



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

**JÚLIA VILELA GARCIA**

**“A pandemia não parou só o mundo, ela parou a vida da minha filha”:  
etnografando as consequências da pandemia de Covid-19 no cotidiano de  
famílias atravessadas pelo Vírus Zika em Pernambuco**

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

Orientadora: Profa. Soraya Fleischer

Brasília, abril de 2022

JÚLIA VILELA GARCIA

**“A pandemia não parou só o mundo, ela parou a vida da minha filha”:  
etnografando as consequências da pandemia de Covid-19 no cotidiano de  
famílias atravessadas pelo Vírus Zika em Pernambuco**

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

Orientadora: Profa. Soraya Fleischer

Banca examinadora:

Soraya Resende Fleischer (PPGAS/UnB – Orientadora)

Kathryn Eliza Williamson (Latin American Studies and Romance Languages & Literatures/Washington University - St. Louis – Membro externo)

Cristina Patriota de Moura (PPGAS/UnB – Membro interno)

Andréa de Souza Lobo (PPGAS/UnB – Suplente)

## Agradecimentos

Escrever esta dissertação em meio a pandemia de Covid-19 não foi uma tarefa fácil. Estar longe dos amigos, colegas, professores e companheiros de universidade e de vida em um momento tão caótico exigiu esforço, paciência e muita perseverança. Apesar da distância física, para que este trabalho fosse concluído, muitas mãos, olhos, ouvidos e afetos foram necessários.

À Soraya Fleischer sou grata pela acolhida sincera e calorosa em 2019, quando ela me abriu as portas, os caminhos e o coração para que eu pudesse mergulhar na antropologia da saúde. Sou profundamente grata pela orientação, pelos aprendizados, pela sensibilidade de escuta e olhar sempre atentos; pela força, estímulo e inspiração. Obrigada por confiar e acreditar que eu poderia seguir em frente. Grata por vivificar novos caminhos para a antropologia.

Às mulheres, mães de micro, que disponibilizaram seu precioso tempo para colaborar com a pesquisa. Grata pela confiança, pelas animadas conversas, pelas amizades construídas, pela paciência e pela abertura e recepção calorosa. E às crianças, pelos inúmeros áudios e vídeos fofinhos e alegres. Obrigada por não só permitirem, mas construírem em conjunto esta pesquisa.

À Mariana Simões pela amizade sincera e pelo companheirismo de sempre. Por todas as matérias realizadas em conjunto. Pelos ouvidos continuamente dispostos a qualquer desabafo, lamúria, ou trocas banais e pelo ombro amigo e acolhedor. Agradeço pelas conversas, literalmente, diárias e pelas fotos compartilhadas em momentos de desânimo, de felicidade ou de desespero. Por ter se sentado ao meu lado naquela tarde de março de 2020 e, desde então, nunca mais ter se afastado. Obrigada por não ter me deixado desistir. Grata pela sua existência.

À Raquel Lustosa, Bárbara Marques, Thais Valim e Ana Cláudia Camargo pelas leituras prévias dos inúmeros textos, artigos e capítulos diversos. E também pelas dicas, incentivos, conselhos, conversas, risadas, dias ensolarados de um último carnaval pré-pandêmico e cervejas brindadas. Sou imensamente grata por nossas histórias terem se cruzado e por me permitirem ficar e continuar caminhando ao lado de pesquisadoras e mulheres incríveis como vocês.

À Aissa Simas e Valentina Pompermaier pelo incrível e motivador grupo de estudos. Grata pelas correções e sugestões antecipadas em trabalhos de disciplinas variadas ou artigos a serem publicados. Pela leitura compartilhada, pelas críticas, pelo suporte, pelo ânimo e pelas trocas. Pelas *lives* em datas comemorativas e, acima de tudo, pela sincera e importante amizade.

Aos meus pais, Marcos e Glauciene, e à minha irmã Laura por acompanharem cada evento, vibrarem cada conquista e apoiarem cada ideia. Pelo suporte, pelo amor e pela vida.

Aos meus amigos de longa data, Iago, Lucas, Christian, Arthur, Samuel, Straub, Bruna e Luiza pela compreensão e por me acompanharem durante tantos anos e tantos momentos. Por serem fortaleza, felicidade, luz e amor. Por estarem sempre perto e por aquecerem meu coração.

Ao Rafael Mesquita, Tomas Kierszenowicz, Luiza Rosa, Ana Paula Jacob, Will Pena, Wertton Matias e Amanda Bartolomeu pela generosidade, disponibilidade e pelos aprendizados compartilhados em nossos encontros. E às tantas outras pessoas queridas que, durante esses anos, me apoiaram e deixaram um pouco de si pelo caminho, me dando forças para continuar.

Às queridas integrantes dos grupos de pesquisa “Síndrome congênita do vírus Zika em Recife/PE: uma antropologia dos ímpetus maternos, científicos e políticos” e “Quando duas epidemias se encontram: repercussões do Covid-19 no cuidado e cotidiano de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika” ambos coordenados por Soraya Fleischer – este último cocoordenado por Raquel Lustosa –, e aos membros dos projetos Antropo-Covid-19 e Rede Covid-19 Humanidades. Grata pela oportunidade de aprendizado e crescimento contínuos.

À Maria José Villas Boas pela acolhida atenciosa, pela gentil recepção e pelas enriquecedoras trocas e orientações essenciais para a produção do ensaio visual. E ao professor Jean Segata, pelos materiais compartilhados, pelas oportunidades, receptividade e incentivo.

Aos professores e professoras do Departamento de Pós-Graduação em Antropologia Social pelo ensino primoroso. E aos demais membros do DAN/UnB e do Instituto de Ciências Sociais, em especial, ao querido Jorge Máximo, pelas inúmeras dúvidas sanadas, pelos problemas solucionados e pelos e-mails sempre simpáticos, cuidadosos e muito atenciosos.

À Cristina de Moura por, de certa forma, me abrir caminhos para a pesquisa com as crianças, pelas aulas animadas, pelos abraços pré-pandêmicos em meio aos corredores da universidade. Grata pela torcida para que eu iniciasse o mestrado, por vibrar junto quando fui aprovada e, agora, por ter gentilmente aceitado fazer parte da banca, fechando esse ciclo com muito afeto. Agradeço pela leitura da dissertação e pelos ensinamentos contínuos.

À Eliza Williamson, incrível fonte de inspiração e admiração. Sou imensamente grata por ter imediatamente topado constituir a banca, pela leitura atenciosa deste trabalho e pela antropologia sempre muito sensível e afetuosa.

À Andréa Lobo pela gentileza de ter aceitado fazer parte da arguição da dissertação.

Ao CNPq pelo financiamento durante o mestrado e pelo fomento fundamental não só a esta como a tantas outras pesquisas brasileiras. E à Fundação Luiz Englert, em parceria com a UFRGS, por me auxiliar financeiramente como pesquisadora nos meses iniciais desta jornada.

À UnB, pela acolhida durante tantos anos. Grata pela vivência. Espero voltar em breve.

*“The virus alone does not discriminate, but we humans surely do, formed and animated as we are by the interlocking powers of nationalism, racism, xenophobia, and capitalism.”*

*(Judith Butler)*

## Resumo

Entre os anos de 2015 e 2016, o Brasil foi atravessado pela epidemia do Vírus Zika, cujo legado foi o nascimento de milhares de crianças com múltiplas deficiências e malformações fetais, quadro denominado, posteriormente, de Síndrome Congênita do Vírus Zika. As crianças acometidas pela Síndrome – em sua maioria residentes no estado de Pernambuco –, precisam de atendimentos terapêuticos e cuidados em tempo integral para se desenvolverem adequadamente e amenizar as graves consequências provocadas pelo Zika. Em prol do bem-estar desses meninos e dessas meninas, as mães – que assumiram a figura de principal, quando não a de única cuidadora das crianças – abdicaram de si mesmas e passaram a viver suas vidas em torno de seus filhos e suas filhas, evidenciando o grande potencial de transformação do Vírus Zika nas rotinas das famílias. Incurável e imprevisível, a Síndrome Congênita do Vírus Zika fez com que a epidemia, embora arrefecida na mídia e no país, se tornasse uma emergência cotidiana e permanente para as mulheres e as crianças afetadas. Cinco anos depois, as mesmas famílias que sofreram as consequências do Zika, voltaram ao epicentro do risco com o advento de um novo vírus pandêmico, o Covid-19, uma grave doença respiratória que chegou ao Brasil no início de 2020. Diante de mais uma crise sanitária, as famílias, a fim de se protegerem do contágio viral, foram orientadas a ficar em casa e enfrentar a suspensão do atendimento terapêutico de suas crianças nas instituições de saúde. Junto a isso, o desemprego, a fome, a piora no quadro de saúde desses meninos e dessas meninas e a sobrecarga do trabalho doméstico sobre a figura materna se fizeram presentes como consequências da atual pandemia. A partir da etnografia digital, tendo em vista a necessidade de se cumprir o distanciamento social para a contenção do Covid-19, acompanhei, ao longo de um ano, nove famílias de Pernambuco que foram atravessadas pela epidemia de Zika e, agora, pela pandemia de Covid-19, etnografando seus relatos, angústias e demandas frente ao novo cenário estabelecido em suas vidas. É com base nas histórias das interlocutoras, cujas narrativas de sofrimento são bastante particulares, que pretendo analisar e refletir sobre as possíveis consequências e transformações operadas pelo encontro desses dois eventos epidêmicos – Zika e Covid-19 – em um mesmo e único segmento da população. Argumento que, embora essas famílias se esforcem para evitar o contato com o novo coronavírus, fica evidente como a atual pandemia, a partir das lacunas deixadas pela carência de políticas públicas e atenção do Estado, invade os mais diferentes contextos e se emaranha nas rotinas de mães e crianças com a SCVZ, as quais se tornam duplamente afetadas.

**Palavras-chave:** Vírus Zika. Covid-19. Saúde. Deficiência. Etnografia Digital.

## **Abstract**

Between 2015 and 2016, Brazil suffered from the Zika Virus epidemic, whose legacy was the birth of thousands of children with multiple disabilities and fetal malformations, known as Congenital Zika Virus Syndrome. Children affected by the Syndrome – most of them born from the state of Pernambuco – need therapeutic care and full-time care to develop and alleviate the consequences caused by the Zika Virus. For the sake of these children's well-being, mothers – the essential caregivers of their children – gave up themselves and began to live their lives around their sons and daughters, highlighting the great potential of the Zika Virus to transform the family's routine. Incurable and unpredictable, the Congenital Syndrome of the Zika Virus has made the epidemic a daily and permanent emergency for women and children, even though it has cooled in the media and the country. Five years later, the same families that suffered the consequences of the Zika Virus returned to the epicenter of risk with the advent of a new pandemic virus, Covid-19, a respiratory disease that arrived in Brazil in early 2020. Because of the pandemic, these families had to stay at home to protect themselves, and the children had their therapeutic care suspended. In addition, unemployment, hunger, worsening of children's health, and overload of domestic work for mothers also intensified in the pandemic. Based on digital ethnography, I followed, for a year, nine families from Pernambuco affected by the Zika epidemic, and now, by the Covid-19 pandemic, paying attention to their reports, anxieties, and demands in the face of the new scenario established in their lives. Based on the stories of the interlocutors, whose narratives of suffering are very particular, I intend to analyze and reflect on the consequences and transformations operated by these two epidemic events – Zika and Covid-19 – in the same population segment. I argue that, although these families make an effort to avoid contact with the new coronavirus, it is from the lack of public policies and state attention that the Covid-19 pandemic invades the most different contexts and affects the routines of these families affected by the Zika Virus, who become doubly affected.

**Keywords:** Zika Virus. Covid-19. Health. Disability. Digital Ethnography.

## **Lista de abreviaturas e siglas**

**AMAR** – Aliança de Mães e Famílias Raras

**BPC** – Benefício de Prestação Continuada

**CNPQ** – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

**Covid-19** – *Corona Virus Disease - 2019*

**DAN** – Departamento de Antropologia

**ESPII** – Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional

**ESPIN** – Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional

**FINATEC** – Fundação de Empreendimentos Científicos e Tecnológicos

**IPEA** – Instituto de Pesquisa Aplicada

**OMS** – Organização Mundial da Saúde

**ONG** – Organização Não Governamental

**ONU** – Organização das Nações Unidas

**OPAS** – Organização Pan-Americana da Saúde

**Pro-IC** – Programa de Iniciação Científica

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

**SCVZ** – Síndrome Congênita do Vírus Zika

**SUS** – Sistema Único de Saúde

**TFD** – Tratamento Fora de Domicílio

**UFRGS** – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

**UMA** – União Mães de Anjos

**UnB** – Universidade de Brasília

**UTI** – Unidade de Terapia Intensiva

**ZIKV** – Zika Vírus

## **Sumário**

### **Introdução**

Traçando o campo, alterando os rumos .....	10
Destrinchando os dados .....	15

### **Capítulo 1**

1.1 A antropologia e o digital .....	20
1.2 Trajetória metodológica .....	26
1.3 Criando estratégias, permanecendo em campo .....	33
1.4 Desafios e possibilidades da etnografia digital .....	38

### **Capítulo 2**

2.1 “Zika? O que é Zika?” .....	44
2.2 “É muita luta” .....	49
2.3 “Com a pandemia, ficamos invisíveis” .....	57

### **Capítulo 3**

3.1 Olhares sobre a pandemia .....	65
------------------------------------	----

### **Capítulo 4**

4.1 “Como fazer isolamento num apartamento de 40m <sup>2</sup> ?” .....	92
4.2 “É nadar e morrer na praia” .....	101
4.3 “O desespero é maior” .....	108
4.4 “Tudo é relacionado a ela” .....	116
4.5 “Nesta pandemia eu não sei o que é descansar” .....	119

### **Considerações finais**

“Seremos os primeiros a entrar na pandemia e os últimos a sair” .....	124
---	-----

<b>Bibliografia .....</b>	<b>131</b>
---------------------------	------------

## Introdução

### Traçando o campo, alterando os rumos

Segunda-feira à tarde, 06 de julho de 2020. Fui acordada pela vibração do celular ao lado do meu travesseiro. Era Soraya Fleischer, professora do Departamento de Antropologia (DAN) da Universidade de Brasília (UnB) e minha orientadora de mestrado, dizendo que já havia entrado em contato com algumas mães de micro<sup>1</sup> e me apresentado a elas, indicando que eu poderia começar uma aproximação e iniciar a minha pesquisa de campo. Havíamos combinado, eu e Soraya, de que ela me apresentaria às minhas interlocutoras via WhatsApp e eu entraria em contato com elas me aproveitando da oportunidade para pedir seus endereços, a fim de enviarmos o livro que havíamos acabado de lançar – escrito com base nos relatos dessas mesmas mulheres – sobre a epidemia de Zika e suas consequências<sup>2</sup>. Seria a minha primeira experiência como antropóloga, em campo, fazendo etnografia, desde que migrei da Publicidade para as Ciências Sociais. Assim que vi as mensagens de Soraya dei um pulo da cama, respondi à minha orientadora e, sem tardar, entrei em contato com as mães que ela havia me apresentado.

Para além das notícias alarmantes que circulavam pela mídia nos anos de 2015 e 2016, mostrando o drama vivido por mulheres que, naquele período, davam à luz crianças com cabeças diminutas e com poucos prognósticos positivos, meu primeiro contato com a epidemia de Zika foi somente em 2019, quando Soraya e seu grupo de pesquisa intitulado “Síndrome congênita do vírus Zika em Recife/PE: uma antropologia dos ímpetus maternos, científicos e políticos” organizaram uma palestra sobre a epidemia e suas consequências, no Instituto de Ciências Sociais da UnB. À época, eu havia ingressado no curso de licenciatura em Ciências Sociais, minha segunda graduação nessa universidade, bem como havia feito o processo seletivo para o mestrado em Antropologia Social na mesma instituição e aguardava o resultado.

Ciente de que fazer Ciências Sociais e estudar questões relacionadas à saúde e à educação era o caminho que gostaria de seguir, mas ainda com pouca certeza sobre o resultado do processo seletivo do mestrado, decidi que iria me aproximar dos meus interesses de pesquisa

---

<sup>1</sup> O termo “micro” tornou-se comumente utilizado pelas famílias pernambucanas que foram afetadas pela epidemia de Vírus Zika nos anos de 2015 e 2016, a qual deixou como legado milhares de crianças nascidas com múltiplas malformações fetais, denominadas de Síndrome Congênita do Vírus Zika. Dentre as características mais evidentes da Síndrome, se encontra a microcefalia. “Micro”, portanto, tornou-se um termo para definir o quadro das crianças, bem como um modo de auto identificação e reconhecimento entre as famílias atravessadas pela epidemia. Para saber mais sobre o uso do termo, consultar Fleischer (2020).

<sup>2</sup> O livro *Micro: contribuições da antropologia* (FLEISCHER; LIMA, 2020) pode ser baixado gratuitamente pelo site: [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).

ainda na graduação. Tive sorte. No dia da palestra, Soraya sentou-se atrás de mim no auditório para acompanhar as falas das convidadas. Tomei coragem para me apresentar a ela, falar dos meus interesses e perguntar se poderia fazer parte de seu projeto, se ela teria tempo e disponibilidade para acolher uma recém-ingressa no campo das Ciências Sociais. Contei que gostaria de estudar e acompanhar as crianças autistas no ensino básico, mas que também havia me sensibilizado com a palestra e com as crianças pernambucanas atravessadas pela epidemia de Zika e pela Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ), as quais, coincidentemente, haviam acabado de fazer quatro anos de idade e estavam ingressando nas instituições de ensino básico. Soraya me ouviu atentamente e me pediu, animada, que lhe enviasse um e-mail, a fim de conversarmos sobre a minha inclusão no grupo. Menos de uma semana depois eu estava oficialmente imersa em meu novo grupo e universo de pesquisa.

Transmitido pelo mosquito *Aedes Aegypti*, o Vírus Zika (ZIKV) foi identificado na década de 1940 em Uganda, África Oriental. Apesar de seu antigo reconhecimento, o ZIKV, bem como suas consequências, só obteve o devido destaque quando culminou em uma epidemia no Brasil entre os anos de 2015 e 2016 afetando, principalmente, a região Nordeste do país e infectando, em sua maioria, mulheres pretas e pobres, residentes em locais periféricos ou no sertão nordestino. Devido ao fato de o ZIKV ser transmitido pelo *Aedes Aegypti*, não tardou para que a epidemia fosse tratada exclusivamente como um “problema de mosquito” (NUNES; PIMENTA, 2016). Entretanto, não foi o fato de a epidemia ser transmitida pelo mosquito que fez com que as autoridades de saúde se atentassem para a emergência do ZIKV, mas a múltipla transmissão viral<sup>3</sup>, com enfoque para a transmissão vertical do Zika – isto é, a transmissão durante período gestacional da mãe para o feto – e a ocorrência sem precedentes do aumento do número de bebês nascidos com microcefalia, o que transformou a epidemia, de problema de mosquito, para um problema de mulheres (REIS-CASTRO; NOGUEIRA, 2020).

A responsabilidade pelo controle da epidemia recaiu sobre a capacidade de as mulheres grávidas se protegerem do vírus, seja utilizando repelente e/ou roupas compridas, seja, para aquelas que planejavam a gestação, adiando o desejo de engravidar. De modo semelhante, recaiu sobre a figura materna a incumbência de lidar com a criação de uma criança com deficiências físicas e cognitivas, uma vez que o vírus se aloja no sistema nervoso dos bebês e ocasiona, para além da microcefalia, múltiplas malformações fetais, condição denominada, posteriormente, de Síndrome Congênita do Vírus Zika. No total, cerca de quatro mil bebês

---

<sup>3</sup> Cabe ressaltar que, além da transmissão vertical e do contágio pelo *Aedes Aegypti*, o ZIKV também pode ser transmitido por meio das relações sexuais.

nasceram com a SCVZ – aproximadamente quatrocentos deles apenas no estado de Pernambuco, um dos estados mais afetados pela epidemia – (LUSTOSA; FLEISCHER, 2018). Devido às graves consequências da SCVZ, essas crianças carecem de cuidados específicos e em tempo integral, além de exercícios de terapia e reabilitação constantes para sobreviverem e se desenvolverem adequadamente. As particularidades da SCVZ, desde o início, mobilizaram mães, profissionais da saúde, autoridades governamentais e cientistas de diferentes áreas na busca por respostas e medidas adequadas para cuidar e acompanhar as crianças de micro.

A equipe da qual fiz parte em 2019 havia começado suas pesquisas ainda em 2016 e estava em sua etapa final de trabalho de campo e construção de dados. Contando com o apoio do DAN, da Fundação de Empreendimentos Científicos e Tecnológicos (FINATEC), do Programa de Iniciação Científica (Pro-IC) da UnB e do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), o grupo era composto por alunas da graduação e da pós-graduação que realizavam, junto a Soraya, visitas semestrais à capital pernambucana com o intuito de acompanhar cerca de quinze famílias e seus respectivos filhos e filhas que foram atravessados pela epidemia. Ao longo da pesquisa, foram realizadas seis visitas a Recife, as quais resultaram em seis tomos de diários de campo, aproximadamente 1500 páginas de dados sobre a epidemia. Esses diários eram editados pelas pesquisadoras, a fim de retirar trechos e informações de caráter mais íntimo, e, posteriormente, compartilhados com as integrantes da equipe, fortalecendo o intuito do grupo de se fazer uma pesquisa coletiva (FLEISCHER, 2020).

Como eu havia ingressado na etapa final da pesquisa, iniciei a leitura dos diários de campo produzidos, atentando-me aos relatos que mostravam as dificuldades e possibilidades de inserção das crianças de micro nas escolas. Thais Valim (2017), uma das pesquisadoras que compuseram o projeto, já havia ressaltado a importância de trabalhar com dados secundários e da leitura compartilhada dos diários de campo como metodologia eficaz para se familiarizar com as crianças e famílias afetadas pelo ZIKV (GARCIA, 2020b). Segundo Valim (2017, p. 6), esse trabalho, para além de permitir conhecer e compreender as rotinas das famílias atravessadas pela epidemia de Zika, também “exige familiarizar-se com a experiência de campo vivida por outras pessoas”, pois os diários de campo são empreendimentos autorais, visto que “o olhar de cada pesquisador é biograficamente situado, e o processo de escrita dos dados em campo já envolve autoria”. Assim – considerando os diários não só como registros de campo, mas como empreendimentos autorais – pude me inserir dentro da temática do Zika e explorar o meu interesse sobre a inclusão de crianças com deficiência na instituição de ensino básico, questão que, até então, não havia sido discutida por ninguém da nossa equipe. Desde 2019,

pude ler os diários das pesquisadoras Aissa Simas, Ana Cláudia Camargo, Amanda Antunes, Fernanda Vieira, Lays Venâncio, Raquel Lustosa, Soraya Fleischer, Thais Souza, Thais Valim e Yazmin Safatle, as quais me antecederam no grupo de pesquisa.

Soraya e as integrantes do grupo gentilmente foram me familiarizando às dinâmicas da pesquisa e aos dados do campo. Ajudaram a situar-me com os inúmeros nomes de mães, avós e crianças de micro, deram-me a oportunidade de produzir pequenos textos e reflexões sobre a minha temática de interesse a partir daquilo que eu ia lendo nos diários de campo, e me convidaram para escrever um capítulo sobre as escolas (GARCIA, 2020a) para o livro que estavam produzindo. Passei o ano de 2019 imersa nos dados produzidos pelas pesquisadoras que haviam visitado Recife, criando documentos com trechos dos diários que falavam sobre as instituições de ensino e selecionando passagens que eu considerava importantes de serem aprofundadas em uma pesquisa futura. Por meio dos diários de campo, era possível imaginar os rostos das interlocutoras, de suas crianças, e como eram os cenários tão bem descritos pelas colegas de pesquisa. Foi pela leitura dos diários de campo que pude me inteirar das rotinas, das dificuldades e das vivências das famílias recifenses cujas crianças haviam nascido com a SCVZ.

Algum tempo depois, no início de 2020, recebi a notícia de que havia sido aprovada no mestrado e fiquei animada com a possibilidade de ir a Recife fazer minha pesquisa de campo, acompanhar mães e crianças pela capital pernambucana, observá-las em seus primeiros meses na escola. Devido à novidade de ir a campo tão longe de Brasília, cidade em que moro há tanto tempo, sentimentos de medo, ânimo e alegria se fizeram presentes na antropóloga que nascia em mim. Tudo era muito novo e inédito. Eu estava animada para conhecer as mulheres cujos relatos tanto me impressionavam e emocionavam. Entretanto, tão logo fui aprovada no mestrado, precisei modificar meus planos de pesquisa. Se antes eu estava lendo sobre a epidemia de Zika, agora eu vivenciava uma pandemia. O Covid-19 havia chegado e transformado a vida de milhares de pessoas. Comigo não foi diferente.

