da passagem do século até os anos 40. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1996.
- CARVALHO, L. P. 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, p. 134-157, 2017.
- CASTRO, A.; KHAWJA, Y.; JOHNSTON, J. Social Inequalities and Dengue Transmission in Latin America. In: HERRING, A.; SWEDLUND, A. (ed.). **Plagues and Epidemics: Infected Spaces Past and Present**. New York: Berg, 2010. p. 231-249.
- CHAKRABARTI, P. Imperialism and Tropical Medicine. In: CHAKRABARTI, P. **Medicine and Empire: 1600-1960**. London: Palgrave Macmillan, 2014. p. 141-163.
- CHALHOUB, S. The Politics of Disease Control: Yellow Fever and Race in Nineteenth Century Rio de Janeiro. **Journal of Latin American Studies**, [S.l.], v. 25, n. 3, p. 441-463, 1993.
- COELHO, F. C. *et al.* Higher incidence of Zika in adult women than adult men in Rio de Janeiro suggests a significant contribution of sexual transmission from men to women. **International Journal of Infectious Disease**, [S.l.], v. 51, p. 128-132, 2016.
- COITINHO FILHO, R. A. O parentesco conformado na experiência soropositiva: uma abordagem antropológica sobre a transmissão vertical para o HIV na perspectiva crítica dos estudos de gênero. In: VI REUNIÃO DE ANTROPOLOGIA DA CIÊNCIA E DA TECNOLOGIA. **Anais [...]**. São Paulo: Instituto de Estudos Brasileiros, USP, 2017, p. 58-72.
- COUTINHO, M. Tropical Medicine in Brazil: The Case of Chagas’ Disease. In: DIEGO ARMUS (ed.). **Disease in the History of Modern Latin America**: from Malaria to AIDS. Durham: Duke University Press, 2003. p. 76-100.
- CRADDOCK, S.; HINCHLIFFE, S. One world, one health? Social science engagements with the one health agenda. **Social Science and Medicine**, [S.l.], v. 129, p. 1-4, 2015.
- CRENSHAW, K. Documento para o Encontro de Especialistas em Aspectos da Discriminação Racial Relativos ao Gênero. **Estudos Feministas**, [S.l.], v. 10, n. 1, p. 171-188, 2002.

CUMMISKEY, J. R. **Placing Global Science in Africa: International Networks, Local Places, and Virus Research in Uganda, 1936-2000.** 2017. 298 p. Tese (Doutorado em History of Medicine) – School of Medicine – Johns Hopkins University, Baltimore, 2017.

CUMMISKEY, J. R. An Ecological Experiment on the Grand Scale: Creating an Experimental Field in Bwamba, Uganda, 1942-1950. *Isis*, [S.l.], v. 111, n. 1, p. 3-21, 2020.

DELAPORTE, F. **The History of Yellow Fever: An Essay on the Birth of Tropical Medicine.** Tradução Arthur Goldhammer. Cambridge and London: MIT Press, 1991.

DICK, G. W. A.; KITCHEN, S. F.; HADDOW, A. J. Communications: Zika virus isolations and serological specificity. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, [S.l.], v. 46, n. 5, p. 509-520, 1952.

DINIZ, D. **Zika: Do sertão nordestino à ameaça global.** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

DOUGLAS, M. **Pureza e perigo: ensaio sobre a noção de poluição e tabu.** Lisboa: Edições 70, 1991.

DUFFY, M. R. *et al.* Zika virus outbreak on Yap Island, Federated States of Micronesia. *The New England Journal of Medicine*, [S.l.], v. 360, n. 24, p. 2.536-2.543, 2009.

ETRINGER, A. *et al.* Reprodução humana assistida: análise de custo de um centro de alta complexidade para o Sistema Único de Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, [S.l.], 2020. No prelo.

EVARISTO, C. **Beco das memórias.** Belo Horizonte: Mazza, 2006.

FANON, F. **The Wretched of the Earth.** New York: Grove, 1963.

FARLEY, J. **To Cast Out Disease: a History of the International Health Division of the Rockefeller Foundation (1913-1951).** Oxford: Oxford University Press, 2004.

FARMER, P. **AIDS and Accusation: Haiti and the Geography of Blame.** Berkeley: University of California Press, 1992.

FERNANDES, C. Figuras do constrangimento: As instituições de Estado e as políticas de acusação sexual. *MANA*, [S.l.], v. 25, p. 365-390, 2019.

FONSECA, C. Apresentação – De família, reprodução e parentesco: algumas considerações. *Cadernos Pagu*, [S.l.], v. 29, p. 9-35, jul-dez. 2007.

FOY, B. D. *et al.* Probable Non-Vector-borne Transmission of Zika Virus, Colorado, USA. *Emerging Infectious Diseases*, [S.l.], v. 17, n. 5, p. 1-7, 2011.

GONÇALVES, H. D. Corpo Doente: estudo acerca da percepção corporal da tuberculose. *In*: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (ed.). **Doença, sofrimento, perturbação**: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1998. p. 105-117.

GONDIM, R. Meanings of Neglected Diseases in the Global Health agenda: the place of populations and territories. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.l.], v. 23, n. 7, p. 2.291-2.302, 2018.

GUEDES, D. *et al.* Zika virus replication in the mosquito *Culex quinquefasciatus* in Brazil. **Emerging Microbes & Infections**, [S.l.], v. e69, n. June, 2017.

HAMMONDS, E. Seeing AIDS: Race, Gender and Representation. *In*: MANLOWE, J.; GOLDSTEIN, N. (ed.). **The Gender Politics of HIV/AIDS in Women: Perspectives on the Pandemic in the U.S.** New York: New York University Press, 1997. p. 113-126.

HASENBALG, C. **Discriminação e desigualdades raciais no Brasil**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1979.

HAYNES, D. M. **Imperial Medicine**: Patrick Manson and the Conquest of Tropical Disease. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2001.

HELMREICH, S. Waves: An anthropology of scientific things. *In*: THE 2014 LEWIS HENRY MORGAN LECTURE. **Anais [...]**. Rochester: University of Rochester, 2014.

HENDERSON, R. R.; BARDOSH, K. Counting Zika: insidious uncertainties and elusive epidemic facts. *In*: BARDOSH, K. **Locating Zika**: Social Change and Governance in an Age of Mosquito Pandemics. London: Routledge, 2020. p. 31-54.

HERZIG, R. M. **Suffering for Science**: Reason and Sacrifice in Modern America. New Brunswick: Rutgers University Press, 2005.

HILLS, S. L. *et al.* Center for Disease Control and Prevention. Transmission of Zika Virus Through Sexual Contact with Travelers to Areas of Ongoing Transmission – Continental United States. **Morbidity and Mortality Weekly Report Transmission**, [S.l.], v. 65, n. 8, p. 215-6. 2016.

HOWE, C. *et al.* Paradoxical Infrastructures: Ruins, Retrofit, and Risk. **Science, Technology & Human Values**, [S.l.], v. 41, n. 3, p. 547-565, 2016.

JACKSON, Z. I. **Becoming Human**: Matter and Meaning in an Antiracist World. New York: NYU Press, 2020.

KECK, F.; LAKOFF, A. Preface: Sentinel Devices. **Limn**, [S.l.], v. 3, 2013.

KELLY, A. H. *et al.* Uncertainty in Times of Medical Emergency: Knowledge gaps and structural ignorance during the Brazilian Zika crisis. **Social Science & Medicine**, [S.l.], v. 246C, p. 112787, 2020.

KELLY, A. H.; KECK, F.; LYNTERIS, C. (ed.). **The Anthropology of Epidemics**. London and New York: Routledge, 2019.

KIM, C. R. *et al.* Investigating the sexual transmission of Zika virus. **Lancet Global Health**, [S.l.], v. 6, n. 1, p. e24-e25, 2018.

LAINÉ, N. Elephant tuberculosis as a reverse zoonosis: Postcolonial scenes of compassion, conservation, and public health in Laos and France. **Medicine Anthropology Theory**, [S.l.], v. 5, n. 3, p. 157-176, 2018.

LAMOREAUX, J. What if the Environment is a Person? Lineages of Epigenetic Science in a Toxic China. **Cultural Anthropology**, [S.l.], v. 31, n. 2, p. 188-214, 2016.

LARKIN, B. The Politics and Poetics of Infrastructure. **Annual Review of Anthropology**, [S.l.], v. 42, p. 327-343, 2013.

LATENDRESSE, G.; FOUNDS, S. The Fascinating and Complex Role of the Placenta in Pregnancy and Fetal Well-being. **Journal of Midwifery & Women's Health**, [S.l.], v. 60, n. 4, p. 360-370, 2015.

LE MARCIS, F. Traiter les corps comme des fagots: Production sociale de l'indifférence en contexte Ebola (Guinée). **Anthropologie & Santé**, [S.l.], v. 11, 2015.

LEAL, C.; GRANADO, S.; BRAGA, C. Desigualdades raciais, sociodemográficas e na assistência ao pré-natal e ao parto, 1999-2001. **Revista de Saúde Pública**, [S.l.], v. 39, n. 1, p. 100-107, 2005.

LINDENBAUM, S. Kuru, Prions, and Human Affairs: Thinking About Epidemics. **Annual Review of Anthropology**, [S.l.], v. 30, p. 363-85, 2001.

LOPES, G.; REIS-CASTRO, L. A Vector in the (Re)Making: A History of *Aedes aegypti* as Mosquitoes that Transmit Diseases in Brazil. In: LYNTERIS, C. (ed.). **Framing Animals as Epidemic Villains**. London: Palgrave Macmillan, 2019. p. 147-175.

LOWE, C. Viral Clouds: Becoming H5N1 in Indonesia. **Cultural Anthropology**, [S.l.], v. 25, n. 4, p. 625-649, 13 nov. 2010.

LÖWY, I. **Vírus, mosquitos e modernidade: a febre amarela no Brasil entre ciência e política**. Tradução Irene Ernest Dias. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

LÖWY, I. **Zika no Brasil: história recente de uma epidemia**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2019.

LUSTOSA, R.; SAFATLE, Y. Mães de Micro: Perspectivas e Desdobramentos sobre Cuidado no Contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) em Recife/PE. **Áltera**, [S.l.], v. 1, n. 8, p. 115-145, 2019.

LYNTERIS, C. Introduction: Infectious Animals and Epidemic Blame. In: LYNTERIS, C. (ed.). **Framing Animals as Epidemic Villains**. London: Palgrave Macmillan, 2019. p. 1-25.

MACPHAIL, T. **The Viral Network: A Pathography of the H1N1 Influenza Pandemic**. Ithaca: Cornell University Press, 2014.

MAIA, T. D. DA S. **Cada um com sua luta**: uma etnografia da relação entre sertanejos e mosquitos no Alto Sertão Sergipano. 2018. 189 p. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Centro de Educação de Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2018.

MAIA, T. D. da S. **The mosquito struggle**: other-than-vector ecologies in a 'Zika-free' Brazilian sertão. Histórias de Zika Series. **Somatosphere: Science, Medicine, and Anthropology**, 2 mar. 2020. Disponível em <http://somatosphere.net/2020/mosquito-struggle-zika.html/>

MAIO, M. C.; SANTOS, R. V. **Raça como questão**: História, Ciência e Identidades no Brasil. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010.

MARTIN, A.; HOLLOWAY, K. Something there is that doesn't love a wall: Histories of the placental barrier. **Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences**, [S.l.], v. 47, p. 300-310, 2014.

MARTIN, E. **Flexible Bodies**: The Role of Immunity in American Culture from the Days of Polio to the Age of AIDS. Boston: Beacon Press, 1994.

MAVHUNGA, C. C. Vermin Beings: On Pestiferous Animals and Human Game. **Social Text**, [S.l.], v. 29, n. 1, p. 151-176, 2011.

MELLO, A. G. de; RONDON, G. Feminism, disability, and reproductive autonomy: abortion in times of Zika in Brazil. Histórias de Zika Series. **Somatosphere: Science, Medicine, and Anthropology**, 17 fev. 2020. Disponível em: <http://somatosphere.net/2020/abortion-zika.html/>. Acesso em: 18 fev. 2020.

MORAN-THOMAS, A. What is Communicable? Unaccounted Injuries and "Catching" Diabetes in an Illegible Epidemic. **Cultural Anthropology**, [S.l.], v. 34, n. 4, p. 471-502, 2019.

MORAN, M. H. Missing bodies and secret funerals: the production of safe and dignified burials in the Liberian Ebola crisis. **Anthropological Quarterly (Spec. Issue: Producing Ebola)**, [S.l.], v. 90, n. 2, 2017.

MORENS, D. M.; FOLKERS, G. K.; FAUCI, A. S. Eastern Equine Encephalitis Virus –Another Emergent Arbovirus in the United States. **New England Journal of Medicine**, [S.l.], v. 381, p. 1.989-1.992, 2019.

- MUEHLENBEIN, M. P. Disease and Human/Animal Interactions. **Annual Review of Anthropology**, [S.l.], v. 45, p. 395-416, 2016.
- MULLIGAN, K. *et al.* Is dengue a disease of poverty? A systematic review. **Pathogens and Global Health**, [S.l.], v. 109, n. 1, p. 10-18, 2015.
- MUSSO, D.; NILLES, E. J.; CAO-LORMEAU, V.-M. Rapid spread of emerging Zika virus in the Pacific area. **Clinical Microbiology and Infection**, [S.l.], v. 20, n. 10, p. O595-O596, out. 2014.
- NADING, A. M. **Mosquito Trails Ecology, Health, and the Politics of Entanglement**. Berkeley: University of California Press, 2014.
- NELVO, R. V. O enredo das condenações: uma etnografia entre documentos e “justiça” acerca de casos de transmissão do HIV. **Revista Idealogando**, [S.l.], v. 1, n. 2, p. 102-121, 2017.
- NICASTRI, E. *et al.* Persistent detection of Zika virus RNA in semen for six months after symptom onset in a traveller returning from Haiti to Italy, February 2016. **Eurosurveillance**, [S.l.], v. 21, n. 31, p. pii=30314, 2016.
- NUNES, J. (ANAHATA). **A complexidade do “pardo” e o não-lugar indígena**. 3 set. 2019. Disponível em: <https://medium.com/@desabafos/a-complexidade-do-pardo-e-o-nao-lugar-indigena-a8a1e172e2b0>. Acesso em: 20 mar. 2020.
- NUNES, J.; PIMENTA, D. N. A Epidemia de Zika e os Limites da Saúde Global. **Lua Nova**, [S.l.], v. 98, p. 21-46, 2016.
- OLIVARIUS, K. Immunity, Capital, and Power in Antebellum New Orleans. **American Historical Review**, [S.l.], v. 2, n. April, p. 425-455, 2019.
- OLIVEIRA, J. P. de. Pardos, Mestiços ou Caboclos: os índios nos censos nacionais no Brasil (1872-1980). **Horizontes Antropológicos**, [S.l.], v. 3, n. 6, p. 61-84, 1997.
- OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **One Health**. 21 set. 2017. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/one-health>. Acesso em: 10 mar. 2020.
- OSÓRIO, R. G. **O Sistema Classificatório de “Cor ou Raça” do IBGE**. Brasília: IPEA, 2003.
- PACKARD, R. M. **The Making of a Tropical Disease: a Short History of Malaria**. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2007.
- PEDROSA, C. S. G. *et al.* The cyanobacterial saxitoxin exacerbates neural cell death and brain malformations induced by Zika virus. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, [S.l.], v. 14, n. 3, p. e0008060, 2020.

PETRIBU, N. C. D. L. *et al.* Common findings on head computed tomography in neonates with confirmed congenital Zika syndrome.

**Radiol Bras**, [S.l.], v. 51, n. 6, p. 366-371, 2018.

PIMENTA, D. **O cuidado perigoso:** tramas de afeto e risco na Serra Leoa. 2019. 351 p. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019.

PORTO, R. M.; MOURA, P. R. S. O Corpo Marcado: A construção do discurso midiático sobre Zika Vírus e Microcefalia. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, [S.l.], v. 3, n. 2, p. 158-191, 2017.

PRADO, H. Ce que l'épidémie du virus Zika dévoile des droits reproductifs et sexuels au Brésil. **Cahiers des Amériques latines**, [S.l.], v. 88-89, n. 2-3, p. 79-96, 2018.

REAGAN, L. J. **Dangerous Pregnancies:** Mothers, Disabilities, and Abortion in Modern America. Berkeley: University of California Press, 2012.

REIS-CASTRO, L. Histórias de Zika/Histórias of Zika. **Somatosphere: Science, Medicine and Anthropology**, [S.l.], 2 dez. 2019. Disponível em: [somatosphere.net/2019/historias-of-zika.html/](http://somatosphere.net/2019/historias-of-zika.html/). Acesso em: 3 dez. 2019.

REIS-CASTRO, L. Becoming Without: Rearing and Releasing Transgenic Mosquitoes in Brazil. *In*: RAPPAPORT STUDENT PRIZE PANEL - ANTHROPOLOGY & ENVIRONMENT SOCIETY. **Anais [...]**. Online American Anthropological Association, 2020.

RIBAS, J.; CARREÑO, A. M. Avaliação do uso de repelentes contra picada de mosquitos em militares na Bacia Amazônica in the Amazon Basin. **An. Bras. Dermatol.**, [S.l.], v. 85, n. 1, p. 33-38, 2010.

RICHARDS, P.; MOKUWA, A. Village funerals and the spread of Ebola virus disease. Hot Spots – Ebola in Perspective. **Fieldsights**, [S.l.], 7 oct. 2014. Disponível em: <https://culanth.org/fieldsights/village-funerals-and-the-spread-of-ebola-virus-disease>. Acesso em: 17 mar. 2020.

RIOS, C.; PEREIRA, É. L.; MEINERZ, N. Apresentação: Perspectivas antropológicas sobre deficiência no Brasil. **Anuário Antropológico**, [S.l.], v. 44, n. 1, p. 29-42, 2019.

ROBERTS, D. **Fatal Invention:** How Science, Politics, and Big Business Re-create Race in the Twenty-first Century. New York: New Press, 2011.

ROOSTH, S.; SCHRADER, A. Feminist Theory Out of Science: Introduction. **Differences: A Journal of Feminist Cultural Studies**, [S.l.], v. 23, n. 3, p. 1, 2012.

SANGARAMOORTHY, T. Treating the numbers: HIV/AIDS surveillance, subjectivity, and risk. **Medical anthropology**, [S.l.], v. 31, n. 4, p. 292-309, jan. 2012.

SCHUCMAN, L. V. **Entre o “encardido”, o “branco” e o “branquíssimo”**: Raça, hierarquia e poder na construção da branquitude paulistana. 2012. 122 p. Tese (Doutorado em Psicologia Social) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

SCOTT, R. P. *et al.* Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, [S.l.], v. 22, n. 66, p. 673-684, 2018.

SEGATA, J. O *Aedes aegypti* e o digital. **Horizontes Antropológicos**, [S.l.], v. 23, n. 48, p. 19-48, 2017.

SHAPIN, S. The Invisible Technician. **American Scientist**, [S.l.], v. 77, n. 6, p. 554-563, 1989.

SHILTS, R. **And the Band Played On**. New York: St. Martin’s Press, 1987.

SILVA, A. C. R. da; MATOS, S. S. de; QUADROS, M. T. de. Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão. **Revista Antropológicas**, [S.l.], v. 28, n. 1, p. 223-246, 2017.

SMITH, J.; TAYLOR, E. M.; KINGSLEY, P. One World-One Health and neglected zoonotic disease: Elimination, emergence and emergency in Uganda. **Social Science and Medicine**, [S.l.], v. 129, p. 12-19, 2015.

SODIKOFF, M. Zoonosis. Theorizing the Contemporary – Lexicon for an Anthropocene Yet Unseen. **Fieldsights**, [S.l.], 6 abr. 2016. Disponível em: <https://culanth.org/fieldsights/zoonosis>. Acesso em: 12 mar. 2020.

SONTAG, S. **AIDS and Its Metaphors**. New York: Farrar, Straus & Giroux, 1989.

SOUZA, A. de. “Sexo é para amador, gravidez é para profissional”, diz ministro sobre microcefalia. **Jornal Extra**, Brasília, 18 nov. 2015. Disponível em: <https://extra.globo.com/noticias/saude-e-ciencia/sexo-para-amador-gravidez-para-profissional-diz-ministro-sobre-microcefalia-18080803.html>. Acesso em: 12 jul. 2018.

STASSEN, L. *et al.* Zika Virus in the Male Reproductive Tract. **Viruses**, [S.l.], v. 10, n. 198, 2018.

STEPAN, N. L. **Picturing Tropical Nature**. London: Reaktion Books, 2001.

TIZIANO, A. L. S. **Potencialidades e limites para o desenvolvimento de uma política de atenção em reprodução humana assistida no SUS**. 2011. 193 p. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher) – Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2011.

TREVISAN, J. S. O vírus, nosso irmão. *In*: TREVISAN, J. S. **Devassos no Paraíso**: a homossexualidade no Brasil, da colônia à atualidade. Rio de Janeiro: Record, 1986 [2000]. p. 515-520.

TRIUNFOL, M. A new mosquito-borne threat to pregnant women in Brazil: An apparent connection between the emergence of Zika virus and an unusual rise in microcephaly has alarmed Brazilian authorities. **The Lancet**, [S.l.], v. 16, n. 2, p. 156-157, 2016.

VALLE, C. G. do. Identidades, Doença e Organização Social: um Estudo das “Pessoas Vivendo com HIV e AIDS”. **Horizontes Antropológicos**, [S.l.], v. 8, n. 17, p. 179-210, 2002.

WENHAM, C. *et al.* Gender mainstreaming as a pathway for sustainable arbovirus control in Latin America. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, [S.l.], v. 14, n. 2, p. e0007954, 2020.

WERNECK, J. Nossos passos vêm de longe! Movimento de Mulheres Negras e Estratégias Políticas contra o Sexismo e o Racismo. *In*: WERNECK, J. (ed.). **Mulheres Negras**: um olhar sobre as lutas sociais e as políticas públicas. Rio de Janeiro: Criola, 2008. p. 76-85.

WERNECK, J. Racismo institucional e saúde da população negra. **Saúde e Sociedade**, [S.l.], v. 25, n. 3, p. 535-549, 2016.

WILLIAMSON, K. E. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, [S.l.], v. 22, n. 66, p. 685-696, 2018.

YATES-DOERR, E. Kinship: Bodily Betrayal in the Time of Epigenetics. *In*: MASCIA-LEES, F. E. (ed.). **A Companion to the Anthropology of the Body and Embodiment**. West Sussex: Wiley-Blackwell, 2011. p. 292-306.

ZARA, A. L. de S. A. *et al.* Estratégias de controle do *Aedes aegypti*: uma revisão. **Epidemiol. Serv. Saúde**, [S.l.], v. 25, n. 2, p. 391-404, 2016.

Recebido em 14/09/2019

Aceito em 10/06/2020

**Luísa Reis-Castro**

Doutoranda no programa de História, Antropologia, Ciência, Tecnologia e Sociedade (HASTS) do Instituto de Tecnologia de Massachusetts (MIT), Estados Unidos. Mestre (MSc e MA) em Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia (STS) pela Universidade de Maastricht, na Holanda, e Bacharel em Ciências Sociais pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Pesquisadora da Rede Zika Ciências Sociais, Fiocruz.

Endereço profissional: 77 Massachusetts Avenue – E51-098, Cambridge, M.A. Estados Unidos. CEP: 02139-4307.

*E-mail:* luisarc@mit.edu

**Carolina de Oliveira Nogueira**

Doutora em Antropologia pelo Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social do Museu Nacional – Universidade Federal do Rio de Janeiro. Pesquisadora da Rede Zika e Ciências Sociais.

Endereço profissional: Avenida Brasil, n. 4.365, Mangueiras, Rio de Janeiro, RJ. CEP: 21040-900.

*E-mail:* rolcas.nogueira@gmail.com

# Scientific Policies and Ethical Economies in the Development of Vaccines Against Zika

*Políticas Científicas e Economias Éticas no Desenvolvimento de Vacinas  
contra Zika*

Rosana Castro<sup>1</sup>  
Soraya Fleischer<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Pesquisadora Independente

<sup>2</sup> Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil

### **Abstract**

*The Zika epidemic alarmed international health authorities, who responded by calling for efforts to develop a vaccine. The goal was to produce a biotechnology that would especially protect pregnant women and women of reproductive age, in order to prevent more babies from developing the Congenital Zika Syndrome. In this context, scientists' arguments about the need to include pregnant women in biomedical studies have been intensified as a means of ensuring that this group receives drugs with proven safety and efficacy. Here, we prioritize the perceptions of women from two states in Brazil about their hypothetical participation in a vaccine trial against Zika. Considering their hesitations concerning medical experiments and their hopes for developing a treatment for Zika, we strain the production of biotechnologies based on specific perceptions about body, risk and ethics that neglect the knowledge and the experiences of the same women they are, supposedly, seeking to protect.*

**Keywords:** Zika. Vaccines. Women. Ethics. Clinical Trials.

### **Resumo**

A epidemia de Zika alarmou as autoridades sanitárias internacionais, que responderam convocando esforços para o desenvolvimento de uma vacina. O objetivo era produzir uma biotecnologia que protegesse especialmente mulheres grávidas e em idade reprodutiva, a fim de evitar que mais bebês desenvolvessem a Síndrome Congênita do Vírus Zika. Nesse contexto, os argumentos de cientistas sobre a necessidade de incluir mulheres grávidas em estudos biomédicos foram intensificados como forma de garantir que esse grupo receba medicamentos com segurança e eficácia comprovadas. Aqui, priorizamos as percepções de mulheres de dois estados brasileiros sobre sua participação hipotética em um teste de vacina contra o Zika. Considerando suas hesitações em relação aos experimentos médicos e suas esperanças no desenvolvimento de um tratamento para o Zika, nós tensionamos a produção de biotecnologias com base em percepções específicas sobre o corpo, risco e ética que negligenciam o conhecimento e as experiências das mesmas mulheres que supostamente buscam proteger.

**Palavras-chave:** Zika. Vacinas. Mulheres. Ética. Pesquisa Clínica.

## 1 Introduction

As 2014 gave way to 2015, an epidemic with never-before-seen characteristics quickly spread throughout the Brazilian Northeastern region. A few months later, the Zika virus was identified not only as the cause behind fever and physical pains, but also as the reason for the development of a severe fetal malformation, later named Congenital Zika Syndrome (CZS). Between 2015 and 2017, approximately 3000 children were diagnosed with CZS, thus establishing a demand for health services and social assistance to care for the various babies' brain lesions. Women have taken on the role of central caregivers for these children, and eight in ten mothers of babies with CZS are black (MAISONNAVE, 2016). The dissemination of the epidemic to other Brazilian states and 28 other countries in the Americas (PLOURDE; BLOCH, 2016) alarmed international health authorities, whose response was an explicit convocation of the international health and industrial-pharmaceutical communities for a gathering of efforts around the development of a vaccine. Their main concern was launching an immunization alternative that would especially protect pregnant women and women of reproductive age, so as to avoid thousands more babies developing CZS. In this context, the Zika epidemic in Brazil "was the emergence of a new way of getting sick", resulting in a double-burden for mothers of children with CZS "as caregivers and research subjects" (DINIZ; AMBROGI, 2017, p. 142).

Vaccines are part of complex relationships with health policies and the construction of the national state in Brazil. From immunization strategies against smallpox, which extended from the end of the 19th century to the eradication of the disease by 1970, vaccines increasingly

participate in health policies and the different configurations of the state, from the most centralized to the most democratic. Throughout the second half of the twentieth century, especially after the promulgation of the 1988 Constitution, vaccines abandoned the coercive character with which they were identified by the population in previous periods of the republic to become an artifact that brings together trust and popular adherence to national immunization campaigns (HOCHMAN, 2011). This scenario has only undergone changes in the last decade, with the emergence of vaccine hesitation practices and its consideration of vaccines as technologies with more iatrogenic than therapeutic effects (SATO, 2018). Formerly an artifact of state interference on the population and passing through the status of a technology that contributed to the affirmation of biological citizenship, currently the vaccine is ambiguously considered a hope in combating national endemics and a potential iatrogenic threat to health.

Experimental vaccine production in Brazil articulates these challenges to international and gender issues. In the case we address, the eruption of the Zika epidemic updated the historical debate on the participation of pregnant women and women of reproductive age in biomedical research. Arguments for the inclusion of pregnant women in trials gained traction, emphasizing the need to guarantee that the most dramatically affected group would benefit from scientifically proven protection (HOMBACH *et al.*, 2016). On the other hand, the race for the production and publication of scientific evidence brought about ethical dilemmas. How can one balance the inclusion of women made highly vulnerable by their racial, socioeconomic, regional, and gender characteristics with the intentions of transnational enterprises of technological development that, at times, ignore the contexts, histories, anxieties and hesitations of the families that live with the consequences of the epidemic? (DINIZ; AMBROGI, 2017).

Considering the ethical dilemmas involved in developing a Zika vaccine, what might Brazilian women struck by the epidemic have to say regarding the experiments? Faced with the adversities of caring for a child suffering from CZS and the difficulties in accessing health services, would they be willing to participate in such tests? Under what

conditions would they give their consent, and when would they refuse recruitment for clinical trials? What specific traits of an immunizing technology might make research seem to them as either a risky or therapeutic endeavor? These questions, although fundamental to the development of the vaccine, seem to be absent from debates on ethics of research with pregnant women as well as from the definition of priorities in global and local health actions. Centered on generalist and poorly contextualized perceptions of the body and of risk and protection, such controversies silence and make obsolete the perceptions and conceptualizations of women who are the target audience of the R&D process. In this article, we will put forward some ethical elaborations of Brazilian women in the contested field that makes up the international setting of technological policies adopted for the fight against Zika in Brazil. More precisely, we attempt to “put them first” (BIEHL; PETRYNA, 2013).

To this end, we will establish a dialogue between international debates led by biomedical scientists from the United States and Europe, and the formulations of Brazilian women hit in different ways by the Zika epidemic. Confronting different criteria, reasonings and considerations, we reflect critically on the clear limits of betting on a “magic-bullet approach” (BIEHL, 2007) which, by prioritizing the development and offering of a high-technology alternative with no consideration for, or articulation with, the racial, social, economic, political and gender factors involved in the epidemic, might risk the vaccine’s very process of development – and, graver still, the women and children cruelly hit by the Zika epidemic in Brazil.

## **2 Fast Epidemic, Speedy Research, Quick Vaccine**

In late 2014, doctors in the Brazilian Northeast went on a scientific mission to visit the region’s hinterlands and collect biological and epidemiological material for the construction of a protocol for the handling of a new epidemic: chikungunya fever. The disease held both similarities and differences compared to dengue, which was widely known among the public and whose periodic outbreaks are already expected during rainy seasons in the summer. Chikungunya fever is also

transmitted by the *Aedes aegypti* mosquito; however, its symptoms are different: high fever, intense physical pains and prolonged prostration. According to Debora Diniz's (2016) detailed ethnographic record, when doctors sought out people with this new disease, what they found was surprising: recurring cases of low fever, itching and redness of the body, and conjunctivitis. The symptoms disappeared after a few days, leading experts to consider multiple nosological possibilities, nonsufficient for a definitive diagnosis. "Weak dengue" and "frightening allergies" were among the hypotheses, but neither accounted for the specificities that afflicted men and women in states like Bahia, Alagoas, Paraíba, Pernambuco and Rio Grande do Norte (DINIZ, 2016).

Everything happened surprisingly quickly between the gathering of biological samples and the identification of the disease's causal agent. Laboratories from different Brazilian states ran tests and, still in 2015, scientists involved in varied efforts revealed to the press and the scientific community that the Zika virus was behind the outbreak (CAMPOS *et al.*, 2015; ZANLUCA *et al.*, 2015). The epidemic's most surprising and dramatic chapter unfolded simultaneously, bringing with it greater concerns and equally agile developments. In the second half of 2015, hundreds of cases of fetal microcephaly were reported in Northeastern states, leading several specialists to investigate the causes behind the sudden and elevated malformation rates. The identification of the Zika virus in amniotic fluid by a doctor in the state of Paraíba, and its qualification as the motivator behind the cerebral lesions in fetuses happened before 2015 was over (DINIZ, 2016). The group of scientists responsible for the discovery published the findings in an international journal in the very beginning of 2016 (MELO *et al.*, 2016), thus establishing the scientific parameters for the identification of the Zika virus as the protagonist of a public health emergency of alarming proportions<sup>1</sup>.

The establishment of a correlation between gestational infection by the Zika virus and CZS was preceded by a series of provisional hypotheses, chief among them the suspicion of use of vaccines during pregnancy<sup>2</sup>. Some mothers of babies with CZS and some health professionals insisted for some time on the hypothesis that the region's public health service had incorrectly administered an expired batch of

rubella vaccines to pregnant women (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018). Doctors, scientists and the Ministry of Health rushed to announce that this connection was nothing but a “dangerous rumor”. As such, they simultaneously reinforced that vaccines were absolutely safe and that the Zika virus was the main culprit behind the epidemic. They advised women to avoid pregnancy during that period, but that those already pregnant should protect themselves from the *Aedes aegypti* mosquito with long sleeved garments, repellents and proper home hygiene (MINISTRY OF HEALTH, 2015; COSTA, 2016).

As information on the clinical manifestations of CZS grew, so did uncertainties, fears and reproductive strategies among women. Several women all over Brazil delayed their pregnancy plans, in fear of catching the disease and dealing with serious repercussions during gestation (FOLHA DE SÃO PAULO, 2016). On the other hand, those who had delivered babies diagnosed with CZS were involved in new circuits of intensive care, uncertainty regarding the development of the disease, and precarious assistance from health and social security services (DINIZ, 2017; FLEISCHER, 2017; SCOTT *et al.*, 2018). Beyond new caregiving attributions, these women also had to deal with harassment from scientists over their own bodies and those of their children (DINIZ; AMBROGI, 2017). Putting basic and clinical research efforts in motion played into not only the interest in leading a scientific discovery and beating back the disease, but also into the national agenda of public health for the fight against the Zika epidemic (BRASIL, 2017)<sup>3</sup>.

The Zika epidemic also received considerable attention from international health authorities (CARVALHO, 2017). Faced with rising infection rates across Latin America and the Caribbean, the World Health Organization (WHO) gathered 18 experts in an Emergency Committee in February 2016. After analyzing available scientific data, the committee “agreed that a causal relationship between Zika infection during pregnancy and microcephaly is strongly suspected, though not yet scientifically proven”. When the meeting ended, WHO general director Margaret Chan publically declared the situation a Public Health Emergency of International Concern (WHO, 2016a). In this situation, the WHO singled out the need to produce research and

develop technologies specifically suited for the understanding of the causal conditions of Zika infection and CZS and for fighting the risk of the disease spreading globally: “The lack of vaccines and rapid and reliable diagnostic tests, and the absence of population immunity in newly affected countries were cited as further causes for concern” (WHO, 2016b)<sup>4</sup>.

The announcement of the international public health emergency and of the investment in the development of a vaccine led to the nearly immediate start of a technological race (HOMBACH *et al.*, 2016). By mid-2018, just two years after the announcement of the epidemic in Brazil, research institutes and pharmaceutical companies had already registered 45 vaccine candidates in the WHO’s Research & Development pipeline – at least nine of which had already advanced to phases I and II of human clinical trials (BARRETT, 2018). The initiatives are led both by national public funders, such as the United States’ National Institute of Health and Brazil’s Butantã Institute, and multinational pharmaceutical laboratories – with room for public-private partnerships (WHO, 2018; WILDER-SMITH *et al.*, 2018). Results so far seem promising, with good tolerance shown to vaccine candidates and their immunizing potential considered favorable in clinical and pre-clinical research (MARQUES; BURKE, 2018).

Some of the greatest challenges for the development of the vaccine reside exactly in encompassing the vertiginous advance of ongoing research and the protection of pregnant women and women of reproductive age. The Zika epidemic has not kept up with the research’s accelerated pace. Contrary to recurrence projections, the number of people infected with the virus dropped significantly after the epidemic’s second year (BRASIL, 2019). With this in mind, in November 2016 the WHO declared the end of the Public Health Emergency of International Concern (WHO, 2016c). However, the recognition of a vaccine as a technological priority in the fight against future outbreaks held fast for the agency as well as for the scientific community:

Although a complex challenge, through concerted and proactive efforts, pregnant women and their offspring will benefit fairly from the global investments in ZIKV

vaccines, and the tragedy that is CZS will be maximally averted. (THE ETHICS WORKING..., 2017, p. 6.822)

The specificities of the epidemic, however, challenge the advancement of clinical trials, which need a large number of people infected with the Zika virus for the conduction of phase III experiments. Ironically, the lack of people infected with Zika to be recruited as research subjects has been read as a monumental challenge for the scientific community and for international public health authorities, who recognize that the very viability of the technology is at risk due to the retreat of the epidemic (WHO, 2018; WILDER-SMITH *et al.*, 2018)<sup>5</sup>.

Particularities related to the profile of research subjects in efficacy studies are also cause for concern. The fact that pregnant women and women of reproductive age are the main target audience of vaccination initiatives raises fundamental questions regarding their inclusion in experiments. Considered a “vulnerable population” (WILDER-SMITH *et al.*, 2018, p. 13), these women are usually spared participation in clinical trials, given the risks posed by unknown drugs to the gestation and the fetus. However, the specific risks of the Zika virus during pregnancy forced the scientific community to face the historical discussion regarding the adequate ethical stance to be taken in relation to the inclusion of pregnant women or women with childbearing potential in experimental studies (THE ETHICS WORKING... 2017). Would it be ethical to maintain the historic position of excluding from experiments pregnant women and women of reproductive age, thus avoiding any physical, psychological, moral and legal risks of harming the mother or the fetus? Or would it be more ethical to include these women in experiments, to guarantee that robust experimental evidence supports their use during pregnancy in case a new outbreak occurs?