No final de dezembro de 2019, uma doença viral de fácil transmissão denominada de Covid-19<sup>4</sup> (*Corona Virus Disease – 2019*), foi identificada em Wuhan, província localizada na China, e comunicada oficialmente à Organização Mundial da Saúde (OMS). Com sintomas semelhantes aos de uma forte pneumonia, mas com um alto grau de internação e óbitos, a doença respiratória provocada pelo novo coronavírus, intitulado Sars-CoV-2, fez com que a OMS declarasse, no dia 30 de janeiro de 2020, o alerta de Emergência Internacional e, em

---

<sup>4</sup> Utilizarei a nomenclatura “Covid-19” como sinônimo para a doença e o nome do vírus, visto que essa foi a nomenclatura popularizada para se falar da pandemia de forma generalizada.

março de 2020, a situação de pandemia, exigindo rigorosos protocolos de prevenção da doença e gerenciamento viral, o que culminou em profundas transformações na sociedade. No mesmo mês, no dia 17 de março, semana em que as minhas aulas na pós-graduação haviam se iniciado, o Governo do Distrito Federal fechou o comércio, recomendou a suspensão do calendário letivo das instituições de ensino e interrompeu as demais atividades; o Ministério da Saúde decretou a primeira morte por Covid-19 no Brasil – país em que foi identificado o primeiro caso da doença na América Latina (IAMARINO; LOPES, 2020) – e a situação no território brasileiro, assim como no resto do mundo, foi, progressivamente, se agravando<sup>5</sup>.

Logo percebi que os meus objetivos de investigar a rotina das crianças de micro nas escolas teriam de ser interrompidos, não só porque eu não poderia ir a Pernambuco realizar o trabalho de campo, como também porque lá as escolas haviam sido fechadas. Junto às escolas, inúmeras atividades foram interrompidas e/ou postergadas para um momento em que a crise sanitária estivesse melhor controlada. Pouco a pouco não só o novo vírus se espalhava por todo o globo, como as medidas de contenção e gerenciamento da pandemia iam sendo aderidas pelas diferentes nações. O assunto agora era o isolamento e o distanciamento social, a necessidade de adquirir rigorosos hábitos de higiene, o uso de máscaras em ambientes públicos, a fim de conter a disseminação viral. Começava a se falar sobre um “novo normal”, em que diversas atividades, antes presenciais, iam sendo substituídas, migrando para o âmbito digital. Aulas, consultas, compras de mercado, encontros com os amigos passaram todos a ser realizados via plataformas *on-line*. Se na semana anterior eu ansiava pela viagem até Recife e pelas andanças nas ruas íngremes da capital pernambucana, agora eu me sentia perdida. Como dar continuidade ao trabalho com as famílias atravessadas pela epidemia de Zika em Pernambuco sem sair de casa?

Foi realizando todas as minhas atividades de maneira remota que me deparei, para além dos incontáveis boletins e matérias jornalísticas que circulavam na mídia sobre o novo coronavírus, com notícias e relatos na internet nos quais inúmeras mães de micro denunciavam que, com as medidas de distanciamento social e a suspensão das diversas atividades, as intensas rotinas de terapias e consultas de seus filhos e suas filhas também haviam sido interrompidas e as crianças com a SCVZ estavam sentindo os efeitos da falta de estimulação adequada. Segundo essas mulheres, as quais também estavam relatando extrema angústia e sobrecarga de trabalho diante do atual cenário, o encontro das duas crises sanitárias – Zika e Covid-19 – estava resultando em uma perda significativa dos aprendizados adquiridos pelas crianças ao longo dos

---

<sup>5</sup> No momento em que finalizo a escrita desta dissertação, março de 2022, o Brasil já contabiliza mais de 650 mil mortes em decorrência do novo coronavírus.

cinco anos de estimulação, desde que a epidemia de Zika havia sido identificada no Brasil. Algumas das notícias e dos depoimentos que circulavam pelos *sites* e redes sociais eram daquelas mulheres que eu tanto havia lido nos diários de campo das minhas colegas de pesquisa, tendo em vista que muitas dessas mães tornaram-se militantes obstinadas em detrimento de suas crianças. Esse novo cenário não só mudou os rumos das minhas investigações, como desencadeou em uma pesquisa cuja metodologia transcorreu no âmbito da etnografia digital.

### **Destrinchando os dados**

Em uma reflexão sobre a atual pandemia, Richard Horton (2020) se atentou ao fato de que encarar o Covid-19 meramente como uma doença infecciosa – lidando com o seu gerenciamento por meio de intervenções contra o vírus e a sua transmissão – pode não ter resultados tão eficazes. O autor ressaltou que, para além do novo coronavírus, é preciso considerar que outras patologias interagem dentro de grupos populacionais específicos, os quais estão submetidos a padrões de desigualdades já enraizados na sociedade. Dessa forma, a agregação de variadas doenças em um contexto de disparidade social e econômica amplia não só os efeitos da própria pandemia, como as consequências de cada doença específica, sobrecarregando de forma desproporcional aqueles que já estão sobrecarregados (Irons, 2020).

Tanto para Horton (*ibidem*), como para Rebeca Irons (*ibidem*), o Covid-19 não é somente uma pandemia, se trata de uma sindemia. Abordar esta crise sanitária como sindêmica visa justamente compreender e evidenciar a relação estreita das interações patológicas com o contexto em que determinadas populações se encontram, considerando que essas circunstâncias se potencializam mutuamente e aumentam a suscetibilidade de certos indivíduos terem sua saúde prejudicada, ou, no caso do Covid-19, de correrem maiores riscos de contrair a doença.

Encarar a atual pandemia como uma sindemia, facilita, portanto, a compreensão das consequências e transformações que são provocadas e operadas quando as epidemias de Zika e Covid-19 se encontram e atravessam corpos específicos. É pensando a interação desses dois eventos, bem como a multiplicidade de fatores sociais como os marcadores de gênero, raça e classe que perpassam as famílias de micro, que este trabalho visa analisar e refletir sobre as possíveis repercussões que recaem sobre a casa, a saúde e a vida dessas mulheres e crianças que, frente ao Covid-19, não só reconfiguraram suas rotinas, como continuaram a lidar com as consequências do ZIKV. O encontro entre Zika e Covid-19 evidencia, na prática, os potenciais

destrutivos de uma sindemia, ao mesmo tempo em que auxilia na busca por respostas mais apropriadas para gerir as crises sanitárias e salvar o maior número de vidas possível.

A fim de compreender as consequências provocadas pelo Covid-19 na rotina de mães e crianças de micro, assim como as demandas e respostas dessas famílias frente à pandemia, acompanhei, ainda que de modo remoto, pelo WhatsApp e Instagram, nove famílias residentes no estado de Pernambuco, cujas crianças possuem a SCVZ. Todos os dias, durante o período de doze meses, estabeleci contato com ao menos uma interlocutora a partir de conversas que se davam por áudio ou mensagens de texto. Dessa forma, a presente dissertação parte das narrativas cotidianas de sofrimento, adoecimento e resistência para contextualizar e apresentar à leitora aquilo que foi considerado primordial para as minhas interlocutoras e seus filhos e suas filhas. Inspirada pelos escritos de Veena Das (2015) optei, portanto, pelo acompanhamento minucioso das condições existenciais de minhas interlocutoras, a fim de acionar as experiências ordinárias das famílias, as quais carregam memórias e complexidades do sofrimento.

Embora todas as nove mulheres tenham contribuído de forma significativa para a pesquisa, foi necessário fazer um recorte das histórias e interlocutoras que seriam acionadas para a elaboração deste trabalho, tendo em vista a vasta quantidade de informações e detalhes disponibilizados pelas mães de micro. Dessa forma, elegi duas mulheres – Cibele e Mirela<sup>6</sup> – que tiveram maior protagonismo durante a pesquisa e cujas relações foram mais fortemente estabelecidas ao longo do tempo, a fim de melhor destrinchar as informações e ampliar o foco analítico do trabalho. Embora a dissertação esteja ancorada nas experiências dessas duas interlocutoras e suas respectivas filhas, seus relatos também abrangem outras mulheres, crianças e histórias atravessadas pelas duas epidemias. Eventuais falas de outras mães também serão trazidas à tona no decorrer da escrita com o intuito de enfatizar e ilustrar de forma mais aprofundada as vivências das mães e crianças de micro.

A presente dissertação está dividida em quatro capítulos, além da introdução e das considerações finais. Com exceção do capítulo 1, em que trago uma revisão teórica sobre a etnografia digital para, então, destrinchar a metodologia e as estratégias utilizadas para pesquisar em um campo fisicamente distante da pesquisadora, os demais capítulos foram guiados pelas experiências das interlocutoras e suas crianças, trazendo nos títulos de cada seção, frases proferidas pelas mulheres que acompanhei, as quais servem de pequenas pistas para as compreender as temáticas que serão seguidamente aprofundadas.

---

<sup>6</sup> Cibele e Mirela, assim como o nome de suas crianças, são pseudônimos utilizados com o intuito de preservar suas identidades e intimidades.

Assim como as seções ao longo do trabalho, o título da dissertação também foi baseado no discurso das interlocutoras. Nas semanas finais do campo, conversando com Cibele, questionei sobre como ela estava se sentindo durante esses primeiros anos convivendo com o Covid-19. Ao ser interpelada, Cibele foi assertiva e resumiu: “a pandemia não parou só o mundo, ela parou a vida da minha filha”. Sua frase, forte e ao mesmo tempo sensível, ilustra o que a leitora encontrará no decorrer dos capítulos. Com a chegada da pandemia, e a interrupção dos tratamentos terapêuticos, a filha de Cibele e as demais crianças que conheci tiveram suas vidas momentaneamente paralisadas pelas políticas de isolamento e distanciamento social, apresentando uma significativa estagnação de suas capacidades e seus desenvolvimentos cognitivo, físico e motor. Ademais, o “parar a vida” relatado por Cibele pode evocar questões mais graves, como a possibilidade ou até mesmo a realidade da morte dessas crianças. No caso das minhas interlocutoras, felizmente, ao longo dos meses em que as acompanhei, nenhuma de suas crianças faleceu. Mas essa não foi a realidade de todas as famílias de micro. Por meio das redes sociais de mães e associações, presenciei algumas postagens expressando o luto por tantos outros meninos e meninas com a SCVZ que, lamentavelmente, não sobreviveram à pandemia, seja em decorrência do próprio vírus ou da falta de atenção à saúde durante esse período.

Para além do título da dissertação e das seções que serão destrinchadas, depoimentos, por vezes extensos, das interlocutoras serão acionados ao longo do trabalho. A opção de inserir as falas das interlocutoras no próprio corpo do texto, em vez de utilizar o recuo de margem e a fonte menor, ou separá-las por travessão, foi proposital, visto que não considero suas falas como algo destacado da minha produção textual, mas como parte essencial e integrada à elaboração e aos resultados da pesquisa. A leitora também notará o constante uso dos pronomes femininos para se referir a cientistas, profissionais da saúde e terapeutas. Tal inclinação foi igualmente proposital, dado o protagonismo das mulheres não só nos cuidados com as crianças – médicas, terapeutas, mães, tias e avós – mas na própria produção da ciência e da assistência do Zika.

O capítulo 1, conforme já explicitado, trata da metodologia utilizada para a realização da pesquisa. Uma revisão bibliográfica sobre a antropologia digital e uma discussão teórica e prática sobre as possibilidades e os desafios da etnografia realizada no âmbito *on-line* são acionadas, em conjunto com a descrição de cada passo realizado para a elaboração da pesquisa, como a escolha do tema, os caminhos para encontrar bibliografias e as estratégias utilizadas para me aproximar das interlocutoras pela internet, mesmo sem nunca antes ter me encontrado pessoalmente com elas. Neste capítulo, também irei discorrer sobre os procedimentos estabelecidos para que fosse possível instaurar uma rede de confiança e permanecer em campo.

No capítulo 2, aciono a própria narrativa das mães para contar como as famílias se depararam com a chegada da epidemia de Zika e, agora, a pandemia de Covid-19 em suas vidas. O capítulo possui um forte caráter etnográfico, baseado não só nos relatos recentes das interlocutoras, por meio de nossas conversas nas redes sociais, como nas informações contidas nos diários de campo escrito por minhas colegas de pesquisa durante os anos de 2016 a 2019. A intenção deste capítulo foi a de dar protagonismo às explicações, sentimentos e experiências vivenciadas pelas vítimas das duas crises sanitárias, dando visibilidade para uma narrativa bastante particular e que foge às explicações científicas e midiáticas sobre o ZIKV e o Covid-19. Dessa forma, optei, especialmente neste capítulo, por dialogar com os dados teóricos nas notas de rodapé, fazendo do corpo do texto um espaço aberto aos relatos de quem de fato experiencia na pele as consequências das epidemias.

O capítulo 3 trata-se de um ensaio visual. Nele, aciono as imagens elaboradas e compartilhadas pelas interlocutoras durante os meses da pesquisa, a fim de possibilitar à leitora a compreensão das consequências da pandemia de Covid-19 a partir dos olhos das próprias mães. Trinta e cinco imagens estão dispostas em dez mosaicos de temáticas distintas, mas que dialogam entre si e formam um todo coerente de eventos e intempéries que levaram as famílias de micro a profundas transformações operadas pelo advento de uma nova crise sanitária. Este capítulo serve, especialmente, como uma ponte entre os capítulos 2 e 4, ao deixar em segundo plano a epidemia de Zika e imergir para uma nova realidade estabelecida pelo Covid-19. A partir das imagens, busco anunciar as questões centrais do convívio das famílias com o novo coronavírus, as quais serão textualmente aprofundadas no capítulo 4.

Sendo assim, o capítulo 4 tem como objetivo adentrar nas novas experiências das famílias de micro com a chegada do Covid-19. Embora seja o último capítulo, é nele que se encontra o coração da pesquisa, trazendo as principais queixas, demandas e angústias de mães e crianças que, direta ou indiretamente, foram atravessadas pela pandemia. Neste capítulo exploro o que acontece quando o Covid-19 adentra as casas, gerando fome, desemprego e desesperança. Ao entrar nas residências, a pandemia e seus efeitos também invadem os corpos dos familiares que padecem de grande sofrimento diante da falta de insumos. Fora da casa, o Covid-19 se instala nas clínicas de reabilitação, interrompendo os atendimentos terapêuticos das crianças e ocasionando perdas significativas de aprendizado. Por fim, a pandemia também penetra na vida das mães, as quais precisam não só gerenciar a casa, mas assumem o cuidado integral com as crianças, ficando ainda mais sobrecarregadas. Embora as famílias se esforcem para evitar o contato com o vírus, fica evidente como a pandemia, a partir das lacunas deixadas

pela carência de políticas públicas e atenção do Estado, invade os mais diferentes contextos e se emaranha nas rotinas de mães e crianças de micro, as quais se tornam duplamente afetadas.

Por fim, acredito ser necessário e importante explicar quem são as interlocutoras, qual o perfil racial, social e econômico dessas mulheres e situar onde elas residem. Não descreverei minuciosamente cada interlocutora, a fim de preservar suas identidades, visto que a partir da descrição individual é possível identificá-las nas imagens dispostas no Capítulo 3. Dessa forma, as apresentarei apenas de maneira geral, de modo a situar a leitora sobre o perfil das mães de micro que colaboraram com a pesquisa. No tocante à raça, das nove mulheres com quem conversei, quatro se identificam como brancas e cinco como pardas ou negras. As interlocutoras possuem idades entre 27 e 44 anos e são beneficiárias do Estado com relação a Pensão Vitalícia<sup>7</sup> para as crianças com a SCVZ, possuindo renda por pessoa do grupo familiar menor do que 1/4 do salário-mínimo. Duas mulheres residem no interior do estado de Pernambuco e as demais em municípios urbanos localizados na Região Metropolitana de Recife<sup>8</sup>. Três tiveram seus casamentos desfeitos após o nascimento da criança com a SCVZ. Todas, em algum momento, abriram mão de seus empregos para se tornarem cuidadoras em tempo integral de suas crianças.

---

<sup>7</sup> O benefício da Pensão Vitalícia será melhor explicado em nota de rodapé da página 51, em que serão abordadas as transformações operadas pela epidemia de ZIKV na rotina e no cotidiano de cuidados das famílias de micro.

<sup>8</sup> A Região Metropolitana do Recife, conhecida também como Grande Recife, é composta por quinze municípios, os quais, juntos, formam a maior região metropolitana do eixo Norte-Nordeste.

# Capítulo 1

## 1.1 A antropologia e o digital

A *World Wide Web*, popularmente conhecida como “www”, surgiu no início da década de 1990 tornando-se um importante meio de comunicação de massa junto ao rádio e a televisão. Com o intuito de fazer com que qualquer pessoa pudesse compartilhar documentos, conhecimentos e informações, a rede mundial de computadores permitiu, ao longo dos anos, a criação de *sites* e redes sociais diversos e interativos, gerando novas maneiras de se relacionar e comunicar, transformando as sociabilidades previamente existentes. Tão logo se deu o advento da Web e pesquisadores das ciências sociais e humanas passaram a se debruçar para compreender não só o novo fenômeno que surgia, mas as comunidades e formas de sociabilidades que se estabeleciam junto ao advento das novas plataformas de comunicação.

Segundo Beatriz Polivanov (2013), os primeiros trabalhos voltados para os estudos das interações sociais na internet, ainda no início da década de 1990, já possuíam um forte viés etnográfico. No Brasil, o GrupCiber – Grupo de Pesquisas em Ciberantropologia, da Universidade Federal de Santa Catarina – tornava-se o pioneiro nos estudos antropológicos do país, sendo registrado na plataforma CNPq em 1996 e desenvolvendo pesquisas “em defesa de *políticas etnográficas para o campo da cibercultura*” (SEGATA; RIFIOTIS, 2016, p. 10, grifo original). Embora alguns estudiosos, na década de 1990, já demonstrassem interesse na adaptação da etnografia como forma de estudar as comunidades *on-line*, foi Christine Hine, com a obra *Virtual Ethnography* (2000), que ficou conhecida como uma das primeiras autoras a realizar trabalhos e reflexões dedicados a explorar e debater a etnografia como uma metodologia de pesquisa para a internet (POLIVANOV, 2013, p. 63), sendo, portanto, considerada uma das pioneiras dos estudos metodológicos no ambiente digital.

A partir dos estudos que visavam adaptar o método etnográfico tradicional para as experiências sociais *on-line*, uma série de termos foram criados para nomear essa nova forma de se fazer pesquisa. Webnografia, netnografia, ciberetnografia e etnografia virtual – este último cunhado e utilizado por Hine (2000) – foram alguns dos nomes empregados para diferenciar a etnografia tradicional da etnografia voltada para os fenômenos que aconteciam na e pela internet. Embora tais termos pudessem conotar diferenças entre si, autores como Adriana Amaral (2010) e Maria Méndez e Genaro Aguilar (2015) ressaltam que as distinções entre os próprios termos não se fazem necessárias, pois, além de possuírem o mesmo objetivo, poderiam

dificultar o entendimento dos estudos pelos pares. Para o desenvolvimento desta dissertação, considerarei, assim como os autores citados, os diferentes termos como sinônimos, posto que, de modo geral, eles denotam o estudo das relações sociais no espaço *on-line*, compreendendo-o como algo distinto do espaço *off-line*, gerando, dessa forma, diferentes experiências sociais.

Na década de 1990 a maioria dos estudiosos da internet consideravam distintas as experiências *on-line* e *off-line*, uma vez que os dois ambientes eram considerados como diferentes entre si, denotando um mundo “virtual” e outro “real”, respectivamente. Entretanto, tal concepção passou por grandes mudanças com advento da Web 2.0<sup>9</sup>, isto é, a segunda geração da *World Wide Web*, a qual, em meados dos anos 2000, trouxe consigo a criação de plataformas e redes sociais que proporcionaram uma maior interatividade entre os usuários e, conseqüentemente, uma nova forma de sociabilidade. Suely Deslandes e Tiago Coutinho (2020 p.3), ao refletirem sobre a Web 2.0, descrevem-na como uma forma de “digitalização do cotidiano”, enfatizando que as relações sociais passaram a assumir novos contornos com o advento das redes sociais. Para os autores, a realidade está, progressivamente, se digitalizando, transformação que justificaria a substituição do termo “virtual”, o qual denotaria algo enganoso, oposto ao “real”, por “digital”, termo que designa os ambientes disponibilizados pela internet.

Em linha semelhante, autores como Daniel Miller e Don Slater (2004) questionam os pressupostos acerca da distinção entre os ambientes *on-line* e *off-line*, considerando-os como locais híbridos e que se relacionam entre si. Adriana Amaral (2010), assim como Cláudia Ferraz e André Alves (2017) ressaltam que a própria Hine, a qual havia cunhado o termo “etnografia virtual” em 2000, também suplanta a terminologia e atualiza seus métodos de estudo, substituindo o antigo termo por “etnografia de internet” (2015), reconhecendo, assim, a existência de experiências concretas no ambiente *on-line* e uma relação de contigüidade entre as esferas *on-line* e *off-line*. Entretanto, embora Hine tenha reconsiderado a sua metodologia e atualizado os seus conceitos, Ferraz e Alves (*ibidem*) advertem que a autora ainda separa o fato de estarmos ou não conectados na internet. Dessa forma, por considerar que, nos tempos que correm, os usuários da internet não mais estão, mas vivem conectados, utilizarei, neste trabalho,

---

<sup>9</sup> As terminologias Web 1.0 e Web 2.0 foram cunhadas por Tim O’Reilly, fundador da equipe de mídia O’Reilly Media. Desse modo, é importante ressaltar que tais nomenclaturas possuem uma definição mercadológica e devem ser utilizadas com ressalvas. Embora criadas para retratar os diferentes momentos e as constantes mudanças no âmbito da internet, esses conceitos não necessariamente revelam transformações lineares nos avanços tecnológicos e no comportamento dos usuários da Web. Sendo assim, para a presente dissertação, saliento que optei por utilizar os termos de O’Reilly não necessariamente para abordar uma suposta linearidade de mudanças que ocorreram na Web, mas com o intuito de demonstrar como a “era social” da internet modificou as percepções de diferentes pesquisadores acerca da dicotomia real *versus* virtual, fortemente considerada na “primeira geração” da Web, isto é, anterior ao advento e uso maciço das redes sociais.

os termos “etnografia digital” e “antropologia digital”, a fim de abarcar essa permanente conectividade e interatividade – possibilitada pelas redes sociais e, atualmente, também pelos dispositivos móveis – entre os ambientes *on-line* e *off-line*.

Embora alguns pesquisadores tenham se esforçado para compreender a Web desde seus primórdios, a antropologia digital demorou a ser reconhecida como um campo empírico relevante nas Ciências Sociais. Foi somente por volta dos anos 2010 que a antropologia e a sociologia digital se consolidaram como campos de estudos voltados para a internet (DESLANDES; COUTINHO, 2020; PARREIRAS, 2021). Entretanto, mesmo tendo se consolidado como uma nova área de pesquisa, duas grandes críticas ainda pairam sobre fazer etnografia em ambientes *on-line*. Tais críticas, ancoradas na etnografia tradicional, em que pesquisador e interlocutor se encontram face a face, corroboraram para que a etnografia digital tardasse a se sobressair como campo de estudo e, ainda hoje, fomentam dúvidas quanto à sua objetividade para aqueles que seguem os preceitos da antropologia clássica.

A primeira crítica é justamente a discussão que se estabeleceu sobre a separação ou não entre os campos “virtuais” e “reais”. No início dos estudos voltados para a internet havia a ideia de que o ambiente digital ou *on-line* seria um ambiente “virtual”, no sentido de que este seria oposto ao ambiente real, não possibilitando ou interferindo nos estudos etnográficos do tema. A tradição antropológica, segundo Ítalo Gonçalves (2020, p.3), “olhava com desconfiança os novos territórios de pesquisa, alegando uma suposta falta de autenticidade do campo”, bem como uma falta de espontaneidade nas relações, o que afetaria a qualidade da pesquisa. Entretanto, é preciso estar atento, no que tange o contato pessoal entre interlocutor e pesquisador, que estar em um ambiente digital não é o mesmo que estar em um ambiente menos real. Isso porque, atualmente, o *on-line* não é mais visto como uma dimensão separada ou menor do que a vida *off-line*, isto é, fora da web. Tratam-se de dimensões entrelaçadas e continuadas entre si (MILLER; SINANAN, 2017). Nesse sentido, a internet e as tecnologias de comunicação digital, a exemplo das redes sociais, passaram a fazer parte do nosso dia a dia, tornando-se, como diria Hine (2015), algo que está permeado e incorporado ao nosso cotidiano.

A sociabilidade digital não é, portanto, um fenômeno distinto ou menos autêntico do que a sociabilidade face a face (MACHADO, 2018). Conforme afirma Miller (2020), não existe uma etnografia *on-line* e *off-line*, no sentido de que elas são coisas totalmente diferentes entre si. Ambas as formas de pesquisa possibilitam encontrar pessoas, conviver e se comunicar com elas em suas redes sociais, bem como visitar e interagir com os interlocutores e as interlocutoras em seus eventos, sejam eles em ambientes *on-line* ou *off-line*. Para Miller (2020), fazer

etnografia digital não se restringe a aplicação de questionários, realização de entrevistas, ou meras trocas de mensagens com os sujeitos de pesquisa, trata-se de um ambiente em que também é possível realizar a observação participante. Assim, da mesma forma que ocorre em um campo *off-line*, na esfera digital a pesquisadora ou o pesquisador passa, aos poucos, a ganhar a confiança e a estabelecer uma relação de afinidade com os colaboradores da pesquisa.

A segunda crítica à etnografia digital diz respeito à mediação existente no meio *on-line*, o que corrobora para acerrar a dicotomia existente entre “real” e “virtual”. O fato de não existir o contato face a face – o “estar lá” malinowskiano que permitiria entender o ponto de vista nativo –, mas fazer uma pesquisa mediada por uma tela, poderia tornar a etnografia digital frágil em seus pressupostos. Entretanto, há também quem ressalte que a mediação digital não interfere na qualidade de uma pesquisa etnográfica. Daniel Miller e Heather Horst (2015, p. 91), por exemplo, ao construírem seis princípios-chave para as questões e preocupações da antropologia digital, sugerem que não estamos nem um pouco a mais mediados em decorrência da ascensão digital. Isso porque, segundo os autores, além de sermos todos resultados da cultura como mediação, para a antropologia não existiriam humanos puros e não mediados. Autores como Mônica Machado (2018), Simone Sá (2005) e Suely Deslandes e Tiago Coutinho (2020) fazem paralelo ao argumento de Miller, reforçando que nossos encontros sempre foram mediados, seja pelo uso de câmeras fotográficas e gravadores, seja pela própria linguagem ou uso de intérpretes para nos relacionarmos com os nativos, prática bastante realizada pela etnografia tradicional.

Considerando a discussão sobre a autenticidade das etnografias *in loco* e digital, Vanessa Moraes (2020, p. 241) ressalta que “o que marca a antropologia como disciplina não é necessariamente estar ‘fisicamente’ com o outro, mas a reflexão sobre alteridade e os modos e meios mais adequados de compreendê-lo”. Nessa linha, Jair Ramos e Eliane Freitas (2017) e Guillermo Sanabria e Paride Bolletín (2020), lembram que antes mesmo da ascensão da internet e da pandemia de Covid-19 – fenômeno que levou muitos de nós a recorrer a outras formas de etnografia – a antropologia já se pautava em meios alternativos de se fazer pesquisa para além do contato interpessoal. “Jornais, documentos oficiais, registros variados de ação dos e/ou sobre os sujeitos estudados faziam parte do mosaico de materiais de pesquisa” (RAMOS; FREITAS, 2017, p. 3). Se antes a internet era considerada como um “não lugar”, insinuando dificuldades na realização de algum tipo de observação antropológica, Hine (2015) nos lembra que alguns etnógrafos vêm se dedicando a explorar campos definidos em termos não espaciais, a exemplo dos estudos voltados para explorar a experiência de imigrantes que cruzam fronteiras nacionais, mostrando ser possível realizar uma boa etnografia em contextos multissituados.

Desse modo, “ambientes virtuais não podem mais ser tratados como ‘não lugares’ e menos ainda de forma dicotômica, opondo-se o virtual ao ‘real’” (POLIVANOV, 2013, p. 69)

A internet, com suas inúmeras possibilidades de comunicação e relação social, também deve ser considerada como fonte de informação e observação, tendo muito a oferecer ao antropólogo, uma vez que “os fenômenos e as relações sociais desenvolvidas por meios digitais são igualmente dotados de relevância antropológica” (ANDRADE, 2020, p. 88). Como pontuado por Miller (2020), “assim como existem muitos contextos *off-line*, também há diversos contextos *on-line* e a experiência em cada um será verdadeiramente diferente”, mas não menos importante para os estudos antropológicos. Destarte, embora exista o argumento de que informações importantes para a pesquisa possam ser perdidas pela falta de contato físico, é preciso lembrar que o contrário também pode ocorrer, haja vista que o fazer etnográfico sempre será um retrato situado de uma totalidade que jamais poderá ser alcançada pelo antropólogo.

Se a etnografia parte do princípio de refletir sobre a alteridade e fazer uma descrição das experiências particulares, é importante lembrar que ela é um conhecimento que não se constrói sobre o outro, mas na relação com esse outro observado. Nesse sentido, “decorre que não há mundo social interdito à investigação etnográfica” (RAMOS; FREITAS, 2017, p.10), sendo possível aplicar técnicas de pesquisa semelhantes às aquelas efetuadas em campo *off-line* em um ambiente digital. Por meio da internet, podemos não só trocar mensagens e realizar entrevistas e conversas em grupo, mas seguir a movimentação e imergir no cotidiano de nossas interlocutoras. Débora Leitão e Laura Gomes (2017), por exemplo, apontam estratégias para se fazer pesquisa em ambientes digitais, distinguindo três abordagens etnográficas básicas, a saber: a perambulação, o acompanhamento e a imersão. Segundo as autoras, a depender do tipo de presença em campo, é possível percorrer os fluxos midiáticos, acompanhar os interlocutores a partir de redes sociais que permitem uma conversão identitária entre os ambientes *on-line* e *off-line* e até mesmo imergir em ambientes digitais como plataformas e jogos que permitem novas construções de identidade e sociabilidade, a exemplo do jogo *Second Life*<sup>10</sup>.

É importante ter em mente que a etnografia é mais do que uma simples “coleta de dados”. Trata-se de um processo dialógico, de escuta, observação, construção e compartilhamento de intimidades. Desse modo, se faz necessário tomar cuidado para que o ambiente digital não ofusque a experiência do antropólogo em campo em prol dos dados

---

<sup>10</sup> O *Second Life*, em português “Segunda Vida”, é um ambiente virtual e tridimensional que simula a vida real e social humana através da interação entre avatares (uma espécie de “cibercorpo” criado pelo usuário). A plataforma foi criada em 1999 e lançada em 2003, mantida pela empresa estadunidense Linden Lab. Para saber mais sobre as interações sociais e a própria dinâmica do *Second Life*, sugiro examinar os inúmeros trabalhos realizados pela antropóloga Débora Leitão, a qual se dedicou profundamente a etnografar e esmiuçar a plataforma.

“coletados”. Autores como Adriana Amaral (2010), Cláudia Ferraz e André Alves (2017), Christine Hine (2015) e Jean Segata (2021) ressaltam que, ao se fazer etnografia digital, é preciso, além de simplesmente coletar os dados, situá-los e contextualizá-los, trazendo à tona, na escrita etnográfica, a intensidade das experiências por trás do que se pode ver pelas telas. Desse modo, se torna primordial manter o diário de campo como parte essencial da pesquisa digital, mesmo que esse tipo de campo nos possibilite salvar os arquivos e as conversas que mantemos com as nossas interlocutoras. É no diário que nossas experiências e sentimentos estarão registrados, em contraste com o que se vê na mídia. Um “*print*”, isto é, uma simples captura da tela do computador ou do celular, é apenas um dado que pouco conta sobre a experiência de se fazer antropologia e etnografia (SEGATA, 2021). É somente a partir da escrita do diário de campo e da reflexão sobre as experiências vividas que podemos situar e construir os dados e relatar as tensões existentes do e no campo.

A pandemia de Covid-19 pegou diferentes pesquisadores de surpresa, deixando-os, em um primeiro momento, sem opções para realizarem ou darem continuidade aos seus estudos e fazendo com que muitos de nós precisássemos repensar e rever as nossas metodologias. Acostumados com o trabalho de campo “clássico”, ou seja, *off-line*, muitos antropólogos de distintas linhas de pesquisa, ao se verem impossibilitados de ir a campo no sentido tradicional, passaram a buscar alternativas para dar continuidade às suas pesquisas etnográficas; a pesquisa documental e o campo *on-line* têm sido algumas das áreas cogitadas<sup>11</sup>. Como já elucidado, fazer pesquisa em ambiente digital, embora pareça uma tarefa pouco explorada, não é algo inédito para a antropologia, e, atualmente, tem se tornado tarefa inevitável, cabendo ao antropólogo encontrar meios de incorporá-la em seus estudos (GRAY, 2016). Com a ascensão das práticas sociais em ambiente digital houve uma oportunidade de, para além de adaptar o método etnográfico, transformá-lo e atualizá-lo. Sendo assim – sem romantizar a atual crise sanitária – é possível dizer que “a pandemia nos convoca a praticar o que nós aprendemos como parte crucial de uma etnografia: a capacidade de se reinventar diante de situações de crise e tirar o melhor proveito teórico e metodológico disso” (MONTEIRO, 2020, p. 56).

Assim, utilizando as palavras de Miller (2020, p. 2) destaco que “mesmo sob essas restrições [provocadas pela atual pandemia], é realmente possível que você possa conduzir uma

---

<sup>11</sup> Inúmeras discussões têm sido realizadas atualmente pelos antropólogos para discutirem a etnografia em meio a pandemia. Podcasts, webinários, rodas de conversas e até mesmo minicursos têm sido disponibilizados na Internet para auxiliar os diversos pesquisadores a conduzirem seus estudos em âmbito digital. Como exemplo desse material, cito o podcast “Fazeres etnográficos em tempos de pandemia: possibilidades de pesquisa antropológica em ambientes digitais e para além deles” e o webinário, disponível no YouTube, “Etnografia Online”. Ambos foram organizados pela antropóloga Juliane Bazzo e tiveram como inspiração uma disciplina ministrada por ela, de modo remoto, na Universidade Federal da Grande Dourados.

etnografia tão original, significativa e perspicaz quanto qualquer outra que tenha conhecido”, visto que a etnografia *on-line* não é menor do que outras formas de se fazer pesquisa antropológica, mas o resultado de um acompanhamento natural das situações e dos movimentos de nossas interlocutoras e interlocutores (GARCIA, 2020b). Na mesma linha, no caso das famílias de micro, Eliza Williamson (2020a) ressaltou não só a magnitude da etnografia digital para acompanhar os impactos da pandemia na vida das interlocutoras, bem como suas respostas ao vírus, mas a importância de se reconhecer que o uso da internet para a troca de informações e o estabelecimento de redes de sociabilidade já eram próprios dessas famílias antes mesmo da pandemia. Sendo assim, em situações emergenciais como a que estamos vivendo, em que pesquisadores e interlocutores não podem se encontrar pessoalmente – mas não apenas nesses casos – é preciso estar aberto às novas possibilidades etnográficas, afinal, inovar, transformar e reinventar são palavras que caracterizam o espírito da antropologia.

## **1.2 Trajetória metodológica**

Com a chegada do novo coronavírus no Brasil e suas medidas de contenção e gerenciamento viral – como a suspensão das aulas e demais atividades – me vi, como muitos pesquisadores e pesquisadoras, obrigada a repensar e reconfigurar os passos teóricos-metodológicos da minha dissertação. Passei o mês de março de 2020 me sentindo perdida, pensando em como prosseguir com os dados que eu já havia construído a partir dos diários de campo, na busca de adaptar o meu desejo de estudar a inserção das crianças de micro na escola em um momento em que as instituições de ensino estavam fechadas. De forma semelhante às escolas dessas crianças, a UnB também havia suspenso o calendário letivo do primeiro semestre de 2020, e um cenário bastante nebuloso parecia ter se instaurado com a pandemia.

Pouco tempo depois, no dia 15 de abril, Soraya me contatou para uma reunião e propôs que eu iniciasse a minha pesquisa durante o tempo em que as aulas da UnB estavam suspensas. O objetivo era me inserir em um novo grupo de pesquisa intitulado “Quando duas epidemias se encontram: repercussões do Covid-19 no cuidado e cotidiano de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika”, também coordenado por Soraya e cocoordenado por Raquel Lustosa, o qual daria início às suas atividades em julho de 2020. O intuito do grupo era continuar acompanhando as interlocutoras da pesquisa realizada entre os anos de 2016 e 2019. Assim, daríamos continuidade à leitura dos diários de campo escritos na primeira etapa da pesquisa, a fim de discutir coletivamente os dados para compreendê-los e interpretá-los a partir de uma

nova mirada<sup>12</sup>. Após nos familiarizarmos com a epidemia de Zika, iríamos, posteriormente, analisar as transformações operadas pela pandemia de Covid-19 no cotidiano dessas famílias.

Após uma longa chamada de vídeo com Soraya, fiquei aliviada com a possibilidade de aproveitar o esforço de leitura que já havia feito e de poder acompanhar e entender os efeitos da atual pandemia na rotina das famílias que eu tanto havia lido e me familiarizado no ano de 2019. O intuito, inicialmente, era que eu buscasse artigos sobre a pandemia de Covid-19, notícias com relação às famílias de micro frente a esse cenário, observar o que estava circulando e sendo discutido no campo da antropologia, a fim de estabelecer um novo recorte de pesquisa para a minha dissertação. De imediato, topei a ideia. Sem poder sair de casa para ir à biblioteca ou conversar e trocar experiências com colegas de pesquisa, professoras e interlocutoras, na mesma semana comecei a me utilizar da internet e do meu computador pessoal para reunir textos e notícias sobre a pandemia de Covid-19 e a situação das famílias de micro, assistir e tomar notas sobre o que era transmitido em videoconferências e até mesmo a procurar cursos que pudessem aprimorar o meu conhecimento na área.

Para ter acesso ao que estava sendo debatido sobre a pandemia de Covid-19 e a epidemia de Vírus Zika, comecei a seguir, em minhas redes sociais, perfis e contas de associações de antropologia nacionais e internacionais, bem como antropólogos e revistas de diferentes universidades brasileiras ou não. Para encontrar o que estava sendo debatido antropológicamente, também contei com o auxílio do antropólogo e professor do departamento de antropologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Jean Segata, o qual, gentilmente, compartilhou comigo sua pasta *on-line* com textos sobre a pandemia que ele também estava reunindo, lendo e mapeando. Além disso me utilizei de recursos como as *hashtags*<sup>13</sup> para encontrar textos e notícias do meu interesse. Diariamente buscava nas redes sociais os termos – tanto em português quanto em inglês e espanhol – “#antropologia”, “#pandemia”, “#Covid-19”, “#coronavírus”, tal como “#Zika” e “#microcefalia”.

A fim de me inteirar do discurso das famílias que haviam sido atravessadas pela epidemia de Zika, passei também a seguir no Instagram não só as mulheres que haviam participado da primeira pesquisa, como os perfis de associações e Organizações Não Governamentais (ONGs), tanto de Pernambuco, quanto de outros estados, que abordavam a temática do Vírus Zika, além estar sempre atenta aos portais de notícias. No total, entre os

---

<sup>12</sup> Por vezes, fragmentos dos diários de campo das pesquisadoras que foram a Recife entre os anos de 2016 e 2019 serão acionados durante esta dissertação com o intuito de ilustrar e elucidar a escrita. Todos os trechos extraídos serão devidamente identificados com o nome da pesquisadora e o ano em que o diário de campo foi escrito.

<sup>13</sup> *Hashtags* são palavras-chave, termos ou expressões antecedidas pelo símbolo da cerquilha (#) utilizadas com o intuito de indexar e direcionar conteúdos e assuntos específicos nas redes sociais.

meses de abril e junho de 2020, foram mais de cento e cinquenta produções textuais sobre antropologia e pandemia, como artigos e boletins, lidas e fichadas; quarenta vídeos assistidos<sup>14</sup>; quatro cursos que realizei para me inteirar do atual cenário pandêmico<sup>15</sup>; e inúmeras notícias em que as mães de micro apareciam relatando as consequências da pandemia em suas vidas e nas rotinas de seus filhos e suas filhas que, com a interrupção de suas atividades terapêuticas, passaram a apresentar regressões no desenvolvimento e no quadro de saúde.

De todo o material reunido e, posteriormente, analisado, sensibilizei-me com a situação da saúde das crianças de micro, as quais, após cinco anos de terapias e consultas constantes, estavam esquecendo os aprendizados, apresentando engasgos, crises convulsivas e quadros de irritabilidade constantes, sintomas antes associados ao período em que as crianças eram ainda muito novas e o número de terapias não estava adequado às suas necessidades. Os depoimentos que circulavam na internet, traziam também o relato de mães desesperadas, amedrontadas e exaustas, uma vez que, com a interrupção dos atendimentos médicos e terapêuticos, toda a tarefa de estimulação e desenvolvimento da criança havia ficado sob responsabilidade materna. Essas questões me despertaram um novo olhar para a pesquisa: eu queria saber como estavam essas mulheres que, em meio a uma crise sanitária, se desdobravam para cuidar da melhor forma possível de seus filhos e suas filhas; eu queria saber sobre essas crianças que até o início da pandemia ingressavam nas instituições de ensino. Quais eram de fato as consequências do encontro do Covid-19 com as famílias que já haviam passado pela epidemia de Zika?

Feita a busca por notícias, artigos e materiais audiovisuais, Soraya propôs que eu fizesse um relatório metodológico sobre aquilo que eu havia encontrado, com o intuito de melhor esclarecer a quantidade de dados e informações que seriam relevantes para a minha pesquisa. Nessa etapa, além da escrita do relatório, separei os textos por autores, palavras-chaves e conceitos principais, e realizei uma categorização dos vídeos por temas de interesse, para que fosse possível ter uma visão mais clara do que estava sendo discutido tanto pelos antropólogos

---

<sup>14</sup> Dentre esses, trinta e quatro foram selecionados como muito importantes para compreender o cenário das mães de micro frente à pandemia, sendo desses trinta e quatro vídeos, quatorze contendo falas de mães de crianças atípicas – incluindo as mães das crianças com a SCVZ - ou pessoas com deficiência falando sobre suas rotinas, possibilidades e desafios durante a pandemia. Os demais versavam sobre o fazer etnográfico em plataformas digitais, e a antropologia em meio a pandemia de Covid-19, bem como temas ligados à saúde pública, às questões acerca das mulheres na pandemia e às desigualdades sociais.

<sup>15</sup> Os cursos dos quais participei foram: “Entender o mundo hoje: pandemia e periferias”, ofertado pela Universidade Emancipa, com duração de dois meses; “Coronavírus e iniquidades em saúde: saúde coletiva e pensamento crítico em tempos de pandemia”, oferecido pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e com duração de 30h; a disciplina do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFRGS “Tópicos especiais: Antropologia das epidemias”, ministrada pelo professor Jean Segata, a qual me matriculei como aluna especial; e “Antropologia, saúde e cuidados em tempos de pandemia”, ofertado pela Universidade Federal da Paraíba, com duração de dois meses.

e antropólogas, quanto pelas famílias de micro. Esse processo foi feito no início de julho de 2020, antes do início das atividades do novo grupo de pesquisa. Desse modo, ao começar as atividades do grupo, eu já estava com um recorte de pesquisa previamente definido para dar continuidade à leitura e análise dos diários de campo que eu havia começado a ler em 2019.

Durante os meses de julho de 2020 a janeiro de 2021 o novo grupo de pesquisa deu início a leitura dos dois primeiros tomos – referentes aos diários de campo das idas a Recife nos anos de 2016 e 2017, respectivamente – o que possibilitou a construção dos dados referentes aos novos objetivos de pesquisa de cada integrante da equipe. A leitura compartilhada e a pesquisa coletiva são a marca dos dois projetos de pesquisa – tanto o que ocorreu entre 2016 e 2019, como o atual. Desse modo, a leitura dos diários de campo anteriores foi de suma importância para compreender não só o início da epidemia de Zika, como conhecer a história das crianças e das interlocutoras que também se fizeram presentes na nova pesquisa.

Após a leitura de cada tomo, demos início a construção de dados em formato de “corte e cola”. Cada pesquisadora criou um documento à parte com os trechos selecionados e retirados dos diários, os quais eram considerados importantes para embasar a pesquisa que se iniciaria. Novos relatórios metodológicos foram escritos a partir da atividade de “corte e cola”. Depois de selecionar os trechos importantes dos diários, juntamo-los novamente em categorias específicas que poderiam elucidar os rumos da pesquisa de cada integrante. No meu caso, focando na temática “Terapias e Reabilitação”, foram selecionados e categorizados trechos e dados que totalizaram mais de 40 páginas no primeiro tomo e mais de 60 páginas no segundo. Como em 2019 eu também já havia lido os tomos mais recentes, e tendo como base o que eu havia categorizado dos diários anteriores, foi mais fácil encontrar trechos e me atentar ao meu atual tema de pesquisa sem que eu precisasse recorrer a uma nova seleção e categorização de dados. Todas essas informações foram fundamentais para a compreensão da rotina e dos itinerários terapêuticos das famílias afetadas pelo ZIKV e, agora, pelo Covid-19.

Como eu já estava familiarizada com alguns diários, mães e crianças de micro, e também já havia realizado uma busca bibliográfica e me inteirado das queixas iniciais dessas famílias em meio a pandemia, foi também em julho de 2020 que dei início ao meu contato direto com essas mulheres e suas crianças, o qual se estendeu até julho de 2021. Como já pontuado, o meu contato com as interlocutoras foi intermediado por Soraya, a qual me apresentou via WhatsApp a dez mulheres que eu conhecia por meio dos relatos e diários de campo das minhas colegas de

pesquisa<sup>16</sup>. O contato inicial com as interlocutoras se deu de maneira natural, uma vez que elas já conheciam Soraya e colaboravam com nossas pesquisas desde 2016, existindo, portanto, uma rede de confiança prévia entre pesquisadoras e interlocutoras. O fato de algumas mães terem aceitado previamente a minha solicitação para segui-las em suas redes sociais e, por vezes, me seguirem de volta – pois tínhamos como amigas em comum as pesquisadoras que haviam visitado Recife nos anos anteriores – também foi um facilitador para dar início às conversas de maneira mais amigável e até mesmo menos formal com algumas dessas mulheres.

O uso do WhatsApp<sup>17</sup> pelas mães de micro é frequente. Com a chegada da epidemia de Zika, muitas dessas mulheres passaram a se utilizar ainda mais das redes sociais, em especial do WhatsApp, a fim de mobilizar políticas públicas para seus filhos e suas filhas, bem como trocar experiências sobre a maternidade com outras mães cujas crianças haviam nascido com a SCVZ, tornando-se uma importante ferramenta para as famílias (WILLIAMSON, 2020a; 2020b). Assim, muitas mães passaram a se articular e se organizar em grupos de WhatsApp criados, seja por elas mesmas, seja pelas associações voltadas para crianças com múltiplas deficiências e/ou doenças raras. Flávia Lima (2020) já havia enfatizado a importância das mídias *on-line* para essas mulheres, as quais, por meio de conteúdos próprios postados e compartilhados em suas redes sociais, mobilizam não só outras mães na luta pelos direitos das crianças de micro, como autoridades governamentais e jornalistas contra o esquecimento das consequências da epidemia de Zika. Além disso, o WhatsApp também foi o meio utilizado em 2016 por Soraya e as demais pesquisadoras do primeiro grupo de pesquisa, as quais realizaram um contato inicial *on-line* com essas mulheres e negociaram uma posterior visita a Recife (CARNEIRO; FLEISCHER, 2020). Destarte, iniciar o contato com as minhas interlocutoras via WhatsApp se deu pelo fato delas conhecerem e utilizarem com frequência a plataforma.

---

<sup>16</sup> No total, entrei em contato com doze mães de micro durante a pesquisa. Dez delas, foram apresentadas por intermédio de Soraya, mas somente oito optaram por participar da pesquisa; uma outra interlocutora, desconhecida dos diários de campo e das pesquisas anteriores, chegou até mim espontaneamente por meio da rede social Instagram; e a última era, inicialmente, interlocutora de uma colega de pesquisa, o que me fez optar por não solicitar a sua colaboração ao longo do período em que estive em campo, visando não a sobrecarregar com temáticas sensíveis e que, por vezes, tomam parte significativa do seu tempo já bastante corrido. Sendo assim, das doze mulheres que conheci, apenas nove participaram efetivamente deste trabalho.

<sup>17</sup> Por ser um aplicativo multimídia para celular, oferecendo diversos serviços como mensagens de texto e áudio, chamadas de voz e vídeo, envio e recebimento de arquivos e documentos variados, bem como o compartilhamento de localização entre os usuários, o WhatsApp se tornou uma das plataformas de comunicação mais populares do mundo. Criado em 2009 pelos norte-americanos Brian Acton e Jan Koum, o WhatsApp foi vendido, em 2014, para o grupo Facebook, do também norte-americano Mark Zuckerberg, integrando novas funções como o compartilhamento de status – mensagens, fotografias e vídeos que ficam disponíveis para os contatos por 24 horas. Além das inúmeras funções em um mesmo aplicativo, a plataforma é considerada de fácil acesso e uso, uma vez que é gratuita e possibilita a comunicação a partir do número de telefone dos usuários, permitindo a troca de mensagens privadas ou em grupos, ambas bastante utilizadas pelas mães e associações voltadas para auxiliar crianças com deficiência e, em especial, as crianças com a SCVZ.

Para além desse contato inicial, passei também a interagir com as interlocutoras em seus perfis do Instagram<sup>18</sup>. Por meio do recurso “seguir”, a plataforma permite que as pessoas interajam e acompanhem as postagens umas das outras de forma bastante facilitada. Foi dessa maneira que eu pude não só acompanhar os conteúdos audiovisuais das famílias de micro, como utilizei a plataforma como estratégia para que elas também pudessem me conhecer a partir das minhas postagens na rede, criando, assim, uma maior intimidade entre mim e as mães das crianças com a SCVZ. Devido ao recurso audiovisual do Instagram, essa plataforma tem sido muito utilizada pelas mães de micro não somente para fazer *lives*<sup>19</sup> sobre suas rotinas e necessidades diante da pandemia de Covid-19, mas com o intuito de manterem as suas redes de apoio e sociabilidades ativas em tempos de distanciamento social.