### **3 Viral Ethics: readdressing frameworks on biomedical experiments with pregnant women**

Intensifying debates that gained traction in the context of viral epidemics starting in the 1980s, several scientists and bioethicists have sought to establish new scientific and ethical parameters for the conduction of studies. They advocate for the understanding

that new parameters, that prioritize women's health, should orient scientific rationale as a whole, as a "matter of fairness and respect" (THE ETHICS WORKING..., 2017, p. 6.821). In the case of the Zika epidemic, stakeholders from the field of global health clearly tend to defend the conduction of experiments with pregnant women and women of reproductive age as a scientific imperative and an ethical defense of these group's best interests (OMER; BEIGI, 2016; THE ETHICS WORKING..., 2017). Such strong defense is explained by how, historically and systematically, pregnant women have been deliberately interdicted subjects of experimental studies (BLEHAR *et al.*, 2013).

In one of its international reference guidelines for industry practices, the International Conference of Harmonization of Technical Requirements for Registration of Pharmaceuticals for Human Use (ICH) explicitly establishes that

[...] in general, pregnant women should be excluded from clinical trials where the drug is not intended for use in pregnancy. If a patient becomes pregnant during administration of the drug, treatment should generally be discontinued if this can be done safely. (ICH, 1997, p. 9)

Exceptions are foreseen only in research whose investigational product is intended for use during pregnancy, in which case the pregnant woman, the fetus and the child must be monitored for an established period. Thus, whether pregnancy is considered an exclusionary criterion in recruitment processes, or whether women of reproductive age are told to adopt birth control tactics during the study, the fact remains that pregnant women constitute a group whose participation in research is generally avoided.

The historical landmark for this international standpoint is the iatrogenic tragedy of thalidomide in the late 1950s. Functioning as a critical event, the thalidomide case resulted in "new modes of action" on the part of doctors, institutions, families, communities, bureaucracies, courts of law, the state and multinational corporations (DAS, 1995, p. 6); its main consequence being the exclusion of pregnant women from biomedical experiments. The event in which such a decision was made was the birth of at least ten thousand babies with congenital

malformations after the widespread prescription of thalidomide for the treatment of morning sickness in pregnant women (CARPENTER, 2010). This episode, along with the publicization of cases of abuse within research situations in the United States, like what happened in Tuskegee, had a determining influence in the conclusion that certain groups needed additional protection, following the understanding of “[...] participation in research as a burden which, therefore, must be distributed as equitably as possible in society” (EPSTEIN, 2004, p. 188). Specifically, for women, it became understood that those of reproductive age and their fetuses made up a “vulnerable population” that, therefore, required special defense in the context of scientific research (MASTROIANNI *et al.*, 1994; EPSTEIN, 2007). Thus, with the publication of the NIH Revitalization Act of 1977, not only pregnant women, but women with childbearing potential were systematically distanced from experimental scenarios (EPSTEIN, 2004). This decision was replicated by regulatory agencies in several countries and followed by multinational pharmaceutical laboratories (CARPENTER, 2010).

In the following decades, some viral epidemics threw suspicions on the notions of protection, ethics and risk present in this global interdiction. The HIV pandemic in the 1980s was probably the historical landmark that gave way to demands for changes in the restrictive stance of pregnant women in clinical trials. Faced with the spread of the HIV epidemic to pregnant women and the risks of vertical transmissions, women’s movements in healthcare and U.S. congresswomen denounced the white male body as the paradigm for clinical research. They argued that such reference resulted in the underrepresentation of women and ethnic minorities in the production of safe and effective health technologies (EPSTEIN, 2007). Furthermore, they accused public authorities of implementing regulations and actions imbued with a “governmental paternalism” (EDGAR; ROTHMAN, 1990), which stripped them of their right to participate in research and made them victims of inadequate or suboptimal treatment, that failed to take into account the physiological specificities of the female body. Advocating for the transition from one protectionist emphasis to another, AIDS

activists in the United States caused a shift in the debate over the regulation of clinical trials. In this new setting,

[...] some of the same groups that had been singled out for protection in the earlier era, including women and children, were now portrayed as victims of substandard care – at risk both because of research indifference to the particular manifestations of the illness among them and their inadequate access to potentially lifesaving drugs. (EPSTEIN, 2004, p. 188)

More recently, the pandemic caused by the Influenza H1N1 virus in 2009 hit pregnant women especially hard and added weight to the opinion of scientists who claimed it was necessary to have women of reproductive age participate in clinical studies. Authorities involved in fighting the pandemic recognized the need for quick development of a vaccine – one that could be safely used by pregnant women (TAMMA *et al.*, 2009). Scientists claimed there was a contradiction in the practice of excluding pregnant women from clinical trials as a strategy to guarantee their protection:

Ironically, the effort to protect the fetus from research-related risks by excluding pregnant women from research places both women and their fetuses at greater risk from understudied clinical interventions and may also result in a dearth of therapeutic options specifically developed for pregnant women. (GOLDKIND *et al.*, 2010, p. 2.242)

The H1N1 pandemic seems to have brought about a fundamental inflection: the emphasis on the biological specificity of the pregnant body and its function as an immunizing vector for the whole human population. When compared to other women, pregnant women have hepatic, renal, hormonal and metabolic particularities, and their underrepresentation puts them at risk of suboptimal treatment, making the reversal of pregnancy as an exclusionary criterion an urgent matter – under the condition of putting not only pregnant women and their future children, but also the whole of global population, at heightened risk.

The Zika epidemic breathed new life into this discussion. The idea that there are specificities to the pregnant body proved relevant

to scientists involved in the debate (OMER; BEIGI, 2016; THE ETHICS WORKING..., 2017). Moreover, the absence of specific scientific and ethical standards for the conduction of research with this group was qualified as a fundamental barrier to be transposed as it

[...] poses a challenge for conduct of clinical trials, generalizability of safety data, and merging of large safety data sets. This last point is critical because large multilocation data sets could optimize the evaluation of rare but clinically important outcomes, such as microcephaly. (OMER; BEIGI, 2016, p. 1.228)

On the other hand, attention was given to the fact that researchers and IRBs insisted on the perception of clinical trials during pregnancy as particularly risky, under “[...] misinterpretations or overly cautious interpretations of what is allowed under research regulations and international norms, as well as concerns about legal liability” (THE ETHICS WORKING..., 2017, p. 6.819).

In such an effervescent context, the Pan-American Health Organization (PAHO) took a perhaps unprecedented position. After consulting with experts, of whom at least three were Brazilian, the agency launched the “Zika Ethics Consultation: Ethics Guidance on Key Issues Raised by the Outbreak” (PAHO, 2016). The document takes a wider look at ethics – health care delivery; public health; and research – and highlights the moral duty of making available updated information, relevant reproductive options and social aid to women of reproductive age in regions hit by the epidemic (SAENZ, 2016). Dealing specifically with the conduction of trials, the guide explicitly states that

[...] research with pregnant women is ethically acceptable and should be actively promoted because it is critical to providing pregnant women with safe and effective medical treatment, which is imperative for their own health and the health of their offspring. (PAHO, 2016, p. 13)

With this ethical imperative in mind, some specificities of the epidemic were taken into consideration, such as the need to obtain consent for experiments with women and their babies, the

recommendation that communities be consulted in discussion regarding the initiatives to be prioritized, and the sharing of research capacity in cases of transnational enterprises that include low- and middle-income countries.

The HIV epidemic in the 1980s and the Influenza H1N1 pandemic paved the way for the ethical discussion that was to be revived with the recent Zika epidemic. The scientific and ethical inflection is evident: currently, it is held that the pregnant body is specific, and therapies applied to it must be scientifically developed through tests with pregnant women; it is unfair for them to continue receiving medications and vaccines with no basis in evidence. The restrictive stance of yesteryears is now held to be inadequate for pregnant women, “they deserve better” (LYERLY *et al.*, 2008, p. 19). Such position is not unanimous, as main stakeholders like ICH, whose documents guide major pharmaceutical industries, regulatory agencies and IRBs worldwide, still seem likely to pose pregnant women as a ‘vulnerable population’. However, the positions and protocols followed by scientists and international bodies have failed to incorporate the perspectives of the women they seek to protect. Do Brazilian women afflicted by the Zika epidemic share the scientists’ understanding and perceptions on risks and benefits? Do their pathways for demanding rights, treatments and healthcare include participation in research?

#### **4 Ethical Economies: where do Brazilian women affected by the Zika outbreak stand?**

Faced with international investments and challenges for the development of therapies and vaccines against the Zika virus, we turned our attention to the perspectives of Brazilian women from the Federal District (DF) and Pernambuco (PE), two different states<sup>6</sup>. We sought to understand their perceptions of Zika as well as their understanding of a possible participation in a clinical study for the development of a vaccine. Five focus groups (FG) were held in October 2016. Around 15 questions/propositions were presented to the group,<sup>7</sup> with an average time of 62 minutes of conversation. In total, 27 people agreed to speak with us, of which 12 were from the cities of Brasília and Ceilândia (DF)

and 15 were from Recife (PE). Only two men participated, with little said by one of them, who accompanied his wife. In the Federal District, all women were students or alumni of the University of Brasília, either from a central campus (Brasília) or from another, geographically as well as economically peripheral one (Ceilândia) and aged between 19 and 30. In Recife we met with a group of feminist activists between the ages of 20 and 40, as well as with another group of women with different political views, but with no tertiary education. Among this last portion were women who had recently contracted Zika during pregnancy, some of whom had had babies with CZS.

The focus groups showed the following characteristics: 1. Woman who had not had Zika and had not gotten pregnant during the epidemic (Brasília/DF); 2. Women who had not had Zika and had not gotten pregnant during the epidemic (Ceilândia/DF); 3. Women who had not had Zika and had gotten pregnant during the epidemic (Ceilândia/DF); 4. Women who had had Zika, had gotten pregnant during the epidemic and had children with SCZ (Recife/PE); 5. Women who had had Zika and had not gotten pregnant during the epidemic (Recife/PE). Due to Zika cases being more common in Pernambuco than in the Federal District, groups with women who had contracted Zika were only conducted in the city of Recife (PE).

There is a big difference between GF 4 and the others. Aspects like their class condition, having a child with CZS and their increased burden of care duties associated to poor state policies to care for their children's disabilities meant they had a hard time making ends meet with the need of items such as drugs, specific tests, circulation around the city, etc., – especially after leaving the job market to assume almost always exclusive care for this child. The isolation in distant neighborhoods, with little access to public transport, and the impairment of mental health, with the progressive consumption of anxiolytics to take care of the child, family and home also crossed by these different and significant nuances.

The FGs were conducted by the three coordinators of the research, aided by a team of researchers in keeping a record of participants' contributions, their non-verbal reactions during interactions and checking recording equipment. Before discussions began, guided by a

set of questions previously established and pre-tested, participants were informed about the research project, the researchers, the methodology and the structure of clinical studies. All of them were allowed to clear occasional doubts and consented to participating in the study by signing a Term of Informed Consent. This research project was approved by the Social and Human Sciences IRB of the University of Brasília. In publications with results from the study, we adopted the use of pseudonyms.

The women we spoke to knew the epidemic from the television, newspapers, social media, stories of people close to them or from self-experience. At the time of the study, they were not participating in any trials for the development of a Zika vaccine. Thus, they were prompted to imagine themselves in this experimental scenario and, from their own perspectives, gave heterogeneous answers about the conditions under which they might or might not participate in such a trial. In this article, we will attempt to highlight their different positions on risks and benefits of taking part in a clinical trial, thus avoiding an essentializing description of their positions.

Generally speaking, all 27 people showed roughly similar reactions to the idea of participating in a hypothetical medical experiment. In all five focus groups, the first answer to the question “if a Zika vaccine were being tested, would you consider participating in the trials” was a resounding, sometimes unisonous, “no”. In most cases, they claimed to have never taken part in clinical research, to never have known anyone who had, and showed an automatic aversion to the experimental setting. Their reasons for such a strong refusal varied significantly, encompassing questions and preoccupations related to risks to their own health, the possible damage to their day-to-day lives with the children they already had, and potential harm if participation happened during pregnancy. In FG 3 (Ceilândia/DF), for instance, Carolina, a Veterinary Medicine alumna, mother of one child and not suffering from Zika, explained to the research coordinator that under no circumstances would she participate in a clinical study due to the risk of unforeseen adverse reactions:

**Researcher:** You wouldn't participate, right, Carol?

**Carolina:** Not a chance.

**Researcher:** Not even if you weren't pregnant?

**Carolina:** Not even then.

**Researcher:** Why?

**Carolina:** Because, I mean, these reactions, they're very... They might [run tests] on a thousand people and nothing will happen. [But], they might run them on me, something might happen. So I wouldn't participate. And as for the vaccine... I think that's so complex... Like, I have a baby who had a reaction to the 5-in-1 vaccine.<sup>8</sup> If you look it up... That doesn't happen often, but my baby had a reaction to the 5-in-1. So, I mean, I wouldn't, I'd be afraid. Even though I know it [testing] needs to happen, I wouldn't risk myself.

The fear of possible deviations in reproductive physiological functions was a particularly specific concern present in the statements of a few women in the groups conducted in PE and the DF. In FG 5, for instance, Carina, a biologist and feminist activist from Recife, who had not had any children recently but who had contracted Zika, mentioned that she would not participate in a clinical study, out of both mistrust of the state's immunization policies and the fear of not being able to bear children in the future:

Oh, I'm afraid of, I don't know, I'm wary of things the State offers... I hesitate mostly out of suspicion; I don't trust absolutely anything that comes from the State. When you asked me, the first thing that came to mind was that maybe I wouldn't have, if anything went wrong, the possibility of getting pregnant. I so want to gestate a person inside me, and I keep thinking if something went wrong with that, I'd be very upset.

In the case of women with children, in both states, the risk of harmful side effects during research was viewed through the lens of consequences that falling ill might have on maternal duties. This was made clear in the only group with "micro mothers"<sup>9</sup>, FG 4 (PE): "I wouldn't [participate] either, because you need to give 100% of your time to the child. What if I get sick from the injection, whose effects I don't know? That complicates things, exactly because it's a test!" In FG 3 (DF), the three participants voiced similar concerns:

**Carolina:** I wouldn't participate yet, because I still breastfeed. So I'd be afraid because of my baby. Because we have this problem when it comes to how tests are run on people who breastfeed and who are pregnant, so I wouldn't risk myself. Which is sad, because you do need people who are brave enough. But I wouldn't be.

**Juliana:** I wouldn't do it either. Because I breastfeed too.

**Valéria:** If I were pregnant and breastfeeding, no. Maybe if you excluded those two scenarios, I might consider it.

Valéria, who at the time was on her way out of nursing school, refers to two fundamental factors behind a series of refusals from participants from all groups: pregnancy and breastfeeding. When we asked about a possible participation in trials and when we specifically mentioned pregnancy in this setting, several “noes” were said in all groups and justified with concerns for the health of the fetus and the baby. Noteworthy, although not included in our range of questions, breastfeeding was spontaneously considered as a practice that requires care regarding contagions, diseases and treatments because it is also seen as surrounded by risks. Not only pregnancy and childbirth, but in the post-partum, the maternal body continues to be perceived in a dyadic way, mother and child, with a strong potential for transmitting positivity and harmfulness, through the circulation of various substances, including breast milk.

Helena, a participant from Recife in FG 4, offered an illuminating synthesis of this concern, sometimes accompanied by a fear of living with guilt were the baby to be harmed or if it passed:

So, if I'm pregnant, I'm going to think of my baby, because it's a virus that will be administered to see if there are any reactions, and the reactions are going to be my baby's, so I'd be risking my child's future. We didn't know, but if we did know, we wouldn't take this vaccine.

Confronted with the same hypothesis of pregnancy during the imaginary experiment, some women, however, went from categorical refusals to considering the possibility of participation in a vaccine study. In four of the five focus groups, women mentioned that, if they were pregnant and already diagnosed with Zika and their children with CZS,

they would participate in trials, viewing them as possible treatments for their babies' condition. In this new setting, the vaccine, until then thought of as a significant risk, became a valuable hope for a cure for the syndrome, as can be seen with Cássia, then a student of a health course (FG 2, Ceilândia/DF):

**Cássia:** If it were really the last resort, I'd do it.

**Researcher:** What would be considered a last resort?

**Cássia:** An option if, say, I was at risk of losing the baby, or my life. Really, a last resort.

**Researcher:** So, in your case, if your baby had been diagnosed with microcephaly?

**Cássia:** Then, I would risk it.

**Researcher:** The vaccine would be a medication.

**Cássia:** Yes [...]. I don't know, at the same time that it might have side effects, it could also, I don't know, save its life in some way.

A similar reasoning emerged among women who had had babies with CZS in Recife (FG 4). Mayara mentioned that, if an experiment had happened while she was pregnant, she would have participated, since her child had already been diagnosed with microcephaly. In this case, understanding that the worst possible outcome of the infection had already happened, the experimental vaccine couldn't cause further harm – on the contrary, its only possible effect would have been to improve the baby's health.

When I was pregnant with her, if a vaccine like that had come around, I might take it because I knew my daughter already had it [microcephaly]. So, I would imagine she might get better. Then, yes, I would do it! But if I had a normal child, I would never risk it. [...] If my daughter has microcephaly, then the virus applied by the test injection wouldn't give her micro, because she already has it. So, what it could do would be to improve something in the baby's brain.

The weighted calculation between the risk of participating in a trial and the care for a child in the womb remained, in this setting, as the main variables to be considered. If faced with a healthy pregnancy, the more prudent and careful position would be to avoid subjecting the fetus to a drug with unknown effects; when considering the setting

of Zika infection and the subsequent diagnosis of fetal lesions, the better course of action, for a large portion of the 27 participants, was to “put themselves at risk” in the name of possible improvements, “encouraging themselves” in the name of a better (if only slightly) future for their baby. In this sense, Carina, from Recife, who at the start of FG 5 had said she would not participate in clinical trials out of suspicions towards the State and the fear of infertility, came around to say that, in the case of a critical situation such as CZS, she would make a different choice. Her dialogue with Liz, a feminist activist, and one of the coordinators of the research, is enlightening:

**Liz:** I keep thinking, also, that if you’re pregnant, there might be a greater chance of... thinking “No, this could work”, of being more positive. I don’t know.

**Researcher:** A more positive impetus?

**Liz:** Yeah, “It could work,” and going ahead with it, being braver.

**Carina:** And like I was saying, right, you’re pushed to it, because you’re in a condition where you need to solve that problem. You’re pushed to make that decision. You want results, preferably positive ones.

Transitions and slippages in participants’ ponderings, albeit strongly conditioned by the scenarios of pregnancy, the Zika epidemic and CZS diagnoses, took into account other conditions for a possible “yes”. Across all focus groups, university-led research was preferred, in keeping with suspicions towards studies done by the State or pharmaceutical companies. Concerns with State interests in immunizing the greatest possible number of women and with private companies’ thirst for profit were singled out as factors that would make them more comfortable with participating in studies done by universities (even if also public, generally maintained and funded by Brazilian State funds). Even though they considered universities to be spaces more fully committed to increasing knowledge on the disease and to improving the population’s health, some women still thought it necessary to know the research group responsible for the study (FG 5).

When considering participating in trials, questions were raised as to the need for guarantees of indemnity and lifetime support in the case of harm resulting from research. This aspect seemed particularly

significant to FG 4, with the “micro mothers”, who highlighted the importance of research sponsors offering guarantees that would allow them to care for their children were these to develop CZS:

**Ana:** In my opinion, I think that, in that moment, I wouldn't need to receive anything other than the guarantee that if, in the future, something was to happen to my baby because of that test, then I'd be compensated well enough to, at least, deal with the costs of caring for the baby.

**Vera:** Myself, I wouldn't want restitution, I would want everything covered, all his medication, his hospital bills, every last thing, because if you get paid compensation, you know you'll spend the money. I would want my son covered in all his needs. With a right to everything, because these days, even [public] hospitals are refusing [treatment].

**Enaida:** I think when they make this vaccine and test it, they should, for at least three years, keep up with people, running lots of exams.

For these women, a “study” needs to be responsible and maintain longer connections with its participants, beyond the specific moment of data collection. Results, follow ups, tests, medication, damage payments are the practical aspects that surround an idea of responsibility on the part of researchers. These participants from FG 4 seem to demand a relationship with the researchers, and not mere contact; they seem to expect that the involvement of one's life (or two, in the case of pregnancy) be accompanied by other lives – specifically, those of the researchers, and perhaps those of other women and babies who might, in the future, also benefit from the results. The massive presence of research and researchers in Recife helped the perception of science as a special and problematic place for these mothers of children with SCVZ. Specially because science was one of the places they appealed to, looking for answers for their sons and daughters' health situation. Troublesome because they underwent dozens of tests and protocols, without necessarily receiving the results. High expectations were created about the research results, which were, in our view, personified in the figure of researchers. So, the demand for a relationship is with the researchers, but regarding the results of their researches (SIMAS, 2020; FLEISCHER, in press).

Despite significant differences in their justifications, during focus groups, the matter that seemed fundamental to women in their elaborations was care. Their attributions, be them in relation to the developing fetus or to their already born children, was an element that led them to both say “no” in the case of a healthy pregnancy or a child with disabilities and “yes” in the case of pregnancies with fetal CZS diagnoses. This slippage in perceptions seems less related to questions more categorically singled out in the international controversy as relates to the tension between women’s rights and the rights of the fetus (EPSTEIN, 2007) or the need to develop health technologies specifically to pregnant bodies. Women’s concerns were closer to a recognition of a calculation between risks and benefits that takes into account their role as caregivers (FLEISCHER, 2018) in a context of precarious access to healthcare.

## **5 Care and Ethics Beyond Evidence-Based Medicine**

For these women, different from the emphasis given by scientists involved in ethical debates on Zika research, perspectives on the immunization of their own bodies seem to have been eclipsed by more urgent matters of care. The chances of having the Zika virus eliminated from their bodies, be it through participation in an experiment or through permanent medication, were not considered systematically as something for their own individual benefit. On the contrary, health benefits almost always figured in relation to the fetus – especially those diagnosed with CZS. Such diagnosis also played a crucial role in their regards concerning the technology under test. As the scenario transitioned from one where a possible prophylactic substance could harm the fetus whose Zika virus status was unknown to another where the CZS was certain, the risky possible vaccine would become a possible saving medicine. Pharmaceuticals, in this sense, were not recognizable to these women for any intrinsic properties they carry, but mainly for the variable status and effects they would enact as they moved from one assemble of factors to another (AKRICH, 1995; SANABRIA; HARDON, 2017).

However, the risks of taking part in an experiment were looked at through a double lens – on the one hand, the experimental vaccine might compromise the health of the babies, and on the other hand, the health of the women involved in the study. This latter aspect, in turn, was mostly considered negative in view of the need to care for children, be they planned, in gestation or already born. Such perceptions diverged from those presented in international guidelines for the development of Zika vaccines, which tend to emphasize the need for evidence about the pregnant body as an ethical goalpost for the inclusion of pregnant women in clinical studies. Without a definitive stance on the relevance of their participation in research, women in these focus groups prefer to evaluate each specific situation keeping in mind not so much perspectives and promises of future evidence-based treatment but their immediate caregiving attributions.

Although it was never emphasized in debates and protocols referring to the production of Zika vaccines, the matter of care is not new for scientists who advocate for the participation of pregnant women in clinical trials. Feminist approaches insist that the absence of evidence places women and their babies at risk, since both use medication without scientifically validated information (LYERLY *et al.*, 2008). Implications in this setting also include perceptions of female caregiving roles and responsibilities. Faden and colleagues (2018) research with the Ebola virus, for instance, indicates that not extending clinical vaccine trials to pregnant and breastfeeding women increases their risk of exposure to epidemic because, in most cases, these women are already mothers and/or the main caregivers of their domestic unit. As they assume duties for those most vulnerable (children, the elderly, the sick, people with disabilities, for instance), they are also more exposed to people already infected by a virus. Not protecting them means dismissing this gendered aspect of care and epidemiological exposure.

Additional concerns with the risk of infertility point towards another important aspect to be considered regarding research ethics with pregnant women. Such questions make clear how much reproductive projects should be taken into account. Both fear of losing reproductive

capacity and the risk of miscarriage were mentioned as elements that would drive women away from clinical trials. On the other hand, as stated by a participant of FG 5, the possibility of being assisted in the voluntary interruption of an unwanted pregnancy would make her consider participating in a study. She suggests that, due to a possible legal and ethical protection conferred by a clinical trial, there would be less risks associated to abortion illegality, and she could reevaluate certain “side effects” of the vaccine as favorable.<sup>10</sup> In any of these cases, what is evident is that the discussion of reproductive rights is central when we talk about ethics in clinical research and the participation of women, especially, pregnant women. Whether they consent or not, the participants in these focus groups never give up deciding how to manage their reproductive projects during a supposed participation in an experiment. As a matter of fact, more recently, some “micro mothers” that took part in this research had children and still do not rule out having more.

Therefore, all the focus groups suggested that pregnant women with confirmed Zika and fetal CZS diagnoses would be the best suited for involvement in a study for the development of a vaccine. They imagined the later stages of pregnancy to be safer for the involvement in clinical trials. For mothers who saw pregnancy as a sensitive time, however, women considered that the test should happen right at the beginning since, if anything went wrong, they would have time to get used to the side effects affecting the baby or, as an alternative, to seek safe and legal ways to interrupt the pregnancy. This calculation took into account care and responsibilities towards their children, the contribution to other women and the specificities of the female body.

About this last aspect, it was noted that women’s bodies, pregnant or otherwise, need to be considered in their particularities. Thus, it was not considered possible that eventual studies with men might come up with evidence suited to the experiences of women – even accounting for sexual and hereditary transmission of Zika immunity. Here, they are in full political accord with the demands historically directed towards clinical research with specific groups, wishful of inclusion into such efforts (McCarthy, 1994). On the other hand, some participants said

it might also be better for women who did not want kids to volunteer for research, since the risk of infertility would not compromise their reproductive projects. In this case, however, though the specificity of the female body would be covered in clinical trials of medications, the same could not be said for the specificities of the pregnant body.

## **6 End Notes: when women come first**

The continuity of the scientific interdiction on pregnant and breastfeeding women sheds light on a series of tensions that articulate matters of gender, science, ethics and disability. This exclusion is marked by the attempt to avoid repeating extensive cases of iatrogenesis, where adverse effects of medication ingested by the pregnant patients manifest vertically on the fetus. Meanwhile, questions emerge relating to the impacts of not conducting studies with pregnant women for the improvement of their and their babies and families' health. The interdiction of pregnant women in experimental research, in this context, is associated with a risk economy where the impact of not knowing the effects of medication on pregnancy and breastfeeding is counterbalanced with the potential teratogenic effects of the drug being tested. In this setting, according to Epstein (2007, p. 263), apparently the "rights" and 'interests' of the fetus obfuscate the mother's" and, in this sense, the exclusion of pregnant women from medical experiments remains the rule – including those studies on vaccines against Zika and other pathologies not yet covered by prophylaxis.

The Zika epidemic was understood as a critical event and a global health emergency (PAHO, 2016; WHO, 2016a), but the scientific, ethical and economic correlation of forces proved decidedly unequal and led to different ways of dealing with the multiple developments of the epidemic. Though authorities mobilized quickly and undertook practically unprecedented efforts to fight the epidemic, women are still the least involved and heard part of the process. Women from Pernambuco and the Federal District indicate that epidemics, prophylaxes, and treatments also must take into account their rights and interests as subjects, caregivers, and knowledge producers (BIEHL; PETRYNA, 2013). Their contextual and contingent elaborations, as their

considerations on the risks and benefits of taking part in experiments are, as the Zika epidemic itself, rebellious against the expectations of stable and bureaucratic responses to ethical dilemmas. Otherwise, they're founded on their shared and particular experiences of (mis) trust, (lack of) assistance and (unfulfilled) hope.

The women we met do not reject the scientific and ethical international debate on the participation of pregnant women in clinical studies but refract it based on their own immediate and chronic experiences, values and challenges (especially in the case of mothers of children with CZS). On the other hand, the scientific world seems uninterested in bringing them closer to the complicated global debate on body, ethics and evidence that has taken place at the center of the epidemic. Our effort, thus, is not to come up with insights to facilitate the persuasion and consent of women to take part in vaccine trials, but to invest energy into giving the proper attention to their needs and demands as a primary ethical exercise. We rely, therefore, less on hope in the construction of silencing protocols and consent of women in subaltern positions than in the potential of complicating the ethical presumptions of certain scientific practices – even those with the best intentions. As described here, their demands are broad and consider even stages rarely prioritized in clinical studies, such as post-study relationships and access to new treatments (CASTRO, 2018).

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. Research such as ours, which reflected on hypothetical and dilemma-ridden scenarios, helps to see how imaginative debates are fundamental for the understanding of several time frames at once,

and for the complexification of epidemiological phenomena of such far-reaching and dramatic consequences.

## Notas

- <sup>1</sup> Causal associations were also established between Zika infection and the development of Guillain-Barré Syndrome in adults (WHO, 2016a).
- <sup>2</sup> Other explanations for the birth of babies with the CZS included pesticide contamination, high blood pressure during pregnancy, inadequate behavior on the part of the mothers and obstetric violence (Diniz, 2016; Carneiro and Fleischer, 2018).
- <sup>3</sup> The development of pharmaceuticals is organized into successive stages of pre-clinical research, conducted on animals, and clinical research, conducted on human beings. In phase I, studies are done with healthy humans, while in phases II, III and IV evidence of safety and efficacy is produced with subjects suffering from the disease the technology aims to treat.
- <sup>4</sup> Aside from vaccines, the WHO established the following R&D priorities: diagnostic tests for flavivirus (Zika, dengue and chikungunya fever) and innovative tools for controlling vectors (WHO, 2016b).
- <sup>5</sup> Other challenges identified by the scientific community include the heterogeneity of Zika transmission across time and space, the unpredictability of the disease, immunological and medicinal interactions between a Zika vaccine and other diseases, a drop in interest from private laboratories and the eventual scarcity of resources for the complete development of at least one vaccine (Wilder-Smith et. al., 2018; Barrett, 2018; Marques; Burke, 2018).
- <sup>6</sup> Between 2015 and 2018, 33 cases were confirmed in the Federal District and 462 cases in Pernambuco, with its state capital Recife accounting for close to half that total (BRASIL, 2018, p. 5).
- <sup>7</sup> Questions were organized in three large groups. One on “Zika and pregnancy” (Did you have zika? Did these cases make you feel afraid of catching the virus too? Did you have plans to become pregnant?, for example). A second group on “Participation in clinical trial” (Has anyone participated in a clinical trial? If they were testing a zika vaccine, would you participate? If you were pregnant, you would be willing to participate? Who would you consult to better reflect on this participation? Do you imagine that someone in your family or community would be against your participation in a test like this?, for example). And the last group on “Risks and benefits” (What reasons would make you give up your participation in a clinical trial, once having agreed to participate? If the test could also be done with women who have been pregnant in the past, would you think their participation would be more appropriate rather than pregnant women? What kind of feedback/compensation do you think would correct, fair and enough to participants of a vaccine trial? Do you think participating in a vaccine trial could benefit you and/or other groups of women? Would it matter to you if the research was carried out by a university, a drug company or the government?, for example).
- <sup>8</sup> Pentavalent vaccine is a combination of five individual vaccines against Haemophilus influenzae type B, whooping cough, tetanus, hepatitis B and diphtheria. In Brazil’s Universal Health System (SUS), this 5-in-1 vaccine is among the 13 vaccines offered to children free of charge.

- <sup>9</sup> “Compared to the several physical and neurological complications of babies born with CZS, microcephaly was afforded special attention, becoming an important political and identitarian category. The prefix was added by these women in several ways: they call themselves ‘micro mothers’, their babies are known as ‘micro babies’, and there are also ‘micro families’, ‘micro NGOs’, ‘micro clinics’ and so on” (Alves; Fleischer, 2018 ).
- <sup>10</sup> In Brazil, there are only three legal breaches for interrupting a pregnancy: sexual violence, death risks for the mother, and fetal anencephaly.

## References

- AKRICH, Madeleine. *Pétite Anthropologie du Médicament. Techniques et Culture*, [S.l.], n. 25-26, p. 129-157, 1995.
- ALVES, Raquel; FLEISCHER, Soraya. O que adianta conhecer muita gente e no fim das contas estar sempre só? Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Revista Antropológicas*, Recife, Ano 22, v. 29, n. 2, n. 2, p. 6-27, 2018.
- BARRETT, Alan D. Current status of Zika vaccine development: Zika vaccines advance into clinical evaluation. *Vaccines*, [S.l.], v. 24, 2018.
- BIEHL, João. Pharmaceuticalization: AIDS treatment and global health politics. *Anthropological Quarterly*, [S.l.], v. 80, n. 4, p. 1.083-1.126, 2007.
- BIEHL, João; PETRYNA, Adriana (org.). **When people come first: critical studies in global health**. Princeton: Princeton University Press, 2013.
- BLEHAR, Mary C. *et al.* Enrolling pregnant women: issues in clinical research. *Women’s Health Issues*, [S.l.], v. 23, n. 1, p. e39-e45, 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico n. 8**. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde, 2019. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/22/2019-001.pdf>. Acesso em: 23 ago. 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico n. 46**. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde, 2018. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/novembro/07/2018-053-Monitoramento-integrado-Semana-Epidemiologica-40-publicacao.pdf>. Acesso em: 27 fev. 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus\\_zika\\_brasil\\_resposta\\_sus.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf). Acesso em: 23 ago. 2019.

- CAMPOS, Gubio; BANDEIRA, Antonio C.; SARDI, Silvia I. Zika Virus Outbreak, Bahia, Brazil. **Emerging Infectious Diseases**, [S.l.], v. 21, n. 10, p. 1.885-1.886, 2015.
- CARNEIRO, Rosamaria; FLEISCHER, Soraya Resende. Eu não esperava por isso. Foi um susto: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, [S.l.], v. 22, n. 66, p. 709-719, 2018.
- CARPENTER, Daniel. **Reputation and Power**: Organizational image and pharmaceutical regulation at the FDA. Princeton: Princeton University Press, 2010.
- CARVALHO, Layla Pedreira. 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, p. 134-157, 2017.
- CASTRO, Rosana. **Precariedades oportunas, terapias insulares**: economias políticas da doença e da saúde na experimentação farmacêutica. 2018. 506p. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Universidade de Brasília, Brasília, 2018.
- COSTA, Camila. O que é falso e o que é verdadeiro nos boatos sobre zika. **BBC News**, [S.l.], 8 fev. 2016. Disponível em: [https://www.bbc.com/portuguese/noticias/2016/02/160203\\_boatos\\_zika\\_cc\\_lab](https://www.bbc.com/portuguese/noticias/2016/02/160203_boatos_zika_cc_lab). Acesso em: 28 jan. 2019.
- DAS, Veena. **Critical Events**: An anthropological perspective on contemporary India. Delhi: Oxford University Press, 1995.
- DINIZ, Debora. **Zika**: do sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.
- DINIZ, Debora. **Zika in Brazil**: women and children at the center of the epidemic. Brasília: Letras Livres, 2017. Disponível em: [http://anis.org.br/wp-content/uploads/2017/06/Zika-in-Brazil\\_Anis\\_2017.pdf](http://anis.org.br/wp-content/uploads/2017/06/Zika-in-Brazil_Anis_2017.pdf). Acesso em: 23 ago. 2019.
- DINIZ, Debora; AMBROGI, Ilana. Research ethics and the Zika legacy in Brazil. **Developing World Bioeth.**, [S.l.], v. 17, p. 142-143, 2017.
- EDGAR, Harold; ROTHMAN, David J. New rules for new drugs: the challenge of AIDS to the regulatory process. **The Milbank Quarterly**, [S.l.], v. 68, n. 1, p. 111-142, 1990.
- EPSTEIN, Steven. Bodily Differences and Collective Identities: the Politics of Gender and Race in Biomedical Research in the United States. **Body & Society**, [S.l.], v. 10, n. 2-3, p. 183-203, 1º jun. 2004.

- EPSTEIN, Steven. **Inclusion:** The politics of difference in medical research. Chicago: The University of Chicago Press, 2007.
- FADEN, Ruth; KARRON, Ruth; KRUBINER, Carleigh. An “indefensible” decision: not vaccinating pregnant and lactating women in an Ebola outbreak. **STAT**, [S.l.], 27 ago. 2018. Disponível em: <https://www.statnews.com/2018/08/27/ebola-vaccine-pregnant-lactating-women/>. Acesso em: 27 fev. 2019.
- 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, p. 93-112, 2017.
- FLEISCHER, Soraya. **Dando o sangue:** Ciência em tempos de Zika. (No prelo).
- FOLHA DE SÃO PAULO. **Medo de zika faz mães brasileiras adiarem o plano de ser mães.** 23 dez. 2016. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2016/12/1843896-medo-de-zika-faz-brasileiras-adiarem-plano-de-ser-mae.shtml>. Acesso em: 21 fev. 2019.
- GOLDKIND, Sara F.; SAHIN, Leyla; GALLAURESI, Beverly. Enrolling pregnant women in research: lessons from the H1N1 Influenza Pandemic. **NEJM**, [S.l.], v. 362, n. 24, p. 2.241-2.243, 2010.
- HARDON, Anita; SANABRIA, Emilia. Fluid Drugs: Revisiting the Anthropology of Pharmaceuticals. **Annu. Rev. Anthropol.**, [S.l.], v. 46, p. 117-132, 2017.
- HOCHMAN, Gilberto. Vacinação, varíola e uma cultura da imunização no Brasil. **Ciênc. Saúde Coletiva**, [S.l.], v. 16, n. 2, p. 375-386, 2011.
- HOMBACH, Joachim *et al.* Developing a vaccine against Zika. **BMJ**, [S.l.], v. 355, n. 5.923, 2016.
- ICH – INTERNATIONAL COUNCIL FOR HARMONISATION. **Technical Requirements for Registration of Pharmaceuticals for Human Use.** General Considerations for Clinical Trials (E8). 1997. Disponível em: [https://www.ich.org/fileadmin/Public\\_Web\\_Site/ICH\\_Products/Guidelines/Efficacy/E8/Step4/E8\\_Guideline.pdf](https://www.ich.org/fileadmin/Public_Web_Site/ICH_Products/Guidelines/Efficacy/E8/Step4/E8_Guideline.pdf). Acesso em: 1º fev. 2019.
- LYERLY, Anne; LITTLE, Margaret; FADEN, Ruth. The second wave: toward responsible inclusion of pregnant women in research. **IJFAB**, [S.l.], v. 1, n. 2, p. 5-22, 2008.
- MAISONNAVE, Fabiano. Oito em cada dez bebês com danos do zika nascem de mães negras. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 12 set. 2016. <http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2016/09/1812302-oito-em-cada-dez-bebes-com-danos-do-zika-nascem-de-maes-negras.shtml>. Acesso em: 5 mar. 2018.

MARQUES, Ernesto T. A; BURKE, Donald S. Tradition and innovation in development of a Zika vaccine. **The Lancet**, [S.l.], v. 391, n. 10.120, p. 516-517, 2018.

MASTROIANNI, Anna C.; FADEN, Ruth; FEDERMAN, Daniel (org.). **Women and health research: ethical and legal issues of including women in clinical trials**. Washington, DC: The National Academy Press, 1994.

MCCARTHY, Charles. Historical background of clinical trials involving women and minorities. **Acad. Med.**, [S.l.], v. 69, n. 9, p. 695-698, 1994.

MELO, Adriana Suely de Oliveira *et al.* Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg? **Ultrasound in Obstetrics and Gynecology**, [S.l.], v. 47, n. 1, p. 6-7, 2016.

MINISTRY OF HEALTH. **Ministério esclarece boatos sobre vírus zika**. [S.l.: s.n.]. 17 dez. 2015. Disponível em: <http://portalm.s.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/21291-ministerio-esclarece-boatos-sobre-virus-zika>. Acesso em: 28 jan. 2019.

OMER, Saad B.; BEIGI, Richard H. Pregnancy in the Time of Zika: Addressing Barriers for Developing Vaccines and Other Measures for Pregnant Women. **JAMA**, [S.l.], v. 315, n. 12, p. 1.227-1.228, 2016.

PAHO – PAN-AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. **Zika ethics consultation: Ethics guidance on key issues raised by the outbreak**. Washington, DC: PAHO, 2016. Disponível em: [http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/28425/PAHOKBR16002\\_eng.pdf](http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/28425/PAHOKBR16002_eng.pdf). Acesso em: 1º mar. 2018.

PLOURDE, Anna; BLOCH, Evan. A literature review of Zika Virus. **Emerging Infectious Diseases**, [S.l.], v. 22, n. 7, p. 1.185-1.192, 2016.

SAENZ, Carla. Zika virus: ethics preparedness for old and new challenges. **The Lancet**, [S.l.], v. 4, n. 10, p. e686, 2016.

SATO, Ana Paula S. Qual a importância da hesitação vicinal na queda das coberturas vacinais no Brasil? **Rev. Saúde Pública**, [S.l.], v. 52, n. 96, p. 1-9, 2018.

SCOTT, Parry *et al.* Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus. **Interface (Botucatu)**, [S.l.], v. 22, n. 66, p. 673-684, 2018.

SIMAS, Aissa. **Ciência, saúde e cuidado: um estudo antropológico sobre a pesquisa clínica no contexto da epidemia do Zika (Recife-PE)**. 2020. 104p. Monografia (Graduação) Bacharelado em Antropologia – Universidade de Brasília, Brasília, 2020.

TAMMA, Pranita D. *et al.* Safety of influenza vaccination during pregnancy. **Am J Obstet Gynecol**, [S.l.], v. 201, n. 6, p. 547-552, 2009.

THE ETHICS WORKING GROUP ON ZIKV RESEARCH AND PREGNANCY. Ethics, pregnancy, and ZIKV vaccine research & development. **Vaccine**, [S.l.], v. 35, n. 49, p. 6.819-6.822, 2017.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Fifth meeting of the Emergency Committee under the International Health Regulations (2005) regarding microcephaly, other neurological disorders and Zika virus**. 18 nov. 2016a. Disponível em: [https://www.who.int/en/news-room/detail/18-11-2016-fifth-meeting-of-the-emergency-committee-under-the-international-health-regulations-\(2005\)-regarding-microcephaly-other-neurological-disorders-and-zika-virus](https://www.who.int/en/news-room/detail/18-11-2016-fifth-meeting-of-the-emergency-committee-under-the-international-health-regulations-(2005)-regarding-microcephaly-other-neurological-disorders-and-zika-virus). Acesso em: 29 jan. 2019.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO Director-General summarizes the outcome of the Emergency Committee regarding clusters of microcephaly and Guillain-Barré syndrome**. 1º fev. 2016. 2016b. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/detail/01-02-2016-who-director-general-summarizes-the-outcome-of-the-emergency-committee-regarding-clusters-of-microcephaly-and-guillain-barr%C3%A9-syndrome>. Acesso em: 25 jan. 2019.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Fifth meeting of the Emergency Committee under the International Health Regulations (2005) regarding microcephaly, other neurological disorders and Zika virus**". 18 de novembro de 2016. 2016c. Disponível em: [https://www.who.int/en/news-room/detail/18-11-2016-fifth-meeting-of-the-emergency-committee-under-the-international-health-regulations-\(2005\)-regarding-microcephaly-other-neurological-disorders-and-zika-virus](https://www.who.int/en/news-room/detail/18-11-2016-fifth-meeting-of-the-emergency-committee-under-the-international-health-regulations-(2005)-regarding-microcephaly-other-neurological-disorders-and-zika-virus). Acesso em: 25 jan. 2019.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Progress toward discovery of Zika virus vaccines and therapeutics**. 23 jul. 2018. Disponível em: <https://www.who.int/emergencies/diseases/zika/discovery-of-vaccines/en/>. Acesso em: 25 jan. 2019.

WILDER-SMITH, Annelies *et al.* Zika vaccines and therapeutics: landscape analysis and challenges ahead. **BMC Medicine**, [S.l.], v. 16, n. 84, 2018.

ZANLUCA, Camila *et al.* First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. **Mem Inst Oswaldo Cruz**, [S.l.], v. 110, n. 4, p. 569-572, 2015.

Recebido em 23/08/2019

Aceito em 08/04/2020

**Rosana Castro**

Doutora em Antropologia Social pela Universidade de Brasília. Realiza pesquisas sobre o campo pesquisa farmacêutica em seres humanos no Brasil e ações de coletivos que buscam acesso a tratamentos experimentais. Atualmente, está estudando os fluxos de testes com vacinas contra a Covid-19 para o Brasil. Endereço profissional: atualmente sem vínculo institucional.

*E-mail:* rosana.rc.castro@gmail.com

**Soraya Fleischer**

Professora do Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília, Editora-executiva do Anuário Antropológico. Cooordenadora do podcast Mundaréu e atualmente trabalhando em pesquisas sobre quando duas epidemias, Zika e Covid-19, se encontram entre famílias de classe popular no Recife/PE.

Endereço profissional: Departamento de Antropologia, Instituto de Ciências Sociais, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Brasília, DF. CEP: 70910-900.

*E-mail:* soraya@unb.br

“Nossos filhos não são cobaias”:  
objetificação dos sujeitos de pesquisa e  
saturação do campo durante a epidemia  
de Zika

*“Nossos filhos não são cobaias”: Objectification of Subjects and Field  
Saturation: effects of the Zika epidemic*

Luciana Lira<sup>1</sup>

Helena Prado<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Faculdade Damas – FADIC, Recife, PE, Brasil

<sup>2</sup> Université de Strasbourg, Strasbourg, Alsace, França

## Resumo

Decidimos escrever este artigo a quatro mãos por uma razão simples: apresentar dois lados da mesma história, a história dos desdobramentos da pesquisa durante a epidemia de Zika. Nesse sentido, não somente expomos duas experiências como pesquisadoras em antropologia sobre a epidemia do vírus Zika, mas propomos mostrar como essas duas experiências e vivências revelam de alguma forma um sistema complexo atuando nesse contexto específico e envolvendo descobertas científicas, financiamentos internacionais, concorrência de pesquisadores e de instituições, campo com mulheres, crianças vulneráveis e instituições de saúde, trajetórias de amostras biológicas, colaborações – às vezes, assimétricas – entre científicos dos chamados ‘Sul e Norte’ do mundo. Esperamos, dessa forma, chegar a um retrato da Science in the making que proporcionará uma reflexividade a diferentes níveis sobre: 1) nossas práticas como pesquisadores em antropologia em tempos de crise e emergência e 2) os diversos significados da relação centro-periferia/pesquisador-pessoas no campo nas ciências que tratam da saúde.

**Palavras-chave:** Pesquisa. Síndrome Congênita do Zika. Objetificação.

## Abstract

*We decided to write this article in four hands for one simple reason: to present two sides of the same story, a story of research during the Zika epidemic. To that extent, not only do we expose two experiences as researchers in anthropology about the Zika virus epidemic, but we aim to point out how these two experiences and feelings reveal in some way a system activated through this specific context that interlocks scientific discoveries, international funding, competition of scholars and institutions, ethnographic field with women, vulnerable children and health institutions, trajectories of biological materials, collaborations - sometimes asymmetric - between the ‘South and North’ of the world. In doing so we hope to reveal a portrait of science in the making. We propose to reflect on two different levels: 1) our practices as researchers in anthropology in times of crisis and emergency, and 2) the various meanings of the center-periphery/researcher-fieldwork participants relationships in the social study of health.*

**Keywords:** Research. Congenital Syndrome of Zika. Objectification.

## I Introdução

**D**ecidimos escrever esse artigo a quatro mãos por uma razão simples: apresentar dois lados da mesma história, a história dos desdobramentos da pesquisa durante a epidemia de Zika.

Nesse sentido, não somente expomos duas experiências como pesquisadoras em antropologia sobre a epidemia do vírus Zika, mas propomos mostrar como essas duas experiências e vivências revelam de alguma forma um sistema complexo atuando neste contexto específico e envolvendo descobertas científicas, financiamentos internacionais, concorrência de pesquisadores e de instituições, campo com mulheres, crianças vulneráveis e instituições de saúde, trajetórias de amostras biológicas, colaborações – às vezes, assimétricas – entre científicos dos chamados ‘Sul e Norte’ do mundo. Esperamos, dessa forma, chegar a um retrato da *Science in the making* que proporcionará uma reflexividade a diferentes níveis sobre: 1) nossas práticas como pesquisadores em antropologia em tempos de crise e emergência e 2) os diversos significados da relação *centro-periferia/pesquisador-pessoas* no campo nas ciências que tratam da saúde. Atravessando assim pontos metodológicos, epistemológicos e éticos envolvendo questões de *violência* do campo, de *objetificação* dos sujeitos de pesquisa (mães e crianças), pontos cegos e impasses, e de *legitimidade* da coleta de dados, temos por âmbito responder à questão fundamental dos antropólogos: como produzimos conhecimento e o quê e para quem produzimos?

Tomaremos como ponto de partida o início de pesquisa de cada uma de nós, uma no Recife, outra em Paris. Uma iniciando a pesquisa como sujeito e antropóloga logo no foco da epidemia, outra despertando interesse por meio da cobertura midiática da epidemia de Zika no

outro lado do mundo – e mais tarde a respeito da microcefalia entre os recém-nascidos. Por essa razão, este artigo apresentará diferentes estilos ao longo do texto, relatos individuais de reflexões e anotações de caderno de campo, seguidos de uma síntese das reflexões geradas por essas experiências.

## **2 Síndrome Congênita do Zika: um campo habitado por pesquisa**

**Helena**

*Paris, 2016*

Há alguns tempos tenho me interessado pela questão das normas e práticas de saúde materna no Brasil, e sobretudo por uma de suas especificidades no mundo: a alta taxa de cesárea e de partos biomedicalizados em ambos os setores públicos e privados. Em meio às questões e leituras sobre medicalização do parto, monitoramento da gravidez, representações do corpo da gestante e do feto no Brasil, deparo-me um dia de janeiro com imagens exóticas na TV francesa. Após meses mostrando a expansão de um mosquito sanguíneo pelo mundo<sup>1</sup>, o famoso mosquito-tigre (*Aedes albopictus*, mas na verdade o responsável é o *Aedes aegypti*), e sua ligação com a disseminação de uma nova ameaça chamada “Zika” na América do Sul, digna irmã dos vírus da Dengue e do Chikungunya, surgem novas imagens espetaculares e dramáticas: as de dezenas de bebês nascidos com microcefalia, uma malformação severa e frequentemente visível da cabeça do recém-nascido.

Animada pelo desejo de observar e entender *in situ* o que está acontecendo, mas também orientada pelo efeito trágico e extraordinário que muitas vezes move os antropólogos quando escolhem um campo de pesquisa – com razão ou não –, desenvolvo um projeto de pesquisa em seguida. Dias após a declaração da Organização Mundial da Saúde de *Public Health Emergency of International Concern* (WHO, 2016), colocando o vírus Zika como prioridade de investigação necessitando monitoramento internacional e vigilância sanitária –, que ocorre após a confirmação da relação entre infecção de mulheres grávidas pelo vírus Zika e malformações congênicas como a microcefalia, meu projeto é

enviado para solicitação de financiamento a um organismo público de pesquisa na França<sup>2</sup>. O objetivo primeiro do projeto é entender a relação entre as diferentes instituições de governança (global, nacional, local) e a incidência de suas políticas sobre as práticas locais dos profissionais de saúde e as pessoas afetadas e vulneráveis. Em particular, o projeto focaliza-se sobre o uso das tecnologias de diagnóstico, de monitoramento e de controle da reprodução utilizadas segundo protocolos estabelecidos, ou ainda subvertidas e/ou ilegais. Nove meses depois, ao receber a excelente notícia de que obtive um financiamento de dois anos, início a preparação da pesquisa de campo.

Durante os meses a seguir, dedico meu tempo à revista de literatura e atualização das últimas descobertas biomédicas em relação à disseminação, à transmissão, à epidemiologia, aos efeitos do vírus Zika. Cada dia há uma novidade, cada dia há novas publicações científicas nas mais prestigiosas revistas internacionais de ciências médicas, cada dia há uma nova reportagem na TV ou na imprensa. Começa então um processo de delimitação do sujeito da pesquisa, e conforme o tempo passa, tudo me leva a crer que o momento não está mais para observação do uso de técnicas de diagnóstico, monitoramento ou controle em torno de mulheres grávidas ou que estão para engravidar. O foco da crise sanitária no Brasil se deslocou para a questão das mães de crianças que já nasceram, e foram diagnosticadas com malformação congênita como a microcefalia. Naquela hora – e até hoje – a tragédia da epidemia é esta: como cuidar, quem cuida, com que recursos, com que amparo, dessas crianças cuja síndrome é ainda mal diagnosticada e desconhecida?

Visto de Paris, onde converso com colegas de ciências sociais, especialistas de questões de desenvolvimento nos chamados “países do Sul” (a maioria na África Subsaariana ou na Ásia), a ideia de reorientar minha pesquisa para as mães parece relevante e inédita no cenário acadêmico francês. Embora muitos, no centro de pesquisa em que estou, tenham como temática predileta a saúde sexual e materna em contextos geográficos e culturais diversos, a possibilidade de investigar um campo em *estado de emergência* (ainda mais trágico e extraordinário do que inicialmente), aparece certamente como uma

“mais-valia”, tanto do ponto de vista empírico de intenção de melhor compreensão do fenômeno biossocial, como no “mercado” institucional das pesquisas (financiamentos, parcerias, publicações, comunicações) que traz reconhecimento internacional, prestígio e recursos. A memória da crise sanitária do vírus Ebola na África em 2014 ainda está presente, e com ela as controvérsias científicas em torno da gestão sanitária mundial, os conflitos entre as governanças globais, nacionais, e locais, os antropólogos dos países do norte chamados com urgência para intervir junto da população cujos ritos funerários “tradicionais” interferem com as recomendações médicas<sup>3</sup> [...] e milhares de publicações a respeito dos aspectos médicos, econômicos, sociais e culturais (ABRAMOWITZ, 2017). A epidemia de Zika aparece então como uma possibilidade de comparar as políticas de saúde e práticas de gestão de populações vulneráveis num cenário de emergência.

### **Luciana**

*Recife, 2016*

A partir da segunda metade de 2015 um aumento significativo no número de casos de crianças nascidas com microcefalia e outras alterações neurológicas e motoras chamou atenção dos especialistas em Pernambuco e outros estados do Brasil, especialmente na região nordeste, gerando grande comoção na comunidade acadêmica e nas instituições de saúde, tanto públicas quanto privadas. Recursos humanos e tecnológicos importantes foram alocados para desvendar aquele que se tornaria um dos problemas de saúde pública mais noticiados no país nas últimas décadas. Sobre esse investimento Silva, Matos e Quadros (2017, p. 226) afirmam:

[...] se forma um mercado em que o Estado brasileiro passa a ser provedor e consumidor, gerando demandas como a criação de novas vacinas, kits para detecção sorológica, financiamento de pesquisas e capacitação de profissionais. No discurso do Estado, observa-se ênfase na busca por novas tecnologias para controle do mosquito, engajamento, mobilização social e o fortalecimento de ações integradas, mas pouco tem sido feito para apoiar as famílias de crianças com SCZ, principalmente os/as cuidadores/as.

Para entender e atuar no contexto dessa nova emergência epidemiológica, uma rede de pesquisadores e profissionais de saúde de diferentes especialidades se constituiu em caráter também emergencial, com capacidade para fornecer importantes chaves de compreensão do fenômeno, como a constatação de que o surto de microcefalia estava associado à contaminação da mulher durante o período gestacional pelo vírus Zika, transmitido pelo mosquito *Aedes Aegypti* (MLAKAR *et al.*, 2016). A descoberta ocorreu ainda em novembro de 2015 e, a partir dessas constatações, o Ministério da Saúde decretou estado de emergência de saúde pública nacional em dezembro do mesmo ano. Naquele momento, vários ministérios integraram uma política intersetorial para enfrentar a epidemia, incluindo a atenção às crianças e famílias afetadas pelo vírus (LIRA; SCOTT; MEIRA, 2017).

Diferentes grupos de pesquisadores, desde profissionais médicos que atendiam essas mulheres e seus filhos em seus consultórios e nos hospitais, bem como pesquisadores mais distantes da prática clínica e assistencial, passaram a integrar equipes, núcleos de pesquisa ou ainda realizar pesquisas individuais para melhor compreender e intervir sobre a epidemia. Além disso, toda essa movimentação no campo médico/científico foi acompanhada e, diversas vezes, promovida pela gestão pública em saúde no âmbito nacional e estadual, com forte atuação de seus segmentos específicos. O papel da pesquisa nacional em ciência biomédica foi fundamental para dar visibilidade ao Brasil em relação à mobilização mundial em torno de Zika<sup>4</sup>. Lembramos também das prestigiosas revistas *Nature* (2016) e *Time* (2017) que homenagearam a Doutora Celina Turchi, especialista em doenças infecciosas da Fiocruz Pernambuco, como uma das maiores personalidades e cientistas do ano, por ter provado a relação entre o vírus Zika e a microcefalia; e ainda a Doutora Patrícia Brasil, pela pesquisa sobre Zika e grávidas. Além do sucesso e da visibilidade de personalidades científicas brasileiras, criou-se também espaço para uma rede fundamental de colaborações internacionais (MAIA *et al.*, 2019).

De uma forma muito específica, assistência à saúde e pesquisa caminharam juntas desde o início da crise, sendo o tratamento ofertado condição para a pesquisa e vice-versa, nos mutirões de consulta e

exames, no cotidiano dos consultórios e nas terapias, profissionais de saúde realizam atendimento e pesquisa de forma concomitante. Essa relação à reciprocidade e interdependência entre pesquisa, vigilância em saúde e atenção à saúde se justificam tendo em vista o interesse produzido num contexto de crise em saúde pública, como é o caso de um quadro epidêmico considerado risco à saúde global, que se alinha às pressões da globalização para assegurar a saúde como bem público global (DAS, 2016).

Naquele ano de 2016 e nos anos seguintes, uma quantidade considerável de recursos foram alocados para pesquisas de diferentes campos, incluindo as ciências sociais, e com diferentes objetivos e temas para dar conta da realidade que se instaurara. Início meu trabalho de campo como parte do pós-doutorado no fim de 2016, na “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas Públicas e gestão de Serviços de Saúde para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil”<sup>5</sup>. A pesquisa responde ao edital do DECIT do Ministério da Saúde para o Combate ao Zika, que financiou, além desse, cerca de 70 projetos de pesquisa de diferentes áreas. Também temos o aporte, a partir de uma parceria interinstitucional, com o Projeto “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”<sup>6</sup> com financiamento internacional.

Acesso o campo após algumas conversas com pesquisadores de outros grupos e instituições, e com profissionais e funcionários da burocracia das instituições de saúde, responsáveis pelos processos permissivos para realização da pesquisa em seus ambientes. Desde esse momento uma narrativa preponderava sobre a saturação do campo, no sentido de que essas mulheres já não aguentavam mais pesquisadores (LIRA; SCOTT; MEIRA, 2017). Concomitante a essas conversas iniciais, **ainda em dezembro de 2016**, em visitas à sede de uma das associações, essa formada por mães de crianças com Síndrome raras<sup>7</sup> – que incluía mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus – tenho meus primeiros contatos com as mães. As relações se estendem a outros espaços: circulando nos centros de atendimento,

nos eventos públicos, nas festividades das associações. Na segunda instituição, formada apenas pelas mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus, a União de Mães de Anjos (UMA), posso sentir a desconfiança e cansaço das mulheres com pesquisadores – a noção de saturação ganha corpo.

Isso obrigou-me a adequar a metodologia e o planejamento inicial da pesquisa para estender o período de convivência e garantir a formação de vínculos em campo; especialmente no intuito de não reproduzir o tipo de relação percebida por elas como relações instrumentais e pouco compromissadas, marcadas pela falta de transparência e a quase total ausência de devolutivas de pesquisas. O que aponta para uma relação desigual e interessada em ganhos pessoais, segundo essas narrativas. A adaptação metodológica da pesquisa, discutida em artigo anterior (LIRA; SCOTT; MEIRA, 2017), resultou numa diversificação das técnicas, estratégias, mas acima de tudo uma atenção voltada para os aspectos relacionais e éticos vinculados à produção do conhecimento nesse campo, marcado por desconfianças e incertezas, e também por disputas narrativas nas abordagens de pesquisadores, veículos de comunicação, gestores públicos e a própria sociedade civil<sup>8</sup>.

## **Helena**

*São Paulo, julho de 2017*

Finalmente, em julho de 2017, chego em São Paulo após três anos de ausência. Ainda no Aeroporto de Guarulhos, local asséptico por excelência, deparo-me com um cartaz chamando a atenção dos viajantes para os riscos de infecção por mosquitos e epidemia de Zika.

Há um ano e meio que a epidemia foi declarada emergência internacional pela OMS (PHEIC) – entretanto, já não é mais considerada como emergência a nível global nem nacional devido à queda do número de casos. Começa, para mim, busca de contatos, profissionais de saúde, associações de pacientes, famílias afetadas pelo vírus Zika, pesquisadores em ciências sociais, biomedicina, epidemiologia, centros de vigilância sanitária, ambulatórios exclusivos para o cuidado desses pacientes etc. Logo chega o desespero, o pesadelo do investigador: no estado de São Paulo, é como se nada tivesse acontecido, a epidemia se foi e com ela, as preocupações e medidas de prevenção. Estamos no inverno, mais

de um ano após o auge da epidemia. Entre os contatos que consigo entrevistar, a ansiedade causada pela circulação do vírus e seus efeitos iatrogênicos só é ainda palpável nas mulheres que queriam engravidar ou engravidaram durante a epidemia de Zika – mas nenhuma das que entrevistei foi afetada, nem conhecia alguém afetado. Entre os profissionais de saúde, médicos e ginecologistas, que ainda se interessam pela questão, o discurso é unânime: Zika ocorreu lá no Nordeste. Sim, mas a *percepção* de que havia um risco, de que o vírus Zika era um perigo a evitar, ocorreu na pele das mulheres em idade fértil do Brasil todo, do resto da América do Sul e da Europa também, ultrapassando as fronteiras epidemiológicas.

*Recife, setembro de 2017*

Graças a uma rede de contato entre pesquisadores, acabei por conhecer Soraya Fleischer, antropóloga, que pesquisa as “mães de micro”, ou seja, as mães de crianças diagnosticadas com microcefalia decorrente da infecção, durante a gravidez, pelo vírus Zika. Combinamos de nos encontrar no Recife onde ela faz campo, para nos conhecer pessoalmente. Aproveitarei também um seminário na Universidade Federal de Pernambuco com duas antropólogas do Reino Unido convidadas no âmbito do projeto *Care in times of Zika and reproductive rights* que foi contemplado com financiamentos brasileiros e britânicos.

Recife é uma cidade desconhecida para mim, bem como toda a região do Nordeste. Aplico à letra os conselhos da minha colega antropóloga com quem combinei de encontrar para visitar, junto com a equipe de pesquisa de Recife, duas associações que cuidam de crianças com microcefalia decorrente de Zika. A primeira associação cuida de crianças e adolescentes com deficiência, num bairro pobre de Recife. Pela primeira vez na vida, subo o morro de moto-táxi, e chego no local conhecido pelos habitantes do bairro por volta de 8 horas da manhã. O sol já está quente e as ruas do bairro estão animadas. Na entrada, um *cameraman* e uma jornalista estão entrevistando uma jovem mãe, que carrega um filho com microcefalia visível no colo. Ao redor todo mundo para para olhar, curioso, para as câmeras e as luzes da TV. Eu também observo curiosa, afinal de contas é a primeira vez que cheguei tão perto do sujeito de pesquisa que tantas vezes vi na

televisão. A mãe está animada e leva os jornalistas para conhecer sua casa que fica a alguns metros dali; penso que gostaria de aproveitar a oportunidade e segui-los, ao mesmo tempo que não posso deixar de deplorar a instrumentalização pelos jornalistas de TV, obscena ao meu ver, das situações de sofrimento e aflição alheia. As crianças nascidas na época da epidemia de Zika estão completando um ano. A reportagem acontece na “data aniversário” e oferece um frágil *esboço* do que deve ter sido a cobertura midiática mais de um ano antes...

Entro na associação e depois de me apresentar, sou levada até a piscina de reeducação. Minha colega está já pesquisando há uma hora, observando, caderno de campo na mão, a sessão de reeducação de um bebê de Zika com a mãe ao lado. Conversamos, trocamos algumas ideias e saio novamente para esperar o resto da equipe que vai visitar o centro. A equipe chega: dois professores de Recife, duas pós-doutorandas, duas professoras visitante do Reino Unido se juntam a minha colega do sul do Brasil, e eu, da França, para um grande *tour* do centro, liderado por um dos responsáveis do centro, em busca de oportunidade de conhecer as *mães de micro*. Cada sala que visitamos tem uma atividade específica, estimulação precoce, trabalho artístico, fisioterapia. As crianças acolhidas têm idades e trajetórias muito variadas, algumas estão acompanhadas de um parente, ou de um tutor no caso de uma criança que vive num orfanato. Enquanto entramos nas diferentes salas, as professoras convidadas se dirigem para as mães com crianças com microcefalia. As outras mães, com filhos com paralisia cerebral por exemplo ou outros tipos de deficiência, ficam olhando para nós, esperando despertar nosso interesse. Estamos em um grupo grande, na sua maioria mulheres brancas, algumas estrangeiras, e não paro de pensar na imagem que estamos a dar: às vezes cruzo num olhar uma reação de felicidade, de orgulho até, pela atenção que os funcionários, as mães e os bebês estão recebendo de nossa parte. Outras vezes parece mais próximo da humildade, ou da vergonha. Me pergunto então se somos tão diferentes dos jornalistas.

Em um artigo sobre a etnografia de pacientes com AIDS no Botswana, F. Chabrol (2008, p. 230) é confrontada para a percepção da interlocutora de um hospital sobre os cientistas sociais: “[...] todo

mundo vem nos ver aqui, até os que não têm interesse no que fazemos. Somos um parque de atração [...]”, significando que o hospital e seus pacientes eram objetos de curiosidade, *cobiçados* por muitos pesquisadores presentes no mesmo campo. Esta experiência no centro de reeducação de crianças deficientes me deixa a mesma impressão. O caso da epidemia de AIDS nos ajuda a repensar esta relação entre pesquisador e sujeito de pesquisa, por ser um exemplo paradigmático de um campo saturado pelas ciências biomédicas e pelas ciências sociais. Dozon (1997 *apud* CHABROL, 2008)<sup>9</sup> fala do interesse pelo fenômeno multidimensional do ponto de vista dos antropólogos. Ocorre na epidemia de Zika em Pernambuco, o mesmo que com o cuidado de pacientes de AIDS no Botswana: suscita múltiplos interesses científicos por conjugar ao mesmo tempo a presença de um vírus específico, uma população cujas características biológicas são cobiçadas pela pesquisa biomédica internacional, uma alta taxa de prevalência que favorece a coleta de amostras, e as infraestruturas clínicas capazes de pôr em práticas pesquisas e ensaios clínicos (DOZON, 1997 *apud* CHABROL, 2008). De maneira óbvia, o mesmo acontece em Recife, capital do estado de Pernambuco com as crianças com Síndrome Congênita de Zika. Ao mesmo tempo que a epidemia de Zika surge como uma questão de saúde pública muito visível, que arrecada uma quantia muito grande de financiamentos, outras patologias, como as outras arboviroses e outras síndromes congênitas que causam deficiências, caem no esquecimento e são negligenciadas<sup>10</sup> – o que se expressa no olhar das mães de filhos com outras deficiências que cruzei durante a visita.

Todas as mulheres que vi naquele dia relataram o investimento moral, afetivo e material que elas têm frente ao cuidado do filho. Cada sala visitada carregava um peso emocional. Não consegui tirar meu caderno de campo na hora, não ousei; tampouco conversei com as mães de maneira direta, fiquei ao lado do nosso guia com o qual, por ele saber quem éramos e o que estávamos fazendo, não temia o risco de *objetificar*. De fato, ainda mais que em outras situações comuns de pesquisa etnográfica, a relação de poder entre pesquisador e pesquisado aparecia para mim como insuperável metodologicamente e insustentável eticamente.

Neste primeiro contato com o campo, ainda não sabia quais ajustes metodológicos escolher em resposta a esse desconforto – viria a ser uma mudança de campo, menos pesquisado e à margem, mas que foi descoberto graças a esta experiência. A minha colega Luciana, por sua vez, conseguiu construir relações de confiança estabelecidas graças a uma presença constante na etnografia com “mães de micro” dentro deste campo, mas teve que lutar contra os desafios da produção – e possessão! – de dados numa concorrência entre pesquisadores de várias regiões do Brasil, e também de outras regiões do mundo, numa sobrevivência de pós-colonialismo.

### **Luciana**

*Recife, setembro de 2017*

Por volta de 8h da manhã chegamos para mais uma visita a uma das instituições que oferece atendimento a crianças com deficiência em Recife – a mesma que havia visitado um mês antes na companhia de uma colega pesquisadora da equipe. Nesse momento anterior, a diretora da instituição que atende as crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus num bairro da periferia de Recife, narrou um pouco sobre o impacto da chegada dessas crianças para atendimento como situação extraordinária; incluiu o aporte financeiro oriundo de financiamentos internacionais (que estão na base de sustentação do trabalho filantrópico que realizam há cerca de 30 anos na localidade), e que recebeu incrementos substanciais tendo em vista a nova demanda por atendimento às crianças com SCZ. Ela fala sobre a diferença de atenção que a Síndrome recebe em detrimento de outras condições igualmente complexas, como o autismo, que, segundo Clara, aumentou vertiginosamente nos anos recentes e merecia maior empenho na elucidação.

De forma distinta, nesse dia de visita, além de mim e das outras duas pesquisadoras de campo da equipe, estavam presentes os coordenadores da pesquisa e pesquisadoras parceiras de outras instituições, importantes universidades e centros de pesquisa do Rio, de Brasília, do Reino Unido e mais uma pesquisadora que chegará há pouco da França, iniciando seu trabalho de campo em Recife, e que escreve comigo este artigo. Apesar de proveitosa e estimulante a

ocasião da visita, todo esse aparato e atenção acende o alerta para nós do risco do caráter de “expedição” que assume a nossa visita. Enquanto conversamos com profissionais que oferecem as terapias, com as mães ali presentes que acompanham seus filhos, transitamos nos espaços terapêuticos, recreativos, conhecemos a cozinha, a pequena sala de refeições, a piscina, a oficina de artes e ouvimos as experiências do cotidiano dos serviços e relações tecidas ali. Encontro, como de costume em todas as visitas aos serviços, mães que conheço e/ou acompanho em outras situações de campo. Entre elas, Isa que acompanha sua filha Marina às terapias praticamente todos os dias da semana. Ela, sempre sorridente e extrovertida, estava logo no início da nossa visita do lado de fora da instituição repetindo sua entrada para que a equipe de TV, que gravava naquele dia seu cotidiano de cuidados com a filha, pudesse pegar a melhor performance sobre critérios definidos por essa mesma equipe. As outras mães e pacientes ali presentes, bem como os funcionários do local e moradores que ali transitavam pareciam acostumados com a situação que se apresentava. Era uma mãe de Zika, como muitos classificavam ainda na época, portanto, a presença e atenção de veículos midiáticos não era nenhuma novidade, tampouco a presença de uma equipe de 12 pessoas, entre os quais pesquisadores marcados por suas distintas línguas e sotaques.

De fato, a nossa experiência de pesquisa desde 2016 e os relatos que ouvimos sobre o primeiro ano da epidemia nos davam conta da excepcionalidade do Zika nos contextos de atendimento de crianças com deficiência ou doenças raras, ao passo que também já deram pistas sobre a normalização da “excepcionalidade” dessa experiência de atenção diferenciada. O que incontáveis vezes foi acompanhado por narrativas críticas que apontavam para o contraste com a ausência de atenção dispensada a outras condições experimentadas há anos pelas famílias e pessoas com deficiência. Um cenário totalmente novo em que uma emergência nacional e internacional em saúde está associada à experiência de pessoas com deficiência. Isso também desperta uma série de tensões na experiência dessas mulheres, uma vez que passado o foco na doença, é a cronicidade da condição que fica, é a experiência da deficiência nos corpos dos seus filhos que informa seu

cotidiano; buscam, então, se *afastar da noção de adoecimento*, de doença, em narrativas que falam sobre a condição de “patológica” de seus filhos/suas filhas e que produzem fortes reações de rechaço por parte das mães. Comentários como “ele/ela não é doente, é saudável como qualquer criança”, sugere essa necessidade de *deslocamento do lugar de doença para o de deficiência*. Contudo, o processo de medicalização do cuidado e a atenção dedicados à descoberta contínua da síndrome, uma vez que permanecem na condição de investigação dos sintomas e condições que surgem ao longo do desenvolvimento das crianças, torna essa definição e distanciamento sempre frágil e temporário, ao menos de acordo com os contextos específicos.

São 470 casos confirmados, 89 inconclusivos, 213 em investigação e 1.787 descartados. Como parte desse experimento e controle em saúde, todos os casos permanecem sendo acompanhados. Há uma disputa entre Estado e pesquisadores em torno dos encaminhamentos práticos direcionados a essas categorias: para os confirmados, tem-se como efeito um processo de construção e reelaboração das suas identidades a partir do diagnóstico, na constituição do que chamamos bioidentidades (RABINOW, 2007), que por sua vez, liga-se a experiência de construção identitária “pautada em condições biológicas”<sup>11</sup>, a partir de um complexo identitário entre mãe-filhos/filhas, nomeados socialmente como *bebês de micro* e *mães de micro*, *anjos* e *mães de anjos*.

Para aqueles que permanecem em investigação (com diagnóstico não confirmado), e continuam alvo do escrutínio da ciência<sup>12</sup>, não se disponibiliza ainda a noção de *normalidade* ou de alta, eles não se encaixam nessa classificação. Tampouco se oferece um repertório capaz de produzir o reconhecimento e reelaboração de noção de pessoa a partir de uma condição específica mobilizada pelo diagnóstico de “microcefalia por Zika”, ou a partir das categorias de *anjos* ou *micro*, *mães de anjos* e *mães de micro*. Isto ocorre no caminho entre a confirmação do diagnóstico e a experiência cotidiana a partir deste, constituindo uma maneira específica de estar no mundo – uma *bioidentidade* – que decorre, por sua vez, numa *biossocialidade* (RABINOW, 1999), ou, nos termos de Rose (2007), a constituição de uma ação política organizada ancorada em torno de uma *cidadania biológica* ou ainda de *cidadania*

*terapêutica*, segundo Nguyen (2010). Os casos “inconclusivos” e “em investigação” permanecem no radar das organizações de saúde e é periodicamente são convocados para novos exames a acompanhamento voltado para a aferição dos parâmetros de desenvolvimento das crianças. Uma classificação entre o estado considerado normal e patológico estabelece uma vida em suspeição contínua, e em *estado de experimentação permanente*. Petryna (2009) chama atenção para a linguagem de crise acionada em contextos como o da Pandemia HIV/AIDS, assim como a partir da adição de elementos do contexto social mais amplo:

Em lugares onde doenças graves e crônicas se misturam a transições políticas, guerras civis, turbulência civil e pobreza, a linguagem de crise tornou-se instrumental, dando legitimidade à experimentação que, em outras circunstâncias, seria negada. (PETRYNA, 2009, p. 128)

A linguagem de *crise e emergência* associada ao fenômeno desde as classificações dos órgãos de saúde, até a experiência das famílias no cotidiano de cuidados, baliza as práticas de pesquisa, justifica e reproduz a lógica da experimentação associada à oferta dos serviços em saúde no caso do Zika. A epidemiologista Celina Turchi, que ajuda a coordenar a rede de pesquisadores da Microcefaly Epidemic Research Group (MERG), que reúne mais de 30 profissionais de diferentes especialidades e instituições –, afirma que todo o processo de pesquisa foi acelerado, abreviando o tempo da burocracia associada às permissões, pareceres e acordos, bem como a liberação de recursos de financiamento de pesquisa oriundos de fontes diversas, incluindo a formação de grandes consórcios de redes de pesquisadores e de fomento à pesquisa<sup>13</sup>. O que só foi possível diante da perspectiva de crise, emergência e ameaça à saúde global, no que ela chama de “pesquisa em tempo de guerra”, que difere por completo da experiência e dos processos necessários à implementação de “pesquisas em tempo de paz” (SCOTT; LIRA; MEIRA, 2020). Justifica-se, pois, pela necessidade de respostas rápidas para contenção da crise e do estado de emergência, com implicações ainda pouco refletidas nesse contexto. Ao passo que cria um lastro para a normalização de práticas de pesquisa em contexto de emergência que perduram para além do período e da linguagem de crise, pela

própria reprodução desses processos em meio à cronicidade da doença. A emergência continua a ser experienciada pelas mães e crianças em seus cotidianos (SCOTT; LIRA; MEIRA, 2020) e pelo próprio sistema de assistência à saúde em contínua “prioridade da prioridade” instaurada em face da resposta do Estado às demandas de serviços e cuidados institucionalizados para as crianças com SCZV (MATOS; QUADROS; SILVA, 2019).