Foi acompanhando os vídeos postados por essas mulheres em seus perfis do Instagram que pude notar, com certa frequência, inúmeras delas dialogando sobre a sensação de cansaço e sobrecarga ainda mais intensos que se estabeleceram com a chegada do Covid-19 e a reconfiguração de seus cotidianos. Em outros momentos, mães e profissionais da saúde – que por vezes eram convidadas para tirar alguma dúvida sobre a saúde dos filhos ou até mesmo ensinar alguma manobra terapêutica para as mães – trocavam informações sobre o desenvolvimento das crianças. Notava também mães e autoridades governamentais em diálogo, nem sempre amistosos, buscando alguma forma de atender e priorizar as crianças de micro frente ao cenário pandêmico, fazendo dessas *lives* um espaço político para articular e discutir direitos e políticas públicas. Pela internet, as mães não só se apoiavam e desabafavam umas com as outras, como somavam esforços para pressionar governos e prefeituras nos cuidados com os filhos e as filhas, agora duplamente afetados pelos eventos epidêmicos.

A minha interação com as mães de micro se deu, em sua maioria, por meio de áudios e mensagens de texto trocados por meio do WhatsApp e do Instagram. No decorrer da pesquisa, tendo estabelecido uma conexão mais íntima com essas famílias, elas passaram a me enviar, voluntariamente, inúmeros vídeos e fotografias de suas rotinas. Muitas fotografias sobre a vida pública, mostrando mães e crianças circulando pelo transporte público ou até mesmo dentro das instituições de saúde, foram compartilhadas. Entretanto, a maioria das imagens eram feitas dentro da casa ou pelas suas imediações, tanto em decorrência do isolamento social, quanto do

---

<sup>18</sup> Criado pelo norte-americano Kevin Systrom e pelo brasileiro Mike Krieger em 2010, o Instagram, desde 2012, também faz parte do grupo Facebook. A plataforma, embora também permita a troca de mensagens de texto, se difere do WhatsApp por ser voltada para o compartilhamento de vídeos e fotografias, oferecendo também os recursos de “stories”, em que imagens e vídeos ficam disponíveis por até 24 horas no perfil do usuário – assim como o “status” do WhatsApp – e a possibilidade de gravar e transmitir vídeos ao vivo.

<sup>19</sup> *Live* é uma expressão em inglês utilizada para se referir a eventos que acontecem “ao vivo” em redes sociais como Instagram, YouTube e Facebook.

tempo que as interlocutoras passam no lar cuidando das crianças ou tendo momentos de descanso. Assim, pude obter uma perspectiva privilegiada das famílias em termos de intimidade, detalhes, membros e arranjos familiares, camadas de contextos e rotinas diárias. Crianças sendo alimentadas, estimuladas e cuidadas, vídeos de festas de aniversário, fotos antigas, fotos de diferentes cômodos da casa, imagens que mostravam momentos de lazer, fotografias e vídeos dos irmãos das crianças de micro, dos maridos das mulheres, de seus novos parceiros, etc., também foram divididas comigo. Sobretudo, recebi inúmeras fotografias que, de algum modo, não só ilustraram, como passaram a contar uma narrativa bastante particular sobre a chegada da pandemia de Covid-19 em suas vidas.

Embora eu tenha estabelecido uma relação de confiança com essas mulheres via troca de mensagens e áudios, ressalto que não deixei, ao longo da pesquisa, de assistir e participar das *lives* e demais eventos audiovisuais que as mães de micro organizavam em suas redes sociais ou em canais do YouTube<sup>20</sup>, os quais contribuíram imensamente para a reflexão e construção dos dados desta dissertação. Dessa forma, com o auxílio da internet, estive por dentro das principais queixas das famílias, das dificuldades e soluções encontradas para estimular as crianças; acompanhei choros, risos, desabafos e pedidos de ajuda. Com o tempo, e devido à minha participação por meio de comentários nos eventos que elas organizavam, fui me tornando familiar, tendo perguntas respondidas, sendo notada com cumprimentos quando entrava em alguma videoconferência, ou até mesmo sendo convidada para assistir um ou outro vídeo, tornando-me menos estranha naquele ambiente que, mesmo público, ainda era um local íntimo das famílias de micro. Assistir e participar das *lives* era como visitar à distância essas mulheres, comparecendo em seus eventos tão bem organizados e articulados. Pelo WhatsApp e pelo Instagram, bem como pelas conferências *on-line*, eu não só acessava a vida das mães e me inteirava do que era considerado primordial para elas. Eu “estava lá”.

Todo esse material colaborou e contribuiu imensamente para a pesquisa. A partir das mensagens de texto e áudio, e das fotografias e vídeos trocados por meio do WhatsApp e do Instagram eu pude me inserir na intimidade dessas famílias. As informações encontradas nas videoconferências complementavam ainda mais os dados do campo, e eram inicialmente descritas manualmente em um “caderno de *lives*”, onde eu registrava os detalhes, diálogos e pautas desses eventos. De modo adicional, também criei um “caderno de frases”, com o objetivo

---

<sup>20</sup> O YouTube é uma plataforma norte-americana voltada exclusivamente para o compartilhamento de vídeos, o que pode ser efetuado por meio de um cadastro simples na rede social utilizando o e-mail pessoal do usuário. Criada em fevereiro de 2005 por Chad Hurley, Steve Chen e Jawed Karim, a plataforma foi vendida em 2016 para a empresa Google, funcionando até hoje como uma das subsidiárias da empresa.

de escrever as frases – provenientes tanto das *lives*, como das conversas privadas – que considerava importantes e que poderiam levar a uma reflexão teórica profunda e mais abrangente. Desde julho de 2020, conversei semanalmente com a maioria das mulheres que conheci por meio de Soraya. Essas conversas, assim como as informações das videoconferências<sup>21</sup>, resultaram, para além dos dois “cadernos”, na escrita de cento e trinta páginas de diário de campo, com o intuito de situar, ilustrar e contextualizar as experiências e os dados construídos no decorrer desta pesquisa.

### 1.3 Criando estratégias, permanecendo em campo

Embora eu já estivesse há algum tempo familiarizada com as interlocutoras – a partir da leitura dos diários de campo de minhas colegas de pesquisa e devido às inúmeras *lives* e reportagens jornalísticas em que elas apareciam –, para essas mulheres e suas crianças, eu ainda era uma completa desconhecida que agora fazia parte de suas listas de contatos do WhatsApp ou do Instagram. Dessa forma, precisei criar algumas estratégias para evitar negativas em campo, me fazer confiável e me tornar, aos poucos, menos estranha na vida daquelas mulheres.

Apesar de Soraya ter me apresentado previamente às mães com quem eu iria conversar, o meu primeiro contato com as interlocutoras, embora sem grandes obstáculos, se deu de modo tímido, visando reforçar o que Soraya já havia dito previamente a elas. Como combinado entre mim e minha orientadora, além de convidar as mães das crianças com a SCVZ para o lançamento virtual do livro *Micro: contribuições da antropologia* (FLEISCHER; LIMA, 2020), escrito com base nas visitas à Recife entre os anos de 2016 e 2019, eu também deveria pedir o nome e endereço completo de cada uma delas para que pudéssemos enviar um exemplar físico do livro pelos Correios. Com essa tarefa em mãos, a minha primeira mensagem para as minhas interlocutoras foi me apresentando como a “orientanda de Soraya”, a “amiga de Raquel e Babi” – colegas de pesquisa com quem elas tinham tido contato mais recentemente – a “aluna da UnB”, e a “pesquisadora do Zika”, para só então solicitar os dados necessários. Essa apresentação, trazendo junto ao meu nome, o nome das outras pesquisadoras, se deu com o

---

<sup>21</sup> Para a presente dissertação optei por utilizar apenas os dados das videoconferências em que minhas interlocutoras apareciam, negociando previamente com elas o uso de suas falas para a realização da pesquisa. A única exceção foi com relação às falas de figuras públicas, como as presidentas das ONGs e associações voltadas para o acolhimento das famílias de micro, as quais, diferente das minhas interlocutoras, optei por não utilizar pseudônimos, tendo em vista que essas mulheres são bastante conhecidas e citadas com frequência em outras pesquisas. Nenhuma outra mulher ou mãe de micro foi mencionada ou teve sua identidade revelada.

intuito de facilitar o contato inicial, visto que elas poderiam ligar a minha imagem a essa rede de mulheres conhecidas e com a qual elas já tinham contato há bastante tempo.

Apresentar-me dessa forma fez também com que as mulheres se lembrassem de que Soraya havia dito a elas que uma nova pesquisadora entraria em contato. Algumas mães me responderam prontamente, perguntando se era eu quem iria pegar seus endereços para o envio do livro, agradecendo o convite para o lançamento e até mesmo se sentindo à vontade para perguntar e pedir informações sobre mim. Queriam saber de onde eu era, se eu tinha filhos, se eu já havia ido a Recife, demonstrando-se abertas para o diálogo. Outras, no entanto, apenas responderam em um agradecimento breve, aparentando desconfiança diante da minha estranha figura que lhes pedia informações íntimas como seus nomes e endereços completos. Com essas mulheres, precisei de cautela, levando algum tempo para estabelecer um contato mais sólido. Evitava, portanto, perguntar diretamente sobre suas vidas e, sempre que o fazia, citava em primeiro lugar o grupo de pesquisa, Soraya e as pesquisadoras, usando estratégias como “fulana [Soraya ou alguma colega de pesquisa] me contou sobre seu filho, como ele está?”. Assim ia, gradativamente, me tornando confiável, sempre interessada no que elas tinham para me contar, disposta a ouvi-las e também a responder o que elas desejassem perguntar sobre a minha vida.

Nos primeiros meses de pesquisa, senti, entretanto, que estava tateando um território desconhecido, precisando sempre me fazer ser lembrada pelas mulheres com as quais eu havia iniciado contato e fazendo com que isso não se desse de maneira invasiva ou exaustiva demais. Buscava então iniciar uma conversa com base no que elas postavam em seu “status” do WhatsApp ou nos “stories” do Instagram, respondendo suas fotos e vídeos com elogios, curiosidade e interesse. Muitos desses conteúdos eram sobre as crianças, o que me fez perceber que conversar sobre os filhos e as filhas daquelas mulheres era um tema que elas apreciavam. Como mães, elas gostavam de contar sobre um novo aprendizado da criança, sobre uma nova terapia que havia dado resultado. Assim, quando eu questionava ou respondia alguma postagem sobre a criança, obtinha como resposta mais fotos e vídeos de meninos e meninas de micro, junto de áudios ou textos orgulhosos de seus feitos. Era a partir dos filhos e das filhas, portanto, que eu chegava às mães. Ia construindo uma relação de escuta e respeito mútuo e, aos poucos, notava que elas estavam mais dispostas ao diálogo, contando mais detalhes sobre suas rotinas, me respondendo com frases e áudios mais longos, animados e detalhados.

Para além de responder seus conteúdos, demonstrando interesse pelo que elas postavam, tentava me ater a alguns detalhes que elas consideravam importantes, como lembrar as datas de aniversário das mães e das crianças, ou retomar algum assunto como uma consulta que havia

sido marcada ou um exame que estava para ser entregue em breve. Anotava datas, temas, dias de consultas, nomes de médicas, crianças, irmãos das crianças, avós e maridos. Voltava constantemente aos diários, das minhas colegas e ao meu, para lembrar coisas que já havia questionado ou lido, a fim de não ser repetitiva e não as fazer perder seu tempo corrido com informações que elas já haviam me contado ou contado às minhas colegas de pesquisa. Buscava compartilhar com elas assuntos de seus interesses, como um sorteio de órtese ortopédica infantil que havia encontrado no Instagram ou um perfil na internet de bijuterias e artesanatos para aquela mãe artesã. Comecei a comentar de forma mais ativa em suas *lives* e postagens, tornando-me cada vez mais conhecida por e entre elas, me fazendo familiar.

Com o tempo, elas também foram descobrindo coisas sobre mim, uma vez que optei por me colocar em posições na qual eu não apenas observava, como também era observada. Pelo Instagram, por exemplo, as mães com quem eu conversava tinham acesso ao meu perfil pessoal, às minhas postagens, “stories” e comportamentos para além do que eu demonstrava como pesquisadora. Assim, elas puderam também me conhecer, me observar, quebrando não só o distanciamento e a hierarquia existente entre pesquisadora e pesquisada, como facilitando a minha permanência em campo. Pelas redes sociais, elas descobriram que eu também tinha formação em publicidade, que eu gostava, como algumas delas, de carnaval, de viajar e era apaixonada pela comida nordestina. Tornavam-se, então, mais íntimas buscando assuntos em comum para conversar e se sentindo à vontade para questionar sobre a minha intimidade.

Dessa forma, colocando-me também na posição de sujeito observado, eu ia compreendendo o que Larissa Pelúcio (2015, p. 82) falava sobre as tecnologias e os afetos se imiscuir com segredos. Em sua pesquisa sobre relacionamentos afetivos por meio de aplicativos *on-line*, a autora comentou que, para fazer com que seus interlocutores, os quais ela não conhecia pessoalmente, falassem abertamente sobre suas intimidades, ela precisou também revelar alguns de seus segredos como estratégia de humanizar-se e estabelecer vínculos de empatia e interações mais profundas. Segundo Pelúcio (*ibidem*, p. 94) “o envolvimento que vamos tendo com a troca de narrativas de si vai construindo relações densas”, cabendo à pesquisadora também deixar-se seduzir por convites para falar sobre si. Assim, eu também ia respondendo às curiosidades das minhas interlocutoras; enviava fotos da minha família, de quando eu era criança, dos meus cachorros, dos lugares pelos quais eu havia passado e gostado de conhecer. Contava-lhes sobre minha rotina, compartilhava os meus medos na pandemia, ou sobre eu também ser diagnosticada com ansiedade e depressão, como muitas dessas mulheres passaram a me confessar. Ia seguindo, de certa forma, o que Luiz Zago e Luís Santos (2011)

fizeram em suas pesquisas, revelando suas identidades aos pesquisados como forma e elemento-chave de aproximação, relações e vínculos. Com o tempo, de “senhora”, “pesquisadora” ou “Júlia” fui sendo chamada de “amiga” e “Ju”. Já não era preciso me fazer familiar às minhas interlocutoras, elas mesmas já não me consideravam mais como uma estranha em suas vidas.

Com o passar dos meses de pesquisa e a intimidade criada com a maioria das minhas interlocutoras, busquei também me fazer útil mesmo que à distância. Daniel Miller (2020), Sônia Maluf (2020) e Isadora França (2020) tratam o “ajudar” como parte do fazer antropológico, uma vez que “ser útil é forma de alavancar a observação participante” (MILLER, 2020, p. 4), abrindo espaço para que os interlocutores se tornem ainda mais amigáveis e confiantes. Desse modo, se eu não conseguia auxiliar as minhas interlocutoras carregando suas bolsas e/ou crianças durante uma longa viagem de ônibus ou uma espera demorada por atendimento médico ou terapêutico, ou até mesmo pagando alguma corrida de Uber ou um almoço entre as poucas horas livres que essas mães possuíam – tal como faziam Soraya e minhas colegas de pesquisa que foram a Recife –, passei a buscar outras formas de ajudá-las dentro das minhas possibilidades.

Lembrei que uma das reclamações mais relatadas por essas mulheres dizia respeito sobre a não devolutiva das produções científicas e pesquisas que elas haviam colaborado ao longo dos cinco anos da epidemia de Zika. Dessa forma, sempre que produzia algum texto, artigo, ou sempre que surgia alguma produção ou notícia sobre elas em *sites* jornalísticos, eu buscava compartilhar, fazer um resumo sobre o que havia sido dito e agradecer a todas elas pela disponibilidade. Como retorno, recebia mensagens carinhosas por lembrarmos das crianças e mulheres que tanto haviam lutado e colaborado com o entendimento e a construção da SCVZ.

Para além das devolutivas de artigos e produções textuais diversas, passei também a me deixar disponível para ser útil. Frequentemente foram as vezes em que recebi mensagens com pedidos para compartilhar com meus contatos algum evento específico que elas haviam organizado para falar sobre a situação das famílias de micro diante da atual pandemia. Também era solicitada para divulgar vaquinhas ou rifas para arcar com algum procedimento médico específico ou auxiliar na compra de algum equipamento terapêutico para uma ou outra criança. Eu então postava o conteúdo em minhas redes sociais, mandava para amigos que também compartilhavam com seus contatos e, muitas vezes, se juntavam comigo para contribuir com alguma quantia monetária. Em tempos de aperto financeiro, ajudei com algum dinheiro para a compra de alimentos e insumos para determinada criança ou para a família de modo geral. Quando as interlocutoras descobriram que eu era publicitária de formação, elas passaram a se

sentir à vontade para também me solicitar a criação de postagens sobre algo que consideravam importante divulgar em suas contas no Instagram, ou até mesmo a elaborar convites de aniversário para suas crianças. Com o tempo, passei a escrever textos para alguma postagem que elas gostariam de fazer ou auxiliar na construção de frases que elas haviam escrito, mas estavam em dúvida. E também montei currículo para uma mãe que buscava oportunidade de voltar a trabalhar, agora de forma remota, modo de trabalho que se expandiu com a pandemia, e auxiliei no envio desse currículo via e-mail, torcendo por uma resposta positiva<sup>22</sup>.

Soraya, ao me apresentar às interlocutoras, havia me dito que muitas dessas mulheres eram tímidas, por vezes desconfiadas diante da presença de novas pesquisadoras; não gostavam de falar sobre suas vidas pessoais, seus dramas e dificuldades, alertando-me para uma possível negativa em campo. Entretanto, o que notei foi que, dando às interlocutoras a possibilidade de me conhecer e me acompanhar pelas redes, e me colocando à disposição para ser questionada e responder abertamente às suas perguntas, fizeram com que elas passassem a se sentir à vontade para também me contar sobre suas vidas para além das questões próprias da pesquisa. Nos meses finais do campo, eu quase não precisava mais perguntar algo específico do meu interesse de pesquisa. Recebia constantemente mensagens com novidades, desabafos, vídeos e fotografias de momentos variados. Voluntariamente, essas mulheres passaram a me contar não só sobre o que estava acontecendo com suas crianças em meio a atual pandemia, mas também me informavam sobre suas dificuldades e tristezas, bem como seus novos relacionamentos, parceiros e flertes; mandavam fotos de cunho pessoal, de momentos de lazer, de seus empregos.

Gonçalves (2020) alertou para o fato de a etnografia digital possibilitar que questões íntimas dos interlocutores possam vir à tona com mais facilidade, uma vez que a internet, com seu caráter dinâmico e informal, possibilita uma maior abertura emocional dos indivíduos. De fato, ter entrado em contato com minhas interlocutoras por meio das redes sociais me fez obter informações as quais minhas colegas de pesquisa alegaram ter dificuldade para acessar na etnografia tradicional. Se na pesquisa realizada entre 2016 e 2019 eu lia nos diários de campo sobre as dificuldades que minhas colegas enfrentaram para visitar e conhecer as casas de nossas interlocutoras, pelas redes sociais – a partir dos vídeos e das fotografias – eu entrava em suas residências, conhecia seus cômodos, a decoração de suas salas e as intimidades das famílias. Cheguei a me inteirar das decorações de aniversários e bodas de casamento e presenciei “ao vivo” a queda do primeiro dentinho de uma das crianças que acompanhei nesse um ano de

---

<sup>22</sup> Infelizmente, no final do ano de 2021, fui informada pela mãe de micro em questão que ela não havia sido selecionada para as etapas posteriores do processo seletivo.

pesquisa. Em meio a uma pandemia, em que o distanciamento social é a norma, eu havia conseguido estabelecer estratégias para me aproximar das interlocutoras. Mesmo depois de ter avisado a elas sobre o fim do meu período em campo, continuei recebendo inúmeras notícias, mensagens e muito afeto, estabelecendo vínculos de amizade com muitas dessas mulheres.

#### 1.4 Desafios e possibilidades da etnografia digital

Certa vez ouvi Larissa Pelúcio falar que fazer pesquisa em âmbito digital era como “andar com o campo no bolso”. A frase surgiu em um contexto<sup>23</sup> em que Pelúcio contava sobre sua pesquisa na já extinta rede social Orkut<sup>24</sup>, relatando sobre o fazer antropológico e as inúmeras questões enfrentadas ao longo de sua pesquisa. A antropóloga falava de suas dificuldades em lidar com a quantidade de informações, de como a internet está presente em nossos dias atuais e de como isso, somado ao uso do celular, por exemplo, cria um contínuo “estar lá”, em que o campo está a um clique de distância de nós. Se antes o antropólogo entrava em campo, no sentido de que teria que se deslocar até determinada região para realizar a sua pesquisa, na etnografia feita em ambiente *on-line* não haveria um entrar ou sair do campo. Sempre conectados, levaríamos a pesquisa no bolso por onde quer que fôssemos.

Estar continuamente conectado ao campo não é um desafio apenas para Pelúcio. Talita Costa (2020, p.126) ao falar sobre as questões teórico-metodológicas de sua pesquisa durante a pandemia de Covid-19, alegou que fazer etnografia digital atenua os “limites entre ‘entrar’ e ‘sair’ deste cenário [...] por vezes impossibilitando de nos desvencilharmos da experiência etnográfica”. Na mesma linha, Ferraz e Alves (2017) alertam para a necessidade de saber estabelecer um limite para a etnografia digital, reforçando que a possibilidade das contínuas conexões dissolve os limites entre a vida pessoal e o papel da pesquisadora. Dessa forma, uma das dificuldades da etnografia digital, para além da infinidade de informações disponíveis, é a falta de divisão entre as etapas de pesquisa. Se no campo *in loco* é possível se retirar temporariamente para refletir sobre os dados e/ou escrever o diário de campo a partir das notas tomadas durante o tempo em que a pesquisadora passa com os sujeitos da pesquisa, na etnografia em âmbito *on-line* todas as etapas ocorrem simultaneamente.

---

<sup>23</sup> Na ocasião, Pelúcio participava de um seminário intitulado “O que aprendi com o Orkut e tive que desaprender com a internet 3e: pensando alto sobre metodologias antropológicas em tempos de distância social”. O evento ocorreu no dia 15 de maio de 2020 e foi organizado pelo Coletivo de Antropologia e Saúde Coletiva da Universidade de Brasília.

<sup>24</sup> O Orkut foi uma rede social criada em 2004 e desativada no ano de 2014. A rede social era filiada à empresa Google e tinha como foco os usuários norte-americanos. Entretanto, os brasileiros foram os principais a interagir e participar da plataforma.

A dificuldade de separar momentos pessoais dos momentos de pesquisa também foi algo que vivenciei. Inúmeras foram as vezes em que, escrevendo o diário de campo, recebia novas mensagens e informações sobre aquilo que estava escrevendo. Esse tipo de experiência se assemelha ao que Katie Ward relatava ainda em 1999, pressupondo que uma etnografia em ambientes *on-line* seria sempre inacabada e reflexiva, com interpretações abertas a negociações constantes, uma vez que estaríamos ininterruptamente em campo. Se, por um lado, a internet permitiu dar continuidade ao meu interesse de acompanhar as crianças e as famílias atravessadas pela epidemia de Zika, por outro, me colocar em posição de constante disponibilidade pareceu exigir mais energia e atenção do que seria requisitada em uma etnografia tradicional. Desde que entrei em campo, só consegui me distanciar dele para refletir sobre os dados e informações que havia escrito no diário ao final das minhas investigações. A conectividade perpétua da internet impôs uma forma de etnografia “contínua e permanente” (LEITÃO; GOMES, 2017, p. 56) e, por vezes, bastante exaustiva.

Raramente havia um horário específico em que pesquisadora e interlocutora estavam ambas livres para a realização de trocas e informações, corroborando para a imposição de uma conectividade e disponibilidade ininterrupta por parte da pesquisadora. Inúmeras vezes minhas interlocutoras me respondiam horas depois de eu ter enviado alguma mensagem, uma vez que no horário em que eu havia dito algo elas estavam cuidando dos filhos ou da casa. Outras vezes precisei dialogar com essas mulheres no período da madrugada, pois era o único momento em que a criança estava dormindo, liberando a mãe dos cuidados em tempo integral com o filho ou a filha. Em diversos momentos precisei parar alguma atividade que estava executando para dar continuidade à pesquisa. Outras vezes, percebia que o momento em que eu havia enviado alguma mensagem não era oportuno para que aquela interlocutora me respondesse, visto que era possível ouvir, por exemplo, barulho de panelas, crianças, choros e conversas nos áudios que elas me enviavam em tom de voz apressado. Saber encontrar e compreender os horários que essas mulheres poderiam me responder levou tempo, e nem sempre esses horários eram fixos, visto que o fato de não estarmos em uma relação face a face, torna impossível saber o que está acontecendo do outro lado da tela do celular ou do computador.

Ao mesmo tempo em que tive dificuldades de sair do campo em decorrência da constante conectividade, também me deparei com alguns obstáculos para manter a interação e a relação com as interlocutoras. Eventuais falhas na conexão da internet, trocas de número de celular, aparelhos que quebraram, foram algumas das questões enfrentadas pelas interlocutoras e por mim ao longo da pesquisa. Uma das minhas interlocutoras principais mudou de número

inúmeras vezes, e desapareceu dos meus contatos por, aproximadamente, um mês<sup>25</sup>. Para aquelas com quem eu conseguia manter um contato frequente, nem sempre era possível me fazer entender via mensagem de texto (e vice-versa), precisando recorrer ao áudio, ocasionalmente em momentos não muito oportunos, para dar continuidade a conversa. Em outros momentos as mulheres com quem eu estava em diálogo simplesmente ignoravam minhas questões para contar de outro assunto que lhes interessava mais ou respondiam de uma forma que eu também não conseguia compreender em sua totalidade.

Embora seja possível transpor as técnicas da etnografia *in loco* para os ambientes *on-line*, é importante ter em mente que usar estratégias metodológicas diferentes sempre irão resultar em respostas distintas. Dessa forma, a etnografia digital não só pode trazer outros tipos de reflexões, como também exige uma postura diferenciada por parte da pesquisadora. Hine (2015) alertou para essa questão, enfatizando que a noção de uma imersão prolongada, bastante utilizada na etnografia tradicional, necessita passar por uma rearticulação na etnografia em ambientes *on-line*, a fim de englobar as diferentes mídias e seguir as inúmeras conexões existentes. Assim, em vez de estar fisicamente presente em um mesmo espaço geográfico, direcionando o meu olhar para um local específico, durante os doze meses em que estive em contato com as minhas interlocutoras, senti a necessidade de estar sempre alerta para dar conta de observar as interlocutoras em diferentes plataformas. Muitas vezes, precisei acompanhá-las em mais de uma rede social ao mesmo tempo, pois elas não só faziam postagens no Instagram, por exemplo, como também me comunicavam sobre aquela postagem no WhatsApp, exigindo uma atenção redobrada para dar conta da multiplicidade de redes e informações.

Se na etnografia tradicional a pesquisadora busca se tornar o mais familiar possível, fazendo com que sua presença passe a ser menos incômoda e notada pelos nativos, sendo, portanto, naturalizada por eles, na etnografia digital, mesmo tendo como objetivo deixar de ser uma “estranha” para as interlocutoras, percebi que em vez de tornar a minha presença como algo que passasse despercebido com o tempo, era necessário me fazer ser notada. Dessa forma, eu precisava ser uma participante ativa nas redes sociais das minhas interlocutoras. Era necessário – e também ético – me fazer visível o tempo todo para elas, comentar em suas postagens, *lives*, vídeos e fotografias; era preciso me fazer efetivamente presente para que, assim, elas continuassem a se lembrar da minha pessoa e tornassem a minha presença naturalizada. O tempo todo, o ambiente digital me exigiu estar *on-line*, não passar despercebida.

---

<sup>25</sup> Semanas depois consegui restabelecer o contato com a interlocutora em questão. Sua ausência das redes sociais e do mundo digital foi ocasionada por um problema de saúde da filha, a qual, durante esse período de ausência, havia sido internada por complicações respiratórias decorrentes da SCVZ.

Mais do que “estar lá”, eu precisava me fazer visível, o que exigiu bastante dos meus esforços para me manter atenta às inúmeras conexões, eventos e diálogos, e participar ativamente de todas essas esferas. Era dessa forma, mostrando que eu realmente “estava lá”, que eu conseguia interagir com as interlocutoras, ganhar confiança, estabelecer relações. Como bem pontuado por Hine (2015), estar mutuamente visível com os participantes permite ganhos epistêmicos semelhantes aos de uma etnografia tradicional. Entretanto, argumento que ficar visível para as interlocutoras em distintos ambientes *on-line* exige ainda mais da pesquisadora.

Apesar de eu ter enfrentado alguns desafios na etnografia digital, notei também as inúmeras possibilidades que a troca de mensagens por meio das redes sociais pode gerar para a pesquisa. Ferraz e Alves (2017) alegam considerar uma vantagem o diálogo existente entre as mais diversas plataformas digitais, uma vez que elas possibilitam com mais facilidade a checagem de dados e estabelecem uma mútua interação entre as informações. Dessa forma, a pesquisadora pode ter acesso a uma amostra mais ampla e/ou aprofundada daquilo que se deseja observar. Inúmeras vezes, quando conversava, via WhatsApp, com alguma interlocutora sobre determinado assunto específico – como, por exemplo, algum episódio de desconforto ou dificuldade que suas crianças estavam passando, e cujas mães estavam se articulando para fazer disso pauta de alguma matéria jornalística – eu me deparava, pouco tempo depois, com essas informações, ou até mesmo com a própria notícia circulando em outras mídias. Tinha, portanto, acesso não só aos “bastidores”, como também à referida reportagem já pronta e veiculada na internet. Da mesma forma, também era possível fazer o caminho contrário, dialogando em conversas privadas com as interlocutoras, a fim de debater e me informar melhor sobre alguma questão que eu havia previamente encontrado nas redes sociais.

Argumento a favor da possibilidade de se estabelecer uma rede de confiança entre interlocutora e pesquisadora mesmo que essa relação se dê em âmbito digital. Como as minhas interlocutoras tinham a oportunidade de também me observar, e junto ao fato de nossas conversas se darem sempre de modo muito informal, em pouco tempo eu havia estabelecido uma relação amigável, horizontal, e de intimidade com a maioria das mulheres com quem eu havia iniciado contato. Cheguei a ser surpreendida com homenagens em meu aniversário no Instagram de algumas interlocutoras, e também fui pega de surpresa quando uma mãe de micro veio voluntariamente até mim, por meio de uma solicitação para me seguir no Instagram, e demonstrou interesse em participar e colaborar com a pesquisa. Assim, segundo Eliane Freitas (2021), em um webinar da Associação Brasileira de Antropologia, “há um tipo de intimidade

que se cria pela/na Internet que não se cria pessoalmente, nos mostrando que a Internet não é apenas um mero meio de comunicação, mas nos permite novas e diferentes vivências”.

Apesar de as redes sociais serem, em sua maioria, consideradas lugares públicos, é importante estar atento às questões éticas existentes ao se fazer etnografia digital. Lembrar, por exemplo, que nem tudo o que é publicado pelos informantes é público – no sentido de que pode ser utilizado na e para a pesquisa – é uma das questões principais ao se fazer etnografia na internet. Como bem pontuado por Segata (2021, p. 13), as informações possuem “corpo, relação e experiência” e é preciso ter o cuidado e o compromisso ético de não prejudicar as nossas interlocutoras. A todo momento eu negociava e relembrava minhas interlocutoras de minha entrada e permanência em campo, das minhas intenções e objetivos de pesquisa, pactuando com elas sobre as informações, bem como as fotografias presentes no ensaio visual, que poderiam ou não ser utilizadas para a minha dissertação. Para além disso, foi preciso ter o cuidado para não revelar nomes e/ou quaisquer informações que pudessem identificar as interlocutoras acionadas no decorrer da escrita, processo efetuado desde o primeiro projeto de pesquisa iniciado em 2016, quando era possível realizar etnografia *in loco* com as famílias de micro.

Diante de uma situação de gravidade emergencial como a atual pandemia, muitos dos relatos das minhas interlocutoras têm sido extremamente sensíveis e angustiantes, sendo-me confidenciais como desabafos e não como dados de pesquisa. Algumas vezes, após uma conversa íntima, essas mulheres me alertavam “não vai publicar isso não, visse?”, me advertindo para o que poderia ou não ser utilizado na escrita desta dissertação. Conforme Miller (2020) ressaltou, conduzir uma etnografia de forma ética em situações tão delicadas como esta pandemia, requer do etnógrafo uma sensibilidade aos problemas que estão sendo enfrentados e vivenciados. Eu diria que conduzir uma etnografia em ambiente digital neste momento exige de nós uma sensibilidade redobrada. Para além das situações de sofrimento em que todos estamos inseridos, há ainda que se ter o cuidado de saber o que pode ou não se tornar público, a fim de proteger as nossas interlocutoras de maiores preocupações e exposições.

Pensar em fazer uma pesquisa a partir da internet pode parecer novidade para alguns antropólogos e suscitar dúvidas quanto à qualidade dos resultados. Entretanto, precisamos lembrar que toda etnografia, seja ela face a face ou digital, é um recorte, uma descrição situada de experiências particulares, em que, independentemente do método, haverá informações que serão ganhas e perdidas. O fazer etnográfico, a depender de como e em que situação o utilizamos, sempre nos dará diferentes perspectivas, possibilidades e desafios a serem enfrentados. A dimensão *on-line* não é algo menos valioso do que a pesquisa *in loco*; tampouco

a internet nos impede de praticar a etnografia, pois é possível à pesquisadora pôr em prática as premissas básicas do trabalho de campo, como o estranhamento, a análise da alteridade, o engajamento e a intimidade com as nossas interlocutoras, a observação participante.

Estar distante fisicamente – experiência que estamos vivenciando com a pandemia de Covid-19 – não implica em estar distante intersubjetivamente das nossas interlocutoras, visto que é possível estabelecer e firmar relações com as pessoas por meio das redes sociais. Como bem colocado por Sanabria e Bollettin (2020, p. 16), transportar os princípios da etnografia clássica para o digital trata-se apenas de “respostas a percalços de toda pesquisa e tem como corolário a paulatina e inevitável relativização da noção de ‘trabalho de campo’ – não para desvalorizá-la ou recusá-la, mas, sobretudo, para realçar seu caráter sempre experimental”. Dessa forma, haverá sempre, na antropologia, a necessidade permanente de adaptação às inúmeras condições existentes e nós, antropólogas e antropólogos, devemos estar preparados e abertos para as novas configurações e reconfigurações que despontam do e no campo.

## Capítulo 2

### 2.1 “Zika? O que é Zika?”

Em uma das minhas tantas conversas com Cibele pelo WhatsApp, perguntei se ela e as demais mulheres com quem eu havia tido contato haviam se conhecido antes da epidemia ou estabeleceram laços em decorrência do ZIKV. A minha pergunta tinha um objetivo. Além de querer saber se Cibele e Mirela, minhas duas principais interlocutoras na pesquisa, já se conheciam, era notável um grande vínculo de solidariedade estabelecido entre essas mulheres, o qual resultou na criação de associações de mães, Organizações Não Governamentais (ONGs) e uma intensa rede de apoio formada por dezenas, quando não centenas, de mulheres que haviam dado à luz crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika<sup>26</sup>. Ao receber o meu questionamento, Cibele prontamente respondeu que não. Ela não conhecia nenhuma dessas mulheres antes de 2016, época em que passou a frequentar com Fernanda, sua filha, diversas clínicas e hospitais recifenses e, conseqüentemente, a cruzar nos corredores desses locais com as inúmeras famílias de histórias tão distintas, mas que foram igualmente transformadas com a chegada do Vírus Zika no Brasil. O forte vínculo que se dava entre essas mulheres e crianças havia se estabelecido junto, e em decorrência, da epidemia.

No final do ano de 2015, Cibele se dirigia ao hospital para receber a caçula que chegava ao mundo. A gravidez, segundo ela, inicialmente foi tranquila, não apresentando nenhum sintoma, exceto uma leve alergia, que pudesse colocar a vida e a saúde do feto em risco. No sexto mês de gestação, todavia, em um exame de ecografia de rotina, Cibele foi informada de que a filha possuía graves desordens congênitas. Fernanda mostrava sinais de espinha bífida aberta<sup>27</sup>, alterações ortopédicas, tamanho pequeno para a idade gestacional e uma alteração na

---

<sup>26</sup> Scott *et al.* (2017) citam a importância dessas associações como estratégias para compreender a crise de saúde ocasionada pela epidemia de Vírus Zika e suas consequências. Os autores ressaltam duas organizações recifenses que se destacaram no contexto da epidemia, a saber: AMAR - Aliança de Mães e Famílias Raras e UMA - União de Mães de Anjos, esta última fundada em dezembro de 2015, focada exclusivamente no acolhimento de crianças com a SCVZ, enquanto a primeira, fundada em 2013, abarca múltiplas patologias e condições. Tais associações dão não somente suporte para mães e crianças, como somam esforços na luta por direitos e políticas públicas para pessoas com deficiência. Em paralelo a Scott e colegas, Diniz (2016a, p.10) aponta a importância da UMA e da AMAR como espaços produtores de uma “ciência doméstica” do cuidado com as crianças, a qual caminha junto a ciência biomédica na elaboração e compreensão da SCVZ.

<sup>27</sup> Espinha bífida é um defeito congênito que ocorre quando os ossos da coluna não se formam completamente, resultando em uma abertura da coluna vertebral. O quadro de espinha bífida pode ser leve, denominado de espinha bífida oculta, ou grave, o que se cunhou chamar de espinha bífida aberta, que ocorre quando parte da medula espinhal do bebê e dos nervos adjacentes se projetam através de uma abertura na coluna vertebral, gerando uma protuberância nas costas do bebê e interferindo no desenvolvimento fetal adequado.

cabeça, um tipo de microcefalia distinto daqueles vistos pelas médicas nas consultas rotineiras de pré-natal. Junto à notícia, as médicas alertaram não saber se Fernanda sobreviveria, ou, caso sobrevivesse, a bebê possivelmente ficaria em estado vegetativo. Os prognósticos eram negativos e os diagnósticos tão nebulosos quanto a falta de sintoma ou alguma doença crítica no decurso da gestação de Cibele que pudesse ocasionar tantas malformações na filha.

Ao receber o diagnóstico, Cibele se espantou com o fato de a filha nascer “aberta” e com alterações na cabeça até então desconhecidas pelas médicas. Saiu da clínica preocupada e, ao chegar em casa, pesquisou na internet o que era microcefalia, mas não encontrou informações relevantes que pudessem lhe dizer sobre o estado da filha. Pelo contrário. Os *sites* que Cibele acessou, mostravam crianças com graves quadros de anencefalia e hidrocefalia, bebês que apresentavam acentuadas anomalias fetais, mas poucos resultados sobre o diagnóstico que ela havia recebido da equipe médica. Decidiu compartilhar a sua angústia com o marido, que, para além de não ter tempo para acompanhar Cibele durante as consultas de pré-natal, achou o diagnóstico exagerado demais, não dando muita atenção para a aflição da esposa. Ela, então, suportou sozinha por mais três semanas, até o próximo exame de rotina, a preocupação com a filha, a incerteza dos diagnósticos e o desamparo do marido.

Quando retornou para um novo exame de ecografia, Cibele se surpreendeu: a espinha bífida de Fernanda havia fechado, a filha não nasceria aberta. “Um verdadeiro milagre”, ela pensou. Fernanda só nasceria com a microcefalia. Diante das rasas informações encontradas na internet sobre o quadro da filha, e junto às poucas informações que as médicas lhe deram acerca das alterações na cabeça da criança, Cibele não se preocupou com a microcefalia. Dentre as possibilidades de Fernanda nascer “aberta” ou sem o encéfalo, o perímetro menor da cabeça da filha era “só um detalhe”. Entretanto, quando Fernanda nasceu e as médicas olharam para a criança, uma suspeita se estabeleceu. A equipe de profissionais que havia realizado o parto de Cibele questionou se ela havia tido Zika durante a gestação. Ela se espantou: “Zika? O que é Zika?”, indagou às médicas. Cibele, e outras tantas mulheres naquele período, não estava sabendo de uma epidemia de Zika no Nordeste brasileiro, tampouco quais eram os sintomas dessa nova doença que poderia vir a ocasionar, para além da microcefalia, múltiplas deficiências em bebês cujas mães haviam tido contato com o ZIKV ao longo da gravidez.

Assim como Cibele não sabia o que era Zika, pesquisadoras, médicas e cientistas de diversas áreas também foram surpreendidas com a chegada da epidemia no Brasil em 2015. Apesar de conhecido pela medicina há mais de cinco décadas, o Vírus Zika se instalou em território brasileiro, inicialmente, sem muito alarde, sendo frequentemente confundido com

uma “dengue fraca” ou até mesmo uma “alergia medonha” (DINIZ, 2016a) Os primeiros casos apareceram no início do ano, na região Nordeste do país – epicentro da epidemia –, e foram identificados como uma doença misteriosa, mas sem consequências graves aos infectados<sup>28</sup>. Pessoas que tiveram contato com o ZIKV à época se queixaram apenas de sintomas leves como febre baixa, dores de cabeça, comichão e vermelhidão na pele; outras relataram “carocinhos” que coçavam e sumiam na mesma velocidade com a qual haviam chegado, uma vez que os sintomas do Zika duram por, no máximo, uma semana.

A epidemia de Zika só se transformou em uma Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) no final de 2015. No mesmo ano, o Ministério da Saúde alertou para os perigos do ZIKV e uma possível relação com o elevado número de recém-nascidos com microcefalia no Brasil, visto que a transmissão viral ocorre da mãe para o bebê por meio da placenta<sup>29</sup>. A relação entre o ZIKV e as múltiplas malformações fetais, o que cunhou-se chamar de Síndrome Congênita do Vírus Zika, foi acatada pela Organização Mundial de Saúde somente no início de 2016, quando a Organização anunciou a Situação de Emergência de Importância Internacional (ESPII), dando à epidemia status de ameaça global (DINIZ, 2016a). No entanto, como nos lembram Débora Diniz (2016a) e Ilana Löwy (2019), o primeiro pico de nascimento de crianças com a SCVZ foi nos meses de outubro e novembro de 2015, isto é: na época em que se acatou a relação entre o Vírus Zika e a Síndrome Congênita, inúmeras gestações já se encontravam em estágio avançado e a maioria dos bebês já havia nascido (LÖWY, 2019).

Tanto Cibele – que alegou à médica apenas um quadro alérgico leve no início da gestação – quanto Mirela – a qual posteriormente me contou ter sido diagnosticada com dengue no quarto mês de gravidez – fizeram parte da primeira geração de mulheres grávidas e infectadas pelo Vírus Zika. Essas mulheres, diferentes daquelas da segunda geração – cujos bebês nasceram após a relação entre Zika e microcefalia ser acatada e comprovada por médicas e pesquisadoras – deram à luz sem o devido conhecimento da Síndrome de suas crianças, descobrindo a gravidade do quadro de saúde de seus filhos e suas filhas apenas após o nascimento dos bebês. O diagnóstico tardio de meninos e meninas nascidos na primeira

---

<sup>28</sup> Segundo Löwy (2019), os primeiros casos de Vírus Zika foram relatados nos estados do Recife e Campina Grande e foram, frequentemente, confundidos com o que os médicos denominaram de “dengue atípica”. Na mesma linha, Diniz (2016a) ressalta que no dia 29 de abril de 2015 a imprensa noticiou a identificação do Vírus Zika no estado da Bahia, relacionando os sintomas virais aos de uma dengue “de menor gravidade”. No dia 14 de maio de 2015, o Ministério da Saúde confirmou a circulação viral por todo território brasileiro (*ibidem*).

<sup>29</sup> Em novembro de 2015, a obstetra paraibana Adriana Melo ganhou reconhecimento ao testar e comprovar a hipótese da transmissão vertical do Vírus Zika. Ao analisar os corpos adocidos de mulheres grávidas na região de Campina Grande/PB, a médica constatou formalmente a presença do ZIKV no líquido amniótico de duas gestantes cujos fetos haviam sido diagnosticados com microcefalia, colocando fim às incertezas acerca da origem da epidemia de microcefalia no Brasil (DINIZ, 2016a; LÖWY, 2019).

geração, fez com que mulheres e crianças testemunhassem e descobrissem, muitas vezes sozinhas, as consequências da epidemia e da SCVZ em seus próprios corpos, carecendo de proteção social e suporte adequados para os cuidados com a saúde das crianças (DINIZ, 2016b).

Logo que Fernanda nasceu, Cibele se deu conta do que viria pela frente. Ali perto, no mesmo ambiente, viu outra mulher dar à luz um bebê natimorto, com a cabeça pequena como a de Fernanda. Cibele viu as médicas pegarem a criança e a enrolarem em um paninho, levarem-na para longe da mãe, enquanto esta, ainda sob o efeito da anestesia, assinava um papel para que cientistas pudessem examinar a criança, a fim de descobrir os motivos de haver tantos bebês nascendo com graves e semelhantes anomalias cerebrais. Ao contrário daquela criança levada pela equipe médica, Fernanda, embora frágil, sobreviveu. Mas assim como o bebê, também foi examinada, medida, observada. Nos mais de dez dias que mãe e filha ficaram internadas no hospital, Cibele presenciou muitos médicos, médicas e residentes entrarem e saírem do quarto, ao ponto de chegar a impedir que mais profissionais da saúde “revirassem” a sua filha. Colhiam amostras diversas, sangue e líquido cefalorraquidiano<sup>30</sup> para uma possível constatação da Síndrome Congênita do Vírus Zika na criança. Situação semelhante, na mesma época, mas em outro hospital, ocorreu com Marina, filha de Mirela. Tempos depois, os exames confirmaram a relação existente entre Zika e SCVZ para essas duas mães e suas crianças.

Os exames, no entanto, jamais foram entregues às famílias. Tanto Cibele, quanto Mirela, alegaram ter recebido o resultado da SCVZ “de boca”, com apenas um comunicado oral da equipe médica. Essa mesma situação foi alegada por muitas outras mulheres mães de micro, o que passou a gerar certa desconfiança quanto às causas das múltiplas deficiências de seus bebês (FLEISCHER, 2021, no prelo). Até o recebimento do resultado dos exames da filha, Cibele tinha dúvidas quanto à causa da microcefalia de Fefa, como é carinhosamente chamada pela mãe. Outras mães também não sabiam ao certo os motivos pelos quais suas crianças haviam nascido com múltiplas deficiências, tampouco porque essa situação havia se concentrado tão fortemente sobre as mulheres nordestinas. Muitas foram, então, as etiologias elaboradas por essas mulheres para explicar a excepcionalidade da Síndrome. Hipóteses como a de um lote de vacinas vencidas para rubéola eram compartilhadas por Cibele e outras mães nos centros de reabilitação. Menções sobre o descaso do governo com a população de baixa renda também eram reforçadas como alternativa para justificar a diminuição do perímetro cefálico das

---

<sup>30</sup> O líquido cefalorraquidiano é um fluido corporal produzido por uma rede de vasos sanguíneos localizada no cérebro, possuindo, assim, uma profunda relação com o sistema nervoso central e as meninges. Em razão dessas circunstâncias, e por circular entre o cérebro e a medula espinhal, a análise laboratorial do líquido cefalorraquidiano é essencial para o diagnóstico de patologias neurológicas.

crianças, tendo em vista a falta de saneamento básico nas regiões menos abastadas de Recife. De responsabilidade governamental também se falava sobre a liberação de mosquitos transgênicos, os quais, segundo essas mulheres, haviam sido modificados e liberados propositalmente pelas autoridades, ocasionando o quadro bastante específico das crianças.

Para essas mulheres, tais declarações poderiam explicar, no caso do saneamento básico, o porquê de a incidência de casos ter sido no Nordeste, a região brasileira que mais concentra índices de pobreza no país (CÉSAR, 2020). A vacina vencida explicaria, por exemplo, os motivos de os bebês terem nascido concentrados em uma mesma época. Já os mosquitos transgênicos serviam de narrativa para responder aos questionamentos sobre o Vírus Zika estar presente em tantos outros estados, países e até mesmo continentes, como na África e na Ásia, e só ali, no Nordeste brasileiro, as crianças terem nascido com múltiplas deficiências. Para muitas mães, o fato de seus bebês terem nascido com a SCVZ era, para além de um erro humano – falta de políticas públicas, liberação de mosquitos ou lotes vencidos de vacina –, irresponsabilidade governamental. E para além dessa irresponsabilidade, algo que poderia ter sido feito propositalmente, uma vez que à época do nascimento das crianças havia não só pouca coerência nas explicações para a microcefalia, como atrasos e/ou ausências de laudos, o que poderia explicar a culpabilidade governamental frente à epidemia. Como uma mãe de micro, cujo laudo do filho também não havia sido entregue a ela, relatou: "O governo não quer que [o laudo] saia. Ficam dando desculpa, que a máquina quebrou. Mas alguma coisa tem"<sup>31</sup>.

Para além das multicausalidades que responsabilizavam o governo pelo quadro de saúde das crianças, havia também outra explicação que era bastante compartilhada por essas mulheres para explicar a condição de seus filhos e suas filhas. Em algumas conversas informais entre as mães, ou até mesmo em reuniões convocadas pelas associações que acolheram as famílias de micro, a maternidade de uma criança de desenvolvimento atípico era explicada como um “presente de Deus”. Para algumas mulheres, e até mesmo aquelas que consideravam a hipótese médica sobre a relação entre Zika e microcefalia, tudo haveria de ter um propósito, isto é, “Deus não daria uma cruz mais pesada do que aquela que se poderia carregar”, como cheguei a ouvir de muitas mães. Nas conversas com Mirela, pude presenciar alguns relatos sobre os bebês serem vistos como uma oportunidade para que os pais aprendessem a ser pessoas melhores e, até mesmo, sobre Marina, sua filha, ser um “milagre” por superar os prognósticos da ciência. Os bebês seriam, dessa forma, presentes divinos, enviados às famílias como anjos, categoria que, segundo Marion Quadros, Parry Scott e Alfonsina Robles (2020, p. 328), é construída “menos

---

<sup>31</sup> Trecho extraído do diário de campo de Yazmin Safatle (2017).

no campo da deficiência ou da patologia, mas a partir dos significados que as mães dão à sua própria experiência materna”. Nesse sentido, cheguei a ouvir muitas vezes, de diferentes mães, que “uma criança especial, só é enviada para uma mãe especial”. Cuidar dessas crianças, portanto, por mais extenuante que fosse, assumiria o caráter de trabalho divino, da maternidade como uma “missão” (PINHEIRO; LONGHI, 2017).