As narrativas de dezenas de mulheres com as quais tenho convivido, conversado e seguido em seus percursos de vida sobre o momento da descoberta sugere a presença de elementos como insegurança, risco, medo diante do desconhecido, que continuam a conformar o tempo de crise e emergência. Vão desde os relatos sobre os primeiros momentos de diagnóstico e espanto (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018) até o cotidiano de ciclos de sintomas e intercorrência que surgem e, em alguns casos, ressurgem ao longo do curso de vida das crianças, incluindo sintomas físicos ou experiências de vulnerabilidades múltiplas oriundas da excepcionalidade da condição, as quais emergem em diferentes momentos.

O aparato tecnológico proporciona a “verdade” sobre a condição de seus filhos, complementada por explicações variadas por parte dos profissionais, que produzem ainda mais dúvidas, medos, mais insegurança sobre sua nova condição no exercício da maternidade (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018). Os relatos variam entre o choque, a descrença no diagnóstico, o medo, a tristeza que toma conta e engole tudo, o desespero que imobiliza, seguidos por um resgate emocional de si mesmas que pode levar algumas horas, alguns dias, meses, mas que expressam a luta constante e a necessidade de superação diante da condição anunciada, seja no período gestacional, seja após o nascimento da criança<sup>14</sup>.

É semelhante ao que ocorre no contexto de outras doenças raras reportadas como “[...] com grande potencial de alteração na vida dos sujeitos, tanto em função das limitações biológicas que acarretam quanto das incertezas geradas sobre seu prognóstico” (AURELIANO, 2018, p. 373). Mas, como agravante, trata-se de uma nova patologia associada a um vírus pouco conhecido e com quase nenhum repertório

tangível – efeitos e prognósticos pouco conhecidos, sem lastro nas experiências terapêuticas correntes, sem referências históricas outras para dar suporte ao novo cenário. Além disso, essa doença e suas sequelas se apresentam de forma coletiva, em meio a um surto sem precedentes e que abre caminho para muitas perguntas e respostas que vão emergindo paulatinamente no curso em que suas experiências como mães também se desenvolvem (SCOTT; LIRA; MEIRA, 2020). Então, apesar dessa experiência ser comum a mães com filhos que nascem com outras síndromes ou deficiência, podemos dizer que o contexto da Síndrome Congênita do Zika trouxe um elemento a mais para essa equação, pela expressão coletiva categorizada em situação de surto epidêmico e de consequências ainda imprevisíveis. Em muitos relatos os limites sobre tempo e condição de vida dos fetos nos prognósticos pré-natais intensificam a experiência do inesperado, o que apenas ganha seu tônus mais radical quando da descoberta da nova síndrome. A atmosfera de incerteza que cerca a epidemia do Zika (KELLY *et al.*, 2020 *apud* CASTRO; NOGUEIRA, 2020) contribui para a constituição de uma experiência desorientadora.

É nesse contexto que as mães vão se reorganizar, o que significa entender a dinâmica do serviço de saúde aliado à pesquisa, compartilhar conhecimentos específicos e múltiplos advindos das descobertas científicas, bem como com outras mães na mesma condição, e organizar suas práticas cotidianas a partir de um outro repertório de interações.

Elas vivem em seu cotidiano uma série de práticas, linguagens, significados, emoções que envolvem o cuidado com seu filho ou filha com SCZ e que passa a orientar a própria percepção sobre si, seus projetos de vida, identidades e demais dimensões da sua existência, a busca de “verdades” biológicas e de “estratégias de intervenção”. A *bioidentidade*, que se expressa, de forma extensiva em relação a filhos/as filhas, alimenta a *biossocialidade* dessas mulheres (RABINOW, 1999; 2007; VALLE, 2013, p. 8), diretamente relacionadas a uma miríade de conhecimentos produzidos por pesquisadores e pela rede de mulheres. Uma vida em descoberta constante parece definir em parte essa experiência.

Na esfera do cuidado, permeado por conhecimentos e adaptações, é necessário lidar com aparatos e tecnologias, administrar uma série de medicamentos, sondas gástricas, bandagens, *bottons*, parapódios, cadeiras especiais, talas, adesivos, órteses, balão de oxigênio em alguns casos etc. Inclui também a convivência com uma diversidade de sintomas e comprometimentos que a síndrome impõe a seus filhos e filhas com graves condições neurológicas, motoras e fisiológicas.

Dos primeiros casos, descobertos e confirmados em meio ao primeiro momento do surto, aos diagnósticos seguintes, já amparados pela descoberta da síndrome, uma conjuntura de aparatos técnicos, tanto materiais quanto conceituais<sup>15</sup> passou a permear o cotidiano dessa comunidade de mulheres e crianças. São vidas que passaram a lidar, do momento do diagnóstico em diante, com a condição simultânea de vida em tratamento, mas, especialmente, de *vida em experimento* (PETRYNA, 2011).

O mal-estar produzido por essa condição aparece nas narrativas de cansaço e falta de acesso às informações, na percepção de vivenciarem essa relação com essa técnica e esse saber na qualidade de cobaias, e se ressentirem por isso<sup>16</sup>. Por isso, em diversos momentos em campo ouvi afirmações categóricas sobre seus filhos/filhas *não serem cobaias*, numa clara demonstração de que era assim que se sentiam percebidas e tratadas. Tais experiências, por sua vez, são amenizadas pelo reconhecimento da necessidade da produção de conhecimento sobre a condição de seus filhos/filhas, especialmente a partir da noção pragmática de aperfeiçoamento das técnicas e tecnologias empregadas nos tratamentos ofertados.

*Recife 24, fevereiro de 2018*

Em evento realizado numa parceria entre uma universidade privada local e a Associação de Famílias Raras para marcar a semana de conscientização sobre Doenças Raras, pude acompanhar junto com outra pesquisadora e colega antropóloga, presente em outros relatos aqui, uma coleta de sangue das crianças com SCZV que chegavam para participar do evento. A coleta foi realizada numa espécie de *hall*, localizado atrás do auditório onde aconteciam as palestras. O evento tinha uma programação diversificada (palestra, apresentação de dança

das crianças da associação de doenças raras, roda de conversa com *coach* em felicidade, entre outras atividades) e tinha entre o público presente mães-cuidadoras de crianças com outras Síndromes Raras, voluntárias da associação, pesquisadores e alguns profissionais de saúde.

Contudo, enquanto o público geral participava apenas como convidado de palestras sobre os avanços na pesquisa sobre *Cri Du Chat*, uma Síndrome Rara, e a possibilidade de relacionar essas pesquisas com a SCZV, entre tantas outras atividades, “as mães micro” eram encaminhadas para a coleta de sangue de seus filhos. Uma equipe com enfermeira e assistentes do pesquisador palestrante organizava as mães, fazia perguntas, anotava nas pranchetas sobre cada criança, e iniciava a coleta. Receosas e desconfortáveis, as mulheres foram encaminhadas com suas crianças para esse local. Era uma coleta de sangue para pesquisa genética realizada em formato de mutirão.

Assisto à coleta de sangue de duas crianças cujas mães venho acompanhando há meses em campo. Após quatro tentativas de coleta, Letícia já estava aos prantos, chorava muito alto nos braços de Joana, sua mãe, que também não segurou o choro, e pediu para interromper aquele procedimento, mesmo diante da insistência da equipe. Não era a primeira vez que era muito difícil coletar sangue de Letícia, os relatos de outras mães se somavam ao de Joana, seria mais difícil coletar sangue dos “bebês de micro”, segundo contavam. A pressão era enorme e era possível ver todo o dilema de Joana em continuar ou não a se submeter a esse processo. Por fim, ela solicitou que interrompessem a coleta, já que havia, na percepção dela, sangue suficiente para realizar exames, no que a equipe concordou.

Luísa, por sua vez, já sentou na cadeira com muita desconfiança e desconforto. Ela não chorou quando duas tentativas de coleta sem sucesso foram realizadas em Maria, mas sua expressão tinha outra conotação de sofrimento, tinha uma substancialidade que mais se aproximava do sentimento de indignação ou revolta. Maria foi furada três vezes, Luísa se ressentia a cada tentativa e expressava isso em palavras e expressões faciais bastante intensas, ela não permitiu mais furadas em Maria, mas, diante da insistência da equipe, avisou que voltaria para outra tentativa após assistir à palestra que acontecia

no auditório ao lado. Joana perguntou ainda quando receberia os resultados, porque lembra que um ano atrás passou pelo mesmo processo com a mesma equipe e nunca recebeu nada. A resposta é evasiva, não transmite firmeza e nem certeza por parte da equipe se e quando elas receberão esses resultados. Nos gestos e expressões faciais, no controle tenso dos corpos de suas filhas que choravam e se debatiam e de seus próprios corpos, toda a angústia e desconfiança, o desconforto moral e emocional de estar ou não fazendo a coisa certa. Corporalmente pareciam reprovar toda aquela situação. Outras mães chegavam com seus filhos no colo, algumas com menos desconfiança, mas com expressões sutis de desconforto. Todavia, resilientes, cumpriam o protocolo.

No Estado de Pernambuco, e possivelmente em outras regiões onde houve um número significativo de casos da SCZV, atendimento e pesquisa caminharam juntos do início da epidemia até o presente momento, o que marcou de forma inédita a relação entre Política pública de atendimento, serviços de saúde e pesquisa no estado. Se por um lado, essa relação foi estratégica para uma intervenção mais eficiente para prevenção e atendimento das famílias, também instaurou uma *dinâmica de controle sobre os corpos das crianças e das mães*. É no domínio sobre a corporeidade dos sujeitos que o biopoder se expressa: nas coletas de sangue, em mutirões de exames para diagnóstico e pesquisa – nas articulações entre atendimento e experimento<sup>17</sup>.

De uma hora para outra, essas mulheres precisaram se apropriar de códigos próprios à área médica, precisam ter o olhar atento para comunicar aos profissionais qualquer mudança, qualquer sintoma novo, treinar o olhar com parte do repertório que associaram pela relação com pesquisa e atendimento. Esse cuidado assume um viés medicalizado, norteado pela concepção e pela técnica biomédica/investigativa. São rotinas de exames e mutirões de diagnóstico e pesquisa, as quais pouco se tem acesso enquanto “objeto”, aos resultados. Toda essa atenção medicalizada incorporada pelas mães, passa por processo de adaptação por parte das famílias que lhes permite uma série de inferências e o desenvolvimento de estratégias nem sempre devidamente reconhecidas pelo saber médico, e que por vezes lhes nega o compartilhamento

detalhado dos resultados das pesquisas e das análises diagnósticas e terapêuticas em andamento. Instauram-se relações ambíguas que alternam entre *práticas de cooperação* entre esses dois grupos e modelos de conhecimento (profissionais/pesquisadores de saúde e mães-cuidadoras) por um lado, e *ausência de cooperação e de reconhecimento recíproco*, especialmente dos profissionais em relação às mães, por outro lado. Em momentos como os mutirões de pesquisa/atendimento que acompanhei, durante os procedimentos de exames diagnósticos, pude observar as conversas e análises sobre tais condições que aconteciam na presença das mães e sem nenhum compartilhamento direcionado para elas – tão *objetificadas* quanto as crianças nesse tipo de interação.

Contudo, para além dos diagnósticos e da condição de “anormalidade” imposta pela presença constante desses aparatos e modelos de interação, as mães reelaboram os limites e oferecem escapes importantes e noções contrastantes de normalidade, de progresso, desenvolvimento e valor da vida, num esforço constante de reconhecer a diferença, sem ampará-la em critérios exclusivistas em relação à condição de seus filhos e filhas. De forma semelhante, também conseguem realizar as adaptações necessárias na prática cotidiana do cuidado, criando não apenas o que Diniz (2016) chamou de “Ciência Doméstica”, mas técnicas e tecnologias adaptativas domésticas “nativas”, ao lançar mão de um aparato mais próximo de suas realidades. Isso ocorre na manipulação de medicamentos, suplementos, sondas, “órteses caseiras”, suportes para banhos terapêuticos, cadeiras para alimentação e técnicas para manutenção da posição preconizada pelas profissionais de fisioterapia, instrumentos de estimulação precoce etc. (FLEISCHER, 2017). São procedimentos altamente inventivos e que constroem algum sentido de controle sobre a experiência da maternidade, acionando noções de autonomia nesse campo de disputas em torno do cuidado, da vida e destino do complexo mãe-filhos/as com SCZV.

## 2.2 Pesquisa, Assistência e Intervenção Filantrópica

Segundo Rabinow e Rose (2006, p. 29), podemos perceber a emergência de “[...] um ou mais discursos de verdade sobre o caráter ‘vital’ dos seres humanos, e um conjunto de autoridades consideradas

competentes para falar aquela verdade [...]; estratégias de intervenção sobre a existência coletiva em nome da vida e da morte [...]", os quais produzem modos de subjetivação. Nesse sentido, a vida, em condição dupla de tratamento/experimento, tem lugar num *continuum* que sugere a desconexão com formas de vida traduzíveis em signos de normalidade, e ainda sugerem a ausência de controle e poder por parte dos sujeitos em investigação/terapia – as crianças e suas mães. A vida definida em nomenclaturas e números nas tabelas epidemiológicas se processa em modos de subjetivação específicos, constituídos a partir dos sujeitos, mas com material fornecido pelas instituições em limites bem mais rigorosos que aqueles experimentados em condições de existência que se enquadram na noção de normalidade em vigor. O “poder sobre a vida” do qual falam Rabinow e Rose (2006), transpõe e passa a operar no âmbito das relações entre os polos micro e macro, que podem de um lado, enfatizar “[...] os modos de pensar e agir ao nível dos grupos populacionais e coletividades, variavelmente definidos; e, do outro lado, a individualização de estratégias biopolíticas” (RABINOW; ROSE, 2006, p. 38)<sup>18</sup>.

### Luciana

Essa realidade se expressa, por exemplo, nos limites das **notificações de casos pela vigilância sanitária**: algumas vezes esses limites e direcionamentos são interpretados pelas próprias mulheres como o fato da inserção nos sistemas privado ou público acarretar registros e controle distintos sobre a condição de saúde das crianças com SCZ. Em momento de conversa com as mulheres, elas chamam atenção para o fato de que os casos de crianças com os mesmos sintomas e nascidos no período reconhecido dentro do espectro do surto de microcefalia nos hospitais particulares da região não passaram pelos mesmos procedimentos para diagnóstico e controle por parte do Estado. Existe, de acordo com essa percepção, um procedimento flexibilizado em relação ao controle efetivo nas unidades públicas e privadas, que gera, por sua vez, desconfiança ou suposição sobre uma possível subnotificação de casos nesses espaços, advinda da falta de controle do Estado sobre os usuários do sistema privado – as famílias de classe média e alta. De modo semelhante, as crianças das camadas

sociais mais privilegiadas diagnosticadas com a Síndrome não estão presentes nas salas de atendimento dos serviços de terapia e reabilitação das instituições públicas, e quando estão, trata-se de uma presença mais pontual e menos afeita à gama de relações intensas com outras famílias afetadas, com algumas exceções notórias de mães que mesmo não frequentando o serviço público de atendimento, se engajam nas associações (alguns poucos casos, de fato). Conseqüentemente, confere maior distanciamento em relação ao controle exercido pelo binômio pesquisa-atendimento, e maior autonomia em relação ao escrutínio da ciência. O controle sobre os corpos e rotinas de crianças com SCZ e de suas mães-cuidadoras – a partir da noção de *corpos e identidades extensivas* de Scott *et al.* (2017) – assume um viés de classe importante e definidor.

Cientes dessa relação e da majoritária condição de vulnerabilidade socioeconômica que caracteriza as famílias atingidas pela epidemia, centros de atendimento e reabilitação, em associação com equipes de pesquisa, acionam estratégias que aliam prestação de serviço-pesquisa às práticas e discursos filantrópicos ou de cunho assistencial. É o caso de uma das instituições de referência no atendimento das crianças com a SCZV que, a partir de um projeto, articula o atendimento já ofertado às famílias ao exercício de uma pesquisa de grande porte realizada a partir de um convênio com o Governo dos Estados Unidos<sup>19</sup>. A pesquisa teria caráter multidisciplinar e duração de 5 anos, durante os quais em média 200 famílias, selecionadas pelo centro de atendimento, seriam acompanhadas para fins terapêuticos e científicos ao mesmo tempo; prevê também o uso de tecnologias fornecidas pelos prestadores/cientistas estrangeiros para testes de eficiência e aprimoramento tecnológico, e também uma extensa e contínua pesquisa social, cuja coleta ocorre entre atendimento e outras coletas de caráter mais biologizante, como exames e coleta de material das mães e das crianças. Condicionado à participação e assiduidade nas etapas do Projeto de extensa e diversa pesquisa-intervenção, as mulheres recebem doações mensais de itens de necessidade básica, como fraldas, leite e, de maneira mais regular, cestas básicas.

A imbricação entre as esferas do atendimento, pesquisa e filantropia é de tal ordem que em diversas ocasiões o dia de “buscar a cesta” é também o dia de participar de pesquisas, respondendo a questionários aplicados numa sala reservada. Uma das interlocutoras que acompanhei nessas ocasiões explica que é dia de “responder de novo aquelas entrevistas”, sem saber muito bem o porquê ou para que servem. Trata-se de entrevistas estruturadas e semiestruturadas aplicadas por profissionais da instituição de forma regular. Há também festas e passeios promovidos pelo Projeto para as participantes, bem como a oferta de aparelhos para testes, que posteriormente são devolvidos para a instituição com dados registrados nos próprios aparelhos ou pelas mães, orientadas a fornecer informações a respeito do uso do equipamento; há também um veículo especial usado para transportá-las e aos seus filhos/suas filhas da casa ao centro de atendimento e de volta para casa nos dias que o atendimento ocorre pelo Projeto<sup>20</sup>.

As disputas em torno do acesso à pesquisa nesses ambientes institucionais, que também realizam suas próprias pesquisas – em convênio ou não com outras instituições de pesquisa –, costumam constituir um obstáculo para a entrada de pesquisadores não vinculados aos mesmos. É o caso da instituição descrita na situação anterior, que negou a permissão para realização de pesquisa da nossa equipe com profissionais e/ou usuários dos seus serviços, alegando a relação de exclusividade com a pesquisa realizada em convênio com o governo norte americano. Tal dificuldade também foi enfrentada por outros pesquisadores em instituições do estado que prestam atendimento às famílias, tanto aquelas subsidiadas, quanto algumas da própria rede do SUS.

As respostas das mulheres às relações tecidas pelos pesquisadores e instituições vinculadas com elas e suas crianças no campo da Síndrome Congênita do Zika, são múltiplas: de fato, o cansaço, a desconfiança (saturação), o desinteresse “com esse povo que só faz pergunta”, como classificou Joana, mãe de Letícia, se manifesta com bastante frequência. Contudo, nossas interlocutoras consideram, valorizam a opinião e a construção do conhecimento por parte daqueles que pesquisam a condição de seus filhos/suas filhas, e costumam responder

e participar de diversas pesquisas em nome desse reconhecimento, inclusive quando esse escrutínio da ciência ocorre em procedimentos fisicamente invasivos ou no cotidiano da clínica. Tudo em busca de respostas para a condição que experimentam no cotidiano cercado de lacunas e adaptações, numa procura incessante de uma melhor condição para seus filhos/suas filhas e para si. Aos incômodos às vezes respondem com resiliência, outras vezes subvertem a ordem e acionam práticas de resistência, como as adaptações e ressignificações das prescrições médico-científicas, mas também a partir de uma agência política notória, capaz de mobilizar profissionais do Brasil e o do exterior<sup>21</sup>.

O 54º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, realizado no Recife entre 3 e 5 de setembro de 2018, foi um exemplo notável: foi o palco, não planejado, das demandas dessas mulheres por acesso à informação e por relações mais éticas e horizontais entre pesquisadores e pesquisados. A reivindicação veio em forma de manifesto, uma nota de repúdio que havia sido lançada nas redes sociais, em reação a não inclusão das famílias afetadas pela SCZV na programação do evento. Foi lida pela presidente da UMA numa das mesas organizadas no congresso com pesquisadores de um grande conglomerado de pesquisa em Pernambuco. A leitura da nota realizada pela presidente da Associação num grande anfiteatro no Centro de Convenções de Pernambuco durante o evento, causou grande impacto e comoção na plateia formada majoritariamente por pesquisadores, gestores públicos e profissionais de saúde. Segue a nota:

*Boa Noite*

*Sou Germana Soares, mãe da Geovanna de 11 meses e do Guilherme com 2 anos e 9 meses. Ele é uma Pessoa com Deficiência. Tem a Microcefalia derivada da Síndrome Congênita do Zika Vírus. Sou mulher, negra, pobre, mãe de PCD, divorciada, chefe de família, fonte de inspiração e por muitas vezes, inúmeras, material de pesquisa.*

*Devido a consciência da omissão por políticas públicas resolvi fundar a UMA (União de Mães de Anjos) que cuida e acolhe mães e familiares com SCZV, hoje com 409 associados em todo o estado de Pernambuco.*

*Venho por meio desse instrumento externar a minha total indignação com a organização do 54º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical por não achar importante Convidar/ Comunicar/ Avisar a mim e a UMA sobre este evento. Nós somos as maiores vítimas, sobre qualquer*

*circunstância da Epidemia do Zika, já que somos a instituição de coletivo de mães referência no mundo.*

*Achamos de uma falta de empatia e sensibilidade com a nossa realidade, uma tamanha falta de respeito em nos subestimar e achar que nós mães, familiares, cuidadoras, não teríamos a compreensão de um evento técnico sobre o NOSSO maior interesse, pois se existem pessoas com o mais interesse em saber absolutamente tudo sobre o Vírus Zika, somos nós, que enfrentamos e vivemos todos os dias a pior face desse inimigo desconhecido.*

*Queremos ser parceiras, colaborar, contribuir, fazer parte da construção, entender as descobertas para que todos andem de mãos dadas. As homenagens oferecidas de pessoas/profissionais que investiram tempo e empenho para avanços nessa área deveriam ser entregues por nós. Ou melhor, muito melhor, alguém ter a humildade de nos traduzir o porquê que aquela pessoa/profissional fez de tão espetacular com base em nossos filhos que não sabemos?*

*Será que nós mães somos tão ignorantes, sem o mínimo de instrução que não saberíamos entender um artigo científico ou uma palestra? Ou os profissionais que deveriam ter uma linguagem de fácil entendimento? Ou estamos totalmente equivocadas em querer exigir a discussão sobre ética em pesquisa dentro da biomedicina? Será que somos apenas números? Apenas estatísticas?*

*Enquanto vocês fazem seu evento, recebem suas homenagens ou sentam numa mesa como palestrante existe uma geração de crianças e famílias afetadas pela SCZV tentando compreender como alguns profissionais podem ser tão frios e não perceberem na prática que lidam com seres humanos, exatamente iguais a si mesmos.*

*Respeitem nossa causa,*

*Respeitem nossas histórias,*

*Respeitem nossa realidade.*

*Respeitem!*

*Nada sobre nós sem nós*

*(Carta aberta ao 54º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 8 de setembro de 2018)*

A utilização do lema “Nada sobre nós sem nós”<sup>22</sup>, tradicionalmente utilizado pelos movimentos das pessoas com deficiência, especialmente a partir dos anos 1980 (CHARLTON, 1998), foi a tônica do discurso proferido por Germana Soares, presidente da União de Mães de Anjos, para expressar: a demanda das famílias em torno da maior participação nos espaços de discussão e divulgação das descobertas científicas, por

maior transparência nos procedimentos e pela devolutiva dos resultados, assim como pela apresentação dos resultados de forma acessível para as famílias afetadas, que constituem a parte mais interessada na produção desse conhecimento. A busca por acesso às implicações e resultados das pesquisas, às explicações produzidas pela ciência sobre a condição de vida de seus filhos/suas filhas e delas próprias, reveste-se de uma ação política de busca por autonomia e controle sobre seus corpos, os corpos das crianças, suas vidas, a vida das crianças afetadas – a busca por autonomia e direito à vida que não se limite à condição de experimento, “*nossos filhos não são cobaias*”, afirma a presidente da UMA após ler a carta.

### **Helena**

Estas reivindicações não aconteceram somente nesta ocasião. Se a fala da presidente da UMA no 54º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical foi um evento particularmente comentado entre os pesquisadores de ciências sociais que acompanham as mães, também por conta da visibilidade do evento, nem sempre foi num consenso geral: a demanda por uma relação de troca, ou melhor de *retribuição*, entre pesquisadores e pesquisados, gerou um certo desconforto dentro da tradição metodológica de coleta de dados dos cientistas sociais embora a questão da empatia seja bastante discutida.

Em outro evento científico, ocorrido anteriormente em 2018, um Workshop organizado no âmbito pré-ABRASCO (Associação Brasileira de Saúde Coletiva), mães representantes de diversas associações ligadas à SCZV foram convidadas a participar. Após um espaço de fala dedicado às mães, logo na introdução do workshop, todos os participantes foram distribuídos em grupos de trabalho segundo seus interesses. Durante o grupo de trabalho sobre tecnologias de diagnóstico, uma mãe questiona a prática do “consentimento esclarecido” pelos biomédicos: “não sabemos o que assinamos, e depois fico sabendo que o sangue do meu filho foi enviado pro outro lado do mundo. Nunca tive nenhum retorno sobre essas pesquisas”. No mesmo grupo, ao ouvir um virologista especialista de arboviroses comentar sobre a “fantástica oportunidade” de se pesquisar pessoas atingidas pelo vírus, essa mesma mãe vira e

retruca: “somos seres humanos, como pode falar de nós assim? *Não somos objetos!*”.

A investigação durante e após o período da epidemia do vírus Zika trouxe à tona questões fundamentais para o trabalho do pesquisador, seja ele da área de biomedicina, epidemiologia, ou de ciências sociais. A relação pesquisador/sujeito de pesquisa é questionada pelas próprias famílias que acompanhamos e nos levam à responsabilidade de pensar melhor sobre a questão da objetificação, intimamente ligada com a concorrência na produção de dados em tempos de emergência sanitária.

### **3 Considerações Finais**

Quando pensamos a construção deste texto, nos orientamos por nossas experiências a partir dos diferentes caminhos e trajetórias em campo, uma pesquisadora local e outra “estrangeira” e as diferentes camadas de distanciamento e aproximações que podem resultar desses lugares. Encontramos, contudo, nesses diferentes caminhos respostas eloquentes sobre as relações tecidas por pesquisadores/pesquisadoras com as mulheres que experimentam desde o nascimento de seus filhos/suas filhas com a Síndrome Congênita do Zika Vírus. Essas relações se constituem num estreitamento de vínculos, e são muitas vezes atravessadas pela oferta de serviços de saúde, e as práticas de cuidados e os modos de subjetivação acionados pela experiência da vida em tratamento, em experimento. No que tange as percepções sobre esses vínculos, nos deparamos com relações ambíguas, ora de cooperação e sentimento de partilha, de informações e tratamentos possíveis, bem como informações que podem elucidar as lacunas e ausências numa condição ainda pouco conhecida e sem amparo em experiências anteriores; por outro lado, revela as tensões, desconfiâncias e críticas em relação aos processos de objetificação aos quais estão sujeitas mulheres e crianças nesse contexto a partir de práticas de pesquisa/atendimento. Essas práticas muitas vezes acabam desconsiderando o lugar de sujeitos interessados nos resultados e na partilha de conhecimento, tanto quanto nas discussões sobre os modos desse fazer científico, mobilizando categorias como direito à informação e ética em pesquisa, mesmo

diante da distância de linguagens e domínios técnicos, bem como de legitimidade sobre tais interesses.

Acionam uma linguagem e performance de resistência, como na postura de protestos em eventos científicos, nos discursos e narrativas sobre as adequações possíveis e viáveis dos protocolos em saúde as suas realidades cotidianas. O que pode significar a produção de novos modos de subjetivação, de acordo com Caponi (2004), atuando sobre a produção e exercício da biopolítica. É o que ocorre no processo de reelaboração das noções de normalidade e desenvolvimento, no engajamento político das mulheres (*as mães de anjos, mães especiais, mães raras*), articuladas em torno de uma experiência dupla de *submissão e resistência* aos modos de subjetivação produzidos institucionalmente, por quem exerce o controle sobre a vida e a define enquanto tal, como evidenciam as discussões produzidas nos estudos da deficiência, também relacionadas aos movimentos das pessoas com deficiência (DINIZ, 2003; GARDOU, 2006; SANTOS, 2008; MELLO; NUERNBERG, 2012). Uma nova subjetividade emerge a partir das relações constituídas com essas instâncias de poder, produzidas pela ciência e pelo sistema de atenção à saúde, por seus aparatos técnicos e sua linguagem, por uma lógica institucional que passa a organizar suas vidas em função do tratamento, controle e investigação sobre as crianças e suas cuidadoras.

A condição ambivalente que permeia a relação dos sujeitos (crianças acometidas pela SCZ e sua mãe-cuidadora) nas experiências de relação com o Estado e seus aparatos institucionais e conceituais, e no exercício do biopoder sobre seus corpos e subjetividades, a apropriação e ressignificação desse processo a partir da inversão ou flexibilização dos seus termos, conduz a uma biopolítica capaz de produzir *novos modos de subjetivação*. Esses novos modos de subjetivação subvertem, em termos simbólicos e políticos, as relações de poder, mesmo estando inextricavelmente emaranhadas nas redes institucionais dessas relações; mas, conscientes dessas relações, apontam para elas, as desvendam e reorganizam-nas de acordo com seus parâmetros.

## Notas

- <sup>1</sup> Uma versão resumida deste texto foi apresentada no Colóquio *Os Mil Nomes de Gaia* (Rio de Janeiro, setembro de 2014), e publicada na série *Pandemia de cordéis*, da editora n-1. O exercício de “economia geral” (para usar a nomenclatura de Georges Bataille) aqui exposto deve, mais do que seria possível expressar em palavras, ao auxílio e pesquisas de Flávia Cera (em especial, sua tese de doutorado citada adiante), a quem dedico não só este texto, mas o horizonte de um futuro possível que ele tenta sondar e que espero que possamos ajudar a construir com e para nosso filho Caetano.
- <sup>2</sup> “Qu’est-ce que le virus Zika?”, “Faut-il avoir peur du virus Zika?”, “Zika, la nouvelle menace venue des moustiques.”, “Des malformations pour des dizaines de milliers de bébés.”, “Zika, le virus qui menace les bébés brésiliens.”, “Le virus Zika, dangereux pour le cerveau des bébés”.
- <sup>3</sup> The tip of the iceberg. Zika epidemic and microcephaly risk: Global health emergency VS biopolitics and social inequalities regarding perinatal care in Brazil, Institut Francilien Recherche Innovation Société, voltado para as Science and Technology studies, 2017-2018.
- <sup>4</sup> A respeito da atuação dos antropólogos e da relação de confiança das populações para com os pesquisadores durante a epidemia de Ebola, ver por exemplo as redes online: Réseau ouest Africain Anthropologie des Epidémies Emergentes (<https://shsebola.hypotheses.org/1>), The Social Science in Humanitarian Action Platform (<http://www.ebola-anthropology.net/>), Ebola Response Anthropology Platform (<https://www.socialscienceinaction.org/>).
- <sup>5</sup> Ver Diniz (2016) para um relato da Science in the making, partindo da observação dos clínicos gerais e profissionais de beira de leito no Nordeste, até as pesquisas sobre gestantes e o vírus Zika dos neurocientistas e biólogos das instituições mais renomeadas do país.
- <sup>6</sup> Edital MCTIC/FNDCT-CNPq/MEC-CAPES/MS-Decit n. 14/2016 – Prevenção e Combate ao vírus Zika.
- <sup>7</sup> Financiamento Newton Research Collaboration Programme/FACEPE, parceria institucional entre FAGES/UFPE, IDS/University of Sussex, UnB, Fiocruz Rio de Janeiro.
- <sup>8</sup> Condições como AME – Atrofia Muscular Espinhal, Cri Du Chat, Síndrome de West, Síndrome de Rett, Paralisia Cerebral, Síndrome de Down, Transtorno do Espectro Autista, entre outras.
- <sup>9</sup> Importante ressaltar que essas tensões não excluem a possibilidade frequente de relações harmoniosas e sentidas pelas mães como cooperativas. De fato, acontece com intensa regularidade, no entanto não elimina as críticas aos possíveis abusos nas relações de pesquisa ou, apenas, a percepção dos ganhos em termos de prestígio e notoriedade para os pesquisadores e boa parte dos profissionais de saúde que prestam serviços fundamentais às crianças e realizam suas pesquisas concomitantemente.
- <sup>10</sup> Outros casos de campos “saturados” ou de povos “over-researched” por várias gerações de antropólogos já são conhecidos: os Bushmen do Bostswana, os Índios Navajos da América do Norte, os Dogons do Mali entre outros.
- <sup>11</sup> O mesmo ocorre entre a AIDS e o câncer por exemplo, negligenciado pelo mercado financeiro das pesquisas científicas, da indústria farmacêutica, e consequentemente pelos pesquisadores na África (LIVINGSTON, 2012).

“Nossos filhos não são cobaias”: objetificação dos sujeitos de pesquisa e saturação do campo...

- <sup>12</sup> Sobre políticas identitárias no contexto da Pandemia HIV/AIDS em Valle (2002), Biehl (2007) e Rose (2007).
- <sup>13</sup> Os casos suspeitos não descartados seguem uma rotina anual de exames, testes e acompanhamento relativo ao desenvolvimento neuropsicomotor das crianças, já que em diversos casos foi possível a detecção tardia da SCZV, especialmente para as crianças que nasceram sem a microcefalia, considerado, inicialmente, principal critério de diagnóstico.
- <sup>14</sup> Entrevista concedida às pesquisadoras X e Y, integrantes da pesquisa X.
- <sup>15</sup> Experiência compartilhada por outras condições e discutida no campo dos Estudos da Deficiência, por exemplo em Wachtel e Carter (2008).
- <sup>16</sup> Com a elaboração de protocolos de atendimento e diagnose, por exemplo, políticas específicas constituídas por meio de portarias ministeriais responsáveis pela implementação de diversas políticas públicas (como a prioridade no acesso ao BPC, ao Programa Minha Casa, Minha Vida, ao Vem Livre acesso, entre outras), procedimentos, práticas e uma linguagem específica.
- <sup>17</sup> O campo saturado, muitas vezes relacionado com questões de saúde, observa Chabrol (2008, p. 239), é impregnado de expressões de “cansaço, ressentimento e suspeitas” voltadas para o pesquisador.
- <sup>18</sup> Ver Biehl (2007) e Comaroff (2007) sobre essa relação de pesquisa e intervenção em políticas globais de saúde de HIV/AIDS, especialmente voltados para as regiões periféricas do Sul global, e a biopolítica direcionada para as populações vulneráveis de tais regiões.
- <sup>19</sup> Como ocorre em outros contextos de pesquisa, realçados nos trabalhos de Rose (2007) e Valle (2013).
- <sup>20</sup> Essa foi a descrição realizada durante a apresentação do Projeto para as mães pela equipe da instituição e é assim explicado nas narrativas das mães.
- <sup>21</sup> Até o momento que estive durante o campo na instituição, no fim de 2018, nem todas as mães e crianças tinham acesso a esse transporte específico.
- <sup>22</sup> Ver a discussão de Comaroff (2007) relacionada ao contexto do ativismo HIV/AIDS com foco na crítica sobre a formação de “biocapital”.
- <sup>23</sup> A origem desse lema remonta ao Renascimento, num contexto de demandas por participação nas tomadas de decisão por parte de grupos sociais específicos. No contexto desta pesquisa, alinha-se ao seu uso associado às demandas por participação política dos movimentos da pessoa com deficiência.

## Referências

ABRAMOWITZ, Sharon. Epidemics (Especially Ebola). **Annual Review of Anthropology**, [S.l.], v. 46, p. 421-45, 2017.

AURELIANO, Waleska de Araújo. Trajetórias Terapêuticas Familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.l.], v. 23, n. 2, p. 369-379, 2018.

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

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.

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. Dossiê Zika vírus: uma epidemia em/e seu mundo social. **Interface: Comunicação Saúde e Educação**, [S.l.], v. 22, n. 66, p. 709-19, 2018.

CASTRO, Luísa Reis; NOGUEIRA, Carolina. Who Should Be Concerned? Zika as an Epidemic About Mosquitoes and Women (and some reflections on COVID-19). **Somatosphere**, abril 2020. Disponível em: <http://somatosphere.net/2020/zika-epidemic-mosquitos-women.html/>. Acesso em: 5 maio 2020.