## 2.2 “É muita luta”

A explicação das mulheres para o quadro das crianças com a SCVZ e a concentração de casos de Zika no Nordeste do país foi múltipla, mas a incumbência da maternidade foi acatada unanimemente pelas cuidadoras dos bebês. Embora a microcefalia tenha sido a primeira, e a mais evidente, características dessas crianças, é sabido que o Vírus Zika ocasionou inúmeras outras condições. Problemas de visão e audição, dificuldades na deglutição, paralisia cerebral, alterações ortopédicas, comprometimento motor e cognitivo, deficiências físicas e mentais, além de epilepsias refratárias foram algumas das manifestações comuns entre os nascidos com a Síndrome (LIRA, 2017). Dessa forma, determinou-se que os bebês nascidos com a SCVZ precisariam passar por aquilo que se denominou de “estimulação precoce”, tida como uma das principais, quando não a única, alternativa para desenvolver as habilidades das crianças. A estimulação precoce, “baseada na estimulação física, visual, auditiva e de fala” (SOUZA, 2017, p. 26; BRASIL, 2015), ofereceria, portanto, terapias de reabilitação de modo intensivo durante os três primeiros anos de vida, a fim de aproveitar a “plasticidade neural” existente, visto que até a idade de três anos há uma espécie de “janela no cérebro” das crianças e, conseqüentemente, uma maior abertura para o aprendizado (LUSTOSA; FLEISCHER, 2018, p. 10).

Dessa forma, inúmeras mães foram em busca de atendimentos para suas crianças. Pediatras, oftalmologistas, neurologistas, gastroenterologistas, fonoaudiólogas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e serviços de hidroterapia passaram a ser frequentados semanalmente pelas famílias, que participavam também de mutirões de consultas e exames diversos<sup>32</sup>. Alguns bebês, como a filha de Mirela, foram posteriormente diagnosticados com hidrocefalia, precisando recorrer também a procedimentos cirúrgicos. Quanto às terapias, Cibele não hesitou

---

<sup>32</sup> Os mutirões eram organizados por equipe de pesquisadoras em parceria com as instituições de saúde e reuniam, periodicamente, diversos tipos de consultas e exames em um só dia e em uma única instituição para atender a primeira geração de mães e bebês de micro. Em dias em que o mutirão era realizado, era possível observar não somente o fluxo de dezenas de mães e crianças que circulavam entre uma ou outra consulta, aproveitando a congregação dos serviços ofertados, como também a presença de cientistas e pesquisadoras de diversas áreas, que, em troca dos atendimentos, recolhiam informações sobre as crianças.

diante da possibilidade de a estimulação precoce auxiliar no desenvolvimento da filha. Aos dois meses, Fefa já frequentava inúmeras instituições terapêuticas e reabilitadoras. Mirela adiantou-se um pouco mais e, com apenas 30 dias de vida, Mari, como foi apelidada pela família, já frequentava os serviços de fonoaudiologia, fisioterapia e terapia ocupacional. A grande oferta de terapias, consultas e reabilitações disponibilizada pelo Sistema Único de Saúde (SUS) durante os primeiros anos da epidemia de Zika, auxiliou não só com serviços terapêuticos, mas com tecnologias reabilitadoras – como órteses ortopédicas para corrigir a postura, *parapodiums* e bandagens<sup>33</sup> – que a cada mês eram almeçadas pelas mães e requeridas pelas crianças (FLEISCHER; GARCIA, 2021, no prelo).

Embora o aumento da oferta dos serviços de reabilitação tenha sido considerável, muitas famílias enfrentaram diferentes adversidades para acessar às instituições de saúde. A maioria dos atendimentos e tecnologias de reabilitação oferecidos não foi – e ainda não é – centralizada e ofertada em uma única clínica ou hospital da cidade, mas espalhada pelos centros médicos de Recife, exigindo tempo, disponibilidade e dinheiro para realizar os inúmeros, e por vezes longos, trajetos em busca dos tratamentos adequados. Além disso, muitas famílias de micro tiveram, desde o início, dificuldades para obter uma vaga para seus bebês nas instituições de saúde. A demanda por assistência foi significativamente maior do que as vagas ofertadas para dar suporte adequado às crianças, o que levou algumas mães a recorrerem a processos judiciais, a fim de incluir seus filhos e suas filhas nos atendimentos terapêuticos.

Alessandra Vasconcelos, Luciana Dadalto e Marcelo Sarsur (2019, p. 78), ressaltaram as principais demandas dessas famílias com relação à saúde, chamando a atenção para a “judicialização para a aquisição de medicamentos, tratamentos e insumos”. Segundo os autores, para além das vagas nos tratamentos terapêuticos, muitas foram as famílias que precisaram recorrer à justiça para também terem acesso a hospitalizações, transporte adequado para o deslocamento entre a casa e a terapia, insumos básicos, como fraldas, ou até mesmo medicamentos considerados como de baixo custo, mas que, ainda assim, oneravam a renda familiar. Nos últimos anos, algumas interlocutoras também relataram a necessidade de recorrer

---

<sup>33</sup> As órteses ortopédicas são equipamentos médicos de uso provisório que permitem alinhar, corrigir ou regular determinadas partes do corpo, bem como auxiliar nas funções dos membros, a fim de evitar possíveis deformidades ou corrigir problemas pré-existent, dando assistência mecânica e/ou ortopédica ao usuário. Assim como as órteses, o *parapodium* também é um equipamento médico, entretanto, este é utilizado para auxiliar na manutenção da postura em pé, mantendo-a em forma simétrica, prezando pela integridade do tecido ósseo e contribuindo para o desenvolvimento neuropsicomotor. Já as bandagens elásticas são uma espécie de curativo/atadura utilizadas em uma musculatura específica para controlar ou prevenir lesões. No caso das crianças com a SCVZ, as bandagens são aplicadas em torno de regiões como a mandíbula, o nariz, os lábios e a bochecha, com o intuito de auxiliar no controle oral, melhorando o vedamento labial, e reduzir a sialorreia, isto é, o excesso de salivação.

à justiça para matricular os filhos e as filhas nas escolas, instituição tida por muitas mães de micro como importante para a socialização e o desenvolvimento adequado da criança (GARCIA, 2020a). Conforme Mirela afirmou, ao desabafar sobre os entraves para cuidar das crianças com a SCVZ: “É muita luta. Sempre foi por muita luta que Mari teve acesso às coisas”. Colocar em prática o cotidiano de cuidados com uma criança com a SCVZ era, e ainda é, uma tarefa que se constitui de inúmeros e variados enfrentamentos.

A agenda ditada pelas necessidades das crianças operou transformações intensas na rotina familiar. Para além das lutas por acesso adequado à saúde, o tempo passou a ser o fio condutor da vida das mães de micro (LUSTOSA; FLEISCHER, 2018), tendo em vista o seu caráter emergencial e a não linearidade dos aprendizados de seus filhos e suas filhas (WILLIAMSON, 2018; SCOTT; LIRA, 2020), tornando-se, assim, mais corrido, perpassado por incertezas e totalmente direcionado às crianças que necessitam de cuidado integral. Com isso, muitos dos que compunham a rede de apoio dessas mulheres se afastaram em razão da sua falta de tempo para se dedicar a outros tipos de relações. Não foram poucas as mulheres que relataram o afastamento de amigas, vizinhas e parentes após o nascimento da criança de micro e muitos também foram os desabafos sobre as mudanças na relação com as filhas e os filhos mais velhos, que não só a assumiram algumas tarefas de cuidado com o novo membro da família – auxiliando a dar banho, comida e medicamentos, por exemplo –, como passaram a receber menos atenção materna com a chegada da criança de micro no seio familiar (VALIM, 2020). Mirela foi uma das interlocutoras que, desde a chegada de Mari, vivenciou as mudanças na relação com a filha primogênita. Segundo ela, ao precisar dedicar quase todo o seu tempo para cuidar da caçula, foi necessário abdicar parte da atenção que antes era direcionada à filha mais velha, o que fez com que se sentisse “a pior mãe do mundo”.

Os relatos de matrimônios que se desfizeram durante os primeiros anos da criança de micro também foram evidenciados pelas mães. Dos casamentos que se mantiveram, muitas das mulheres alegaram que poucos foram os homens que auxiliaram na divisão dos cuidados com a criança. Por outro lado, Cibele, Mirela e tantas outras mães, precisaram abdicar de seus empregos remunerados, momentos de lazer, descanso, sono, idas a igrejas ou a casas de colegas para cuidar das crianças e levá-las às clínicas e aos hospitais da cidade em busca dos tratamentos adequados. Com isso, elas passaram a ouvir dos maridos inúmeras queixas e desconfianças sobre os motivos que as levavam a tantas saídas de casa. Quando optavam pelo lar, todavia, ouviam desses mesmos maridos, bem como das filhas e dos filhos mais velhos, reclamações constantes sobre o choro incessante do bebê – sintoma comum nos anos iniciais das crianças

nascidas com a SCVZ<sup>34</sup>. Elas escutaram acerca de sua distância e de sua falta de interesse pelas relações amorosas e sexuais em decorrência do cuidado e cansaço extremos. Tiveram que lidar não só com a ausência da rede de apoio, mas com a própria falta que faziam para seus familiares.

Diante do desmantelamento das antigas redes de apoio, muitas mães passaram a contar com a ajuda de terceiros. As famílias não só obtiveram suporte em *sites* destinados à ajuda humanitária<sup>35</sup>, como encontraram amparo e construíram novos vínculos de amizade por meio da criação e da participação em associações voltada para o acolhimento de suas crianças. Como já ressaltado, a União Mães de Anjos (UMA) e a Aliança de Mães e Famílias Raras (AMAR) tiveram – e ainda possuem – importante papel para as famílias de micro. Essas duas associações, para além da sociabilidade e do acolhimento promovidos, se empenham até hoje em criar ações para arrecadar e distribuir donativos às famílias, bem como em oferecer atendimento às crianças, a exemplo do serviço de fisioterapia, e promover oficinas de artesanato para as mães que abdicaram de seus empregos, de modo que elas possam, aos poucos, se reinserir, de alguma forma, no mercado de trabalho. Mais do que isso, as associações se tornaram importantes agentes na luta pelos direitos das crianças de micro, somando esforços e pressionando as autoridades na judicialização da saúde e da educação desses meninos e dessas meninas e na politização das mães, as quais, cientes dos direitos de seus filhos e suas filhas, passaram a dialogar ativa e diretamente com as distintas autoridades governamentais.

A chegada da criança com a SCVZ não apenas operou transformações na rotina familiar, como sobrecarregou financeiramente as famílias. Muitas mulheres, ao abdicar de seus empregos para cuidar integralmente das crianças, sentiram profundamente os impactos gerados

---

<sup>34</sup> O choro incessante e contínuo foi um dos principais sintomas dos bebês diagnosticados com a SCVZ, mobilizando e disparando muitas realidades e contextos. Para algumas profissionais da saúde, o choro pode indicar incômodo, inviabilizando a realização dos exercícios de reabilitação. Para outras profissionais, entretanto, esse mesmo choro pode indicar que a criança está reagindo a determinado exercício, assinalando, portanto, efetividade terapêutica. Para as médicas, chorar pode apontar as condições de desenvolvimento e evolução da criança, tendo em vista que o choro era associado ao quadro de saúde inicial dos bebês quando estes não frequentavam a quantidade ou o tipo de terapia adequados. Para as mães de uma criança não verbal, como é o caso de muitos dos meninos e das meninas de micro, o choro pode significar comunicação, necessidade de alimentação, medicamentos, sono e/ou dor. Já para os demais familiares, o choro pode incomodar, irritar. Algumas mulheres chegaram a relatar que seus maridos ameaçaram abandonar a relação em decorrência do choro da criança. Outras declararam que o choro do bebê foi um dos motivos alegados pelos homens para desfazerem a união matrimonial, delegando todo o cuidado e a criação da criança para a mãe.

<sup>35</sup> A exemplo de redes humanitárias criadas para auxiliar as famílias de micro, Carneiro e Fleischer (2020) citam o *blog* Cabeça e Coração, elaborado em 2016 pela jornalista Maria Clara Vieira, a economista Cida Nicolau e a estudante Maria Júlia Vieira. Na plataforma, é possível encontrar não só uma breve apresentação das famílias e uma lista de itens demandados pelas crianças, como o endereço residencial das próprias mães para aqueles que desejam enviar algum insumo ou auxílio financeiro. O *blog* foi canal de muitos apadrinhamentos individuais de meninos e meninas de micro.

pela diminuição da renda, tendo em vista que ficou a cargo do marido, quando este se encontra presente no seio familiar, a responsabilidade de arcar com as despesas monetárias. No caso de Cibele, ela precisou fechar o estabelecimento comercial que possuía no setor alimentício em prol dos cuidados com a filha. Já Mirela precisou pedir demissão do cargo de vendedora, o qual complementava bem a renda da casa. Ambas, assim como muitas outras mulheres mães de micro, casadas ou não, abdicaram de seus empreendimentos e passaram a se tornar dependentes do Estado. Com apenas o marido trabalhando, no caso de Cibele e Mirela, e/ou contando com o valor recebido do Benefício de Prestação Continuada (BPC) ou da Pensão Vitalícia<sup>36</sup> para a criança com a SCVZ, a renda caiu, mas os gastos aumentaram significativamente. Medicamentos, equipamentos médicos, leites e suplementos alimentares foram, e ainda são, algumas das necessidades das crianças de micro frente ao quadro específico da Síndrome, tornando-se parte indispensável dos gastos da família (COSTA, C. 2020).

Sintomas como crises convulsivas constantes, disfagia, isto é, a dificuldade na deglutição, e baixo peso foram relatados nas conversas que tive com Cibele e Mirela sobre o quadro de suas filhas. Tais manifestações estão presentes também em outras crianças de micro. Uma crise convulsiva, além de fazer com que a criança perca os aprendizados desenvolvidos nas terapias, só pode ser controlada com medicamentos específicos, os quais nem sempre são fornecidos pelas farmácias do estado<sup>37</sup> podendo, dessa forma, onerar a renda familiar. O diagnóstico de baixo peso só pode ser revertido com leites e suplementos específicos para garantir a nutrição adequada da criança<sup>38</sup>. Outrossim, a disfagia exige a compra de espessantes para serem misturados aos alimentos, a fim de que a criança não se engasgue ou apresente

---

<sup>36</sup> O Benefício de Prestação Continuada é a garantia de assistência social por parte do Estado no valor de um salário mínimo mensal (equivalente ao valor de R\$ 1.212,00 no ano de 2022) a idosos e pessoas com deficiência consideradas incapazes de se manterem sozinhas. Para ter direito ao benefício, prestado pelo Instituto Nacional do Seguro Social, é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo (Ministério da Cidadania, 2019). Em abril de 2020, o Governo Federal promulgou a Lei nº 13.985, a qual instituiu a substituição do BPC pela Pensão Vitalícia para as crianças nascidas com a SCVZ entre o período de 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019 (BRASIL, 2020a). Vale lembrar que, assim como o BPC, o valor da Pensão Vitalícia também equivale a um salário mínimo mensal. Sobre o BPC e a Pensão Vitalícia para as famílias de micro, sugiro a leitura do artigo “Fim da epidemia da Síndrome Congênita do Zika: Pensão Vitalícia e governança múltipla de domínios de cuidados” (SCOTT, 2020a), o qual abordará não só a demanda por parte das famílias pela medida, como os entraves e os processos de negociação da execução do benefício previdenciário.

<sup>37</sup> No início da epidemia de Zika, muitos medicamentos ainda não eram disponibilizados pelas farmácias do estado. Dentre eles, os anticonvulsivantes Keppra (Levetiracetam) e Sabril (Vigabatrina) eram alguns dos importantes fármacos que precisavam ser custeados pelas famílias. Segundo Cibele, em 2016, o valor dos dois medicamentos ficava em torno de R\$ 700,00 por mês. Devido ao alto custo, muitas famílias dependiam da doação desses remédios. Posteriormente, essas mulheres entraram com pedido formal para que o governo concedesse os medicamentos nas farmácias populares, o que foi atendido pelas autoridades e segue até os dias atuais.

<sup>38</sup> Também no início da epidemia de Zika, segundo as mães de micro, uma lata do suplemento hipercalórico Fortini custava em torno de R\$ 50,00. Ainda de acordo com essas mulheres, suas crianças, consumiam em torno de vinte latas por mês. Atualmente, após muita pressão por parte das famílias, o suplemento alimentar é disponibilizado gratuitamente pelos municípios de Pernambuco às crianças com a SCVZ.

quadros de refluxo ou broncoaspiração – condição em que saliva, alimentos, líquidos e outras substâncias são aspiradas pelas vias aéreas – durante as refeições.

O caso de Fefa foi ainda mais delicado. Aos dois anos de idade, a menina foi diagnosticada com disfagia grave, manifestando episódios de broncoaspiração dos alimentos, o que tornou necessária a utilização de uma sonda de gastrostomia, isto é, a inserção de um tubo no estômago através da parede abdominal com o intuito de garantir a alimentação adequada da criança e evitar uma possível deficiência nutricional. A introdução da sonda, mesmo sendo um procedimento realizado – muitas vezes após uma longa fila de espera – pelo SUS, requer que os equipamentos, como o uso do *button*<sup>39</sup>, sejam arcados pela família, que além dos gastos, precisam se preocupar também com o tamanho e o material adequado do equipamento para a criança. Além disso, com o uso da sonda, há também um aumento na compra de latas de leite, espessantes e suplementos utilizados para nutrir a criança, onerando ainda mais a renda familiar.

A circulação pelas terapias e pelas reabilitações nas instituições médicas de Recife também é uma tarefa que, além do tempo, exige dinheiro. O deslocamento entre a casa e a terapia, ou entre uma terapia e outra era – e ainda é – realizado com o auxílio do transporte público. Nos anos iniciais da filha, Cibele chegava a pegar seis ônibus por dia somente para ir às terapias, o que levou a família a se mudar para uma casa mais próxima dos centros médicos, na tentativa de economizar o dinheiro das passagens. Ainda que, com o tempo, as famílias tenham conseguido judicializar automóveis do estado e da prefeitura para levar seus filhos e suas filhas às terapias<sup>40</sup>, muitas mães e crianças de micro ainda dependem dos ônibus da cidade para circular em outros locais que não as instituições de saúde.

Reduzir a circulação pelos ônibus, embora tenha poupado a renda familiar, não evitou que mães e crianças sofressem com comentários preconceituosos e atitudes negativas que

---

<sup>39</sup> *Button* é um tipo de sonda de gastrostomia menor e mais fácil de ser manuseada e utilizada. Embora com as mesmas funções de uma sonda comum, considera-se que o *button* possui mais benefícios do que esta, pois, devido à sua curta extensão, permite ao usuário melhor qualidade de vida e conforto. Muitas mães de micro têm optado pelo uso do *button* em seus filhos e suas filhas, visto que o seu uso possibilita a realização de uma maior variedade de terapias sem causar desconforto ou complicações futuras para as crianças. Entretanto, diferente da sonda comum, a qual varia entre os valores de R\$ 150,00 e R\$ 300,00, o valor do *button* fica em torno de R\$ 1.500,00.

<sup>40</sup> Existem três modalidades de transporte disponíveis para as famílias de micro em Pernambuco, a saber: o Cuidar Bem, o PE Conduz e o Tratamento Fora de Domicílio (TFD). O Cuidar Bem é um programa de transporte criado pela Secretaria de Saúde da Prefeitura Municipal de Jaboatão dos Guararapes e é restrito aos pacientes residentes no município que realizam atendimento na rede pública de saúde ou em instituições conveniadas ao SUS. O PE Conduz é um serviço gratuito do Governo que visa atender moradores da Grande Recife, dos polos do Agreste Central, das Zonas da Mata Norte e Sul e do Sertão do São Francisco. Segundo o Governo do estado de Pernambuco (*on-line*), O PE Conduz possui vans adaptadas para pessoas com deficiência ou severas dificuldades de mobilidade e funciona tanto em dias úteis, circulando pelas clínicas e pelos hospitais, quanto nos finais de semana, dias em que são promovidas rotas de lazer com os usuários. Já o TFD, que também é voltado para usuários do SUS, tem por objetivo garantir o acesso de pacientes residentes em um determinado município a serviços assistenciais localizados em outro município, ou, em casos especiais, realizar o deslocamento de um estado a outro.

ouviam e recebiam durante as viagens, questão relatada por muitas interlocutoras. Cibele e Mirela carregam na memória lembranças de desprezo e xingamentos como “monstro”, “filho do mosquito” e “doentinha”, dirigidos às suas filhas. Ambas alegaram que muitos motoristas se recusavam a parar para elas quando percebiam que a criança utilizava cadeiras de rodas. Outros, quando paravam, recusavam-se a abrir a porta central que dá acesso à pessoa com deficiência ao veículo. Para além desses entraves, Mirela contou que, certa vez, a filha convulsionou de tanto bater a cabeça no ônibus, que, junto às poucas condições de acessibilidade, precisava transitar pelas ruas esburacadas de Recife. Já Cibele, desabafou sobre um episódio de preconceito traumático que ela e a filha haviam sofrido em um dos inúmeros trajetos de ônibus que realizavam, o qual resultou na desistência momentânea de transitar pela cidade como antes em busca dos tratamentos da filha.

Faltar às terapias implicava para as profissionais da saúde em desinteresse por parte da mãe e da criança, as quais eram totalmente desligadas dos tratamentos e retornavam para o final da longa fila de espera de crianças de micro que demandavam por atendimento. Algumas instituições estabeleciam o limite de, no máximo, três faltas. Outras, abonavam aquelas que possuíam atestado médico. Ao parar de transitar pela cidade, Cibele e Fefa foram desligadas dos centros de reabilitação e, com isso, a menina passou a apresentar ainda mais crises convulsivas e a demonstrar perda de desenvolvimento. Com a interrupção das terapias, Fefa, que com meses de vida já sentava, passou a ter o corpinho mole, pendendo para frente. Embora Cibele utilizasse a internet para aprender a executar algumas manobras terapêuticas, reproduzindo, inclusive, o que havia observado durante as consultas em que acompanhava a filha, o resultado não era o mesmo daquele realizado por uma profissional<sup>41</sup>.

Assim como Cibele, Mirela e outras tantas mulheres cujas crianças nasceram com a SCVZ passaram a vivenciar situações semelhantes. Ser desligada da terapia, passar por episódios constrangedores no transporte público, ver suas redes de apoio se distanciar e o dinheiro se esvair não foram episódios particulares de Cibele e Mirela. Muitas foram as famílias

---

<sup>41</sup> O desligamento das terapias em decorrência de faltas é algo que ainda ocorre nas instituições de saúde devido ao elevado número de crianças que demandam por atendimento frente ao baixo número de vagas disponibilizadas nas clínicas de reabilitação. Paralelo ao desligamento, muitas mulheres reclamaram também do que se denominou de “alta terapêutica” (FLEISCHER; CARNEIRO, 2018) para suas crianças, após elas ultrapassarem os três anos de vida, idade limite da “estimulação precoce”. A alta terapêutica, tinha como objetivo liberar as crianças com a SCVZ das instituições de saúde, tendo em vista que alguns serviços de saúde exigiam o avanço significativo no desenvolvimento da criança, condição mais difícil para uma deficiência intelectual – no caso da SCVZ – do que para pessoas com deficiências físicas e/ou motoras. Para autoras como Fleischer e Garcia (2021, no prelo, tradução livre), a alta terapêutica “não passou de um expediente eufemístico para o fechamento de vagas específicas à SCVZ”. A interrupção das terapias é, ainda hoje, um dos principais fatores de agravos no quadro de saúde e desenvolvimento das crianças com a SCVZ.

que percorreram os mesmos caminhos, frequentaram as mesmas terapias, pegaram os mesmos ônibus e cruzaram os mesmos corredores hospitalares. Com e a partir disso, elas também trocaram informações sobre a Síndrome, sobre como cuidar melhor das crianças; sobre uma vaga aqui ou acolá que havia sido disponibilizada em alguma instituição de saúde para aquela criança que estava sem terapia, ou sobre um ou outro medicamento, manobra, ou equipamento terapêutico que havia apresentado resultados positivos no desenvolvimento do filho ou da filha.

Foi em decorrência da epidemia de Zika que suas crianças nasceram com múltiplas malformações fetais, necessitando de cuidado íntegro e específico. E foi por causa delas que as mães se juntaram em poderosas associações e ONGs e formaram grupos de WhatsApp para informar, ajudar e conhecer outras mães; pressionaram autoridades governamentais por políticas públicas e direitos adequados às suas crianças, criaram redes de apoio em um momento em que os círculos sociais anteriores se desfizeram. Foram elas, as mães, que batalharam por transporte, auxílios governamentais e políticas assistenciais<sup>42</sup>, que pleitearam medicamentos, leites, suplementos, órteses, cadeiras de rodas, consultas, cirurgias, vagas em creches e escolas. Pressionaram a prefeitura e o Estado para que as crianças com a SCVZ tivessem acesso adequado à saúde e não precisassem enfrentar ainda mais adversidades e sofrimentos. Unidas, elas encararam as consequências da epidemia.

Com o passar do tempo, muitas mulheres construíram novos matrimônios, planejaram ou tiveram outros filhos, visando não só a ajuda nos cuidados com a criança de micro, como a própria companhia e sociabilidade entre os irmãos e/ou as irmãs. Outras, no entanto, optaram por “fechar a fábrica”, como brincou Cibele, realizando procedimentos de laqueadura, a fim de não se sobrecarregarem ainda mais com as múltiplas tarefas da maternidade. Algumas mães, no decorrer da experiência com seus filhos e suas filhas, passaram a se dedicar à conscientização e ao acolhimento de outras famílias e/ou futuras mães de micro, tornando-se importantes influenciadoras digitais por meio de postagens sobre a SCVZ em suas próprias redes sociais. Houve também aquelas que ultrapassaram a esfera digital e decidiram se candidatar a cargos políticos<sup>43</sup>. Quando as crianças com a SCVZ completaram quatro anos de idade, muitas delas

---

<sup>42</sup> Sugiro fortemente a leitura da dissertação de mestrado da antropóloga Bárbara Marques (2021), a qual realizou pesquisa de campo junto a mães de crianças com a SCVZ com o intuito de investigar e analisar a busca das famílias de micro pelo direito às políticas assistenciais, como transporte, moradia (programa de habitação social Minha Casa, Minha Vida), Benefício de Prestação Continuada e Pensão Vitalícia.

<sup>43</sup> A chapa coletiva “Inclusivas” foi criada no ano de 2020 para o cargo de Vereador no Recife e contou com a participação de Carol Aleixo, mãe de uma criança com Autismo e criadora do grupo de acolhimento Super Mães; Cibele Albuquerque, usuária de cadeiras de rodas e Conselheira Municipal da Pessoa com Deficiência; Germana Soares, presidenta da União Mães de Anjos; e Terezinha Nunes, responsável por instituir a Frente Parlamentar em defesa das pessoas com deficiência.

passaram a frequentar a escola, possibilitando às mães uma socialização do cuidado (LAGARDE, 2003) com as professoras e as demais funcionárias da instituição. Essa divisão de tarefas desobrigou as mulheres da atenção integral com seus filhos e suas filhas e possibilitou, aos poucos, o retorno de muitas mães ao mercado de trabalho ou aos estudos durante o período em que as crianças estavam em aula.

Juntas, essas mulheres choraram, sofreram e batalharam por visibilidade e justiça para suas crianças; mas também riram, construíram amizades, se reinventaram e celebraram cada conquista. Nas clínicas, nas salas de espera do hospital, entre uma terapia ou outra, ou até mesmo pelas redes sociais, elas ainda se fortalecem e se ajudam. São nesses locais que elas compartilham suas dores e angústias, mas também dividem felizes momentos desde a conquista de políticas públicas específicas para as famílias, até ocasiões mais íntimas como a comemoração do aniversário de alguma criança, um novo relacionamento amoroso de uma mãe ou a lua de mel de alguma profissional da saúde que, em virtude da frequência das terapias, também construiu uma relação de amizade com essas mulheres. Nesses espaços, elas continuam estabelecendo vínculos profundos, se auto denominando, para além de “mães de micro”, “irmãs de luta”, ampliando a noção prévia existente sobre o conceito de família. E na relação íntima, diária e singular que vêm construindo entre elas e com seus filhos e suas filhas, essas mulheres também estimulam, acompanham e comemoram cada etapa do desenvolvimento das crianças.

### **2.3 “Com a pandemia, ficamos invisíveis”**

A excepcionalidade do quadro ocasionado pela SCVZ, fez com que, durante os anos iniciais da epidemia, mães, autoridades governamentais, profissionais da saúde, jornalistas, pesquisadoras e cientistas de diversas áreas somassem esforços para compreender em detalhes as condições das crianças de micro. Nos corredores e salas de espera das clínicas e dos hospitais, por meio de grupos de WhatsApp, dentro dos consultórios, ou em palestras organizada pelas ONGs ou associações, as famílias eram não só questionadas, analisadas e observadas, mas aproveitavam a oportunidade para analisar, observar, informar e serem informadas, bem como questionar cientistas e seus resultados, jornalistas e suas pautas, e médicos e médicas com seus diagnósticos. Juntos, como pontuou uma mãe, todos ajudavam de alguma forma a “fazer as características da Síndrome”<sup>44</sup> e descobrir as demandas e as urgências das crianças.

---

<sup>44</sup> Trecho extraído do diário de campo de Soraya Fleischer (2016).

A necessidade de respostas rápidas à epidemia fez com que medidas urgentes precisassem ser tomadas pelo Estado. Para além dos incentivos financeiros direcionados às pesquisas científicas sobre o ZIKV e a SCVZ, a gravidade dos casos e a alta demanda por assistência à saúde resultaram na ampliação das redes de atendimento de reabilitação<sup>45</sup> para amparar as crianças de micro, estabelecendo, para elas, uma espécie de “prioridade das prioridades” (SILVA; MATOS; QUADROS, 2017; QUADROS; MATOS; SILVA, 2019). Nos anos iniciais da epidemia, leis e portarias foram sancionadas pelo governo, a fim de estabelecer não somente fluxos de atendimento médico e terapêutico diferenciados – de modo que as crianças com a SCVZ teriam prioridade dentre os demais tipos de deficiência –, como certa premência em políticas públicas voltadas para a previdência e assistência social às famílias<sup>46</sup>. Apesar de o Estado ter se mobilizado em prol das famílias de micro, Silvana Matos, Marion Quadros e Ana Cláudia Silva (2019), ressaltaram que, ainda assim, muitos foram os entraves burocráticos que dificultaram e limitaram o acesso dessas famílias a determinados benefícios<sup>47</sup>.

Os prognósticos difusos da SCVZ e as dificuldades de acessar adequadamente as políticas públicas fizeram com que mães e associações voltadas para o acolhimento das famílias de micro pressionassem as prefeituras de seus municípios e os Governos estadual e Federal na real execução da “prioridade das prioridades”. Mirela foi – e continua sendo – uma das mulheres que sempre se fazia presente nas audiências públicas, somando esforços para pressionar as autoridades governamentais. “Eu não faço média pra mídia”, ela me revelou certa vez. Além

---

<sup>45</sup> O estado de Pernambuco se destacou em algumas políticas públicas estabelecidas, a exemplo da ampliação das redes de reabilitação, a fim de garantir a “estimulação precoce” das crianças com a SCVZ. Segundo Quadros, Matos e Silva (2019, p. 271) “no início da epidemia existiam apenas dois centros de referência [em reabilitação]: o IMIP (Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira) e a AACD (Associação de Assistência à Criança Deficiente), ambos localizados em Recife. Em junho de 2016 eram 26 unidades em vários municípios, embora a maior parte continuasse concentrada em Recife”.

<sup>46</sup> A exemplo de políticas públicas que auxiliaram na “prioridade das prioridades” para as famílias e crianças com a SCVZ, cito a Portaria nº 321, de 14 de julho de 2016 (BRASIL, 2016a), a qual dispensa o sorteio de residências do programa Minha Casa, Minha Vida para candidatos que possuem membros da família com microcefalia ocasionada pelo Vírus Zika, a Portaria nº 58, de 3 de junho de 2016 (BRASIL, 2016b), que dispõe sobre ações articuladas das redes de assistência social e previdência social na atenção às crianças com a SCVZ, bem como a Portaria Interministerial nº 405, de 05 de março de 2016 (BRASIL, 2016c), que instituiu a Estratégia de Ação Rápida, a fim de fortalecer a proteção social e a atenção à saúde das crianças com a SCVZ.

<sup>47</sup> Matos, Quadros e Silva (2019), destacaram as dificuldades enfrentadas pelas famílias de micro no acesso ao Benefício de Prestação Continuada, o qual, com exceção do critério de acesso mais rápido ao auxílio financeiro, não teve nenhum outro ponto modificado, tornando-se um grande obstáculo para as famílias cuja renda, por exemplo, ultrapassasse o valor de 1/4 do salário mínimo por pessoa, valor estipulado para a concessão do benefício. Vale lembrar que, para receber o BPC, é vedada a sua acumulação com outros auxílios, como o Salário-Maternidade e o Bolsa-Família, sob o argumento de excesso de renda (*ibidem*). Em outro trabalho, as autoras (QUADROS; MATOS; SILVA, 2019) também se atentaram para as demais dificuldades burocráticas impostas às famílias de micro a respeito do acesso a benefícios e políticas públicas. Como exemplo, as pesquisadoras citaram a retenção ou a demora na entrega de exames e laudos que comprovam a SCVZ por parte das equipes médicas, a qual implica diretamente não só na demora da confirmação de alguns casos, mas, conseqüentemente, impede o acesso das crianças aos benefícios emergenciais, a exemplo do próprio BPC.

de frequentar as audiências e se inteirar dos direitos das crianças de micro, Mirela também agia acionando a imprensa, se fosse necessário, para garantir o bem-estar da filha. “Enquanto vai ter gente batendo a porta na cara da minha filha, vai ter eu para empurrar essa porta”<sup>48</sup>, dizia. Ouvi Mirela comentar frases semelhantes muitas outras vezes durante as nossas conversas e, assim como ela, Cibele e outras mães também disseram coisas nesse sentido. Arrombar portas, abri-las se fechadas para suas crianças e vencer obstáculos diários se tornaram, para além de discursos proferidos pelas mães de micro, uma espécie de grito de guerra para as famílias.

Se a luta das mulheres e o apoio de algumas autoridades governamentais foram essenciais para a execução da “prioridade das prioridades”, esse cenário perdurou somente durante algum tempo, se enfraquecendo gradativamente a partir de 2019, época em que o Vírus Zika arrefecia no Brasil e as crianças se aproximavam dos quatro anos de idade. Comemorar o quarto aniversário era não só motivo de alegria, tendo em vista que, à época da epidemia, os prognósticos médicos eram de que as crianças não sobreviveriam, como também se tornava motivo de preocupação entre as famílias, pois as crianças haviam ultrapassado a idade limite estabelecida para a realização da “estimulação precoce”. Dessa forma, as famílias de micro foram, aos poucos, sendo preteridas na mídia, nas pesquisas científicas, nas políticas públicas e nas instituições de saúde, as quais tiveram uma redução significativa de vagas voltadas para reabilitar essas crianças, seja pela necessidade de atender outros tipos de deficiência, seja pela própria perda de centralidade da SCVZ (FLEISCHER; GARCIA, 2021, no prelo).

O cenário que havia começado a se estabelecer em 2019 foi intensificado com a emergência de uma nova pandemia. Identificado pela China no final de dezembro de 2019, o novo coronavírus foi inicialmente confundido com uma grave pneumonia de causa desconhecida e, assim como o Vírus Zika, pouco se sabia sobre as causas e as consequências da doença misteriosa que assolava o território chinês. Embora inédita, mas de fácil transmissão<sup>49</sup>, não tardou para que o novo coronavírus se espalhasse por todo o planeta, sendo anunciado como uma pandemia pela OMS pouco mais de dois meses após a sua identificação. No mesmo período, o vírus foi detectado pela primeira vez no Brasil, no estado de São Paulo,

---

<sup>48</sup> Trecho extraído do diário de campo de Raquel Lustosa (2018).

<sup>49</sup> Segundo dados da OPAS [202-], as evidências disponíveis atualmente apontam que o Covid-19 pode se espalhar por meio do contato direto (através de secreções como saliva e secreções respiratórias ou de gotículas respiratórias, que são expelidas quando uma pessoa tosse, espirra, fala ou canta), indireto (através de superfícies ou objetos contaminados) ou próximo a uma pessoa infectada (na faixa de um metro) quando essas gotículas infecciosas entram em contato com a boca, o nariz ou os olhos. Além disso, aponta-se também a transmissão do novo coronavírus via aerossóis, gotículas muito pequenas capazes de permanecerem suspensas no ar por longos períodos. Mais informações sobre a pandemia podem ser encontradas em: <https://www.paho.org/pt/covid19>.

quando um homem de 61 anos que havia recém chegado de viagem da Europa, deu entrada no hospital alegando alguns sintomas de Covid-19<sup>50</sup> (UNA-SUS, 2020).

Diferente em muitos sentidos do ZIKV, embora tão misterioso quanto, o Covid-19 foi inicialmente tratado como “doença de rico”, visto que os primeiros casos foram identificados em pessoas que possuíam condições financeiras para viajar de um país a outro (IAMARINO; LOPES, 2020). A fácil disseminação viral, entretanto, logo tornou a doença um problema global. Mirela, ao discorrer sobre a pandemia de Covid-19, mencionou que essa era uma doença em “que ninguém ficou ileso, nem rico, nem pobre, nem classe média escapou”. A percepção de Mirela sobre o Covid-19 diferia daquela vivenciada por ela à época da epidemia de Zika, quando declarou ter ouvido inúmeras vezes questionamentos sobre residir em “região pobre ou de risco”. “Quando viam Mari, iam logo me perguntando ‘onde é que tu mora?’”, ela dizia em uma clara associação da SCVZ como condição exclusiva às pessoas de baixa renda, uma vez que a epidemia atingiu, em sua maioria, mulheres pobres, periféricas, nordestinas e negras<sup>51</sup>. Para Mirela, no entanto, se o Zika havia se concentrado sobre uma parcela específica da população, muitas vezes negligenciada pelo Estado, o Covid-19 havia chegado “para mostrar que não há dinheiro, nem orgulho que compre a vida”. A situação ficou difícil para todos<sup>52</sup>.

Para controlar a disseminação viral, medidas como lavar as mãos com água e sabão, usar álcool em gel para desinfecção das mãos e demais objetos, utilizar máscaras para conter a transmissão viral por gotículas e aerossóis, bem como o isolamento e o distanciamento social foram tomadas pela China. Os resultados positivos dessas medidas foram evidentes, inspirando inúmeros outros países e servindo como exemplo de ação e gerenciamento frente à emergência sanitária. Entretanto, a execução dessas intervenções pelos demais Estados não levou em conta as excepcionalidades locais, gerando – apesar do caráter global do vírus – uma falsa universalidade da doença. Segundo Segata (2020), a implementação das medidas chinesas sem

---

<sup>50</sup> Dentre os sintomas mais comuns do Covid-19, encontram-se: tosse seca, dores de cabeça e nas articulações, febre, fadiga, anosmia (perda completa do olfato) e ageusia (perda do sentido do paladar), diarreia e falta de ar, podendo evoluir para um quadro de pneumonia aguda ocasionando sequelas no trato respiratório e órgãos como rins, coração, fígado e cérebro, ou até mesmo levar a vítima à óbito (IAMARINO; LOPES, 2020).

<sup>51</sup> Segundo Löwy (2019), nos anos iniciais da epidemia, mais de 60% dos habitantes do Nordeste entraram em contato com o Vírus Zika. Esta região representou 80% dos casos confirmados de SCVZ no Brasil. A autora também chama a atenção para o fato de que, das mulheres grávidas que tiveram o diagnóstico de Zika no país, 63,5% foram descritas como negras ou pardas e, a maioria delas, eram pertencentes a famílias de baixa renda.

<sup>52</sup> Diferente do contexto do Vírus Zika, as interlocutoras com quem eu tive contato não elaboraram etiologias para o surgimento da atual pandemia. Acredito que o fato de o Covid-19 ser uma doença global, “atingindo a todos”, como ressaltou Mirela, foi um dos fatores que levaram essas mulheres a não elaborar justificativas e explicações nativas para o surgimento de uma nova doença misteriosa, uma vez que, no caso do Zika, as famílias afetadas estavam intrigadas justamente com o fato de a epidemia ter afetado somente uma parcela muito restrita da população brasileira. Dessa forma, fatores como a religião ou demais pressupostos alternativos à hipótese científica não foram abordados pelas mulheres que acompanhei durante os meses da pesquisa.

uma visão crítica das condições regionais achata as diversidades e experiências de adoecimento, colocando em jogo a legitimidade dessas ações como normas globais para gerenciar a pandemia. E como problematizaram autores como Perig Pitrou (2020), Carlo Caduff (2020) e Stefan Ecks (2020), não considerar as condições locais, como a desigualdade social, outras patologias existentes e fatores como o desemprego e a fome, pode não só resultar em novos problemas, como ampliar aquelas adversidades existentes.

Dessa forma, não tardou para que as medidas de controle epidêmico no Brasil manifestassem consequências desproporcionais. Se o primeiro caso de contaminação pelo novo coronavírus havia sido o de um homem que chegou de viagem da Europa, dando à pandemia o caráter de “doença de rico”, inúmeros foram os jornais que anunciaram como o primeiro óbito<sup>53</sup> por Covid-19 no Brasil um perfil distinto: uma mulher de 63 anos, moradora de um município afastado no Rio de Janeiro, empregada doméstica, foi infectada pela empregadora que havia chegado da Itália com os sintomas virais (MELO, 2020). Sem informações sobre o quadro de saúde da empregadora, e tampouco sem ter sido afastada do emprego, Cleonice Gonçalves, ilustrou precocemente as consequências assimétricas provocadas pelo gerenciamento da pandemia<sup>54</sup>, que, para além da classe econômica dos indivíduos, com o tempo, também foram se fazendo presentes geograficamente, afetando, igualmente, as regiões mais pobres do país<sup>55</sup>

Assim como a empregada doméstica de 63 anos, muitos foram aqueles que, para sobreviver, não puderam aderir adequadamente às medidas de distanciamento social. Esse foi o caso de muitas famílias de micro, dentre elas, as famílias de Cibele e Mirela. “Pedem isolamento, mas temos que viver quase todo dia na rua”, Mirela lamentou sobre não conseguir se proteger adequadamente do vírus que assolava o país. Pobres, experienciando vidas já bastante precarizadas em decorrência das desigualdades socioeconômicas e dependentes do Estado, as famílias de micro viram, aos poucos, a situação financeira se agravar ainda mais em decorrência da pandemia. Visto que, em sua maioria, se encontram no mercado informal, elas

---

<sup>53</sup> Tempos depois o Ministério da Saúde confirmou que o primeiro óbito por Covid-19 não havia sido o de Cleonice Gonçalves, falecida no dia 17 de março de 2020, mas o de uma mulher de 57 anos, moradora de São Paulo, que faleceu poucos dias antes, no dia 12 de março de 2020 (VERDÉLIO, 2020).

<sup>54</sup> Segundo Iamarino e Lopes (2020), para além da falta de incentivo do governo, o Brasil não foi capaz de adotar as medidas de contenção viral em grande escala justamente em decorrência da desigualdade social. Tal questão, colocou os mais vulneráveis no epicentro da emergência sanitária: logo nos primeiros meses da pandemia, cerca de 55% da população negra internada por Covid-19 versus 38% da população branca em mesmas condições vieram à óbito, escancarando a precarização da vida de pobres e pretos no Brasil (GRAGNANI, 2020).

<sup>55</sup> Se os primeiros casos de Covid-19 apareceram na região Sudeste do país, foram as regiões Norte e Nordeste as que mais enfrentaram desafios no enfrentamento à crise sanitária, tendo em vista a maior vulnerabilidade social presente nessas regiões. Vale lembrar que, semelhante à epidemia de Zika, Pernambuco, mais uma vez, se destacou como um dos estados mais afetados pela atual pandemia, apresentando, no final de 2020, mortes por milhão de habitantes acima da média nacional (IAMARINO; LOPES, 2020).

não puderam contar com a modalidade de trabalho remoto, permanecendo nas ruas em prol da subsistência. A frase dita por Mirela, ao contar sobre a sua rotina, ilustra a crítica que Patrice Schuch, Calvin Furtado e Caroline Sarmiento (2020) fazem sobre a instituição do distanciamento social ser tida como a única orientação para conter a atual crise sanitária. Segundo os autores, ficar em casa, para algumas pessoas, não resultaria em salvar vidas, mas em instituir uma “política de morte”.

Para além da renda, as medidas de contenção e gerenciamento viral também tiveram implicações nos tratamentos terapêuticos das crianças – os quais, como dito anteriormente, minguavam antes mesmo da chegada da pandemia. A necessidade do distanciamento social culminou não só na interrupção e no fechamento de fronteiras, comércios, empregos e escolas, como suspendeu todas as atividades consideradas não essenciais no momento da emergência sanitária. Incorporada à categoria “não essencial”, as consultas e as terapias das crianças com a SCVZ foram descontinuadas, cedendo a “prioridade das prioridades” para as vítimas de Covid-19 e colocando em segundo plano as demandas das crianças de micro por cuidado e assistência à saúde, questão que será melhor debatida no capítulo 4. Diante da situação de descaso com as famílias e crianças de micro, Mirela lamentou: “se antes já estávamos sendo esquecidas, agora, com a pandemia, ficamos invisíveis”.

Muitas eram as mulheres que falavam sobre o fato de o Covid-19 ter potencializado as desigualdades sofridas pelas pessoas com deficiência, ou até mesmo ter “atualizado as incertezas do Zika”, como pontuou uma das minhas interlocutoras ao longo da pesquisa. Ouvi inúmeras vezes, de diferentes interlocutoras, que as famílias estavam “revivendo os sentimentos provocados pelo Vírus Zika”, alegando angústia, medo, incertezas e solidão. Com as crianças sem terapia e as políticas públicas insuficientes para atender as famílias, muitas mães de micro alegavam estar “à mercê do vírus”. Não só as crianças estavam sendo negligenciadas, como as próprias mães se sentiam invisibilizadas diante das medidas tomadas durante a pandemia. Uma interlocutora chegou me contar que inúmeras mães estavam descontentes com o fato de as autoridades governamentais, até então, não terem falado sobre a vacinação para as crianças com a SCVZ, tampouco considerado a preferência na imunização para as cuidadoras de pessoas com deficiência, colocando, ainda mais, mães e crianças em risco.

Constantes também foram as reclamações feitas pelas famílias sobre essas crianças terem perdido a “prioridade das prioridades”, sendo sequer incluídas como grupo de risco pelo Governo durante a pandemia. Para as mães de micro, era importante e necessário incluir as crianças no grupo de risco pelo nome da sua Síndrome, levando em conta as suas

especificidades, a fim de garantir os direitos de seus filhos e suas filhas à saúde e à atenção adequadas. Muitas mulheres com quem tive contato temiam que suas crianças fossem negligenciadas, preteridas nos sistemas de saúde, mesmo quando houvesse alguma situação emergencial. “Onde estarão os nossos [filhos]?”, uma mãe, certa vez, questionou. Inquietava-as a possibilidade de as crianças se infectarem com Covid-19 e não terem prioridade por vagas em hospitais ou na fila por um respirador<sup>56</sup>.

A reivindicação das famílias de micro por uma maior atenção e cuidado com as crianças frente ao atual cenário pandêmico não foi algo infundado, tendo em vista que, em se tratando de ações governamentais, pouco se falou sobre os possíveis impactos da interrupção dos serviços necessários às pessoas com deficiência durante e após a pandemia de Covid-19 (MABOLOC, 2020; PEREIRA et al. 2021)<sup>57</sup>. Catalina Devandas (2020), Relatora Especial das Nações Unidas para os Direitos das Pessoas com Deficiência, também alertou para a pouca orientação e apoio necessários para proteger a vida das pessoas com deficiência, enfatizando a necessidade de consultar e envolver essa parcela da população nas etapas de resposta e gerenciamento da pandemia, ponto bastante evocado nas *lives* organizadas pelas associações<sup>58</sup> e durante as conversas que pude ter com algumas famílias de micro.

Embora seja papel do Estado considerar a vida das pessoas com deficiência como prioritárias (DEVANDAS, 2020), Éverton Pereira e colegas (2021) revelam o abandono histórico das pessoas com deficiência no Brasil, implicando no agravamento das vulnerabilidades experienciadas por esse segmento da população. Os autores explicitaram que

---

<sup>56</sup> Em uma pesquisa sobre os efeitos da pandemia de Covid-19 na vida das mulheres pernambucanas cujos filhos possuem a SCVZ, Matos e Silva (2020, p.333) constataram que uma das principais queixas dessas mulheres durante a atual pandemia era o medo de que as crianças de micro fossem preteridas pelos protocolos de prioridade de Unidades de Terapia Intensiva (UTI) em decorrência de suas condições de saúde preexistentes. Durante as conversas que tive com as minhas interlocutoras, esse medo também foi acionado. Muitas mulheres temiam que os critérios de prioridade levassem em consideração parâmetros capacitistas como “sobrevida”, “validez” e “capacidade”, priorizando aqueles com maiores chances de se recuperarem do contato com o vírus, visto que suas vidas, de acordo com esses critérios, “valeriam mais” para o Estado.

<sup>57</sup> Segundo Pereira e colegas (2021, p.3-4), “os sistemas de informação que consolidam os dados nacionais para os registros de casos suspeitos de Doença pelo Coronavírus 2019, e-SUS Vigilância Epidemiológica, e confirmados para Síndrome Respiratória Aguda Grave Hospitalizado, Sistema de Informação de Vigilância Epidemiológica da Gripe (Sivep Gripe), não possuem campos para registros da deficiência, impossibilitando qualquer inferência sobre a forma como a epidemia e a doença têm afetado a saúde das pessoas com deficiência e invisibilizando-as no planejamento de serviços de saúde. A despeito de ter declarado Emergência em Saúde Pública Nacional, o Ministério da Saúde emitiu poucas normas regulatórias sem garantia do cuidado ou consideração às especificidades das pessoas com deficiência”.

<sup>58</sup> A exemplo das reivindicações por inclusão das pessoas com deficiência no debate sobre políticas públicas, cito a videoconferência organizada por Pollyana Dias, presidenta da AMAR, intitulada “Tempos de pandemia”. No evento, Pollyana Dias conversou com Dalva Cabral de Oliveira, promotora de justiça do Ministério Público de Pernambuco, acerca dos direitos das pessoas com deficiência, enfatizando a invisibilidade e as dificuldades enfrentadas pelas famílias de crianças com a SCVZ e demais doenças raras durante a pandemia de Covid-19. O vídeo pode ser assistido pelo link: [https://www.instagram.com/tv/CBBppmFBs07/?utm\\_medium=copy\\_link](https://www.instagram.com/tv/CBBppmFBs07/?utm_medium=copy_link).