CHABROL, Fanny. Enquêteur en milieu convoité. Les terrains surinvestis de l’anthropologie. In: BENZA, Alban *et al.* (org.). **Les politiques de l’enquête**. La Découverte: Recherches, 2008. p. 229-244.

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

COMAROFF, Jean. Beyond Bare Life: AIDS, (Bio)Politics, and the Neoliberal Order. **Public Culture**, Duke University Press, v. 19, n. 1, p. 197-219, 2007.

DAS, Veena. **Violencia, Cuerpo y Lenguaje**. Uribe: Colección umbrales, 2016.

DINIZ, Débora. **Modelo social da deficiência**: a crítica feminista. Série Anis: 28, 2003. p. 1-8.

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

DOZON, Jean-Pierre. L’anthropologie à l’épreuve de l’implication et de la réflexion éthique. In: AGIER, Michel (org.). **Anthropologues en danger**: L’engagement sur le terrain. Paris: éditions Jean-Michel Place, 1997. p. 109-121.

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, maio-ago. 2017.

GARDOU, Charles. Quais são os contributos da Antropologia para a compreensão das situações de deficiência? **Revista Lusófona de Educação**, [S.l.], v. 8, p. 53-61, 2006.

LIRA, L. C.; SCOTT, R. P.; MEIRA, F. S. Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika. **Revista Antropológicas**, [S.l.], ano 21, v. 28, n. 2, p. 206-237, 2017.

“Nossos filhos não são cobaias”: objetificação dos sujeitos de pesquisa e saturação do campo...

LIRA, L. C.; SCOTT, R. P.; SOUZA, F. M. Microcefalia não é o fim: corpo, afeto e noção de pessoa no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus. *In*: 18º CONGRESSO MUNDIAL IUAES – INTERNATIONAL UNION OF ANTHROPOLOGICAL AND ETHNOLOGICAL SCIENCES, Universidade de Santa Catarina, 2018. **Anais [...]**. Florianópolis, SC, 2018.

LIVINGSTON, Julie. **Improvising Medicine**: an African Oncology ward in an Emergency Cancer Epidemic. Duke: Duke University Press, 2012.

MAIA, Luis *et al.* Colaborações científicas em Zika: identificação dos principais grupos e pesquisadores através da análise de redes sociais. **Cadernos de Saúde Pública**, [S.l.], v. 35, n. 3, 2019. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X201900305006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X201900305006&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 3 maio 2020.

MATOS, S. S.; LIRA, L. C.; MEIRA, F. Deficiência, Ativismo, Gênero e Cuidado na Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Revista Antropológicas**, [S.l.], v. 29, p. 142-153, 2018.

MATOS, Silvana; QUADROS, Marion; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues. 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.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Estudos Feministas**, [S.l.], v. 20, n. 3, p. 635-655, 2012.

MLAKAR, Jernej Misa *et al.* Zika Virus Associated with Microcephaly. **New England Journal of Medicine**, [S.l.], v. 374, n. 10, p. 951-958, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1600651>.

NATURE NEWS, **Nature's 10**, [S.l.], v. 540, n. 7.634, p. 507, 2016. Disponível em: <https://www.nature.com/news/nature-s-10-1.21157#turchi>. Acesso em: 1º maio 2020.

NGUYEN, Vinh-Kim. **The Republic of Therapy**: Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS. London: Duke University Press, 2010.

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.

RABINOW, Paul. **Antropologia da Razão**: ensaios de Paul Rabinow. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.

RABINOW, Paul. Afterword: concept work. *In*: GIBBON, Sahra; NOVAS, Carlos (org.). **Biosocialities, genetics and the social sciences: making biologies and identities**. New York: Routledge, 2007.

RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de biopoder hoje. **Política e Trabalho – Revista de Ciências Sociais**, [S.l.], n. 24, p. 27-57, abril de 2006.

ROSE, Nikolas. **The politics of life itself: Biomedicine, power, and subjectivity in the 21<sup>st</sup> Century**. Princeton: Princeton University Press, 2007.

SANTOS, Wederson R. Pessoas com Deficiência: nossa maior minoria. **Physis**, [S.l.], v. 18, n. 3, p. 501-519, 2008.

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-ago. 2017.

SCOTT, R. P.; LIRA, L. C.; MEIRA, F. S. A gestão do tempo no tempo da emergência: o cotidiano das mães e crianças afetadas pela Síndrome Congênita do Zika. **Ayé: Revista de Antropologia**, [S.l.], v. 2, n. 1, 2020.

SILVA, Ana Cláudia Rodrigues; MATOS, Silvana; QUADROS, Marion. Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão. **Revista Anthropológicas**, [S.l.], ano 21, v. 28, n. 1, p. 223-246, 2017.

TIME. **Celina Turchi' by Tom Frieden**: TIME 100. 2017. Disponível em: <https://time.com/collection/2017-time-100/4742680/celina-turchi/>. Acesso em: 1º maio 2020.

VALLE, Carlos Guilherme do. Identidades, doença e organização social: um estudo das pessoas vivendo com HIV e Aids. **Horizontes Antropológicos**, [S.l.], n. 17, p. 179-210. 2002

VALLE, Carlos Guilherme do. Doença, ativismo biossocial e cidadania terapêutica: a emergência da mobilização de pessoas com HTLV no Brasil – Illness, biosocial activism and therapeutic citizenship: the emergence of the mobilization of People with HTLV in Brazil. **Vivência: Revista de Antropologia**, [S.l.], v. 1, n. 41, 2013.

WATCHEL, Karen; CARTER, Alice S. Reaction to Diagnosis and Parenting Styles among Mothers of Young Children with ASDs. **Autism**, [S.l.], v. 12, n. 5, p. 575-594, 2008.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Director-General summarizes the outcome of the Emergency Committee regarding clusters of microcephaly and Guillain-Barré syndrome**. 1 February 2016. Disponível em: <https://www.who.int/emergencies/zika-virus-tmp/en/>. Acesso em: 1º maio 2020.

“Nossos filhos não são cobaias”: objetificação dos sujeitos de pesquisa e saturação do campo...

Recebido em 16/09/2019

Aceito em 27/05/2020

### **Luciana Lira**

Doutora em Antropologia pela Universidade Federal de Pernambuco, com pós-doc pelo Programa Nacional de Pós-Doutorado da Capes (PNPD – 2016-2019) no Projeto: “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com distúrbios Neurológicos relacionados com o Zika Vírus em Pernambuco, Brasil”. Pesquisadora do Núcleo Família, Gênero e Sexualidade – FAGES (UFPE). Tem se dedicado a pesquisas sobre diferentes temáticas a partir da relação entre gênero, saúde e corpo.

Endereço profissional: Faculdade Damas – FADIC. Av. Rui Barbosa, 1426-B, Graças, Recife, PE. CEP: 52.050-060.

*E-mail:* ludelira@gmail.com

### **Helena Prado**

Desde 2017, vem desenvolvendo pesquisa sobre biopolíticas e uso de biotecnologias, em particular no que diz respeito às representações do corpo feminino e à vida reprodutiva e sexual no campo da saúde. Conduziu um trabalho de campo em vários centros urbanos do Brasil sobre as narrativas das mulheres e dos profissionais de reprodução humana após a epidemia do vírus Zika e a síndrome congênita associada. Iniciou em 2020 uma pesquisa em Lisboa sobre promotores de tecnologias de *enhancement* (cirurgia estética, entre outros), mercado transnacional do bem-estar e do turismo médico.

Endereço profissional: DynamE – Dynamiques Européennes UMR 7367, MISHA, 5 allée du Général Rouvillois, CS 50008, 67083, Strasbourg, Cedex.

*E-mail:* helenamprado@gmail.com

“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 biossocialidade. 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

# Zika Vírus e Itinerários Terapêuticos: os impactos da pós-epidemia no Estado do Rio Grande do Norte

*Zika Virus and the Therapeutic Itineraries: the impact of the post-epidemic in the State of Rio Grande do Norte*

Rozeli Maria Porto<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, RN, Brasil

## Resumo

O artigo analisa os impactos da pós-epidemia do Zika Vírus em mulheres *mães de micro* residentes no Rio Grande do Norte, a partir de seus itinerários terapêuticos (LANGDON, 1994). Este trabalho pretende fazer uma reflexão sobre o desgaste dessas mulheres na busca por terapias, estímulos e cuidados para as crianças, descrevendo as incertezas e os desconhecimentos dos profissionais de saúde relativos à epidemia e suas relações com a primeira geração de *mães de micro*. Observa-se como a violência dos direitos fundamentais realça disparidades socioeconômicas, diferenças raciais e de gênero no acesso à saúde, constatando como setores governamentais de assistência são insuficientes para atender às necessidades dessas mulheres, com novas vivências corporais e de cuidado. Os recursos em saúde se apresentaram escassos, por isso, entende-se que na aplicação desses poucos recursos poderia se criar programas mais direcionados à acuidade e com um olhar que envolvesse o conhecimento e a experiência daquelas que lidam com o drama social da deficiência. Foi realizada a observação etnográfica em espaços hospitalares e não hospitalares por meio de entrevistas em profundidade.

**Palavras-chave:** Zika Vírus. Itinerários Terapêuticos. “Mães de micro”.

## Abstract

*The article analyzes the social impacts of the Brazilian Zika virus post-epidemic scenario in the lives of women who have given birth to babes with microcephaly, locally so-called “mães de micro” (mothers of micro), in the State of Rio Grande do Norte, Northeast of Brazil. It intends to think about the wear outlived by these women in the seek for therapies, stimulus, and care intended for their kids offered by the government. It describes the uncertainties and unknowing in the health professionals’ practices related to the Zika virus outbreak and their relationships with the first generation of “mães de micro”. It also observes how violence towards fundamental rights reinforce socioeconomic inequality, and racial and gender differences in the health access processes, showing that the governmental sectors of social aid do not fulfill the necessities of women throughout their new body experience and care. The current institutional resources in health shown to be scarce, and could have more perceptiveness if it was shaped considering the knowledge and experiences of people who deal with the disability social drama. The article is based upon ethnographic observation in hospital and non-hospital spaces, along with in-depth interviews.*

**Keywords:** Zika Virus. Therapeutic Itineraries. “Mães de micro”..

## 1 Introdução

O transtorno causado nos últimos tempos pela epidemia do zika vírus<sup>1</sup>, trouxe complicações alarmantes ao mundo científico e às Políticas de Estado e de Saúde, estimando-se que um total de 69 países tenham sido afetados por essa epidemia (RASANATHAN *et al.*, 2017a). Além disso, a epidemia surge como evidência circunstanciada para milhares de casos de microcefalia e de outras síndromes neurológicas congênitas<sup>2</sup>, atingindo um grande número de mulheres e de crianças de pelo menos 29 países (DINIZ, 2016a).

No Brasil, no final de 2015, o aumento de casos de microcefalia foi observado especialmente em recém-nascidos da Região Nordeste, suspeitando-se que as mães haviam sido previamente infectadas pelo vírus. Esse fato alimentou dúvidas por parte de cientistas e de profissionais da saúde, como também gerou especulações por parte da população em geral. Concomitantemente aos estudos e às pesquisas acionados em virtude da doença – como os elaborados pelo Ministério da Saúde (MS) (BRASIL, 2015a), muitas reportagens realizadas com especialistas e com outros atores sociais foram divulgadas em importantes jornais de circulação nacional e internacional e nas redes sociais, causando uma série de desconfianças e de desconfortos (COSTA; PORTO, 2017). Diferentes hipóteses, até então não confirmadas, foram levantadas para explicar o aumento dessa enfermidade, a exemplo do larvicida pyriproxifeno, nebulizações químicas, como o fumacê, ou vacinas com data de validade vencida. Essa expansão e o conflito de informações deixaram em dúvida, do mesmo modo, as formas pelas quais eram espalhadas essas doenças (LOWY, 2019).

Diante da forte convicção de cientistas e de profissionais de saúde brasileiros sobre a epidemia da microcefalia no Nordeste ser resultado da infecção pelo Zika Vírus, essa relação acabou por ser amplamente aceita (CARVALHO, 2017; DINIZ, 2016a; LOWY, 2019) e a atenção mundial voltou-se para esse agente que passou a ser visto como uma grande ameaça de saúde pública (OPAS, 2016).

Na época do surto, chamou a atenção a maneira de como a responsabilidade por essa epidemia foi efetivamente direcionada, primeiramente retirando a responsabilidade do estado e a redirecionando para os cidadãos “pobres” e “comuns” (SEGATA, 2016). Por conseguinte, o discurso oficial se ancorou em um recorte de gênero, sendo tal responsabilidade repassada para as mulheres, vistas a partir de então como as principais responsáveis pelos cuidados em relação à doença e, do mesmo modo, pela contracepção (SOARES, 2017; PORTO; COSTA, 2017).

O corpo feminino foi abordado como o objeto de análise sobre o qual foram dirigidas as responsabilidades, tanto da prevenção da microcefalia quanto em relação aos cuidados que a mãe deve ter após a contaminação e o nascimento da criança. Nessa perspectiva, não foi raro observar assertivas por parte das autoridades governamentais e da saúde “aconselhando” as mulheres a não engravidarem<sup>3</sup>. Discursos que expuseram os corpos das mulheres como decisivamente marcados por um suposto “destino biológico” (ROHDEN, 2001), que comporta evidentes assimetrias de gênero e está presente, sobretudo, na naturalização da ideia de que as mulheres são as únicas responsáveis pela contracepção.

Diante desse drama social, mulheres, em sua maioria de classes populares, enfrentaram diversos obstáculos para poder cuidar de seus filhos. Sem dúvida, foram as mulheres que assumiram efetivamente a responsabilidade pelos cuidados pueris e pelas peregrinações terapêuticas (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018; VALIM, 2017). Sem apoio ou informações concretas, essas mulheres se questionavam como iriam cuidar dessas crianças especialmente após o término da licença maternidade, uma vez que não é qualquer cuidador/a que pode assumir a responsabilidade de crianças que necessitam de cuidados

especiais. São inúmeras as dificuldades, entre elas, a falta de estrutura disponível para o atendimento às crianças, a falta de assistência por parte dos profissionais de saúde, além de dificilmente encontrarem apoio por parte de seus empregadores/as.

Nesse sentido, a “terminologia epidemiológica”, como lembra Débora Diniz, fez esquecer que os casos de crianças com microcefalias e outras síndromes foram antecidos por mulheres adoecidas, pois, ao “falar em casos”, ignoraram-se as histórias e os sofrimentos, as angústias e os desamparos. A autora observa que, entre as crianças com sinais indicativos da síndrome congênita, 72% eram filhas de mulheres da Bahia, da Paraíba, de Pernambuco e do Rio Grande do Norte (DINIZ, 2016b, p. 1), sendo este último o quarto estado brasileiro com mais casos de microcefalia no país. Entre as 532 ocorrências investigadas de 2014 a fevereiro de 2019, 151 foram confirmadas, 125 estavam sob investigação, 247 foram descartadas e outras quatro constavam como inconclusivas ou prováveis (BOLETIM SESAP, 2019a). Os casos notificados estavam distribuídos em 97 dos 167 municípios do Estado, lembrando que a maioria dos nascimentos aconteceu entre os meses de agosto de 2015 a fevereiro de 2016.

Observa-se que o surto acabou por atingir as populações mais vulneráveis desses estados com uma nova e problemática circunstância: afetou diretamente a saúde reprodutiva das mulheres e, em especial, das mulheres de camadas populares e nordestinas (DINIZ, 2016b).

Sobre essa nova e surpreendente condição – que se remete às resistentes assimetrias de gênero e práticas de poder<sup>4</sup>, entrelaçadas a classe e a raça<sup>5</sup>, gostaria de elencar alguns elementos apreendidos sobre uma pesquisa etnográfica em andamento no Rio Grande do Norte.

Na primeira parte, apresento brevemente as motivações para realizar esta pesquisa e a metodologia utilizada. Apresento, ainda, minhas principais interlocutoras Martina, Gisele e Katia<sup>6</sup>, com as quais mantenho contato desde o início da investigação. Na segunda parte, analiso os itinerários terapêuticos dessas mulheres, além de destacar o perfil de outras dez “mães de micro”<sup>7</sup> que conheci em campo entre os anos de 2017 e 2019. Nessa parte, aprofundo as trajetórias de Martina, Gisele e Katia, analisando os aspectos que fazem parte

desses itinerários, como a busca de atendimento médico, as greves nas instituições hospitalares, as queixas relativas ao transporte público, as dificuldades na aquisição de benefícios, entre outras questões como a alta médica e o acesso ao aborto. Na terceira parte, reflito sobre as incertezas e os desconhecimentos nesses itinerários terapêuticos, tanto por parte dos profissionais de saúde como por parte das mulheres “mães de micro”. Reflito ainda sobre o desgaste dessas mulheres na batalha contra o tempo em busca de terapias, estímulos e outros cuidados para essas crianças. Por fim, somam-se ao artigo as considerações finais.

Minha intenção é descrever minimamente alguns impactos da pós-epidemia no Rio Grande do Norte a partir dos itinerários terapêuticos e das experiências sociais das mulheres “mães de micro” residentes no estado. Inspiro-me, a saber, na posição de Sônia Maluf (2018, p. 32) que designa por “[...] experiências sociais [...] a dimensão da vivência e produção de saberes e discursos por parte daqueles e daquelas que são justamente o ‘público-alvo’ das políticas públicas e da atuação dos profissionais e agentes de saúde”. Para a compreensão dos itinerários terapêuticos dessas sujeitas, sigo os apontamentos de Jean Langdon (1994), que caracteriza tais itinerários como os percursos de uma pessoa em busca de alívio e cura de suas aflições<sup>8</sup>.

Com tal propósito, penso que etnografar os diálogos, os itinerários e as práticas locais sobre o Zika Vírus e suas consequências às mulheres e a seus filhos dará, de algum modo, visibilidade às suas “epistemologias”, às experiências e aos saberes localizados que não são reconhecidos pela biomedicina e, tampouco, como nos lembra Maluf (2018, p. 32), pelas políticas de saúde e do Estado.

## **2 Metodologia e Sujeitas da Pesquisa**

A motivação para pesquisar o tema do Zika Vírus e sua possível relação com os casos de microcefalia, entre outras doenças congênitas, surgiu a partir do *boom* midiático que tomou conta das redes sociais e dos mais variados meios de comunicação a partir de novembro de 2015. Nessa época, eu e outra colega estávamos chegando à Espanha para realizar o pós-doutorado na Universidade de Sevilha e na Universidade Pablo de Olavide, respectivamente. Intrigadas com o tema, passamos

a analisar notícias em jornais, revistas, artigos científicos e em outras fontes secundárias do tipo bibliográfico, publicadas entre os meses de novembro de 2015 e março de 2016 – ver Porto e Costa (2017).

Quando retornei ao Brasil, resolvi desenvolver um projeto de pesquisa com o objetivo de compreender o impacto dessa epidemia na vida reprodutiva, cotidiana e laboral das mulheres “mães de micro”, de seus filhos e de outros familiares pós-surto no Rio Grande do Norte. Embora existissem estudos no campo antropológico brasileiro que já investigassem “as mães de micro” e a propagação das síndromes congênitas (DINIZ, 2016a; FLEISCHER, 2017; SCOTT; QUADROS; RODRIGUES, 2017; CARVALHO, 2017; VALIM, 2017), tal investigação antropológica era inexistente no Rio Grande do Norte, estado bastante afetado pelo surto.

Para tanto, elegi duas instituições de saúde, sendo uma em Natal e outra em Macaíba/RN, como possíveis lócus de investigação. Ambas as instituições foram selecionadas por se tratarem de referências no atendimento às pessoas com deficiência e por terem agilizado rapidamente atendimentos a esses casos específicos provenientes de todo o estado. Desse modo, submeti o projeto ao Comitê de Ética em pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN) no início de 2017, selecionando essas duas instituições para pesquisa – projeto posteriormente aprovado.

Ao mesmo tempo, troquei ideias com colegas da área da saúde, da antropologia, da psicologia e das ciências sociais que trabalhavam na UFRN e também em outras universidades. Conversei com pessoas lotadas nas secretarias dos departamentos na UFRN, com bolsistas e alunos e também com as Auxiliares de Serviços Gerais (ASGs), especulando se alguém teria algum conhecido/a, parente ou vizinho/a que naquele momento estivesse vivenciando tal processo. Afinal, o contexto televisivo, jornalístico e as redes sociais noticiaram incansavelmente o assunto, embora ele tenha se diluído frente aos acontecimentos históricos e políticos, a exemplo do *impeachment* de Dilma Rousseff (COSTA; PORTO, 2017). De qualquer modo, todos estavam bastante intrigados sobre como esse vírus havia se propagado com tamanha força pelo Nordeste do país. E, conseqüentemente, questionávamos qual seria a resposta do Estado a essas famílias.

Mas foi somente a partir do WhatsApp (*software* para smartphones utilizado para troca de mensagens de texto instantaneamente por meio de uma conexão à internet) que consegui realizar os primeiros contatos para a pesquisa. Simultaneamente a essas conversas, trocas e esperas, especialmente no que se refere à avaliação do Comitê de Ética do projeto, enviei uma mensagem de texto pelo WhatsApp para pessoas que fazem parte da minha lista de contatos, as quais, sob meu ponto de vista, poderiam render-me algum retorno. Sem demora, uma colega de profissão passou-me o contato de Martina (nome fictício), que viria a ser uma de minhas principais interlocutoras.

Fui incluída no grupo de WhatsApp criado por Martina e por outras mulheres, chamado “Mães Escolhidas por Deus” (MED), mantendo contato virtual com 50 mulheres que faziam parte desse grupo. A escolha desse nome, segundo minhas interlocutoras, justifica-se pela religiosidade dessas mães, a maioria católica, as quais acreditam ser pessoas especiais, uma vez que “Deus não escolheria qualquer mulher para cuidar de uma criança com deficiência”. Apenas em dezembro de 2018 elas conseguiriam fundar sua associação em uma escola particular na zona sul de Natal/RN.

Entre as 50 mulheres, três aceitaram me receber em suas casas para serem entrevistadas, após conversarmos pelo WhatsApp ou por telefone. Conheci outras cinco mulheres pessoalmente após obter autorização do comitê de ética, quando comecei a pesquisar os centros de saúde selecionados para investigação em Natal/RN e em Macaíba/RN. Ainda tiveram outras cinco que conheci em momentos festivos em um centro comunitário e na sede da associação. Conversei com os últimos dois grupos de mulheres mais do que uma vez, não obstante, de maneira informal. Nunca encontrei todas elas juntas, à exceção de uma festa junina promovida pelo grupo em 2018 em que a maioria estava presente.

Segundo Gisele, uma das mães fundadoras da associação, essas mulheres têm muitas dificuldades em sair de casa por causa da condição dos filhos. As saídas, para além das consultas médicas, são realizadas somente se existir algum tipo de benefício que faça parte de seus interesses: distribuição de leite em pó, fraldas, lenços descartáveis,

entre outros utensílios. Ou quando existe a presença de autoridades que consideram importantes e possam lhes trazer algum auxílio – a exemplo de políticos locais. Esse fato gerou muitas críticas por parte de Gisele e de Martina. Elas argumentam que, embora compreendam a situação, deveria haver maior empenho e união de todas para o fortalecimento da associação<sup>9</sup>.

De qualquer modo, esses contatos que aconteceram entre os meses de agosto 2017 a abril de 2019 marcaram meu campo de pesquisa de maneira bastante emocional. Afinal, nessas questões intersubjetivas, foi quase impossível não me afetar com suas histórias de vida, sofrimento e superação (FAVRET-SAADA, 1990). Conheci pessoalmente 13 delas, seus filhos e filhas, sendo que no decorrer do trabalho de campo acompanhei mais de perto três dessas mulheres: Martina, Gisele e Katia (nomes fictícios usados para preservar a identidade das sujeitas desta pesquisa, conforme sugere Fonseca (2003)).

Martina está hoje com 44 anos, além de ser a mais velha em relação as outras mulheres, ela também é a única representante com melhores condições financeiras, formação superior, sendo Martina e seu marido concursados em instituições públicas. Católica não praticante, possui dois filhos: um menino com 7 e outro com 4 anos, sendo o último portador de microcefalia por ZKV e outras síndromes congênicas – infecção detectada por meio de exames laboratoriais – assim como os filhos de Gisele e Kátia. Mora em um bairro de classe média em Natal, considera-se branca, tendo nascido nesta mesma cidade. Observou que ela e o marido, segundo casamento, não desejam mais ter filhos.

Gisele, 24 anos, é casada, católica e tem dois filhos. Um menino com 8 anos e a menina portadora de microcefalia por ZKV com 4 anos. Possui Ensino Médio incompleto, residente na zona norte de Natal/RN, num local de pouca infraestrutura no que diz respeito a saneamento básico, mora em casa alugada e é natural da cidade de Tangará/RN. O marido estava desempregado na época e não tinha uma profissão definida. Deseja ter outro filho em um futuro distante. E, quando perguntada sobre sua cor/raça, disse que se considerava parda.

Katia, 28 anos, casada (segundo casamento), católica, dois filhos. Um menino com 12 e outro com 4 anos. Ambos portadores de

deficiência, sendo o último detectado por conta do ZKV. Possui segundo grau completo e faz curso técnico de enfermagem. Como o marido de Gisele, o dela também estava desempregado. Natural da cidade de Natal, se considera branca e mora em uma casa emprestada por sua avó, na zona sul da cidade. Não deseja mais ter filhos.

Martina, Gisele e Kátia são três mulheres com histórias de vida diferentes, de classes sociais e escolaridades diversas, mas que, por causa da epidemia do Zika Vírus, acabaram por partilhar dores, sofrimentos e itinerários terapêuticos em alguns momentos muito semelhantes.

Durante a pesquisa, tive a oportunidade de acompanhá-las em festas, reuniões, entre outros encontros, tanto em suas casas como nos centros de saúde e na escola em que possuem a sede das “Mães Escolhidas por Deus”. Mantivemos muitas conversas por *e-mail*, por telefonemas e WhatsApp, além de conseguir realizar com elas entrevistas em profundidade. Lembro que profissionais de saúde também foram acompanhados e contatados, algumas conversas e entrevistas foram realizadas, mas para este artigo elenquei apenas a entrevista de uma enfermeira especialista em saúde pública. Por isso, adiante, penso ser importante retratar brevemente o perfil das 13 mulheres que mantive contato, incluindo falas intercaladas de minhas principais interlocutoras, as quais acompanhei mais de perto no decorrer da investigação.

### **3 Dores, Sofrimentos e Itinerários Terapêuticos**

De forma geral, o perfil das 13 mulheres contatadas no Rio Grande do Norte – e aqui estão incluídas Martina, Gisele e Katia – não difere do perfil das mulheres que encontramos na literatura sobre o tema (DINIZ, 2016b; VALIM, 2017; FLEISCHER, 2017; SCOTT; QUADROS; RODRIGUES, 2017; WILLIAMSON, 2018, etc.). Observa-se que 12 entre as 13 mulheres pertencem a camadas populares da região. Dez possuem Ensino Fundamental (completo/incompleto), duas delas, Ensino Médio e outra ainda Ensino Superior Completo.

No que diz respeito ao quesito raça/cor, (conforme definição do IBGE), oito se consideram pardas, três negras e as outras duas se

consideram brancas. Todas são nordestinas. Oito dos maridos entre as 13 mulheres com as quais conversei na época estavam desempregados. Duas moram em áreas saneadas de Natal. Onze na zona norte de Natal/RN e Macaíba/RN, áreas pouco ou nada saneadas. Seus filhos e filhas possuem diferentes níveis e graus de síndromes congênitas, os quais apresentam comprometimento nas funções motoras, visuais, auditivas, cognitivas e alteração de comportamento. São jovens, tendo menos de 28 anos (apenas Martina está com 44 anos). Embora nem sempre atendidas como deveriam, no que diz respeito aos seus direitos fundamentais, todas foram inicialmente acompanhadas por equipes multiprofissionais em diferentes locais, tanto em Natal/RN como em Macaíba/RN. A maior queixa dessas sujeitas são as constantes greves nos serviços públicos. Reclamação que pode ser traduzida nas falas de Gisele e de Katia:

Depois de dois meses fui para o CRI [Centro de Reabilitação Infantil de Natal/RN]. Ela [a filha] come direito, não precisou de fono. Lá tinha ginet [...] [geneticista], neuro, mas agora com essas greves piorou... La é só duas vezes, se quiser fazer mais tem que procurar outro lugar [...] Mas sempre tá em greve. Sempre em greve e daí piora a menina... (Gisele).

Levo o meu filho em dois lugares diferentes... Duas vezes por semana no CRI para fazer fisio. E duas vezes na UNI RN. O CRI é vizinho do parque das dunas e está deteriorando [...] Vive em greve. Agora está funcionando. Mas não demora entra em greve. Deveria investir lá em mais profissionais [...] Greves, o governo não paga, quando não é médico, é terapeuta, ou pessoal da limpeza [...] (Katia).

As greves constantes acabam por comprometer o atendimento de seus filhos e, conseqüentemente, retarda a efetivação dos procedimentos e os estímulos às crianças, uma vez que essas mães têm atendimento apenas duas vezes por semana<sup>10</sup>, à exceção de Katia que mora praticamente ao lado do Centro Universitário do Rio Grande do Norte (UNI/RN), o que facilita o deslocamento. Mas, via de regra, a maioria das mães mora distante dos centros de atendimento. Quando não em outro município onde não há a mínima estrutura para qualquer tratamento.

Nenhuma delas comentou sobre seus filhos terem recebido alta médica, seja compulsória ou não (SCOTT; LIRA; MATOS, 2018; CARNEIRO; FLEISCHER, 2018), fato que discutiremos adiante, mas todas têm medo de serem desligadas dos programas se houver a necessidade de faltar mais de três vezes por alguma razão.

Outra queixa frequente se refere ao transporte, pois o carro da prefeitura quebra vez ou outra, e/ou não existe disponibilidade para transportá-las justamente no dia marcado para atendimento. Alguns motoristas de ônibus também não prestam auxílio ao perceberem que essas mães estão com carrinhos de bebês ou em cadeiras de rodas. Pior que isso, segundo minhas interlocutoras, é o preconceito desses motoristas que não param o ônibus pelo simples fato de perceberem as anomalias nas crianças. Argumentam também que necessitam faltar ao Centro de Saúde pelo agravamento no estado de saúde de seus filhos em diferentes momentos.

Em certos casos, essas mães deixam de comparecer às consultas pela simples falta de esclarecimentos. Quando estava na maternidade correndo atrás de assinaturas para o Comitê de Ética em Pesquisa, soube, por intermédio de uma fisioterapeuta, que uma das mães deixou de levar a filha para o programa por medo de perder o Benefício de Prestação Continuada (BPC)<sup>11</sup>, caso a criança apresentasse melhoras. Tal benefício, em muitos casos, torna-se a única fonte de renda para a compra de medicamentos e para a alimentação dessas crianças, quando não garante o sustento de toda a família. Sobre o BPC, apenas Katia encontrou obstáculos em acessar o benefício por ter dois filhos na mesma situação de deficiência. O Estado só admitiu o pagamento para o mais velho, tendo minha interlocutora recorrido à justiça. Aliás, segundo Katia, recorrer à defensoria é o caminho para se alcançar qualquer direito no que diz respeito às pessoas com deficiência.

[...] Ainda não tinha aprendido o caminho da defensoria. Então, entrei na justiça porque eu preciso da ajuda do governo. Vou na defensoria para conseguir ressonâncias, cadeira de rodas, esse é o termo de compromisso para comprar a sonda [mostra muitos papeis], e esse aqui foi o do benefício. Entrei na justiça porque o meu mais velho já recebe. Direito apenas para o primeiro. Imagina uma lata de leite para esse aqui custa 200 reais. No posto não

tem. Não encontra. Tudo tem que comprar. Cadeira de roda, de banho, benefício, tudo pela justiça... (Katia)

Katia tem em mãos uma pasta cheia de papéis com todos os documentos necessários para realizar suas reivindicações em nome de seus filhos. E, observa que, mesmo assim, encontra uma série de dificuldades. Além de a defensoria ficar distante de sua casa, o atendimento por vezes leva até duas horas para ser efetivado, sendo Katia a única cuidadora de seus dois filhos ambos portadores de deficiências.

Nesse sentido, observa-se, a partir dos discursos dessas mulheres, que as cuidadoras são majoritariamente as mães dessas crianças. Filhas mais velhas, avós e sogras auxiliam nos cuidados. Vi apenas um pai dividindo efetivamente as tarefas com a esposa em dois encontros festivos em que estivemos juntos. Scott, Lira e Matos (2018, p. 678) observam que os companheiros, quando participam dos cuidados, não são cobrados da mesma maneira que as mulheres:

Os elogios a homens que “ajudam” são enaltecidos das suas maneiras de se dedicarem às novas demandas. Isto não acontece da mesma maneira com mães, irmãs, amigas, e, inclusive, outras mães em condições semelhantes, de quem se espera mesmo a ajuda e solidariedade. Nem este conjunto de apoios elimina uma sensação de isolamento vivido por muitas mães com os seus filhos. A demanda para segurar os muitos filhos – que dormem mal, são irritadiços, não se sustentam sós, têm problemas de deglutição, experimentam muitas convulsões e, pela sua vulnerabilidade, são susceptíveis a outras doenças, precisam ser levados para consultas, hospitais, clínicas, unidades de terapia – é suficiente para afastar muitos potenciais cocuidadores e fazer com que os que ajudam sejam muito bem apreciado(a)s.

Em sua maioria, os companheiros, mesmo desempregados, não assumem paritariamente tarefas domésticas, burocráticas ou de lazer. Algo que a literatura de gênero e a feminista evidencia histórica e culturalmente, demonstrando como os cuidados maternos foram relegados às mulheres, sendo que, por vezes, elas mesmas não cedem esse espaço por uma série de razões ligadas à compreensão de que a

tarefa doméstica e os cuidados aos filhos recai sobre as mães (ROHDEN, 2001; SCAVONE, 2001; FUNCK, 2014). Observa-se, ainda, que nove, entre as 13 mulheres com as quais tive contato, disseram não ter planejado a gravidez. E a descoberta de uma ou mais síndromes se deu no final de suas gestações (cinco), ou logo em seguida ao nascimento da criança (seis). Não tenho informações sobre as outras duas mulheres.

Adiante, nenhuma delas teria ouvido falar que algum médico teria sugerido a interrupção da gravidez para aquelas que souberam da malformação antes do parto, conforme observado por Carneiro e Fleischer (2018) em sua pesquisa com mulheres em Recife. Contudo, no último encontro com o esse grupo, soube, por meio de uma assistente social, que duas delas comentaram que seus médicos teriam sugerido o aborto. Fato que revela outra perspectiva por parte desses profissionais de saúde (médicos/as), no que diz respeito a um assunto bastante espinhoso entre a categoria – como tenho observado nos últimos anos, especialmente em Natal/RN e arredores (PORTO; SOUSA, 2017; COSTA; PORTO, 2018).

Aliás, deve-se ter em mente que falar sobre aborto com mulheres que estão numa corrida desenfreada pela sobrevivência e bem-estar de seus filhos foi uma tarefa bastante difícil e melindrosa. Em meio aos questionamentos sobre seus itinerários reprodutivos, tentei abordar o tema “aborto” procurando não ultrapassar os limites entre pesquisadora/pesquisadas, pensando cuidadosamente no momento e nas palavras certas que seriam por mim instrumentalizadas para não as ofender. Construí junto a essas mães uma relação de respeito e de admiração, que não poderia se esvaír por conta de questões mal formuladas ou insensíveis. Qualquer deslize em torno do tema poderia fechar as portas desse campo de pesquisa, precioso demais não apenas pelos meus anseios epistemológicos, mas sobretudo pela reciprocidade e pelo afeto que nele foram construídos. Tanto que somente no segundo ou terceiro contato abordei o assunto com minhas entrevistadas, mas sem muito sucesso. Suas preocupações giravam em torno do que consideravam ser, naquele momento, as questões mais urgentes e concretas: a garantia do direito à saúde e do bem-estar de seus filhos.

Além disso, muitas queixas realizadas por elas diziam respeito ao quanto seus direitos reprodutivos foram violados na hora do parto, seja na busca por um leito nas maternidades em Natal ou Macaíba, seja pelo mal atendimento, ou ainda pela surpresa de como os profissionais de saúde manipularam seus corpos grávidos, revelada por meio da falta ou do excesso de medicamentos, pelo desrespeito, pelo preconceito ou ainda pela simples falta de “cuidado” – como por vezes me disseram algumas interlocutoras. Nessa perspectiva, somente Martina emitiu opinião sobre o tema. Na realidade, Martina é uma exceção entre minhas entrevistadas, no que diz respeito à classe, à raça e à escolaridade como já observado. Ela mesma não se conforma de ter sido infectada pelo vírus por trabalhar e morar em áreas saneadas de Natal. Tampouco viajou há época para outros lugares correndo o risco de infecção. Diz que ter zika foi um processo paradoxal, uma vez que trabalha com temas ligados a projetos de saneamento básico.

Martina começou a falar espontaneamente sobre o assunto, primeiramente porque em seu caso havia a desconfiança do filho ser portador da síndrome de Edwards. Observa que ela e o marido chegaram a trocar algumas ideias sobre a hipótese do aborto, pois poderiam ter recorrido à justiça em se tratando de um episódio de malformação fetal sem perspectivas de sobrevivência. Mas essa ideia foi bastante passageira, pois, além de não terem certeza do diagnóstico, ambos desejavam muito ter esse filho. Por outro lado, desabafa em torno do assunto:

Esse mesmo estado que proíbe o aborto, relega ao esquecimento e total abandono o cidadão deficiente. Isso é paradoxal. Em países que tem mais dignidade, o aborto não é proibido. Mas aqui, tem esse discurso porque é crime, por outro lado se maltrata esse feto e as mulheres de outras formas. Eu acompanho muitas delas e vejo que tem diversos problemas. Não conseguem trabalhar, não porque não queiram, mas porque não podem. E sem trabalhar, sem vida produtiva, é tudo muito aprisionante [...] A gente se anula por completo. Fica doente [...] Tenho apoio psicológico, se não teria me anulado totalmente. Eu tinha essa tendência de deixar o trabalho... eu me sentia culpada! Se ele morresse, a culpa era minha. Qualquer coisa eu era a culpada. As mulheres são maltratadas e ainda são ameaçadas de perderem a vaga nos centros de reabilitação, não importa se perderam o ônibus,

ou o carro da prefeitura está quebrado. Elas têm outros filhos, tem que pegar ônibus, saem na chuva, é um universo onde nos sentimos muitos sós. O Estado é ausente. Ele é responsável pelo tipo de educação que tem e que dá. Quando vai olhar o mosquito de forma séria? Nós também temos culpa por muitas coisas... a sociedade quando vê a criança com micro chora, sente porque a criança está em situação de rua, se sensibiliza com esta imagem, mas não toma atitude para mudanças. Essas crianças vieram para chacoalhar a sociedade, mas ainda não conseguiram... convenhamos que diante de todas estas circunstâncias proibir (o aborto) certamente é uma hipocrisia [...] Mas, este, lógico, deveria ser visto de forma séria e não como um expurgo para a sociedade.

Para Martina, existe em nosso país uma situação paradoxal em torno da saúde reprodutiva das mulheres e a deficiência, sobretudo, após o advento do Zika Vírus. Observa que a sociedade condena o aborto como um crime ignominioso e, ao mesmo tempo, não toma atitudes para possíveis mudanças em relação à epidemia, ao acesso à saúde e suas instituições, relegando o cidadão deficiente “ao esquecimento e total abandono”. Chama atenção para as contradições impostas por uma sociedade que acaba por não valorizar a dignidade dessas sujeitas, mulheres/mães, não lhes permitindo escolhas, diante de seus dramas pessoais e de suas experiências sociais.

Com efeito, a partir do momento em que algumas mulheres recorreram ao aborto preventivo, imediatamente após o anúncio do MS durante o surto, tal fato refletiu firmemente nessas desigualdades sociais/ raciais. Observa-se que, a partir daí, existe um aumento nos abortos seguros/ clandestinos, ainda que seletivos por *status* socioeconômico. Tanto que a epidemia resultou em uma geração de bebês com síndrome do zika congênita (CZS) que refletem e exacerbam tais desigualdades, inclusive regionais. Minhas interlocutoras, à exceção de Martina, fazem parte das camadas mais pobres pertencentes à zona norte de Natal e Macaíba. Regiões carentes de saneamento básico, coleta de lixo, assistência à saúde e, sem dúvidas, de planejamento familiar.

São mulheres que se encontram numa via-crúcis para conseguirem consultas, atendimentos, exames, fisioterapias e, conseqüentemente, ficam expostas a tormentos psicológicos (GASTÓN, 2018), ao desamparo

e às violências institucionais na saúde (AZEREDO; SCHRAIBER, 2017). Não foi raro, por exemplo, ouvir relatos de maus-tratos durante o pré-natal ou mesmo durante os partos<sup>12</sup>. Maus-tratos que acabam por ter continuidade na busca de melhores condições de vida para seus filhos, os quais necessitam de cuidados especiais e despendem gastos quase impossíveis de serem bancados sem o auxílio do Estado.

Nesse contexto de emergência e de relações fortemente hierarquizadas, essas mulheres tiveram que lidar com os imbróglis de uma síndrome pouco conhecida por cientistas e outros profissionais de saúde, o que gerou, especialmente no início do surto, uma série de desconfortos e de constrangimentos entre profissionais e usuárias dos serviços de saúde locais.

#### **4 “Mas o Que é Zika?” “Micro?” “Estímulo?” – Aprendizados e a Questão do “Tempo”**

A maioria dos nascimentos de microcéfalos no Rio Grande do Norte aconteceu entre agosto de 2015 e fevereiro de 2016 (POSENATO GARCIA, 2018). Até então não havia entre os profissionais de saúde um consenso sobre o que estava acontecendo, tampouco havia preparo das equipes hospitalares para atender a tantos casos. Fato que, do mesmo modo, ocorreu em vários outros Estados da Federação (LIRA; SCOTT; MEIRA, 2017).

Na instituição de saúde pesquisada em Natal/RN, não foi raro observar o nascimento de um grande número de crianças com microcefalia e outras síndromes congênitas. Em um mesmo dia, por exemplo, sete dos 24 leitos existentes na instituição estavam ocupados por crianças portadoras com tal enfermidade. Conforme nos informa Juliana, enfermeira e minha interlocutora na maternidade, os esforços de médicos/as e outros/as especialistas para encontrarem soluções urgentes acabou por gerar desconforto às mulheres pela abordagem pouco sutil e reflexiva realizada por estudantes e profissionais de saúde ligados às áreas de enfermagem, medicina, fisioterapia, fonoaudiologia, entre outras. Perguntas como “*A senhora teve zika? Fez pré-natal? E lá no pré-natal não viram que a senhora teve zika?*”, ou ainda, “*esse bebê precisa de estímulo*” ... “*Olha, seu bebê nasceu com microcefalia*”... Entre outras

advertências, causaram estranhamento por parte das mulheres que não compreendiam o que estava acontecendo: *“Mas o que é zika”?*... *“O que é isso” (microcefalia)? “O que é estímulo”?*

Juliana explica que esses profissionais tinham um tipo de compreensão pré-concebida sobre a microcefalia ser o resultado da infecção causada pelo Zika Vírus, relação recentemente apresentada pelos cientistas há época do surto. E, além de uma abordagem linguística e científica pouco apropriada às mulheres, o desrespeito aos seus direitos fundamentais transparece nessa relação entre *médicos x pacientes* envolvendo, sobremaneira, *“[...] o exercício de micropoderes em contextos de desigualdades sociais”* (GARNELO; LANGDON, 2005, p. 142).

Todavia, não se deve desmerecer a agência instituída por essas mulheres em relação às abordagens dos profissionais de saúde. Juliana explica que algumas já cansadas em responder às perguntas, que para elas eram irrefletidas e sem nexos, logo iam dizendo: *“[...] ah, eu já digo que tive (zika) que é pra me ver livre”... Porque os médicos e outros chegam direto perguntando isso... E então elas respondem: “tive, tive zika sim”. E talvez nem tivessem tido”*.

De qualquer modo, a enfermeira chama atenção que o pós-parto é um momento em que as mulheres normalmente se sentem muito cobradas e acuadas em relação à amamentação, à higiene ou à saúde do bebê: *“[...] imagine-se diante de tal situação, em que todos estavam sem entender o que estava acontecendo com essas crianças ... E, em meio a isso, todas as cobranças normais feitas às mulheres depois que dão à luz”*. Juliana explica que, para a mulher que acabou de parir, a construção da maternidade é um processo bastante complicado. Observa que, além de todas as transformações corporais e psicológicas, a atenção pós-nascimento é normalmente direcionada ao bebê, relegando a mulher ao segundo plano:

Para mulher é difícil porque acabou de parir, difícil processo de maternidade, todos vão visitar, querem saber do bebê, ele tem que estar arrumadinho, etc. Se é menino já querem saber o nome, se tem a ver com o pai, se é Junior, ninguém olha pra mãe e diz ‘você tá linda’ e tal. Ninguém olha para a mulher somente para o bebê, e quando olha é para cobrar: ‘está amamentando? E aí o bebê tá mamando?’ e a gente vê que a mulher já fica um pouco aflita

com tais cobranças, e tem toda essa... Tem que mamar... Então quando chegou o Zika Vírus, quando chegou a microcefalia, esse universo é diferente, o bebê é diferente, aparecem às diferenças: ‘Não foi parto normal? Foi cesárea? Não foi? E aí [...] Entendeu? Foi menino, tem quantos em casa, tem 2, agora depois desse vai ter outra ainda né?’ (Juliana).

Existem aí normativas que acabam por diferenciar as “mães de micro” das outras mães: quando são “simplesmente mães”, elas acabam sendo relegadas a segundo plano, mas, quando elas são “mães de micro”, são trazidas para o primeiro plano, todavia, se tornando as suspeitas e as responsáveis pelo acontecimento. A enfermeira observa que as consequências de uma criança portadora de uma síndrome aumenta, via de regra, a exigência que se impõe sobre as mulheres no momento do pós-parto. Cobranças que acabaram sendo ainda mais evidenciadas pelo aumento de crianças com microcefalia e outras síndromes congênitas há época da epidemia.

Relatos semelhantes são trazidos por Gisele e por Martina. Gisele, por exemplo, observa ter realizado o pré-natal completo, não havendo desconfiança sobre qualquer tipo de malformação. Realizou, inclusive, ultrassom um dia antes do parto (que não se deu sem angústias ao percorrer uma via-crúcis por maternidades da capital e arredor) que, segundo ela, nada fora detectado. Contudo, imediatamente após o nascimento da filha, foi observado pela médica pediatra uma suspeita de microcefalia, diagnóstico comprovado tempos depois por exames laboratoriais: “*Então eu não tinha desconfiança de nada*”... aí, quando a médica disse ainda na mesa do parto “a menina tem micro!”... “já comecei a ficar nervosa... o que é que ela tem? *O que é micro?*”.

Gisele disse ter tomado conhecimento do surto pela televisão alguns dias depois de dar à luz a sua filha mais nova. Ressalta o quanto sofreu pelo descomprometimento dos profissionais de saúde quando, em meio ao desespero, buscava alternativas para o tratamento da criança. Entre as notícias midiáticas e o contato com outras mães, teve certeza de que ter adoecido pelo zika durante a gravidez acabou por afetar gravemente sua filha na gestação:

Não tinha nenhum caso, estava sem saber [...] O médico mandou procurar o centro de atendimento “xxx” dois meses depois por

causa da cesárea, mas fui em seguida. Daí, conversei com o médico de lá e ele disse ‘ela tem microcefalia e pronto. Não tem o que fazer’. No instituto “xxx”, eu perguntei “e agora doutor?”, eu não sabia o que fazer e o médico não encaminhou nada. Depois encaminhou pra ela fazer uma ultra e mais nada... Daí, eu vi no jornal que crianças estavam nascendo assim. Foi quando tive certeza. Quando passou no jornal e pronto, mancha vermelha e tal [...]. Na TV deu isso. A única coisa que tive foi isso. Depois fui conhecendo outras mães que tiveram o mesmo que eu tive na gravidez [...] (Gisele).

Importante lembrar que, no início da epidemia, os mais diversos especialistas na área da saúde não tinham certeza do que estava acontecendo e, conseqüentemente, o suporte no atendimento às mães da primeira geração de microcéfalos por zika foi ineficiente. Esse desconhecimento, porém, não justifica a indiferença ou o preconceito existente nas relações entre médicos/as e pacientes naquilo que algumas autoras identificam como violência institucional em saúde (AZEREDO; SCHRAIBER, 2017) ou como racismo institucional (LÓPEZ, 2012).

De qualquer modo, fica evidente a existência de uma dinâmica conflituosa entre profissionais e pacientes que se intersecciona, de fato, nessas questões de gênero, classe e racismo – quando não geracionais. Como nos informa Nascimento e Melo (2014, p. 274), “[...] se alguns profissionais destes cenários compreendem a insatisfação dos usuários frente a forma como os serviços públicos de saúde são disponibilizados, há outros que assumem um posicionamento oposto”. Ou seja, o saber biomédico que contamina boa parte dos profissionais de saúde desconsidera que as mulheres sejam “*sujeitas de direitos*” (LÓPEZ, 2012). Nesses espaços hospitalares, a maioria delas é composta de mulheres pobres e negras, sendo que muitas não escapam dos maus-tratos cometidos por uma cultura construída a partir de práticas e de significações ancoradas em paradigmas racistas, sexistas, sobre condições sociais assimétricas e/ou menos abastadas (MACHADO, 2006; GARNELO; LANGDON, 2005).

Por outro lado, esse desconhecimento por parte dos especialistas poderia se encaixar no que Scott, Lira e Matos (2018) e Fleischer e Carneiro (2018) abordam sobre a alta médica. Embora nenhuma de minhas interlocutoras tenha comentado o tema, (como visto

anteriormente), tais ações, a exemplo das relatadas por Gisele, podem invisibilizar essa falta de interesse do Estado por um ser considerado “improdutivo”. Como destacam Scott, Lira e Matos (2018, p. 679):

As ações que mais corroem as relações entre as mães e o Estado se repete nas ações que sugerem que o setor onde o filho está se tratando desistiu de apostar em sua melhora, sendo por desleixo na organização, sendo por ações como “altas” flagrantemente falsas, que são interpretadas sistematicamente como “dispensas” por inviabilidade produtiva. É como se sempre fossem os pacientes de salas de emergência com poucos médicos e muitos pacientes, nas quais os médicos e profissionais de saúde abertamente assumem que decidiram atender os que tinham mais “chance”. É uma passagem de comunicação de “estamos fazendo tudo para ajudar a você e seu filho” para uma comunicação que “já desistimos e terá que arcar com todo o peso do cuidado do seu filho daqui em diante”.

Contudo, deve-se ter em mente que muitos/as desses/as profissionais prestaram atenção no direcionamento ao “cuidado” para com essas mães e seus filhos, como pude presenciar em minha etnografia no Centro de Saúde em Macaíba, e também na narrativa por parte de outras interlocutoras. A própria Gisele observa que durante o parto, embora tenha sido bastante maltratada pelo médico obstetra, profissionais que participaram da equipe lhe deram “bastante carinho”, dizendo a ela que *“não se preocupasse naquele momento com o problema da filha”*, pois tudo *“ficaria bem”*. E, assim, a partir desse total desconhecimento, inicia seu itinerário terapêutico que não se diferencia das trajetórias das outras mães que estão passando pelo mesmo processo.

Martina teve seu percurso um pouco diferente do percurso de Gisele. Ela descobriu na 24<sup>o</sup> semana que seu filho não tinha dois dedos em uma das mãos, fato que a deixou bastante aflita. Contudo, o restante do exame demonstrava estar tudo normal. Porém, com 32 semanas, uma ultrassonografia de urgência revelou enfermidades de várias desordens cerebrais, cerebelares, pé torto congênito, novamente sem os dedos. Com o nascimento do filho, diversos exames foram realizados sempre com os piores diagnósticos. Até ser descoberto por um geneticista que a criança tinha provavelmente sofrido infecção

pelo zika ou chikungunya. Informação até então incerta “*que circulava somente entre a classe médica para não causar pânico na população*”, segundo Martina. Sem muito mais o que fazer naquele momento de pânico e de desconhecimento, o médico recomendou vários cuidados e, entre eles, a estimulação: “*Cuidem dele – a criança estava na UTI – “cuidem dele, estimulem, estimulem”... Discurso médico que não passa despercebido por Martina:*

[...] é toda essa coisa da estimulação precoce que se popularizou, e na época a gente nem sabia do que se tratava: estimular, estimulem, estimulem [...] De repente, todas as mães tiveram que sair correndo atrás disso, pois sem a estimulação seu filho ficaria para trás, sem desenvolvimento, sem falar, andar, ouvir, respirar, comer” [...] Mas a que preço? (Martina).

A estimulação precoce pode ser definida como “[...] um programa de acompanhamento e intervenção clínico-terapêutica multiprofissional com bebês de alto risco e com crianças pequenas acometidas por patologias orgânicas – entre as quais, a microcefalia [...]” (BRASIL, 2015b), sendo que tal estimulação deve ser realizada logo após o diagnóstico do bebê, com especial atenção aos três primeiros anos de vida.

Com as especulações em torno da estimulação precoce e de todos os cuidados em relação a essas crianças, Martina compreendeu, a duras penas, que “o tempo” seria fundamental para o desenvolvimento de seu filho, portador de microcefalia e de uma série de outras síndromes que o prendem até hoje a um rizoma de aparelhos. Há época do surto, ela se perguntava como e de que maneira essas outras mães iriam conseguir “burlar o tempo” que restava para “estimular” precocemente os seus filhos. Consciente do péssimo sistema de saúde pública e do caos que, como via de regra, se instaura nos hospitais e em outros centros de atendimento em Natal/RN e arredores, poucas esperanças sobriariam para a maioria dessas mulheres. Previsão que se confirma especialmente por conta das greves em serviços públicos, mas que também se reflete no arrefecimento de projetos realizados por instituições de ensino particulares, talvez, imagina-se, pela falta de financiamento das agências de fomento.

Adiante, a medida do “tempo” para Katia também se transforma com o nascimento do segundo filho, portador de várias anomalias congênitas, segundo ela, devido à infecção pelo Zika Vírus. Disse que ainda grávida foi diagnosticada com dengue, “*pois a gente não escutava nada sobre falarem em surto de zika*”. Aos seis meses, descobriu a microcefalia entre outras várias deficiências, lembrando que o primeiro filho já possui problemas cognitivos e dificuldade de aprendizagem:

Fiquei em choque [...] Eu tenho um filho deficiente e daí entrei em depressão [...] Mesmo assim, respirei fundo e fui pesquisar tudo sobre microcefalia. Foi muito difícil encontrar famílias assim. Eu queria saber como e onde conseguiria atendimento. A quem eu deveria recorrer. E desde que ele nasceu nunca mais tive tempo para nada: são vários exames, consultas com diferentes especialistas, corro o tempo todo atrás de fisioterapia porque precisa de estímulo, ele precisa de medicamentos [...] Faço tudo isso abaixo de chuva, abaixo de sol, em lugares que ficam distantes uns dos outros. Uma luta [...].

Sua vida, a partir de então, imprime um ritmo frenético, cansativo e desesperador. A questão do tempo para Katia, assim como para outras mães, tornou-se decisivo no desenvolvimento da criança. Porém, esse é, muitas vezes, “um tempo que se ganha e que se perde”, pois, todo o progresso do seu bebê por meio dos estímulos proferidos em várias sessões de fisioterapia se perderam com as convulsões:

Ele recebeu alta com 17 dias. Começou a fazer fisioterapia com 22 dias [...] Melhorou muito: essa perna era todo para trás, os pés encostados assim (mostra como eram), fisio de segunda a sexta. Melhorou muito só com a terapia e esses estímulos [...] Aí, veio desenvolvendo legal, bem, mas com 4 meses começaram as convulsões. Ficou internado durante 1 mês. Foi diagnosticado com Síndrome de West tendo que usar um medicamento caríssimo [...] Começou a regredir por causa das convulsões. Estava sentando sozinho, perdeu. Controle de tronco, perdeu. Começou a atrapalhar a parte da deglutição, pneumonia, broncoespasmos, uma atrás da outra, outra internação, mais 3 meses internado, 45 dias de UTI, saiu de lá com pneumonia bacteriana, infecção generalizada [...] Que barra para essa criança [...] Pressão lá embaixo [...] Respondeu bem ao antibiótico com o passar dos dias. Da UTI fomos para casa. Passou mal novamente, voltei pra médica, e eu me comprometi com a fisio respiratória, tive que gastar o

que não tinha, fisio particular [...] Melhorou. E essa questão de andar, falar é o que menos importa [...] (Katia).

A maioria dessas mulheres, após acompanhar nos últimos anos o tratamento de seus filhos/as, já consegue discernir terminologias médicas e especializadas que antes eram completamente desconhecidas em seu dia a dia. A “ciência doméstica” (DINIZ, 2016a) é apreendida e repassada entre elas, sendo que hoje conseguem trocar sondas, *buttons*<sup>13</sup>, diminuir e/ou aumentar a dose de medicamentos dos filhos/as, ou prever crises convulsivas. Conhecem tratamentos alopáticos, homeopáticos, terapias e medicamentos com nomes indizíveis, utilizando as redes sociais para adquirirem conhecimento e acesso a seus direitos. Passado o período em que ninguém sabia de nada sobre a epidemia e suas consequências, sobre termos científicos e linguagens abstratas, não é de admirar que tentem se precaver diante de um futuro incerto sobre a vida (ou morte) de seus filhos.

Certamente, no momento em que Martina, Gisele, Katia e outras mulheres se deram conta do que se tratavam todos esses termos empregados pela biomedicina (Zika Vírus, micro, estímulo) perceberam que o esforço para chegar a diagnósticos precisos, lhes garantindo o alcance de tais estímulos às crianças, lhe custaria um conjunto de terríveis experiências de alta vulnerabilidade e de pouca assistência nessa corrida acelerada contra o “tempo”.

## 5 Considerações Finais

O Estado se omite ao não estabelecer devidamente um sistema nacional de atendimento aos direitos reprodutivos das mulheres, penalizando-as duplamente: primeiro, pelas consequências de um mau atendimento por meio de políticas públicas falhas; por conseguinte, quando as empurram para instituições que as violentam em seus direitos fundamentais.

Num processo marcado fortemente pela iniquidade de gênero, classe e raça, observa-se que são justamente as mulheres, pobres e negras, que enfrentam o verdadeiro caos de um Estado omissivo e dissidente. A maioria delas, residentes em periferias, são as que

enfrentam graves consequências decorrentes de antigos problemas sociais de direitos fundamentais, abrangendo o acesso à água e ao saneamento, as disparidades raciais, socioeconômicas no acesso à saúde e as restrições dos direitos sexuais e reprodutivos. A ordem deveria fugir aos retrocessos, seja em relação aos direitos reprodutivos das mulheres, seja em relação ao surto do Zika Vírus ou de outras epidemias de forma geral.

A alocação de recursos e de cuidados em saúde são escassos e poderiam ser definidos com maior acuidade, a partir de um olhar não somente da biomedicina e de gestores de saúde, mas que envolvesse o conhecimento e a experiência dessas mulheres que lidam com o drama social da deficiência todos os dias. A vontade política e a atenção precisariam estar focadas nas principais medidas que poderiam resolver os problemas relacionados ao zika e as suas consequências na saúde da população.

A explicação amplamente aceita pelos especialistas brasileiros e estrangeiros sobre o zika ser responsável pelas doenças congênitas em recém-nascidos ainda gera questionamentos. Explicação que, segundo a Opas (2016) e Lowi (2019), levou inclusive a Organização Mundial da Saúde (OMS) a declarar o zika uma Emergência de Saúde Pública de Interesse Internacional (ESPII).

Tal fato, embora aceito por minhas interlocutoras, levantou outras dúvidas por parte dessas mulheres, as quais argumentaram que “o mosquito não agiu sozinho”. Elas não duvidam que o zika tenha interferido no desenvolvimento uterino de seus filhos, mas a maioria observa que se a contaminação fosse apenas pelo mosquito, outras regiões do país também teriam sido contaminadas na mesma proporção, a exemplo do norte do Brasil. O argumento principal, em seu campo de possibilidades, diria respeito à articulação de um lote de vacinas para gripe, contaminado com mercúrio, o qual teria potencializado o efeito do Zika Vírus em seus corpos.

Penso que a narrativa por parte de minhas interlocutoras problematiza um discurso oficial, refletindo questões inquietantes para elas, ao mesmo tempo em que dá visibilidade as suas experiências e aos saberes localizados. De qualquer modo, as inquietações dessas

mulheres não deixam de ter sentido e ainda hoje trazem muitas dúvidas ao mundo científico<sup>14</sup>: por que, afinal, a Região Nordeste foi a mais atingida? Qual seria exatamente a associação entre o Zika Vírus e as diversas anomalias em recém-nascidos (LOWI, 2019)? Haveria, além da infecção pelo vírus, outros fatores que causariam essas anomalias, conforme questionam minhas interlocutoras? Por que em nosso país pouco se fala na transmissão do Zika Vírus por relação sexual? O Brasil, que já passou duas vezes por essa epidemia (2015/2016), poderia se tornar novamente alvo do surto?

Deve-se levar em consideração que epidemias são eventos complexos e certamente guardam episódios e questões complicadas para todos nós que fazemos parte desse cenário. Não obstante a epidemia tenha arrefecido nos últimos tempos, ela acabou por deixar sequelas irreversíveis que não podem ser esquecidas junto com o fim da emergência nacional decretada pelo MS<sup>15</sup>. Sequelas que nos afetam como cientistas e afeta nossas preocupações epistemológicas, mas que também nos relega a ação como mulheres, feministas e cidadãs solidárias aos direitos humanos.

## Notas

- <sup>1</sup> O Zika Vírus, um flavivírus transmitido por um mosquito que está relacionado com o vírus da dengue e é passado principalmente pelo *Aedes Aegypti*. Foi originalmente isolado de uma fêmea de macaco Rhesus febril na Floresta Zika, localizada próximo de Entebbe na Uganda, em 20/04/1947 (VASCONCELOS, 2015; CUGOLA; FERNANDES; RUSSO, 2016).
- <sup>2</sup> Segundo Scott *et al.* (2018), “[...] novas informações e efeitos detectados como oriundos da infecção por Zika tornaram necessária a revisão do conceito de microcefalia e sua substituição por um termo mais abrangente, a Síndrome Congênita de Zika (SCZ), dada a abrangência do espectro de sintomas e lesões que ao longo desse período foram associados ao efeito do vírus”.
- <sup>3</sup> Essa informação pode ser consultada em: <http://epoca.globo.com/tempo/noticia/2015/11/o-avanco-do-surto-de-microcefalia.html>.
- <sup>4</sup> Compreendo gênero como um sistema de prestígio, que atravessa, no contexto pesquisado, a agência e as práticas de poder: “[...] um sistema de discursos e práticas que constroem masculinidades e feminilidades não somente em termos de papéis diferenciais e significados, mas também em termos de valor diferencial, prestígio diferencial” (ORTNER, 1996, p. 143).
- <sup>5</sup> Desde a década de 1970, os estudos sobre o feminismo negro têm se dedicado a compreender as especificidades das mulheres negras como sujeitas de direito, fato que se intersecciona, inevitavelmente, às questões de raça, classe e gênero. Nesse aspecto, ver Davis (2016), Werneck (2016), entre outras.

- <sup>6</sup> Gostaria de registrar meus agradecimentos sinceros as/os interlocutoras/es desta pesquisa, assim como às minhas orientandas Thais Valim e Fernanda Moura. Do mesmo modo, agradeço aos pareceristas da Revista Ilha.
- <sup>7</sup> O prefixo “micro” foi acionado pelas mulheres mães de crianças com microcefalia (assim como pelos profissionais de saúde) de muitas maneiras, tal qual demonstram Alves e Fleischer (2018, p. 7) em sua pesquisa no Recife/PE.
- <sup>8</sup> O itinerário terapêutico inicia-se com o diagnóstico da enfermidade, seguido pela procura de solução que se realiza em várias etapas. Nessa trajetória participam vários sujeitos – parentes, amigos, conhecidos, vizinhos, especialistas diversos – os quais oferecem diferentes interpretações, possibilidades e/ou soluções de cura para o sofrimento (LANGDON, 1994).
- <sup>9</sup> Minhas interlocutoras têm conhecimento de outras associações localizadas em Recife: Aliança de Mães e Famílias Raras (AMAR) e a União de Mães de Anjos (UMA). A UMA destaca-se por se dedicar tão somente a crianças com SCZ. Elas gostariam que a MED/RN se espelhasse nessas duas associações no amparo e assistência a essas famílias.
- <sup>10</sup> Nesses casos, não somente famílias e crianças são prejudicadas, o CRI é uma instituição criada pelo governo do Estado do Rio Grande do Norte, e os servidores também ficam extremamente prejudicados pelo constante atraso de seus salários.
- <sup>11</sup> BPC-LOAS: Benefício de Prestação Continuada – Lei Orgânica de Assistência Social – benefício assistencial em que a pessoa com deficiência tem direito ao recebimento de um salário mínimo mensal (Lei Federal n. 8.742, de 7 dezembro de 1993).
- <sup>12</sup> Reclamação, aliás, bastante proferida pelas mulheres indígenas moradoras de uma comunidade pesquisada na região de Macaíba, sobre a qual estamos investigando.
- <sup>13</sup> Button é um dispositivo de para alimentação gastroenteral, funciona como uma espécie de sonda introduzida cirurgicamente no estômago (gastrostomia).
- <sup>14</sup> Não estou afirmando que as desconfianças de minhas interlocutoras sejam verdadeiras ou deixem de ser. A intenção, como cientista, é levantar hipóteses que auxiliem na reflexão.
- <sup>15</sup> No Brasil, para ser uma emergência global, necessita ser algo não usual, extraordinário e/ou desconhecido.

## Referências

ALVES, R. L. C.; FLEISCHER S. O Que Adianta Conhecer Muita Gente e no Fim das Contas Estar Sempre só? Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Revista Antropológicas**, [S.l.], v. 29, n. 2, p. 6-27, 2018.

AZEREDO, Y.; SCHRAIBER, L. B. Violência institucional e humanização em saúde: apontamentos para o debate Institucional. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.l.], v. 22, n. 9, p. 3.013-3.022, 2017.

BOLETIM SESAP. 2019a. Disponível em: <http://www.saude.rn.gov.br/Conteudo.asp>. Acesso em: 14 maio 2020.

BOLETIM SESAP. **Diretora da OPAS informa autoridades de saúde globais sobre o vírus Zika nas Américas**. [2019b]. Disponível em: [http://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=4985:diretora-da-opas-informa-autoridades-de-saude-globais-sobre-o-virus-zika-nas-americas&Itemid=816](http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=4985:diretora-da-opas-informa-autoridades-de-saude-globais-sobre-o-virus-zika-nas-americas&Itemid=816). Acesso em: 13 maio 2020.

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015a. (Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia).

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika – MS**. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis, Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015b.

CAMPOS, T. C. de. Zika, public health, and the distraction of abortion. **Med Health Care and Philos**, [S.l.], v. 20, p. 443-446, 2017.

CARNEIRO, R.; FLEISCHER, S. **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, v. 22, p. 709-719, 2018.

CARVALHO, L. P. Vírus zika e direitos reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, Bahia, v. 3, n. 2, maio-agosto, 2017.

COSTA, M.; PORTO, R. Negociações do corpo: reflexões sobre o acesso ao aborto legal em uma maternidade potiguar. *In*: MALUF, Sônia Weidner; SILVA, Érica Quinaglia (org.). **Estado, políticas e agenciamentos sociais em saúde**: etnografias comparadas/Florianópolis: EdUFSC, 2018. p. 121-144.

COSTA, P.; PORTO, R. Zika vírus e microcefalia: o debate político-institucional que movimentou o Brasil. *In*: DIAS, Alfrancio Ferreira; SANTOS, Elza Ferreira; CRUZ, Maria Helena Santana (org.). **Gênero e sexualidades**: entre invenções e desarticulações. Sergipe: IFS, 2017. v. 1. p. 247-266.

CUGOLA, F. R.; FERNANDES, I. R.; RUSSO, F. B. The Brazilian zika virus strain causes birth defects in experimental models. **Nature**, [S.l.], 2016. DOI:10.1038/nature18296. Published online 11 May 2016.

DAVIS, Â. **Mulheres, raça e classe**. São Paulo: Boitempo, 2016.

DINIZ, D. **Zika**: do sertão nordestino à ameaça global. 1. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016a.

DINIZ, D. Vírus zika e mulheres. **Cadernos de Saúde Pública**, [S.l.], v. 32, p. 1, 2016b.

FAVRET-SAADA, J. Être affecté. **Gradhiva: Revue d'Histoire et d'Archives de l'Anthropologie**, [S.l.], 8. p. 3-9, 1990.

FLEISCHER, S. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, Bahia, v. 3, n. 2, maio-agosto, 2017.

FONSECA, C. De afinidades a coalizões: uma reflexão sobre a “transpolinização” entre gênero e parentesco em décadas recentes da antropologia. *Ilha*, Revista de Antropologia, v. 5, n. 2, 2003.

FUNCK, S. B. Desafios atuais dos feminismos. *In*: STEVENS, Cristina; OLIVEIRA, Susane Rodrigues de; ZANELLO, Valeska (org.). **Estudos feministas e de gênero**: articulações e perspectivas. Florianópolis: Mulheres, 2014. (versão eletrônica). p. 22-35.

GARNELO, L.; LANGDON, J. A antropologia e a reformulação das práticas sanitárias na atenção à saúde básica. *In*: MINAYO, M. C. S.; COIMBRA JR. C. E. A. (org.). **Críticas e Atuantes**: Ciências Sociais e Humanas em Saúde na América Latina. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. 708 p.

GASTÓN, V. P. **Depresión y/o ansiedad en gestantes que viven en zona de primeraintroducción con transmisión activa del virus del zika, que acuden a control prenatal en el hospital regional de Loreto, Setiembre 2017**. Tesis para optar El Titulo De Médico Cirujano Universidad Nacional De La Amazonia Peruana Facultad De Medicina Humana “Rafael Donayre Rojas”. Medicina Humana: Asesor: Dr. Javier Vásquez Vásquez -Iquitos-Peru, 2018.

LANGDON, E. J. Representações de doenças e itinerário terapêutico dos Siona da Amazônia colombiana. *In*: SANTOS, R. V.; COIMBRA JR., C. E. A. (org.). **Saúde e Povos Indígenas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.

LIRA, L. C. de; SCOTT, R. P.; MEIRA, F. Trocas, gênero, assimetrias e alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika. **Revista Antropológicas**, [S.l.], v. 28, n. 2, p. 206-237, 2017.

LÓPEZ, L. C. O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde. **Interface, Comunicação Saúde Educação**, [S.l.], v. 16, n. 40, p. 121-34, jan.-mar. 2012.

LOWY, I. **Zika no Brasil**: história recente de uma epidemia. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2019.

MACHADO, L. Z. Dádivas, conflitualidades e hierarquias na saúde. *In*: MARTINS, Paulo Henrique; CAMPO, Roberta (org.). **Polifonia do dom**. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2006. p. 32-45.

MALUF, S. W. Biogitimidade, direitos e políticas sociais: novos regimes biopolíticos no campo da saúde mental no Brasil. *In*: MALUF, Sônia Weidner; SILVA, Érica Quinaglia (org.). **Estado, políticas e agenciamentos sociais em saúde**: etnografias comparadas/Florianópolis: EdUFSC, 2018. p. 15-44.

NASCIMENTO, P.; MELO, A. C. de. Esse povo não está nem aí: as mulheres, os pobres e os sentidos da reprodução em serviços de atenção básica à saúde em Maceió, Alagoas. *In*: FERREIRA, Jaqueline; FLEISCHER, Soraya. **Etnografias em serviços de saúde**. 1. ed. Rio de Janeiro: Garamond, 2014. p. 267-298.

OPAS – ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **Diretora da OPAS informa autoridades de saúde globais sobre o vírus Zika nas Américas**. 2016. Disponível em: [http://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=4985:diretora-da-opas-informa-autoridades-de-saude-globais-sobre-o-virus-zika-nas-americas&Itemid=816](http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=4985:diretora-da-opas-informa-autoridades-de-saude-globais-sobre-o-virus-zika-nas-americas&Itemid=816). Acesso em: 1º fev. 2016.

ORTNER, S. B. **Making gender**: the politics and erotics of culture. Boston: Beacon Press, 1996.

PINHEIRO, D. A.; REIS, M. Maternidade como missão! a trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em Pernambuco. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, Bahia, v. 3, n. 2, maio-agosto, 2017.

PORTO, R.; COSTA, P. O corpo marcado: a construção do discurso midiático sobre zika virus e microcefalia. Dossiê Zika, Síndromes Neurológicas Congênitas e Gênero. **Cadernos Gênero e Diversidade**, Bahia, 2017.

PORTO, R.; SOUSA, C. H. D. Percorrendo Caminhos da Angústia: Cytotec e os itinerários Abortivos em uma Capital do Nordeste Brasileiro. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 25, p. 1-20, 2017.

POSENATO GARCIA, L. **Epidemia do vírus zika e microcefalia no Brasil**: emergência, evolução e enfrentamento. Brasília, DF; Rio de Janeiro: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, 2018. (Texto para discussão)

RASANATHAN, J. J. K. *et al.* La importancia de los derechos humanos en la respuesta ante el avance de la epidemia de la infección por el virus del Zika. **Public Health**, [S.l.], v. 107, p. 525-531, 2017a.

ROHDEN, F. **Uma ciência da diferença**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

SCAVONE, L. A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais. **Cadernos Pagu**, [S.l.], v. 16, p.137-150, 2001.

SCOTT, R. P.; QUADROS, M. T.; RODRIGUES, A. C. A epidemia de zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, Bahia, v. 3, n. 2, maio-agosto, 2017.

SCOTT, R. P.; LIRA, L.; MATOS, S. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**, [S.l.], Dossiê: Zika vírus: uma epidemia em/e seu mundo social, 2018.

SEGATA, J. A doença socialista e o mosquito dos pobres. **Iluminuras**, Porto Alegre, v. 17, n. 42, p. 372-389, ago.-dez. 2016.

SOARES, A. The Zika Epidemic in Brazil: State and the (re)Production of Inequalities. GT: Políticas Públicas de Saúde, Direitos Reprodutivos e Desigualdades. *In*: II RAS – REUNIÃO DE ANTROPOLOGIA DA SAÚDE, UnB, Brasília, 2017. **Anais** [...]. Brasília, DF, 2017.

VALIM, T. **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. 78 f. Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais) – Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2017.

VASCONCELOS, P. F. da C. Doença pelo vírus zika: um novo problema emergente nas Américas? **Revista Pan-Amaz Saúde**, Ananindeua, v. 6, n. 2, p. 9-10, junho 2015.

WERNECK, J. Racismo institucional e saúde da população negra. **Revista Saúde e Sociedade**, [S.l.], 2016.

WILLIAMSON, K. E. Cuidado nos tempos de zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. **Interface**, Botucatu, v. 22, p. 686-696, 2018.

Recebido em 31/08/2019

Aceito em 15/05/2020

### **Rozeli Maria Porto**

Professora Associada II do Departamento de Antropologia (DAN) e do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (PPGAS) da Universidade Federal do Rio Grande do Norte/UFRN. Faz parte de la Red Del Laboratorio Iberoamericano para el Estudio Sociohistorico de las Sexualidades/Espanha [RED LIESS], do Grupo Gênero, Corpo e Sexualidades (GCS/UFRN), do Núcleo de Identidades de Gênero e Subjetividades (NIGS/UFSC), do Laboratório das Violências (LEVIS) e da Rede de Antropologia e Saúde (RAS). Sócia efetiva e membro do Comitê Científico e do Comitê Gênero e Sexualidades da Associação Brasileira de Antropologia (ABA). Tem experiência na área de Teoria Antropológica, Antropologia do Corpo, da Saúde e da Doença, Antropologia das Relações de Gênero (com enfoques e articulações em Saúde Reprodutiva, Itinerários Terapêuticos, Doenças pan/epidêmicas, Medicamentos, Feminismos e Violências).

Endereço Profissional: Universidade Federal do Rio Grande do Norte/UFRN.

Campus Universitário – Avenida Senador Salgado Filho, SN – Lagoa Nova, Natal, RN. CEP: 59078-970.

E-mail: rozeliporto@gmail.com

# Zika Vírus, *Expertises* e Moralidades – A ADPF 442 e as Controvérsias em Torno da Descriminalização do Aborto

*Zika Virus, Experts and Moralities – ADPF 442 and the Controversies  
Surrounding Decriminalization of Abortion*

Jonatan Sacramento<sup>1</sup>

Maria Conceição da Costa<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil

## Resumo

O objetivo deste artigo é analisar as controvérsias em torno da descriminalização do aborto na audiência pública da Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) 442, no Supremo Tribunal Federal, em agosto de 2018, que teve lugar a partir da epidemia de Zika Vírus e microcefalia no Brasil em 2015. A partir da análise dos argumentos apresentados pelos defensores e opositores da matéria em questão, nosso objetivo é analisar como tais argumentos foram construídos pelos atores e quais as estratégias/motivações técnicas, científicas, políticas, morais, legais, etc. foram utilizadas para sustentá-los. Parte-se do pressuposto de que o gênero está construindo tais argumentos, como tem sustentado a literatura sobre a ideia de coprodução e duplo fazer.

**Palavras-chave:** Zika Vírus. Controvérsia Científica. ADPF 442. Gênero e Ciência. Coprodução.

## Abstract

*The aim of this article is to analyze the controversies surrounding the decriminalization of abortion at the public hearing of the “Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental” (ADPF) 442 at the Federal Supreme Court in August 2018, which took place following the Zika Virus and microcephaly epidemic which began in Brazil in 2015. From the analysis of the arguments presented by the defenders and opponents of the subject in question, our objective is to analyze how these arguments were constructed by the actors and which strategies, technical, scientific, political, moral, legal, etc., were used to support them. It is assumed that gender is constructing such arguments, as the literature on the idea of co-production and double doing has supported.*

**Keywords:** Zika Virus. Scientific Controversy. ADPF 442. Gender and Science. Co-Production.

## I Introdução

**E**m abril de 2015, pesquisadores brasileiros confirmaram a circulação de um novo arbovírus no país. Naquela ocasião, confirmaram também a hipótese de ligação entre o Zika Vírus e os casos de microcefalia (Síndrome Congênita do Zika) que vinham acontecendo, principalmente, na Região Nordeste do país (DINIZ, 2016). Desde a descoberta da doença e da confirmação pelo Ministério da Saúde da ligação causal entre doença e microcefalia, o cenário em torno do Zika Vírus esteve envolto em controvérsias<sup>1</sup>. No interior desse cenário, este artigo tem como objetivo discutir a controvérsia instaurada no Supremo Tribunal Federal (STF) em decorrência da Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) que demandava a descriminalização da interrupção voluntária da gravidez nos casos em que o feto fosse diagnosticado com microcefalia (posteriormente a matéria passou a englobar a interrupção em todos os casos até a décima segunda semana de gravidez). O objetivo aqui será o de colocar sob escrutínio sociológico os argumentos apresentados pelos expertos na defesa de seus pontos de vista sobre a possibilidade ou não do Supremo Tribunal acatar a pauta em questão.

O trabalho está dividido em quatro partes. Na primeira, faz-se uma pequena discussão sobre os principais conceitos e ideias apresentadas no texto, a saber, o idioma da coprodução, a ideia de duplo fazer, a de controvérsia científica e a de economia moral da ciência. Na segunda parte, é descrito o processo de julgamento da ADPF 442 e são apresentadas também cinco cenas etnográficas, a fim de apontar as principais controvérsias e os embates políticos presentes no debate. Na terceira parte, traremos uma discussão sobre os principais pontos

levantados nas cenas narradas e, por fim, a quarta parte é dedicada aos apontamentos finais.

### **1.1 Alguns Conceitos Importantes – Coprodução, Controvérsias, Duplo Fazer e Economia Moral**

Para a compreensão das discussões que serão levantadas no artigo, é importante entender que a relação entre a produção científica e intelectual de uma determinada área e a produção de discursos políticos sobre determinadas demandas estão inter-relacionadas com o contexto social no qual são produzidas. Ao mesmo tempo, é esse mesmo contexto que permite a emergência dos diversos discursos políticos e científicos que, de alguma forma, tentam conformar e/ou criar outros contornos à dinâmica social. A isso Sheila Jasanoff (2004; 2015) tem chamado de coprodução, um idioma, um caminho para interpretar o mundo para além das dicotomias entre natureza e cultura, agência e estrutura, indivíduo e sociedade.

O idioma da coprodução compreende a produção conjunta entre as ordens sociais e naturais da sociedade, além da compreensão de que os modos como conhecemos e representamos o mundo são inseparáveis dos modos como escolhemos vivê-lo. Ou seja, há sempre um suporte social apropriado para todo conhecimento que é produzido. Essa corporificação, no mundo social, do conhecimento e de suas tecnologias, é capaz de criar imaginários sociotécnicos (JASANOFF, 2015) que se refletem na concepção e na realização de projetos científicos, intelectuais e tecnológicos específicos a cada contexto social. Nesse sentido, os imaginários sociotécnicos também operaram na lógica de coprodução ao serem resultados e, ao mesmo tempo, produzirem as relações e os processos nos quais estão inseridos.

No âmbito das discussões levantadas neste artigo, o idioma da coprodução nos ajuda a pensar as controvérsias científicas e a disputa pública em torno dos direitos sexuais e reprodutivos, em especial, do caso da descriminalização do aborto quando do feto ser portador de microcefalia e/ou até a décima segunda semana de gravidez. Como veremos mais adiante, quando a discussão toma lugar no Supremo

Tribunal Federal, instauram-se algumas controvérsias científicas que mobilizam argumentos e *expertises* de diversos campos de conhecimento<sup>2</sup>.

Uma controvérsia científica é definida como um dissenso e/ou uma disputa pública no interior de um determinado campo intelectual, entre expertos ou não, sobre uma determinada questão envolvendo esse campo. Menos que uma inconsistência no interior da disciplina, a controvérsia é elemento básico constitutivo na conformação do conhecimento científico e que permite com que a ciência se mantenha em processo de construções contínuas. O fim de uma controvérsia pode se dar de duas maneiras: a resolução do dissenso, mas também, e não pouco incomum, por meio do enclausuramento de tais tensões em “caixas pretas”, ou ainda, pelo abandono de tal querela (GIERE, 1989; MCMULLIN, 1989; NELKIN, 1989; CLARKE, 1990).

Para a compreensão das dinâmicas de funcionamento da controvérsia científica, se faz necessário considerar os vários pontos de vista que compõe o debate, levando em consideração os inúmeros “mundos sociais” que se interseccionam nesse processo (CLARKE, 1990). É necessário também, afirma Nelkin (1975), compreender o papel dos expertos no interior dessa controvérsia. Para a autora, os expertos desempenhariam um papel ambivalente na dinâmica política das controvérsias, sendo, ao mesmo tempo, indispensáveis para a resolução da questão e suspeitos, por serem acusados de representarem determinados interesses – a despeito das tentativas de cientistas de se livrarem de toda e qualquer influência e/ou ideologia (GIERYN, 1983).

No entanto, como destaca Nelkin (1975)<sup>3</sup>, pode-se perceber um processo de politização da *expertise*, tanto quando cientistas assumem determinadas posições, a depender da agenda política do contexto no qual estão localizados, quanto quando o próprio conhecimento científico é manejado pelos atores da controvérsia de forma a legitimarem suas posições – como veremos neste texto. Nesse sentido, o que se propõe neste artigo é que a própria controvérsia seja entendida na lógica do idioma de coprodução, ou seja, na lógica de produção simultânea e constitutiva entre a ciência, o Estado, a política e o mundo social.

No caso das controvérsias instauradas pela ADPF 442, no entanto, outro elemento deve ser considerado para a feitura dessa análise: o gênero. Como mostramos em outra oportunidade (SACRAMENTO;

COSTA, 2018), as respostas em torno da epidemia do Zika Vírus e da Síndrome Congênita do Zika têm sido marcadas pelo gênero, quer dizer, pelos significados socialmente construídos sobre masculinidades e feminilidades, sobre maneiras imaginadas de ser homem, mulher e, notadamente, sobre os significados de ser mãe. Assim, vale a pena traçarmos algumas considerações sobre o gênero, os processos de governança pública e as dinâmicas de produção do conhecimento científico.

Os processos de governança pública, ou de fazer Estado, estão marcados não apenas por categorias oficiais da burocracia estatal produzidas no cotidiano, como também pela materialização das categorias de diferenciação elaboradas pelo próprio Estado (mas não apenas). Assim, os modos de regulação e enquadramento gerados pelo Estado por meio da produção de categorias oficiais também estão perpassados por significados de gênero (e raça, etnia, classe, etc.) que são, ao mesmo tempo, produzidos pelo Estado e produtores deles. Nesse entendimento de que gênero e Estado são categorias processuais, ou seja, “[uma] coprodução simultaneamente dramática e cotidiana [...]” (VIANNA; LOWENKRON, 2017, p. 6, a análise do duplo fazer entre gênero e Estado, e acrescentamos, entre gênero e ciência, nos permite perceber as relações de coprodução entre ciência e sociedade em suas múltiplas faces.

Assim, compreender o Estado como uma trama de sentidos, feitas e refeitas cotidianamente por meio das dinâmicas de gênero, e entender o gênero como produto dessas mesmas tramas estatais, nos permite olhar para processos como a ADPF 442 de forma a entender como estão relacionados a construção de um problema social, científico, jurídico e suas respostas no interior dos processos sociais mais amplos, perpassados por categorias outras que não apenas as do Direito, da Saúde Pública e da burocracia estatal, mas também por gênero e moralidades.

A ciência, diz Lorraine Daston, possui valores próprios, mas que não estão em dissonância com os valores da sociedade na qual está inserida. Nesse sentido, a economia moral da ciência, entendida como uma rede afetos que se sustentam e funcionam em relações recíprocas

(DASTON, 1995), opera como um estado mental coletivo partilhado pela comunidade de cientistas<sup>4</sup> e que se constitui como parte integrante do fazer científico e do modo de operar deste (como no exame e na demonstração das provas científicas). Economia é aqui entendida pela autora como um sistema organizado que apresenta certa regularidade. Moral, por sua vez, seria um conjunto de imperativos comportamentais e normativos.

Menos que aquilo que anima a atividade científica, essa economia moral seria parte constitutiva do processo de produção da ciência, assim como também o são os métodos, os protocolos, os objetos e os próprios dados científicos etc. E menos que um falseamento da realidade científica, continua a autora, os valores que moralizam a ciência seriam parte constitutivas da prática científica em um determinado momento histórico e contexto social. Assim, tal economia seria ela também a própria ciência.

No caso das pesquisas no campo sexual e reprodutivo nos Estados Unidos, Adele Clarke (1990) afirma que as políticas científicas se confrontam com as políticas morais. Nesse sentido, para angariar fundos e defender os interesses científicos da área, os cientistas americanos tiveram de erguer uma voz de autoridade e saber falar tanto para os leigos quanto para o público de especialistas. Outra estratégia foi a de tornar pública menos as controvérsias do campo e focar mais nas relações entre as pesquisas científicas e seus impactos na resolução de alguns problemas sociais.

Seguindo as reflexões de Clarke, que objetiva mostrar como as controvérsias científicas são parte constitutiva do processo de produção científica e, também, como os fatores externos, como as moralidades e os posicionamentos políticos constituem os campos de saber, este artigo se propõe a pensar a controvérsia instalada quando da epidemia de Zika Vírus e a microcefalia a ela associada trouxeram à tona, novamente, a discussão sobre a possibilidade de alargamento das oportunidades legais de interrupção voluntária da gravidez (aborto).

## 2 A ADPF 442 em Questão

No contexto da epidemia de Zika Vírus, a ONG Anis – Instituto de Bioética, conhecida por sua atuação em defesa dos direitos sexuais e reprodutivos, com auxílio da Wellcome Trust, desenvolveu em 2016<sup>5</sup> (5) uma pesquisa que fez um levantamento da realidade social das mulheres do nordeste brasileiro, afetadas pela epidemia de Zika, e de seus filhos, afetados pela Síndrome Congênita do Zika. Junto ao Partido Socialismo e Liberdade (PSOL), partido político que flerta com a pauta feminista, conseguiram levar ao Supremo Tribunal Federal o pedido de Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) alegando que a conjunção Zika Vírus e Síndrome Congênita do Zika criava uma situação de desigualdade jurídica para as mulheres na medida em que o acesso à interrupção voluntária da gravidez lhes era negado.

À época da realização da pesquisa, momento do epicentro da epidemia, as autoridades de saúde brasileiras se recusavam discutir qualquer possibilidade de ampliação dos direitos sexuais e reprodutivos ou mesmo de políticas coletivas de prevenção à gravidez. O contrário, as orientações disponibilizadas pelo Ministério se voltaram para a atuação individual das mulheres que, dado o cenário de epidemia, deveriam postergar a decisão pela gravidez e/ou adotarem comportamentos contraceptivos individuais (SACRAMENTO; COSTA, 2018).

A ADPF 442 foi solicitada pelo PSOL, com pedido de medida cautelar, em 6 de março de 2017. A partir de um documento de 62 páginas em que o requerente solicitava que a Suprema Corte declarasse a não recepção parcial dos artigos 124 e 126 do Código Penal brasileiro, Lei n. 2.848, de 1940, que dispõe sobre a criminalização do aborto, pedia que se fosse excluído do entendimento dessa lei a “interrupção da gestação induzida e voluntária” (PSOL, 2017, p. 61) até a 12<sup>a</sup> semana de gravidez. No documento, além de lançar mão de uma reconstituição histórica das diversas experiências envolvendo a descriminalização do aborto nas supremas cortes de diversos países, como Alemanha, Estados Unidos, México, entre outros, o partido ainda discorria sobre as desigualdades advindas do processo de criminalização da prática e que incorreria

na discriminação das mulheres, negando-lhes uma equiparação aos homens em termos de direitos civis, além do impedimento ao acesso de uma cidadania integral e aos direitos sexuais e reprodutivos.

Uma Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental é um instrumento jurídico que tem por objetivo promover ou reparar um preceito constitucional fundamental que, resultante de ato do poder público, venha sendo considerado omissivo – Lei n. 9.882/99 – (BRASIL, 1999). Conforme prevê a legislação que a instituiu, a petição deve conter a indicação do preceito que se considera violado, a prova de violação dele e, quando for o caso, a comprovação da existência de uma controvérsia judicial “relevante”, palavras da lei, sobre a aplicação do preceito. No Supremo Tribunal Federal, a relatoria da ADPF ficou a cargo da Ministra Rosa Weber.

## **2.1 Etnografando uma Audiência (6)**

Na manhã do dia 3 de agosto de 2018, a Ministra e presidente de Supremo Tribunal Federal, Carmen Lúcia Soares, abriu o primeiro dia da sessão de audiência da ADPF 442, que versava sobre a descriminalização da interrupção voluntária da gravidez (o aborto) até a 12<sup>a</sup> semana de gestação<sup>6</sup>. Composto a mesa, estavam também a ministra Rosa Weber, relatora do processo, o ministro Luis Roberto Barroso, o vice-Procurador da República, doutor Luciano Mariz Maia, e a Advogada Geral da União, doutora Grace Mendonça. Além das autoridades da mesa, a sessão era composta também dos representantes das 53 entidades científicas, civis, religiosas e governamentais, nacionais e internacionais, chamados a participarem do debate que daria subsídios para a relatora do processo construir o relatório que guiaria a discussão dos ministros quando do julgamento da matéria em momento posterior<sup>7,8</sup>.

A audiência aconteceu durante dois dias e foi dividida em quatro sessões cujo tempo foi dedicado exclusivamente para a exposição dos especialistas a respeito de seu ponto de vista (favorável ou contrário) em relação à matéria em questão. Neste artigo, o foco será dado a cinco cenas etnográficas que sintetizam, ao nosso ver, as principais controvérsias levantadas na audiência. Menos que tentar resumir a posição dos diversos atores e expertos ou de escolher uma exposição que

melhor os representasse, nosso objetivo é reconstruir os argumentos que foram apresentados pelos expositores que se posicionavam contrários e favoráveis ao acolhimento da pauta em questão, dando ênfase aos diferentes elementos que sustentavam as arguições e as controvérsias ali levantadas.

### **2.1.1 Cena I – Um Problema de Saúde Pública?**

O primeiro dos expositores a se apresentar foi o Ministério da Saúde, representado pelas médicas Mônica de Almeida Neri e Maria de Fátima, que trouxeram os dados oficiais do Datasus sobre a situação do aborto no Brasil, construindo-o como um problema de saúde pública, principalmente em relação às mortes em decorrência daqueles procedimentos considerados inseguros e dos determinantes sociais em saúde que poderiam ou não agravar o problema. A partir da exposição das duas médicas, os especialistas que se apresentaram depois, de uma forma ou de outra, fizeram referência aos dados oferecidos pelo Ministério para alegarem que o aborto seria uma questão de saúde pública e que, por isso, e em detrimento da garantia da saúde da mulher gestante, ele deveria ser descriminalizado como forma de diminuir e/ou eliminar as mortes em decorrência do abortamento clandestino e inseguro no país. Seguindo esse argumento estavam a Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia, a Academia Nacional de Medicina, o Instituto Paraibano de Pesquisa, o Centro de Pesquisa em Saúde Reprodutiva de Campinas e o Conselho Federal de Psicologia.

A primeira exposição contrária à aceitação da pauta pelo STF, e que também tentava desconstruí-la enquanto um problema de saúde pública, foi apresentada pelo Instituto Liberal de São Paulo, representado pelo médico obstetra e professor universitário, Raphael Câmara. Raphael alegou que sua exposição iria no sentido de esclarecer as “mentiras” em torno da questão da descriminalização do aborto, notadamente a de que alguns marcadores sociais como raça, classe e distribuição geográfica pesariam na conformação do acesso a esse tipo de procedimento, além de desconstruir a tese de que o aborto seria uma questão de saúde pública. Antes, para o obstetra, não existiria

uma epidemia de abortos inseguros no país e os dados produzidos sobre essa questão seriam inflados, não confiáveis e financiados por aquelas instituições claramente “pró-aborto”. Os estudos sobre o tema, por sua vez, seriam publicados apenas em revistas de baixo impacto científico, não devendo ser levados em consideração para mensurar a possível gravidade do problema.

Segundo o expositor, o problema de saúde pública existiria se a pauta fosse acatada e o aborto fosse descriminalizado, já que a prática, por ser considerada pelo expositor como menos segura que a técnica de cesariana, seria um procedimento arriscado e que oneraria os cofres públicos.

A fala do obstetra Raphael Câmara e sua argumentação sobre a confiabilidade dos dados sobre os casos de aborto no Brasil não ficou sem resposta. Ainda que não falando diretamente para ele, a antropóloga Debora Diniz, que falou como representante da ONG Anis – Instituto de Bioética, pautou sua exposição no que ela chamou de “ciência confiável”, ou seja, aquela ciência baseada na “empíria” e que poderia oferecer meios para que a suprema corte pudesse pautar sua decisão sobre a matéria em questão. Para Débora, os dados não falariam por si só, mas antes, deveriam ser questionados sobre sua origem, quem os coletou e como foram disseminados, no sentido de torná-los evidências (científicas) “confiáveis” que pudessem pautar decisões públicas como aquela.

### **2.1.2 Cena II – Controvérsias Científicas**

A ideia de ciência confiável e de que a ciência, notadamente a biologia e suas subdisciplinas, dariam respostas a pauta em questão foi mobilizada não apenas pela representante da ONG Anis. Ao contrário, e principalmente por parte dos expertos contrários à ADPE, o recurso aos argumentos científicos se fizeram presentes, não mais questionando a confiabilidade dos dados e a pertinência (ou não) de se tratar de um problema de saúde pública, mas ao colocar em xeque a ideia de início da vida e quais as repercussões da descriminalização do aborto para essa questão.

Nessa direção, expositores como a representante do Conselho Nacional do Laicato do Brasil, a médica Sílvia Maria de Vasconcelos, defendeu a posição de sua instituição alegando, enquanto uma especialista, que a vida começava no momento da concepção, argumento que foi levantado pelos expertos e também pelos juristas, representantes da Convenção Geral das Assembleias de Deus, da Federação Espírita Brasileira, da União dos Juristas Católicos de São Paulo e da Associação dos Juristas Evangélicos.

Nessa lógica argumentativa, do encontro do zigoto com o óvulo nasceria o embrião e a partir dali já existiria uma nova vida. A descriminalização do aborto, por sua vez, seria então um crime de assassinato.

Essa mesma retórica de matar um sujeito de direito foi acionada pelo representante da Frente Parlamentar em Defesa da Vida, o Senador Magno Malta (Partido da República – ES), ao alegar que os embriologistas afirmavam cientificamente que a vida começaria no momento da concepção. Nesse sentido, ao se posicionar favorável a ADPF, a Suprema Corte brasileira estaria se posicionando favoravelmente ao assassinato de sujeitos de direito<sup>9</sup>.

Essa ideia de início da vida desde a concepção foi o tema da tese apresentada pela bióloga e presidente da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC), Helena Nader<sup>10</sup>. Segundo a expositora, não haveria consenso científico a respeito do início da vida, mas antes, critérios de vida celular, mas que não seriam aplicados ao feto. A título de ilustrar seu argumento a expositora afirmou que desde 1981 a Academia Nacional de Medicina dos EUA afirma que a ciência não seria capaz de responder quando a vida se inicia, dado que cada campo disciplinar no interior da biologia usaria de critérios distintos para determinar o momento. Assim, continuou, a ideia da vida desde a concepção não poderia ser sustentada com argumentos científicos, apenas morais e filosóficos – “é preciso que fique claro”, arrematou, “se o Brasil decidir continuar criminalizando as cidadãs brasileiras não poderá usar a ciência sobre o início da vida humana como pretexto”.

### 2.1.3 Cena III – Vida e Eugenia

Se a exposição da representante da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência não finalizou a controvérsia em torno da questão do início da vida, cujo argumento ainda seria mobilizado por outros expositores contrários a pauta da ADPF naquela audiência, ele ao menos serviu para ascender um novo ânimo ao debate. O mesmo aconteceu quando da exposição do Instituto Baresi de doenças raras e do Movimento Nacional da Cidadania pela Vida – Brasil sem aborto, que trouxeram à tona a discussão sobre a representatividade e as possibilidades de se viver.

A exposição do Instituto Baresi de doenças raras, feita pela antropóloga Adriana Dias, foi a primeira exposição a suscitar na plateia uma reação em massa. Adriana falava como uma pessoa com deficiência e doenças raras e em nome de outros como ela. Para a expositora, o direito ao aborto não se contradizia com o direito das pessoas com deficiência. Ao contrário, a criminalização da prática só acentuaria os problemas de saúde pública causados pelas frágeis políticas de saúde reprodutiva para mulheres com deficiência. Além disso, ao fazer referência aos argumentos de uso eugênico do aborto, defendidos por aqueles que são favoráveis à continuidade da criminalização, a antropóloga disse que tais argumentos não teriam razoabilidade sociológica, já que a decisão individual da mulher sobre sua gravidez e seu aborto não seria uma decisão eugênica, antes *“são decisões pessoais de mulheres”*. *“O discurso de que a descriminalização pode implicar uma eugenia é uma usurpação da experiência das pessoas com deficiência para responsabilizar mulheres e meninas pela negligência do Estado na proteção dos nossos direitos”*, arrematou, sendo ovacionada de pé pela plateia.

Após o momento de euforia na audiência, foi a vez da doutora Lenise Aparecida Garcia falar em nome do Movimento Nacional da Cidadania pela Vida – Brasil sem aborto. *“Eu achei muito interessante esse princípio ‘nada sobre nós sem nós’”*, em referência à fala da antropóloga Adriana Dias, *“mas aqui nós temos um problema, porque o mais interessado nessa conversa não pode falar, então eu preciso estar aqui para falar por ele”*, começa a expositora, enquanto segura com a mão direita levantada

a miniatura de um feto. Segundo ela, para o feto não existiria aborto seguro. Ele sempre morreria.

O posicionamento contrário à ADPF sustentado pela expositora do Movimento Nacional da Cidadania pela Vida esteve pautado na premissa pasteuriana da não existência de geração espontânea. Assim, continuava Lenise, a relação entre paternidade, maternidade e filiação se estabeleceria no momento da fecundação. Desse modo, o pedido de descriminalização do aborto até a 12<sup>a</sup> semana de gravidez não deveria ser acatado, pois a vida teria início já na concepção.

#### **2.1.4 Cena IV – Dos Argumentos e dos Atores Religiosos**

Por parte dos expertos religiosos, como a Convenção Geral das Assembleias de Deus, a Federação Espírita Brasileira, a União dos Juristas Católicos de São Paulo e a Associação dos Juristas Evangélicos, as argumentações contrárias ao acolhimento da APDF pela Suprema Corte giraram em torno da ideia do início da vida no momento da concepção e que, nesse sentido, a vida deveria ser defendida pela legislação nacional. A Confederação Israelita do Brasil e a Federação das Associações Mulçumanas do Brasil, que se posicionaram favoráveis à ADPF, o fizeram com base nos preceitos das tradições judaicas e mulçumanas quanto a ideia de início da vida e de outros valores religiosos que defendiam a guarda da dignidade de seus fiéis.

No entanto, fora os judeus e mulçumanos, os representantes das religiões cristãs não usaram de argumentos religiosos ou de argumentos bíblicos para defenderem suas posições. Ao contrário, toda a argumentação desses atores foi construída sobre (uma) a premissa científica do início da vida quando da fecundação – tal como entende a embriologia. O recurso aos argumentos religiosos ficou à cargo de duas mulheres, a representante do grupo Católicas Pelo Direito de Decidir, a socióloga Maria José do Rosado Nunes, e a representante do Instituto de Estudos da Religião, a advogada e também pastora luterana Lusmarina Campos Garcia, que em suas falas fizeram questão de ressaltar que falavam em nome/usando de argumentos teológicos na construção de seus argumentos favoráveis à pauta.

A exposição de Lusmarina afirmava que sua posição não colocaria em oposição fé e a descriminalização do aborto. Ao contrário, a defesa dessa tese se daria porque os argumentos contrários à descriminalização estavam pautados numa retórica religiosa que estaria atuando via poder político – ou judicial. Nesse mesmo sentido a exposição da socióloga Maria José do Rosado Nunes dizia não esconder o seu lugar de fala, enquanto mulher católica e feminista, ao contrário daqueles que ali estavam e que, segundo ela, usariam de argumentos científicos e jurídicos para justificarem sua fé e seus argumentos. A socióloga ressaltou que a legalização do aborto responderia uma questão de justiça social e racial, assim como seria uma questão de democracia, pois garantiria às mulheres que essas pudessem controlar sua capacidade de fazer uma nova vida. Para Maria José, seria dever ético da sociedade reconhecer as mulheres enquanto sujeitos plenos e capazes de decidir e, dessa forma, a pauta deveria ser acatada pela Suprema Corte.

### **2.1.5 Cena V – Controvérsias Jurídicas**

Em meio às querelas científicas e morais sobre a corte acatar ou não a pauta da descriminalização do aborto, houve aqueles que, a despeito do tipo de instituição que representavam (se sociedade civil, científica ou órgãos de governo), optaram por se posicionar diante da questão desde uma perspectiva jurídica, a saber, a legitimidade jurídica do Supremo Tribunal Federal em legislar sobre uma questão como aquela.

Nesse sentido, a advogada e professora universitária Janaína Paschoal falou em nome da Universidade de São Paulo. No entanto, começou sua fala dizendo que sua posição seria diferente daquela que defende sua instituição. Segundo ela, a ADPF apresentada pelo PSOL trataria de dois artigos do Código Penal e que, por isso, deveriam ser tratadas como coisas distintas. Para a expositora, sua preocupação seria que o benefício da supressão do artigo 124 do mesmo código, que legisla sobre aquelas mulheres que autoprovocam o aborto, poderia tirar o ônus daqueles que, à época, estavam sendo investigados pelo artigo 126, que trata daqueles que provocam o aborto ainda que com o consentimento da gestante.

A Conferência Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB), por sua vez, representada pelo Padre José Eduardo de Oliveira, alegou que a ADPF seria ilegal, pois a petição inicial não cumpriria as normas exigidas por lei para a constituição de uma Ação (Lei n. 9.882/99), ao não apresentar uma controvérsia no âmbito do direito. Ao contrário, a Suprema Corte estaria fazendo “ativismo”, ao legislar positivamente e usurpar o papel de outro poder.

Nessa mesma direção foi a fala do representante da Convenção Geral das Assembleias de Deus, Douglas Roberto de Almeida, que afirmava que caberia ao Congresso Nacional, e não ao STF, legislar sobre aquela pauta, e a Procuradoria Estadual do Sergipe, representada pelo advogado José Paulo Leão Veloso Silva, que afirmava que, por falta de representatividade democrática, a despeito da capacidade técnica, o STF não teria legitimidade para tomar qualquer decisão na matéria em questão.

### **3 Da(s) Natureza(s) do Problema e de suas Controvérsias**

A controvérsia inicial instaurada quando do pedido da Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental e sua posterior audiência pelo Supremo Tribunal Federal foi a da possibilidade ou não da descriminalização do aborto nas 12 primeiras semanas de gravidez. O recurso a uma audiência com a participação da sociedade civil, na forma de expertos e interessados pelo tema, no entanto, trouxe à tona outros conflitos que, a princípio, não estavam previstos quando do pedido inicialmente feito pelos proponentes. O surgimento de novos questionamentos no campo jurídico e no campo moral, a saber, a legitimidade ou não do STF legislar (positivamente) sobre o tema, o embate entre direitos das mulheres e direito do feto/à vida, e o da natureza do problema como sendo de saúde pública, jurídica ou moral, para além da pauta principal, são outros enfrentamentos que a Suprema Corte e o público da audiência tiveram de manobrar na tentativa de uma resolução do problema em questão.

Se, a princípio, o tema da descriminalização do aborto pode ser pensando como um problema de saúde pública, como coloca a literatura da área (BERQUÓ, 2003) e a fala de uma parte dos expositores

favoráveis a ADPF 442, ela também foi construída como um falso problema por parte também de profissionais de saúde – como na fala do obstetra Raphael Câmara que, mesmo sem negar totalmente o caráter de problema de saúde, construiu sua argumentação pautado na ideia de que a descriminalização ou aumentariam os problemas e gastos do serviço público de saúde, ou seria uma solução errada para um problema que deveria ser enfrentado de outro modo – a saber, com educação sexual, políticas contraceptivas e até a flexibilização das leis de adoção.

Essas alternativas à descriminalização não estariam em total desacordo com a pauta proposta pelos favoráveis da ADPF e com a própria ADPF em si. Políticas sexuais e reprodutivas, que incluem estratégias de planejamento familiar, educação sexual com foco em prevenção de doenças e maior integração das políticas de saúde no âmbito dos cuidados básicos à saúde da mulher e da criança, também são soluções apontadas pelos favoráveis a descriminalização como ações que tem de andar junto com a possibilidade do aborto. No entanto, o que diferencia a tônica dos dois discursos no tocante a esse ponto parece ser um argumento de outra ordem. A fala da socióloga Maria José Rosado Nunes, representante do grupo Católicas Pelo Direito de Decidir, pode ser um elucidativo dessa questão. Ao afirmar estar falando como uma mulher católica e feminista e deixar claro sua posição dentro do campo da disputa, Maria José se colocou em relação à pauta como pessoa interessada, afetada por seus interesses pessoais e políticos e, segundo ela, agindo de maneira oposta ao dos muitos expositores contrários a ADPF, que usariam de argumentos jurídicos e legais para esconderem suas reais motivações – morais e políticas.

Que a ciência e o direito não estão isentos da influência e da política e das moralidades não é algo novo para as Ciências Sociais ou para a Antropologia (SHAPIN; SCHAFFER, 1985; JASANOFF, 1987, 2003; 2004; CORREA, 1983; LUGONES, 2017). Nesse sentido, a fala dos que se posicionaram a favor da ADPF também estava marcada por esses dois elementos. No entanto, o que diferenciava os defensores do opositores é que os favoráveis ou deixavam claro estarem falando em nome ou em defesa de grupos minoritários (como as mulheres

pobres, negras, indígenas ou, até, as mulheres em geral, um minoria quando comparado ao que elas chamaram de sociedade com valores “patriarcais”), ou então apoiavam suas falas naquilo que Helga Nowotny (2003) tem chamado de conhecimento socialmente robusto (numa tradução nossa), ou seja, aquele conhecimento baseado em evidências científicas, produzidas por uma gama de atores e em múltiplos contextos sociais e que se modifica e se refaz em constante relação com a sociedade no qual está inserido. Robustez, continua a autora, deve ser entendido como um processo, algo relacional, e não um produto em si.

É nesse sentido que, menos que deslegitimar os argumentos de cunho jurídico apresentados pelos expositores contrários e favoráveis a ADPF (outra controvérsia científica que se instalou no processo analisado), já que esses também parecem apresentar solidez dentro do campo de especialistas, deve-se tomá-los como parte integrante do próprio campo. Menos que uma anomalia, a controvérsia jurídica sobre a possibilidade do STF acatar ou não a ADPF, sob pena de estar legislando positivamente, parece integrar a própria dinâmica da produção de conhecimento no campo do Direito. No entanto, vale ressaltar também que tal controvérsia apenas foi levantada por aqueles que se posicionaram contrários à matéria de que se trata a ADPF 442, postura que, inclusive, foi defendida pelos que se posicionam favoráveis, alegando que seria o papel da Suprema Corte resolver controvérsias em torno da interpretação de leis no Brasil. Novamente, pode-se perguntar se os que alegavam inconsistência estariam motivados por interesses outros que não apenas os técnico-científicos.

Nesse mesmo sentido poderia ser pensada a controvérsia apresentada pelos opositores da ADPF sobre o direito das mulheres versus o direito do feto, ou o direito à vida. Nessa lógica argumentativa há duas proposições que se desdobram. A primeira seria a de que a vida tem seu início com a fecundação do óvulo pelo espermatozoide, fato questionado pelos próprios cientistas presentes na audiência. A segunda, que se baseia na primeira, mas não depende dela, é a de que o feto é, de fato, um sujeito de direito e, por isso, a descriminalização do aborto significaria a autorização ou não punição para a morte do feto. Quer dizer, se desdobra para o âmbito jurídico uma controvérsia

que põe em confronto direto sujeitos de direito, mas que depende da validade da premissa biológica de que a vida começaria na concepção – outra controvérsia por si só.

Por sua vez, dessa argumentação surge uma outra indagação que é a de saber se a descriminalização do aborto seria um problema de saúde pública, de ordem jurídica ou uma questão de ordem moral. A controvérsia que se instala nessa seara se dá por meio de um deslocamento por parte de especialistas (mas não apenas) que, mesmo não atuando na área da saúde, afirmavam que o tema se tratava de um problema de ordem jurídica, a despeito de quaisquer evidências científicas que os profissionais da saúde tenham sobre a temática. Quer dizer, a explicação com base nos modelos teóricos de análise de controvérsias, como aqueles apresentados por Clarke (1990) e Nelkin (1975), esbarra diante da constatação de que os experts estão ignorando o que determinado campo científico tem dito sobre determinado assunto e tomando a questão como problemática (apenas) de suas disciplinas para justificarem seus posicionamentos político-epistemológico (GIERYN, 1983).

Ou seja, o processo de definição de fronteiras, como forma de se legitimar enquanto produtora de conhecimento científico sobre determinado assunto, e que passa pela separação entre ciência e ideologia, ou ciência e religião, tal como propôs Gieryn (1983), como forma também de angariar prestígio no interior de um determinado campo científico, é nublado na experiência aqui descrita, ao nos depararmos com processos onde ciência e ideologia, menos que andarem de forma separada, são antes mobilizadas conjuntamente para reforçarem os argumentos apresentados pelos especialistas ouvidos na audiência da ADPF 442. No entanto, como temos mostrado até aqui, os argumentos apresentados pelos experts estão todos, em maior ou menor grau, pautados em argumentos científicos e técnicos, no campo da saúde ou do direito, e todos envoltos em economias morais de distintas ordens. Isto é, motivações comportamentais e normativas que estão pautados em imaginários de (equidade ou não de) gênero, raça, etnia, posição política, filiação religiosa etc. Na lógica dessas economias morais, ao menos duas delas merecem especial destaque: a do gênero e a da lógica do cuidado.

### **3.1 Gênero, Cuidado e Economias Morais – Dinâmicas de Coprodução e Duplo Fazer**

Como temos mostrado, na lógica do duplo fazer e da coprodução, o gênero é produto e produz o conhecimento científico, técnico e jurídico, além da própria controvérsia aqui analisada. Quando analisamos as primeiras respostas estatais e da sociedade civil à epidemia de Zika Vírus no Brasil, pudemos notar que eram os imaginários de gênero que orientavam aquelas ações (SACRAMENTO; COSTA, 2018). No contexto aqui analisado, também são os significados de masculinidades e feminilidades que, entendidos em relação, são produzidos pelas falas dos expertos na defesa de seus pontos de vista sobre a matéria em questão. É essa mesma relação e esses mesmos significados que constroem o gênero.

Quando as representantes da ONG Anis ou do grupo Católicas Pelo Direito de Decidir afirmam que a Suprema Corte deve acatar a pauta da descriminalização do aborto a fim de garantir os direitos sexuais e reprodutivos e a cidadania plena das mulheres, elas o fazem tendo como ponto de partida a ideia (auto reclamada como feminista) de que as mulheres também são sujeito de direito e que não podem ser discriminadas por suas diferenças biológicas ou culturais em relação aos homens. Essa mesma ideia de garantia dos direitos é retomada pelas representantes do Ministério da Saúde, e de outras instituições, quando afirmam que o aborto é um problema de saúde pública e, como tal, deve ser encarado pelos formuladores de políticas públicas nos processos de governança.

Aqui, ser um problema de saúde pública não exclui a variável gênero. Ao contrário, na lógica da coprodução e do duplo fazer, e no interior do debate sobre os determinantes sociais em saúde (BARATA, 2012), o gênero, assim como classe, a raça/etnia, a geração e a localização geográfica, informam de forma substancial a gravidade do problema<sup>11</sup>. No caso do aborto, o gênero é peça central dessa retórica, ao mobilizar significados de feminilidades (mas masculinidades também) na construção do problema social e sanitário e ao construir esses (e outros) significados de feminilidades (e masculinidades) a partir dos mesmos discursos sociais e sanitários.

Quer dizer, mobiliza-se o gênero para construir os argumentos favoráveis ao acolhimento da pauta da ADPF 442 com vistas a tornar pleno os direitos sexuais e reprodutivos das mulheres e plena também o exercício de cidadania dessas, mas mobiliza-se o mesmo gênero (e suas relações) nos discursos que argumentam que a descriminalização só acarretaria maiores problemas à saúde pública e às próprias mulheres, agora numa lógica de proteção e cuidado. Esse cuidado, no entanto, opera numa lógica polissêmica que, aliado à lógica da proteção, é capaz de ser manejado pelos dois lados da controvérsia.

Os que defendem a descriminalização do aborto alegando o pleno direito das mulheres afirmam ser obrigação do Estado a resolução desse problema social e de saúde pública com vistas a cuidar e garantir a integridade da saúde das mulheres. Aqueles que se manifestam contrários à descriminalização manejam a retórica do cuidado como meio de proteger a vida do feto e a necessidade de garantia de outras políticas públicas de cuidado às mulheres que poderiam querer recorrer ao aborto (ainda que em casos de gravidez de risco ou aquela oriunda de violência sexual).

Mesmo aqueles que, como bem mostrou a socióloga Maria José do Rosado Nunes, estariam orientados por seus preceitos religiosos e que mobilizam argumentos técnicos da área jurídica para se contraporem à ação em questão, como quem quisesse se manifestar indiretamente contra a descriminalização do aborto, o fazem mobilizando gênero e cuidado. Janaína Paschoal, advogada e professora universitária, uma das especialistas ouvidas na ADPF, alegou em seu discurso sua preocupação com as possíveis alterações nos artigos 124 (aborto provado em si mesma) do Código Penal pudessem retirar o ônus daqueles que, à época, vinham sendo investigados pelo artigo 126 (provocar o aborto em alguém). Na mesma fala, a expositora alegou também, diferente dos colegas juristas que defendiam o direito à vida com base na premissa de que esta começava já na concepção, que o que estaria em jogo não era a vida (do feto), mas (seu) o direito de nascer.

Novamente gênero e cuidado se relacionam. No argumento apresentado por Janaína as alterações na lei, ainda que pudessem beneficiar as mulheres, livrando-as da acusação do crime de aborto,

lhes vitimizaria, ao livrar também aqueles que tivessem lhes causado um aborto. E menos que colocar em confronto direito das mulheres e direito de uma possível vida, o feto, prefere argumentar pelo direito a vida, deslocando a chave argumentativa para um direito fundamental que se quer descorporificado (sem gênero, sem sexo, sem raça, sem classe, sem geração).

#### **4 Conclusão**

Se a epidemia de Zika Vírus no Brasil e a microcefalia a ela associada foram o motor que impulsionou e reanimou o debate sobre o aborto na esfera pública brasileira (ao menos no que diz respeito às altas instituições como a Suprema Corte), essa epidemia foi coadjuvante na maioria dos discursos dos expertos que se pronunciaram na audiência pública da ADPF 442. No entanto, ainda que esquecida, foi essa relação causal entre uma arbovirose e uma síndrome congênita, que provoca danos ao desenvolvido do embrião e do feto (e dano também em indivíduos adultos), que fez com que controvérsias científicas viessem à tona (ou fossem reanimadas e levadas ao debate público) e que fosse constituído uma assembleia de discussão pública onde especialistas puderam se reunir para debater um processo de governança pública.

O advento da epidemia de Zika e o crescimento da taxa de nascidos com microcefalia e com Síndrome Congênita do Zika, trouxeram novamente ao debate público a necessidade de soluções que contemplassem não apenas a epidemia da febre Zika, como também, os desdobramentos dessa doença (suas síndromes). Nesse sentido, o gênero é acionado na construção dessas respostas, seja nas orientações emitidas pelo Ministério da Saúde para as gestantes, seja na própria reivindicação de maior acesso aos métodos contraceptivos e políticas de saúde sexual e reprodutivas – como no caso do aborto (SACRAMENTO; COSTA, 2018). Se, a princípio, tal estratégia foi descartada pelo Ministério mesmo em termos de discussão, ela retornaria à cena pública a partir de reivindicações de organizações e pessoas ligadas às pautas feministas e de direito à saúde e direito das mulheres, sendo que sua materialização se realizou com a ADPF 442 protocolada no Supremo Tribunal Federal no início de 2017.

Como se mostrou durante o artigo, a controvérsia jurídica a respeito do acesso (negado) das mulheres aos direitos sexuais e reprodutivos (a interrupção voluntária da gravidez), possibilitada pela epidemia de Zika Vírus e da Síndrome Congênita do Zika, colocou em cena também outras controvérsias científicas, técnicas e morais. O questionamento sobre se a Suprema Corte teria a legitimidade institucional para tratar sobre o tema escamoteava um argumento de ordem moral-religiosa que dizia respeito as posições sociais ocupadas pelos diversos atores que se apresentavam majoritariamente como contrários à acolhida da pauta, alegando não ser aquele lugar, o STF, a instituição mais indicada para debater o tema – seja por falta de representatividade democrática ou por impossibilidade legal.

Esses mesmos argumentos de ordem moral-religiosas também estavam por trás da controvérsia que se instalou quando do debate sobre o início da vida. Mesmo para os cientistas presentes, que conhecem a dinâmica de produção de conhecimento das ciências biológicas e estão minimamente familiarizados com os debates a respeito dessa tese, a adesão a tese da Embriologia, de que a vida começaria no momento da concepção, pode ser lida menos como a vitória desse subcampo sobre os outros subcampos das ciências biológicas e mais como um recurso argumentativo para fazer valer seu ponto de vista na controvérsia em questão. Ou seja, lança-se mão da resolução (que pode ser lida como temporária) de uma controvérsia científica no âmbito das ciências biológicas para legitimar um argumento que, se considerasse a latência dessa controvérsia, não daria sustentáculo a tese sobre o início da vida.

Nessa direção, percebe-se então uma constante suspensão dos dados científicos, por parte dos próprios cientistas, colocando sob escrutínio público métodos, metodologias e as ditas “verdades” científicas que, em um contexto de discussão que não fosse considerado “polêmico”, talvez nunca viesse a ser utilizada. Afinal, o dissenso em torno de determinado tópico quase nunca é objeto de publicização, preferindo os cientistas resolverem suas discordâncias de modo mais discreto. Ao se questionar a legitimidade dos dados apresentados, por exemplo, pelo Ministério da Saúde, os expertos que se apresentaram como contrários à pauta da ADPF trazem ao debate público um debate

que, em outro momento ou se tratando de outro tema, seria feito no interior de seus próprios fóruns e publicações especializadas – como bem afirma Clarke (1990).

Nesse sentido, coloca-se em questão a própria legitimidade da pauta enquanto um problema de saúde pública, transformando-o em um problema menor no interior desse campo, ou então, em um problema politicamente localizado para um determinado grupo social posicionado num determinado espectro do comportamento político (as feministas). Ou ainda, em um não problema sanitário. Pôr em xeque a natureza desse problema tem como consequência colocar em xeque a própria serventia da audiência convocada para discuti-lo. Como quem dissesse “o problema não existe, não há por que discuti-lo”.

Em maio de 2019, o Supremo Tribunal Federal deveria ter julgado a matéria em questão. Dado o clima de instabilidade política e a onda conservadora demonstrada não apenas pelos representantes governamentais, mas também pelos agentes públicos e pela própria sociedade civil, a matéria foi retirada de pauta e não há previsão para seu retorno. A votação da matéria não traria, necessariamente, a resolução às controvérsias apresentadas aqui. No máximo, mostraria aqueles que se apresentaram contrários à pauta que a Suprema Corte possui as prerrogativas de legitimidade institucional para legislar sobre o tema. Mas a embriologia e a neurociência ainda continuariam a se debater sobre o início da vida, os profissionais de saúde ainda teriam de convencer (e, alguns, serem convencidos) de que o aborto se trata sim de um problema de saúde pública, a despeito da opinião pessoal de alguns, as feministas ainda teriam de reiterar que a defesa da pauta nada tem a ver com a defesa de comportamentos eugênicos e os atores religiosos e leigos ainda se debateriam sobre o que cada religião teria a dizer sobre a questão.

No entanto, a descriminalização do aborto resolveria problemas de ordem social, política e sanitária, ao permitir que as mulheres possam decidir, livremente, sobre quando levar adiante uma gravidez, ponderar sobre as responsabilidades do cuidado de uma criança com algum tipo de deficiência, além de se configurar como mais uma das respostas à epidemia de Zika Vírus que, mesmo marcada por gênero, não estaria de antemão reproduzindo as lógicas de desigualdade generificadas.

Talvez seguir aqui a fala da representante da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC), a biomédica Helena Nader, que afirma que o valor de uma vida é determinado por questões morais e não científicas, pode ser um caminho a ser trilhado para pensar o desfecho dessas controvérsias, já que algumas delas, quicá, não existiriam se não se tratasse de um tema “polêmico” e “delicado”, nas palavras da ministra relatora do processo<sup>12</sup>.

## Notas

- <sup>1</sup> Tais controvérsias se manifestaram no início da epidemia tanto em relação à “paternidade” da descoberta da ligação entre Zika Vírus e microcefalia (DINIZ, 2016), quanto na questão de saber se outros fatores externos à epidemia também estariam ligados ao desenvolvimento da microcefalia, como no caso do uso de larvicidas, hipótese descartada pelos estudos da época (CAIRES-JÚNIOR *et al.*, 2018).
- <sup>2</sup> Alguns autores apontam inclusive, no Brasil, relações de cooptação dos movimentos sociais por parte do Estado (DRUCK, 2006), por meio do financiamento e delegação de decisões, de forma semelhante ao que Turner (2001; 2003) descreveu para o que ele chamou de novos *experts* (consultores, líderes de ONGs e movimentos sociais financiados pelo Estado), nesse aspecto, na atual democracia liberal (VICENTE, 2019).
- <sup>3</sup> Parte dos estudos de Nelkin dedicou-se à questão das controvérsias científicas, buscando entender não somente o comportamento da comunidade científica, mas também as motivações que levam agentes públicos e movimentos sociais a participar dos debates, bem como as incertezas que marcam o processo de construção do conhecimento. Entretanto, na década de 1990, Collins e Turner recuperaram a noção de *expertise*. Para esses, o fenômeno (*expertise*) não se ocupava mais de apontar os possíveis incrementos de políticas, mas sobretudo de referendar o conhecimento a partir de uma retomada da visão “positivista”.
- <sup>4</sup> Tal estado mental coletivo e compartilhado pelos cientistas que fala Daston seria diferente do estilo de pensamento de uma comunidade científica proposto por Ludwick Fleck (2010 [1935]). Para o médico polonês, um estilo de pensamento seria uma coerção definida de pensamento formada pela totalidade das disposições mentais para uma determinada maneira de perceber e de agir. O fato científico, por sua vez, dependeria desse estilo de pensamento (FLECK, 2010, p. 110). Para Daston, menos que disposições mentais que exercem uma atividade coercitiva, esse estado mental coletivo e partilhado pelos cientistas seria parte integrante do próprio fazer científico e de seu produto final.
- <sup>5</sup> Pesquisa *Care, health and stigma among families affected by the Congenital Zika Syndrome in Campina Grande*, coordenada pela antropóloga Debora Diniz e publicada pela editora Letras Livres em 2017 sob o título *Zika em Alagoas: a urgência de direitos*.
- <sup>6</sup> A ADPF 442 deveria ter sido julgada em maio de 2019. No entanto, por questões não explicitadas pelo Supremo Tribunal, e devido ao clima de recrudescimento político vivido pelo país naquele momento, a ação foi retirada de pauta sem previsão de retorno.

- <sup>7</sup> Não estivemos presentes nos dias em que foram realizadas as audiências da ADPF 442. Acompanhamos, no entanto, as notícias via portais eletrônicos, mensagens de texto e redes sociais, conforme o debate transcorria. Entretanto, como interessados em pensar as respostas brasileiras dadas à epidemia de Zika Vírus, e entendendo a ADPF 442 como uma delas, assistimos inúmeras vezes o registro integral da audiência disponibilizada pelo STF em seu canal na plataforma de vídeos YouTube. A observação sistemática das gravações nos permitiu ver e rever as falas de todos os depoentes, atentarmos para os detalhes retóricos e para as estratégias narrativas que esses utilizavam para construir os argumentos apresentados à Suprema Corte. Assim, o recurso aos registros do STF nos permitiu captar mais detalhadamente o que foi enunciado na audiência. Contudo, isso não limita a força crítica de nossa etnografia. Pelo contrário, utilizar desse recurso talvez nos tenha dado uma vantagem analítica que nos permitiu fazer uma etnografia mais “completa”, do ponto de vista da integridade dos fatos analisados. Ao mesmo tempo, nos permitiu também o acesso integral a um evento público que, caso dependesse de nossa participação no plenário, poderia ser comprometida pelas formalidades exigidas para o acesso à plateia da Suprema Corte. Ademais, mesmo que comprometidos com posições que privilegiem a ampliação dos direitos sexuais e reprodutivos, numa lógica de autonomia e direitos humanos, nossa análise também está comprometida com um certo tipo (peculiar) de ciência feminista muito signatária do pensamento de Donna Haraway (1995 [1988]): a de se fazer uma ciência que, além de parcial e localizada, se mostra também responsável e capaz de ser responsabilizada. Nessa lógica, pôr em escrutínio sociológico as narrativas aqui analisadas serve também para construir conhecimentos que sejam capazes de prestar contas ao mundo onde ele está localizado.
- <sup>8</sup> As entidades representadas pelos expositores na audiência tiveram 20 minutos para apresentarem seus pontos de vista sobre a matéria em questão. Elas foram escolhidas pela Corte, como representantes da sociedade civil, a partir da inscrição prévia, com envio de um memorial defendendo suas posições, que aconteceu no primeiro semestre de 2018.
- <sup>9</sup> Ao finalizar sua fala, o senador ainda “ameaçou” que, caso a ADPF fosse acatada pela Suprema Corte, ele emendaria a lei de crimes ambientais, “para que o feto tenha o mesmo direito que um ovo de tartaruga” – já que, para o expositor, haveria uma rigidez maior na legislação para a defesa da vida de animais do que para a vida humana.
- <sup>10</sup> A Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência foi representada também pelo geneticista Thomaz Rafael Gollop e pelo ginecologista Olímpio Moraes Filho que, com Helena Nader, apresentaram os argumentos favoráveis da SBPC ao acolhimento da pauta da descriminalização do aborto.
- <sup>11</sup> Na fala das representantes do Ministério da Saúde e de outras entidades, a negação do acesso ao aborto e as consequências do abortamento inseguro seriam maiores quando a mulher fosse das classes mais baixas e de raça negra. Aqui também é possível perceber como outras categorias de diferenciação, a classe e a raça/etnia, operam também na dinâmica do duplo fazer e da coprodução entre a saúde, as práticas de Estado e as científicas.
- <sup>12</sup> Nas palavras da ministra relatora do processo, Rosa Weber, quando da abertura dos trabalhos da ADPF “[...] trata-se de tema jurídico delicado, sensível, altamente polêmico, enquanto envolve razões de ordem ética, moral e religiosa que provoca, muitas vezes, reações extremadas [...]”.

## Referências

- BARATA, Rita Barradas. **Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012.
- BERQUÓ, Elza (org.). **Sexo & vida**: panorama da saúde reprodutiva no Brasil. Campinas: Unicamp, 2003.
- BRASIL. **Casa Civil**. Dispõe sobre o processo e julgamento da arguição de descumprimento de preceito fundamental, nos termos do § 1º do artigo 102 da Constituição Federal, 1999. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/19882.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19882.htm). Acesso em: 9 set. 2019.
- CAIRES-JÚNIOR, Luiz Carlos *et al.* Discordant congenital Zika syndrome twins show differential in vitro viral susceptibility of neural progenitor cells. **Nature Communications**, [S.l.], v. 9, p. 475, 2018.
- CLARKE, Adele E. Controversy and the development of Reproductive Sciences. **Social Problems**, [S.l.], v. 37, n. 1, p. 18-37, 1990.
- CORREA, Mariza. **Morte em família**: representações jurídicas de papéis sexuais. Rio de Janeiro: Graal, 1983.
- DASTON, Lorraine. The moral economy of Science. **Osiris**, [S.l.], v. 10, p. 2-24, 1995. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/301910>. Acesso em: 9 set. 2019.
- DINIZ, Debora. **Zika**: do sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.
- DRUCK, Graça. Os sindicatos, os movimentos sociais e o governo Lula: cooptação e resistência. **Observatório Social da América Latina**, Clacso, Buenos Aires, Argentina, ano VI, n. 19, jun. 2006.
- FLECK, Ludwik. **Gênese e desenvolvimento de um fato científico**: introdução à doutrina do estilo de pensamento e do coletivo de pensamento. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2010 [1935].
- GIERE, Ronald N. Controversies involving science and technology: a theoretical perspective. *In*: ENGELHARDT, Hugo Tristram; CAPLAN, Arthur L. **Scientific controversies**: case studies in the resolution and closure of disputes in science and technology. Cambridge: Cambridge University Press, 1989. p. 125-150.
- GIERYN, Thomas. Boundary-Work and the Demarcation of Science from Non-Science: Strains and Interests in Professional Ideologies of Scientists. **American Sociological Review**, [S.l.], v. 8, v. 6, p. 781-795, 1983.
- HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 5, p. 7-41, 1995 [1988].

JASANOFF, Sheila. Contested Boundaries in Policy-Relevant Science. **Social Studies of Science**, [S.l.], v. 17, n. 2, p. 195-230, 1987.

JASANOFF, Sheila. (No?) Accounting for *expertise*. **Science and Public Policy**, [S.l.], v. 30, n. 3, p. 157-162, 2003.

JASANOFF, Sheila. The idiom of co-production. In: JASANOFF, Sheila (org.). **States of Knowledge**: the co-production of science and social order. New York: Routledge, 2004. p. 1-12.

JASANOFF, Sheila. Future Imperfect: Science, technology, and the imaginations of modernity. In: JASANOFF, Sheila; KIM, Sang-Hyun (org.). **Dreamscapes of Modernity**: sociotechnical imaginaries and the fabrication of power. Chicago: University of Chicago Press, 2015. p. 1-33.

LUGONES, María Gabriela. ¿Matronato? Gestiones maternas de protección estatal. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 51, e175102, 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-83332017000300303&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-83332017000300303&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 9 set. 2019.

MCMULLIN, Ernan. Scientific controversy and its termination. In: ENGELHARDT, Hugo Tristram; CAPLAN, Arthur L. **Scientific controversies**: case studies in the resolution and closure of disputes in science and technology. Cambridge: Cambridge University Press, 1989. p. 49-92.

NELKIN, Dorothy. The Political Impact of Technical *Expertise*. **Social Studies of Science**, [S.l.], v. 5, n. 1, p. 35-54, 1975.

NELKIN, Dorothy. Controversies and the authority of science. In: ENGELHARDT, Hugo Tristram; CAPLAN, Arthur L. **Scientific controversies**: case studies in the resolution and closure of disputes in science and technology. Cambridge: Cambridge University Press, 1989. p. 283-294.

NOWOTNY, H. Democratising *expertise* and socially robust knowledge. **Science and Public Policy**, [S.l.], v. 30, n. 3, p. 151-156, 2003.

PSOL – PARTIDO SOCIALISMO E LIBERDADE. **Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental**. Brasília, 6 de março de 2017.

SACRAMENTO, Jonatan; COSTA, Maria Conceição. Gênero e saúde em contexto de duplo fazer: as respostas ao Zika vírus no Brasil. **Anais da 31ª RBA**. Disponível em: [http://www.evento.abant.org.br/rba/31RBA/files/1541428089\\_ARQUIVO\\_SACRAMENTO\\_COSTA\\_trabalho\\_completo.pdf](http://www.evento.abant.org.br/rba/31RBA/files/1541428089_ARQUIVO_SACRAMENTO_COSTA_trabalho_completo.pdf). Acesso em: 9 set. 2019.

SHAPIN, Steven; SCHAFFER, Simon. **Leviathan and the air-pump:** Hobbes, Boyle and the experimental life. Princeton: Princeton University Press, 1985.

TURNER, Stephen. What Is the Problem with Experts? **Social Studies of Science**, [S.l.], v. 31, n. 1, p. 123-149, 2001.

TURNER, Stephen. **Liberal Democracy 3.0:** Civil Society in an Age of Experts. London: Sage Publications, 2003.

VIANNA, Adriana; LOWENKRON, Laura. O duplo fazer do gênero e do Estado: interconexões, materialidades e linguagens. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 51, e175101, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/cpa/n51/1809-4449-cpa-18094449201700510001.pdf>. Acesso em: 16 mar. 2018.

VICENTE, Alexandre Meloni. **Além dos limites legais:** a preocupação com as cobaias de laboratório. 2019. 255 p. Tese (Doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2019.

Recebido em 09/09/2019

Aceito em 24/04/2020

### **Jonatan Sacramento**

Mestre em Antropologia Social e doutorando em Ciências Sociais pela Unicamp. Tem interesse nas áreas de Estudos de Gênero, Antropologia da Saúde e da Ciência, estudando, principalmente, as intersecções entre gênero, ciência e saúde na conformação das experiências epidêmicas.

Endereço Profissional: PPGCS/IFCH/Unicamp, Rua Cora Coralina, n. 100, Cidade Universitária, Campinas, SP. CEP: 13083-896.

*E-mail:* jonatansacramento@gmail.com

### **Maria Conceição da Costa**

Professora Titular, MS-6, pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Livre Docente em Estudos Sociais da Ciência pela Unicamp. Doutora em Ciência Política pela Universidade de São Paulo (USP). Líder do Grupo de Pesquisa Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia do CNPq. Professora do Programa de Doutorado em Ciências Sociais e do Programa de Pós-Graduação em Política Científica e Tecnológica, ambos da Unicamp. Tem atuado como pesquisadora e consultora em projetos nacionais e internacionais. Socióloga e Cientista Política, trabalha com Sociologia da Ciência e Tecnologia; Políticas Públicas; Cooperação Internacional em Ciência e Tecnologia; Análise das Ciências da Vida nos BRICS; Sociologia da Saúde e Ciência e Relações de Gênero.

Endereço Profissional: Instituto de Geociências, Departamento de Política Científica e Tecnológica, Universidade Estadual de Campinas, Rua Carlos Gomes, n. 250, Cidade Universitária, Campinas, SP. CEP: 13083-855.

*E-mail:* mariacon@unicamp.br

PINHEIRO-MACHADO, Rosana. **Amanhã vai ser maior**: o que aconteceu com o Brasil e possíveis rotas de fuga para a crise atual. São Paulo: Editora Planeta do Brasil, 2019. 192p.

Ceres Karam Brum<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS, Brasil

No livro *Amanhã vai ser maior: o que aconteceu com o Brasil e as possíveis rotas de fuga para a crise atual*, Rosana Pinheiro-Machado não apenas enfrenta a difícil tarefa de interpretar a história política recente do Brasil, como ela igualmente nos apresenta reflexões sobre a esperança e o futuro do país. Tem razão Débora Diniz quando, ao prefaciar a obra, a define, usando as categorias de Said, de amadora-feminista. É do engajamento da autora, do seu cuidado e afeto na análise de nossa conjuntura política que brota um texto fluído e emocionante que escolhe como fonte de estudo o cotidiano do protagonismo político de vários sujeitos. Brasileiros e brasileiras que foram às ruas, que resistiram nas escolas e mostraram aos frequentadores dos Shoppings Centers que eles existiam. Seu entendimento vem de dentro. Uma antropologia produzida a partir de um duplo lugar reconhecido por ela já na introdução: o de antropóloga/intelectual feminista.

Tendo como ponto de partida suas colunas, no *Carta Capital* e no *Intercept*, publicadas a partir de 2013, o livro dialoga com suas experiências de pesquisa, algumas vezes também realizadas em parceria com Lucia Mury Scalco. Trata-se de um texto novo e enxuto, sem rodeios. Uma narrativa densa que interpela e encanta o leitor por sua perspectiva ousada de levantamento de dados e por sua interpretação. Ela inventa uma nova maneira de olhar o Brasil a partir da Antropologia, sem cair nas artimanhas de uma Antropologia da Política e seus cânones.

Rosana Pinheiro-Machado em uma análise que certamente incomoda a Ciência Política tradicional brasileira passeia com leveza e sábia despreensão pela cena político-econômica nacional, acertando em cheio na análise. Sua etnografia mostra um Brasil que escapa da grande parte de nossos cientistas sociais cumprindo, por seu turno, um importante papel de popularização da Antropologia para além do círculo acadêmico.

Montado como uma peça de teatro, em uma escolha justificada como metáfora “[...] para pensar essa transformação profunda que o Brasil sofreu nos últimos tempos [...]” (PINHEIRO-MACHADO, 2019, p. 14), o livro nos traz o drama político brasileiro e um “amanhã que vai ser maior”. No começo do Prelúdio, somos sacudidos pela forte imagem/símbolo do touro fraquejando com a crise econômica de 2007. Um cenário que dialoga e comunica as ideias de virilidade e de vaidade representadas pela vitalidade do touro nova-iorquino. Afirmando que “O colapso econômico ajudou a impulsionar a explosão de ocupações e protestos em massa no mundo todo [...]” (PINHEIRO-MACHADO, 2019, p. 19), a autora nos convida a entender a pluralidade das transformações da primavera global para desembarcarmos no Brasil do Movimento Passe Livre, dos protestos de junho de 2013, dos “rolezinhos”, da revolta dos caminhoneiros sem se esquecer das ocupações secundaristas de 2016.

O só o fato de relacionar todos esses movimentos seria por si só um esforço interpretativo já muito significativo para uma abertura de cortinas. Mas estamos apenas no começo de uma peça que no Prelúdio nos apresenta atores em suas contradições e desejos latentes de inclusão pelo consumo, pelo trabalho e pela escolarização. A análise ultrapassa dualidades e polaridades. As “revoltas ambíguas” são tratadas com o cuidado de uma antropóloga engajada que busca compreender sem falsos pudores a violência da polícia, na pele de quem é abatido pelos cassetetes, a vaidade do poder do Partido dos Trabalhadores que avança de forma desequilibrada, titubeando entre a proteção de populações vulneráveis e o orgulho de sediar a Copa do Mundo.

As relações que a esquerda de uma forma geral estabeleceu com tais episódios são a chave para compreendermos algumas lições acerca do “aprendizado político” das novas gerações e a incapacidade de leitura

de suas reivindicações. A guinada à direita para a autora tem relações já visíveis “no começo do fim” que os “rolezinhos” representam, mas também na solidão do retorno às aulas pós-ocupações. Desse prelúdio é preciso dizer que vem à baila as análises da própria autora, usadas de forma reducionista pela imprensa em diferentes espaços-mundo. Uma incapacidade de compreensão das vozes dos atores em ebulição e de vácuo com quem a direita conseguiu melhor se aproximar. Exemplo disso é a análise da crise econômica do país, trazendo à tona um cenário de corrupção que dialoga com o acirramento do machismo, campo fértil para uma produção de mentalidades conservadoras que adotam o combate à corrupção e à violência como litania de apoio a Bolsonaro.

Ao “avanço da direita”, que é cenário do Ato I, segue-se o “recuo da esquerda” encenado no Segundo Ato. Partindo da constatação do poder de compra das classes populares como uma forte razão de seu apoio ao governo Lula, a autora analisa a crise que se segue não apenas como a desagregação do seu poder aquisitivo. Ao efetuar um balanço do impacto da crise política, ela enfatiza a ascensão da direita. Ascensão esta que resulta da articulação das elites políticas brasileiras desde 2014, beneficiada certamente por uma leitura equivocada, por parte da esquerda, de que a inclusão pelo consumo seria suficiente, sem que a estrutura da desigualdade social brasileira fosse tocada (PINHEIRO-MACHADO, 2019, p. 103).

Desigualdades que se somam à violência real e sua espetacularização via WhatsApp e demais redes sociais. A derrocada da esquerda petista encontra também, segundo a autora, relação com a percepção da corrupção política que assolou o país (da qual a lei anticorrupção de 1999 é citada como exemplo) e para a qual a população não tem encontrado respostas coerentes. Segundo a autora: “É preciso reinventar esse debate, denunciando o poder econômico sobre o Estado, resgatando os sentidos do coletivo e lutando pela garantia universal dos bens públicos” (PINHEIRO-MACHADO, 2019, p. 117).

O apoio a Bolsonaro e sua eleição são percebidos por meio de processos de autoidentificação dos seus eleitores. Igualmente do reconhecimento de uma perspectiva de superação da crise política e econômica, através de uma guinada radical à direita, encarnada por

sua figura autoritária e controversa. Aos processos de evangelização protagonizados via redes sociais a proposta de um “Amanhã vai ser maior” é bem diferente do discurso moralista da politização: “Não é preciso politizar a periferia. É a esquerda que precisa se periferizar” (PINHEIRO-MACHADO, 2019, p. 131).

O Ato III é dedicado ao bolsonarismo. Uma análise que se nutre da capacidade de leitura que sua candidatura efetua da cultura popular, do jogo fascista encenado não contra um inimigo externo, mas contra o “vagabundo”. Destacando o entendimento do termo como um significante vazio (PINHEIRO-MACHADO, 2019, p. 142), a autora o percebe por meio de liminaridades que colocam em diálogo a noção de raça, classe, ideologia com as relações de poder estruturantes.

Nesse sentido, vale ressaltar que as construções simbólicas que levaram Bolsonaro ao poder passam por questões identitárias que tocam nas percepções que os brasileiros têm de si, do rechaço ao vagabundo, ao corrupto e aos outros. Penso que a autora aqui chega ao ponto crucial da sua análise. Ao explorar uma ideia numinosa de nação que engendra autorreferência e negação de si. Um fastio das vanguardas de esquerda, de sentir que as coisas estão fora do lugar e que cabe a Bolsonaro reorganizá-las. Tal análise nos permite ver sua eleição a um só tempo como uma questão identitária e estética, de uma nação que de forma mais ou menos consciente escolhe entre o menos ruim e o pior.

O *grand finale* Réquiem da Desesperança traz à baila um conjunto de elementos que emergem e se contrapõem ao novo cenário político-econômico e suas concepções. Do machismo emerge a “revolta das vedetes”, bem como a vitória das feministas que, como a direita, também venceram. E a esperança, que é um substantivo feminino, frutifica na análise da autora em tomadas de consciência e em ações engendradas como revolta pelo assassinato de Marielle Franco.

Minha leitura de “Amanhã vai ser maior” foi feita de um lugar específico da antropologia brasileira. Aquele que busca explorar as confluências entre Antropologia e Educação, focalizando suas potencialidades de aprendizagem. Posso afirmar que meu desejo de compreender o Brasil contemporâneo, buscando no nosso passado

recente (por meio de uma etnografia que o visibiliza) um caminho possível para o seu entendimento foi plenamente contemplado com a leitura do livro.

A metáfora da peça de teatro para pensar as transformações do Brasil, escolhida pela autora, desempenha, por seu turno, um importante papel educativo da antropologia na qual acredito pelo aprendizado político que engendra, como já destaquei anteriormente. Sua via de análise, ao explorar as tensões latentes da nossa cena política e econômica e nos reportar às razões e emoções de um cenário que não percebemos chegar, nos ensina a olhar o Brasil. Sua antropologia brota desse estranhamento e focaliza a superação da polaridade esquerda/direita, produzindo uma análise sem apologias, mas com a qual igualmente aprendemos possíveis perspectivas para que o amanhã brasileiro possa ser maior!

Recebido em 12/05/2020

Aceito em 10/06/2020

**Ceres Karam Brum**

Professora do Departamento de Ciências Sociais da Universidade Federal de Santa Maria.

Endereço Profissional: Departamento de Ciências Sociais UFSM, prédio 74, 2º andar, sala 2.211, Avenida Roraima, n. 1.000, Camobi, Santa Maria, RS.

CEP: 97105-900.

*E-mail:* cereskb@terra.com.br

# Normas editoriais

*ILHA – Revista de Antropologia* aceita artigos, ensaios, resenhas e entrevistas originais que estejam de acordo com sua linha editorial. Os artigos são submetidos à avaliação de pareceristas *ad hoc*.

A submissão dos trabalhos será feita *on-line*, diretamente no *site* da revista ([www.periodicos.ufsc.br/ilha](http://www.periodicos.ufsc.br/ilha)).

Serão aceitos trabalhos para as seguintes seções:

Artigos ou ensaios (incluindo os artigos para dossiês e seções temáticas): (aproximadamente 10 mil palavras, incluindo notas e referências). Eles deverão ser acompanhados de resumo (em português e em inglês, entre 100 e 150 palavras), palavras-chave (em português e em inglês, de três a quatro) e título (em português e em inglês).

Debates: artigos com especial interesse teórico-metodológico, acompanhados de comentários críticos assinados por outros autores (aproximadamente 10 mil palavras, incluindo notas e referências). Eles deverão ser acompanhados de resumo (em português e em inglês, entre 100 e 150 palavras), palavras-chave (em português e em inglês, de três a quatro) e título (em português e em inglês).

Entrevistas: (até oito mil palavras), acompanhados de introdução situando a obra e o autor entrevistado), resumo (em português e em inglês, entre 100 e 150 palavras), palavras-chave (em português e em inglês, de três a quatro) e título (em português e em inglês).

Ensaio bibliográfico: resenha crítica e interpretativa de vários livros que abordem a mesma temática (até oito mil palavras, incluindo as referências bibliográficas e notas), título, palavras-chave e resumo em português e inglês.

Resenhas biblio/disco/cine/videográficas: pequenas resenhas de livros, discos, filmes ou vídeos recentes (até dois anos, até 2.500 palavras, incluindo as referências e notas).

Notas de pesquisa: relato de resultados preliminares ou parciais de pesquisa (até 3.500 palavras, incluindo as referências bibliográficas e notas).

Cartas: manifestações sobre textos publicados em números anteriores (o editor se reserva o direito de publicar apenas trechos).

# Normas de apresentação e de redação:

As normas de redação e citação seguem o padrão da **NBR 6022:2003** da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) a seguir.

1. Os textos deverão ter a seguinte formatação:
  - formato de papel = A4;
  - editor de texto: Word for Windows 6.0 ou posterior;
  - margens: superior e esquerda de 3 cm, direita e inferior de 2,5 cm;
  - fonte: Times News Roman ou Arial, corpo 12, entrelinhas 1,5; e
  - número de páginas: no mínimo 15 e no máximo 25 laudas.
2. O texto deve conter:
  - o título e o subtítulo (se houver) do texto e sua versão para a língua estrangeira (inglês);
  - o(s) nome(s) do(s) autor(es) devem estar por extenso, com a respectiva filiação institucional (Faculdade, Instituto ou Universidade, sem usar siglas ou acrônimos), seguida de cidade, estado e país em que está localizada;
  - o resumo, que deverá ser redigido de acordo com a **NBR 6028:2003** da ABNT, com no máximo 150 palavras – se houver “agradecimentos”, recomenda-se incluir no último parágrafo da introdução;
  - o *abstract*, que deverá ser a tradução do resumo, também com no máximo 150 palavras;
  - entrada numérica nos títulos e subtítulos. Exemplo: 1 Introdução; 2 Desenvolvimento; 2.1 Subtítulos do Desenvolvimento; e 3 Conclusões/Considerações Finais.
3. As chamadas autor/data deverão ser incluídas no texto e não em nota de rodapé. Exemplo: (CASTELLS, 1999) ou Segundo Castells (1999).
4. As referências devem ser incluídas no final do texto, seguindo as orientações da **NBR 6023:2018** da ABNT. Os apêndices e os anexos são elementos não obrigatórios.

5. As citações no corpo do texto deverão ser redigidas de acordo com a **NBR 10520:2002** da ABNT. As citações diretas devem ser destacadas com aspas, se for menos de três linhas; ou recuadas, se for com mais de três linhas. É **imprescindível** indicar a página da citação, quando ela for direta.
6. As notas devem ser numeradas em algarismos arábicos e utilizadas como notas de fim, ou seja, no final do texto, antes das Referências.
7. Documentos pesquisados em meio eletrônico devem trazer todas as informações exigidas pela **NBR 6023:2018**, além da data de acesso com dia, mês e ano.
8. Serão aceitas no máximo cinco ilustrações por artigo. As tabelas devem vir no mesmo programa do texto e as demais ilustrações em formato jpeg. ou tiff, com resolução de 300 dpis.
9. Ilustrações (fotos) de pessoas somente poderão ser publicadas com prévia autorização por escrito da pessoa em destaque.

*Copyright: A ILHA – Revista de Antropologia* tem o *copyright* dos trabalhos publicados em suas páginas, sendo que qualquer reprodução em outros veículos, desde que autorizados pelos/as autores/as, deverá dar os créditos correspondentes à revista.