“em relação à saúde, as pessoas com deficiência possuem três vezes maior probabilidade de não conseguir assistência médica” (*ibidem*, p. 2), resultando em obstáculos bastante particulares a serem enfrentados em tempos de pandemia. Em linha semelhante, durante uma videoconferência organizada pela AMAR<sup>59</sup>, Pollyana Dias, presidenta da associação, trouxe à tona a fragilidade da saúde das pessoas com deficiência, declarando que a falta de ações e políticas públicas específicas durante a atual pandemia “foi um gargalo que a gente teve que engolir”. Dessa forma, pressionar o Estado por políticas voltadas para as crianças com deficiência – políticas essas que deveriam ter sido executadas e reconhecidas como prioritárias pelo Governo – é atestar a invisibilidade dessas famílias. Ou como enfatizou Pollyana Dias, “é como se os nossos filhos não tivessem o direito de lutar pela vida”.

Durante os doze meses em que conversei com as mães de micro, inúmeros e diversos foram os relatos acerca das implicações negativas que a pandemia de Covid-19 trouxe para o seio familiar, evidenciando consequências ainda pouco mensuráveis para essas famílias durante e, principalmente, no período pós-pandemia. Como afirmaram Silvana Matos e Ana Cláudia Silva (2020, p. 337) “apesar da emergência de Zika ter saído da pauta, estas mulheres e crianças vivenciam no cotidiano uma eterna emergência, que agora foi aprofundada pela pandemia da COVID-19”. Dessa forma, o encontro das duas epidemias – Zika e Covid-19 – provocou mudanças drásticas na rotina das famílias de micro e teve impactos significativos sobre a saúde das crianças, deixando as mães ainda mais angustiadas. Após cinco anos enfrentando uma epidemia, lutando pelos direitos e pela saúde de suas crianças, Mirela, Cibele e outras tantas mães presenciavam, agora, outra crise sanitária se alastrar pelo mundo, mas, mais do que isso, experienciavam o seu mundo desvanecer.

---

<sup>59</sup> O vídeo intitulado “Políticas Públicas para pessoas com deficiência” pode ser assistido pelo link: [https://www.instagram.com/tv/CDMrsmdJLob/?utm\\_medium=copy\\_link](https://www.instagram.com/tv/CDMrsmdJLob/?utm_medium=copy_link). Outras videoconferências sobre as pessoas com deficiências e/ou com doenças raras frente à pandemia também estão disponíveis para visualização no perfil da associação.

## Capítulo 3

### 3.1 Olhares sobre a pandemia

Este capítulo tem como objetivo, a partir de um ensaio visual, compreender como a pandemia de Covid-19 alterou a rotina das famílias – em especial das mães e crianças – que foram inicialmente atravessadas pela epidemia do Vírus Zika. Optar pelo uso das fotografias não estava nos planos iniciais da pesquisa, pois, diante da impossibilidade de acompanhar as interlocutoras de modo presencial e, conseqüentemente, de observar os acontecimentos diários e as minúcias possíveis da etnografia tradicional, não haveria oportunidade para fazer registros audiovisuais do campo. Entretanto, no decorrer da pesquisa, inúmeras imagens capturadas pelas próprias mães das crianças com a SCVZ passaram a ser compartilhadas comigo por meio das redes sociais, em suas páginas pessoais do Facebook ou nos eventos públicos dos quais participavam no Instagram, mas, sobretudo, em nossas conversas diádicas e diárias pelo WhatsApp. Essas imagens nunca vinham sozinhas, uma vez que estavam sempre acompanhadas de relatos pessoais, contextualizando os registros ali apresentados.

Sônia Maluf (2020), ao ressaltar as difíceis condições da pesquisa etnográfica em tempos de pandemia, evidenciou a importância de se fazer uma etnografia compartilhada, isto é, de pesquisar não só sobre os sujeitos, mas com eles, reconhecendo que nossos interlocutores são sujeitos políticos e com demandas e necessidades igualmente caras ao conhecimento antropológico. Dessa forma, ter em mãos um vasto material produzido e documentado pelas famílias me permitiu não só acompanhar de forma mais íntima a rotina dessas mulheres e crianças durante a atual pandemia, como criou uma espécie de “representação endógena” (GAMA, 2006, p. 20), isto é, uma forma de autorrepresentação fotográfica das famílias e de temáticas consideradas importantes por e para cada interlocutora em questão

Para além da relevância da representação imagética criada pelas interlocutoras é importante ressaltar o valor do registro e da análise de fotografias no âmbito da antropologia. Carlos Sautchuk (2007, p.16), em sua tese sobre os pescadores da Vila Sucuriçu, no estado do Amapá, dispõe do registro visual e salienta o quanto este pode ser uma forma de “compreensão e parte do discurso etnográfico”. Segundo o autor (*ibidem*), a partir das escolhas envolvidas no uso da câmera é possível compreender detalhes que não se vislumbrariam com a observação ou o diálogo entre os interlocutores, resultando em um grande potencial de descobertas, questões e reflexões em decorrência do material apresentado. Em linha semelhante, Maria José Villas

Boas (2016), em sua pesquisa sobre a performance das crianças na manifestação popular Nêgo Fugido, localizada em Acupe, um pequeno distrito no Recôncavo Baiano, afirma que a fotografia não só descreve e desperta para novas análises, como traz a dimensão sensível do fenômeno pesquisado, tornando-se, assim, uma abordagem etnográfica legítima. Outrossim, retomo as ideias de Fabiene Gama (2006) em sua pesquisa com jovens residentes na favela de Santa Marta, Rio de Janeiro. A autora não só reforça os autores citados, como, ao trabalhar com imagens cuja autoria vem de seus interlocutores, estabelece, a partir da representação visual endógena, uma democratização das informações construídas durante a pesquisa (*ibidem*, p.19).

Dito isso, o intuito deste capítulo é compreender as consequências da pandemia de Covid-19 a partir dos olhos das interlocutoras, isto é, das imagens que elas registraram e compartilharam comigo na intenção de apresentarem as suas percepções e narrativas específicas diante da – e sobre a – atual crise sanitária. Embora eu utilize as representações visuais construídas pelas famílias que acompanhei, e com o objetivo de dar voz e visibilidade para as interlocutoras e seus anseios, ressalto que, apesar do meu comprometimento com as realidades vivenciadas pelas mães e crianças de micro, as análises e fotografias apresentadas neste trabalho não correspondem a uma reprodução exata e total da vida das milhares de famílias atravessadas pelo ZIKV, e agora pela pandemia de Covid-19. Nesse sentido, a escolha das fotografias, as análises que delas resultarão e a ordem das narrativas apresentadas foram criadas e organizadas por mim, na posição de pesquisadora e antropóloga. Me utilizando das palavras de Villas Boas (2016, p. 15) “a escrita etnográfica nunca é neutra. Um ensaio fotoetnográfico também não. E minhas dimensões políticas, éticas e estéticas ressoam neste trabalho”.

O compartilhamento do material audiovisual pelas interlocutoras foi algo recorrente durante o tempo em que estive em contato com as famílias de micro. Embora algumas mulheres com quem conversei tenham demonstrado timidez não só no começo, como no decorrer da pesquisa, se comunicando, portanto, majoritariamente por mensagens de texto, tantas outras mães logo passaram a se sentir à vontade para dividir comigo os registros que faziam de suas crianças e suas rotinas. Poucas foram as vezes em que uma conversa se dava sem o envio de alguma foto, vídeo ou até mesmo montagens – para campanhas de arrecadação de doativos, por exemplo – elaborados pelas próprias famílias. Muitas vezes os diálogos eram iniciados em razão de alguma imagem que havia sido compartilhada, seja em decorrência da sua publicação para os contatos ou seguidores, seja chegando até mim por meio do WhatsApp ou por mensagens privadas no Instagram, abrindo espaço para a exposição de uma série de outros conteúdos, sendo eles audiovisuais ou não, pelas mães.

As imagens e os vídeos produzidos e compartilhados pelas mães atribuíram à antropologia visual um caráter inesperado e específico, tendo em vista que a necessidade da representação imagética para narrar as consequências da pandemia de Covid-19 partiu das próprias interlocutoras, assim como também foram delas a autoria e a opção de compartilharem comigo seus registros. Como já ressaltado anteriormente, por meio das fotografias e filmagens diversas foi possível acessar a casa e a intimidade familiar e doméstica a partir de uma perspectiva bastante singular. Durante a pesquisa, pude ter acesso a fotografias particulares da rotina, da casa e do sofrimento cotidiano das famílias, questões que, muitas vezes, foram ocultadas de minhas colegas de pesquisa que estiveram presencialmente com as mesmas interlocutoras em Recife. O choro, a fome, a angústia, os quartos, as salas e as cozinhas, antes restritos às famílias, me foram descritos em imagens sensíveis, de modo espontâneo, sem que eu questionasse ou precisasse solicitar uma visita em suas residências – muitas vezes negada à nossa equipe durante o campo *in loco*. Eram elas, as interlocutoras, que agora decidiam não só exporem as suas realidades, como também escolhiam o que revelar sobre as suas vidas, me mostrando aquilo que de fato era importante de ser registrado, falado, observado e difundido.

Fotografar e/ou filmar as crianças de micro é uma atividade bastante realizada pelas mães. O registro imagético serve não só como lembrança afetiva para as famílias ou até mesmo para mostrar a rotina e o desenvolvimento da criança para os demais parentes, mas concretiza os aprendizados e as evoluções da criança ao longo dos anos, servindo também de material de análise para os profissionais da saúde. Muitas vezes presenciei relatos de mães que, comparando as fotografias e os vídeos produzidos, conseguiam ver como a postura da criança havia melhorado com o tempo e a reabilitação, ou sobre como agora a criança parecia mais firme, mais ativa, mais desenvolvida do que aparentava estar em imagens de um período anterior. Com a chegada da pandemia, diante da impossibilidade de frequentar as instituições de saúde, as famílias passaram a registrar ainda mais seus filhos e suas filhas. Esses registros passaram a conter não só os aprendizados das crianças e os exercícios terapêuticos realizados pelas mães, mas também vídeos de crises convulsivas, choro excessivo ou qualquer outro quadro de instabilidade da criança. As mães enviam os materiais via WhatsApp para médicas e fisioterapeutas que, a partir desse conteúdo, conseguem, de certa maneira, observar as crianças à distância e orientar as mães sobre o que poderia e deveria ser feito. Anamneses, avaliações, diagnósticos e encaminhamentos podem acontecer a partir desses conteúdos, os quais sempre estão acompanhados de explicações em texto, no próprio vídeo ou em gravações em áudio.

Muitas das fotografias e vídeos que recebi durante a pesquisa vieram desses registros produzidos e voltados para os profissionais da saúde. Outros tantos, entretanto, eram feitos de forma espontânea, registrados no momento da conversa, seja para contar ou mostrar alguma novidade, ou relatar algum obstáculo que a família estava enfrentando naquele momento específico. Dessa forma, passei a receber imagens não só sobre as crianças, mas sobre a rotina familiar e da casa, sobre as vivências das mulheres com quem eu conversava pelas redes sociais. Fotografar, filmar e criar esses conteúdos foram, e continuam sendo, importantes para as famílias, mas também tiveram significativa relevância para a pesquisa. Durante o tempo em que conversei com as interlocutoras, recebi mais de quatrocentos materiais audiovisuais, número referente apenas às fotografias e vídeos que foram diretamente compartilhados comigo, excluindo os conteúdos imagéticos que as mães publicaram abertamente em suas redes sociais.

No decorrer da pesquisa, todas as imagens e vídeos que iam sendo compartilhados comigo eram salvos em uma pasta específica, em uma espécie de arquivo/diário de imagens. Tendo finalizado o campo, separei os materiais em subpastas, de acordo com categorias específicas – como “terapias”, “insegurança alimentar”, “adoecimentos”, etc. –, a fim de catalogar o conteúdo das imagens. A separação por temáticas, e não por famílias, por exemplo, foi feita com o intuito de visualizar quais situações e experiências eram comuns ou divergentes às interlocutoras e crianças, facilitando a elaboração de uma narrativa que se assemelhe às suas realidades conjuntas, isto é, às suas experiências vivenciadas como famílias de micro.

A ideia de elaborar este ensaio visual, antes mesmo de ser concretizada, passou pelo crivo de todas as interlocutoras com quem mantive contato. Utilizar a imagem de crianças com a SCVZ, as quais são consideradas incapazes de responderem e tomarem decisões por si mesmas, foi um ponto bastante debatido entre mim e minha orientadora, bem como entre mim e as interlocutoras, responsáveis legais pelas crianças acometidas pela Síndrome. Questões éticas sobre as imagens dos meninos e das meninas de micro foram acordadas com as mães, de modo que suas decisões fossem tomadas como legítimas e profundamente respeitadas.

Das nove mulheres com quem conversei ao longo da pesquisa, apenas uma não me respondeu quando questionada sobre a possibilidade da utilização de suas imagens neste trabalho, tendo, dessa forma, a privacidade e identidade – tanto da criança, quanto da mãe – asseguradas<sup>60</sup>. Com relação às outras interlocutoras, acordos individuais foram pactuados de

---

<sup>60</sup> Ressalto que a interlocutora em questão conversou normalmente comigo nos dias seguintes, mas jamais respondeu ou falou sobre a mensagem que solicitava a autorização das imagens, e tampouco insisti para que houvesse uma resposta sobre essa questão. Dessa forma, ficou subentendido que a mãe não gostaria que suas imagens fossem utilizadas. Uma vez que não possuo a autorização explícita para trabalhar com as imagens dessa família, optei por não incluir as suas fotografias.

acordo com cada imagem selecionada para o ensaio. Apesar da distância e da impossibilidade de estabelecer acordos formais, ficou decidido que, como todos os outros trabalhos visuais realizados pelos dois grupos de pesquisa sobre e com as famílias atravessadas pelo Zika – tanto o de 2016 a 2019, quanto o atual –, o ensaio, após finalizada a sua primeira versão, deveria ser enviado e compartilhado previamente com as mães cujas fotografias comporiam o trabalho, a fim de obter a autorização e o parecer sobre aquilo que foi escrito e exposto. Todas as imagens selecionadas neste ensaio foram inicialmente avaliadas e autorizadas por minhas interlocutoras.

Após categorizar as imagens em subpastas, dei início à seleção de fotografias que serão apresentadas neste ensaio. Priorizar algumas imagens em detrimento de outras não foi uma tarefa que se deu de forma simples e imediata, tomando algum tempo e exigindo muitas combinações, experimentações e reflexões acerca de qual figura seria mais adequada para ilustrar as realidades das famílias e auxiliar a leitora a compreender a narrativa proposta. Por fim, fui guiada por três pontos principais, a saber: a qualidade e a composição das fotografias e o contexto em que a imagem havia sido produzida. Sobre contexto, me refiro aos relatos e os discursos que acompanhavam cada fotografia que havia sido compartilhada, permitindo a compreensão das particularidades do momento em que a imagem havia sido capturada. Desse modo, as fotografias escolhidas visam apresentar um breve panorama das principais questões trazidas pelas interlocutoras durante a pesquisa, retratando as mudanças, as articulações e as soluções experimentadas pelas famílias frente à pandemia.

Feita a seleção das imagens, criei novas categorias que passaram a guiar os mosaicos deste trabalho. Embora tenha submetido as imagens ao programa de edição e tratamento *Adobe Lightroom Classic*, busquei interferir o mínimo possível na composição e produção imagética realizada pelas mães, tendo feito modificações significativas de recorte e enquadramento em apenas duas imagens (referentes ao mosaico 5), a fim de direcionar o olhar da leitora para a essência daquilo que, junto a fotografia, havia sido relatado pela interlocutora. Pequenos ajustes de enquadramento, os quais não interferiram na composição da fotografia primária, também foram feitos em outras poucas imagens, a fim de anonimizar alguma informação e/ou aprimorar a fotografia. A maioria das imagens, no entanto, foi mantida em sua composição original. A opção por manter as fotografias em cores se deu, principalmente, pela estimulação visual ser um dos pilares da reabilitação das crianças de micro. Dessa forma, suprimir, reduzir ou alterar as cores das imagens modificaria o cerne das fotografias, as quais também retratam o desenvolvimento, o brincar e o aprendizado de meninos e meninas com a SCVZ. Nesse sentido, acredito também que as cores são importantes elementos de comunicação visual, transmitindo

sensações e influenciando a percepção e a sensibilidade humanas. Pequenas alterações de contraste e nitidez foram feitas com o intuito de melhorar a visualização de cada imagem.

A exposição e autoria das fotografias esbarrou no dilema ético de preservar a identidade das interlocutoras. Embora essas famílias estejam acostumadas a compartilhar, publicar ou até mesmo ceder suas imagens para reportagens jornalísticas, pesquisas científicas ou campanhas publicitárias, utilizar as fotografias não é o mesmo que lidar com os relatos íntimos que foram confiados a mim e, conseqüentemente, acionados nesta pesquisa. O mesmo vale para a situação oposta. Conforme já foi ressaltado, os nomes das interlocutoras, Mirela e Cibele, por exemplo, são fictícios, e as informações mobilizadas na pesquisa foram cuidadosamente elaboradas, a fim de evitar a assimilação das personagens citadas com as mães e crianças que cederam gentilmente as suas fotografias. Esse também foi o motivo pelo qual optei por utilizar as imagens produzidas pelas demais interlocutoras, dificultando a identificação de Cibele, Mirela e suas filhas – situação que ocorreria facilmente caso apenas as imagens das duas famílias fossem utilizadas. Embora a autoria seja única e exclusivamente das famílias de micro, precisei omitir os nomes das mães e crianças, bem como a identificação das redes sociais de cada uma delas para preservar suas identidades. Da mesma forma, busquei anonimizar ao máximo a identidade daqueles que não estão envolvidos diretamente com a rotina das famílias de micro.

Realizado o tratamento de cada imagem, experimentei formatos, tamanhos e conexões distintas entre os materiais, optando, por fim, por apresentar as imagens em formato de mosaicos. O uso dos mosaicos em ensaios fotoetnográficos é um recurso comum, pois permite que as imagens interajam entre si e os próprios mosaicos se conectem uns aos outros, contando uma história (SAUTCHUK, 2007; VILLAS BOAS, 2016). Na clássica etnografia de Gregory Bateson e Margareth Mead (1942) sobre os balineses, as fotografias analisadas também são apresentadas em mosaicos, o que os autores denominaram de “pranchas”, formando, dessa forma, um todo coerente. Junto às pranchas, uma breve contextualização apresenta o conjunto de imagens, seguido da enumeração, apresentação e legenda de cada fotografia que se segue. Apesar de a disposição elaborada por Bateson e Mead ter influenciado muitas produções visuais da antropologia – inclusive o presente ensaio –, optei por seguir o modelo contextual explicativo de Villas Boas (2016, p. 21), a qual decide “não legendar e enumerar as fotografias por unidade, mas organizá-las como um todo celular que corresponde ao que todas juntas anunciam”.

Com o intuito de auxiliar a leitora, optei por enumerar e nomear os mosaicos de acordo com as temáticas que cada um deles aciona. Seguido da identificação de cada mosaico, contextualizarei brevemente cada um deles, de modo que, juntos, eles possam evocar novos

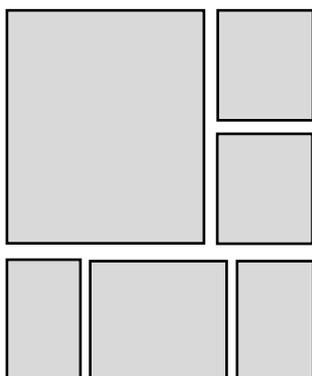
sentimentos e percepções, e contem por si mesmos parte das experiências vivenciadas pelas famílias que acompanhei. A escolha de apresentar e comentar as imagens em conjunto se deu, principalmente, porque aciono fotografias de famílias distintas, mas que, de alguma forma, compartilham e vivenciam situações bastante semelhantes com o advento das epidemias de ZIKV e Covid-19. É somente acionando as imagens em grupo que se torna possível tanto fazer um panorama das consequências da pandemia para as famílias de micro, como trazer um pouco da realidade e do relato pessoal de cada interlocutora na análise e na apresentação dos mosaicos.

A disposição dos mosaicos também foi propositalmente pensada e elaborada. A breve apresentação textual da temática, seguida de seu respectivo conjunto de imagens, visa possibilitar à leitora uma imersão nas narrativas visuais criadas pelas famílias de micro, de modo que, com base na contextualização daquele tema, seja possível, a partir das fotografias, refletir sobre outras particularidades e intimidades existentes no seio familiar. Desse modo, a estruturação textual sempre nas páginas pares e a imagética sempre ordenada nas páginas ímpares formam um par coeso, isto é, cada mosaico se apresenta em sua totalidade para aqueles que optarem por ler esta dissertação em modo impresso (no formato de impressão *duplex*, realizada em ambos os lados do papel). Para aquelas que estão lendo a versão digital, entretanto, sugiro ajustar o nível da página até que seja possível observar os mosaicos em sua totalidade, de forma que se possa ter uma visão ampla do conjunto das imagens dispostas.

Nas próximas páginas, apresento trinta e cinco imagens, dispostas em dez mosaicos, os quais convidarão e permitirão à leitora adentrar na intimidade das nove famílias de micro residentes no estado de Pernambuco. A partir do material produzido e compartilhado pelas interlocutoras, é possível vislumbrar as consequências da atual pandemia de Covid-19 para mulheres e crianças que ainda enfrentam e experienciam os efeitos de uma epidemia anterior, bem como compreender, a partir da visão e do entendimento das próprias famílias, a singularidade – muitas vezes negligenciada e pouco debatida pelas autoridades governamentais – de crises sanitárias de caráter global. Como já ressaltado no início desta dissertação, as fotografias que serão exibidas possuem o propósito de estabelecer uma ponte entre os capítulos dois e quatro, de modo a auxiliar na compreensão das transformações operadas no cotidiano das famílias de micro a partir do advento do Covid-19. Dessa forma, as imagens serão ponto de partida para compreender o que acontece quando uma pandemia se transfunde pelo planeta e, principalmente, se embrenha na vida, na casa e na rotina de populações vulneráveis, discussão que será retomada e aprofundada no quarto e último capítulo desta dissertação.

## Mosaico 1 - Ficar em casa. Estar na rua.

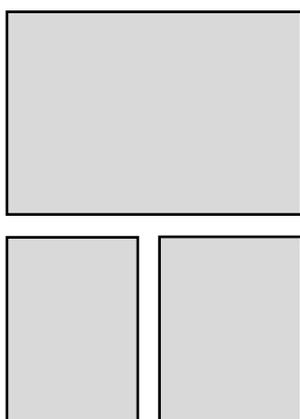
A fim de conter a disseminação do novo coronavírus, a principal recomendação que se estabeleceu para a população foi o distanciamento social. “Fique em casa” tornou-se a máxima propagada por governos e profissionais da saúde; e, mais do que isso, sinônimo de cuidado consigo e com o próximo. Com isso, muitas instituições de saúde interromperam o atendimento das crianças de micro tão logo se iniciou a pandemia, retomando as terapias, de forma bastante lenta, apenas em meados de 2020. Durante esse tempo, reclusas no lar, coube às mães a responsabilidade pelo desenvolvimento de meninos e meninas que dependem do acompanhamento profissional. Para as famílias atravessadas pelo ZIKV, diferente das medidas recomendadas, o cuidado se estabelece na rua, circulando diariamente em clínicas e hospitais recifenses, muitas vezes, com o auxílio do transporte público. Com o intuito de continuar estimulando e desenvolvendo as crianças, muitas mães se viram sem alternativa senão a de enfrentar seus receios e preocupações com a pandemia em prol da qualidade de vida de seus filhos e suas filhas. Assim, protegendo a si e às crianças como podiam, muitas famílias voltaram a frequentar a reabilitação das crianças.





## **Mosaico 2 - Estimular a criança. Tornar-se terapeuta.**

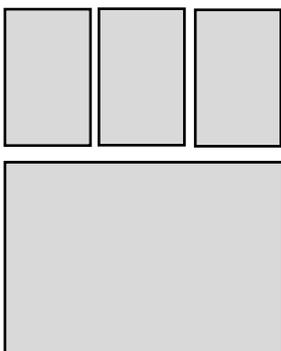
A pandemia de Covid-19 tem se caracterizado por momentos em que ora os casos se aproximam do controle, ora picos de contaminação exigem reforços nas medidas de gerenciamento e contenção viral. As instituições de saúde voltadas para as crianças com a SCVZ têm acompanhado essas oscilações, suspendendo as terapias de tempos em tempos e enfrentando dificuldades em ofertar todos os tipos de estimulação necessárias para as crianças. A solução foi encontrar alternativas para que meninos e meninas continuassem recebendo os estímulos adequados. Doações de “kits de estimulação” foram entregues às famílias pelas instituições de saúde, algumas médicas e terapeutas se disponibilizaram para acompanhar a criança remotamente, mas foram as mães, no espaço doméstico, as principais responsáveis pelo estímulo e desenvolvimento dos filhos e das filhas. Utilizando o kit pedagógico, os aprendizados adquiridos durante os anos em que frequentaram os centros de reabilitação e o conhecimento conquistado na relação íntima com as crianças, as mães assumiram o papel de terapeutas, realizando as manobras necessárias como sabiam e podiam. Por vezes, devido à falta de tempo da mãe, a qual também se dedica aos cuidados da casa, as filhas e os filhos mais velhos se encarregam de estimular, por meio de brincadeiras infantis, a criança de micro.

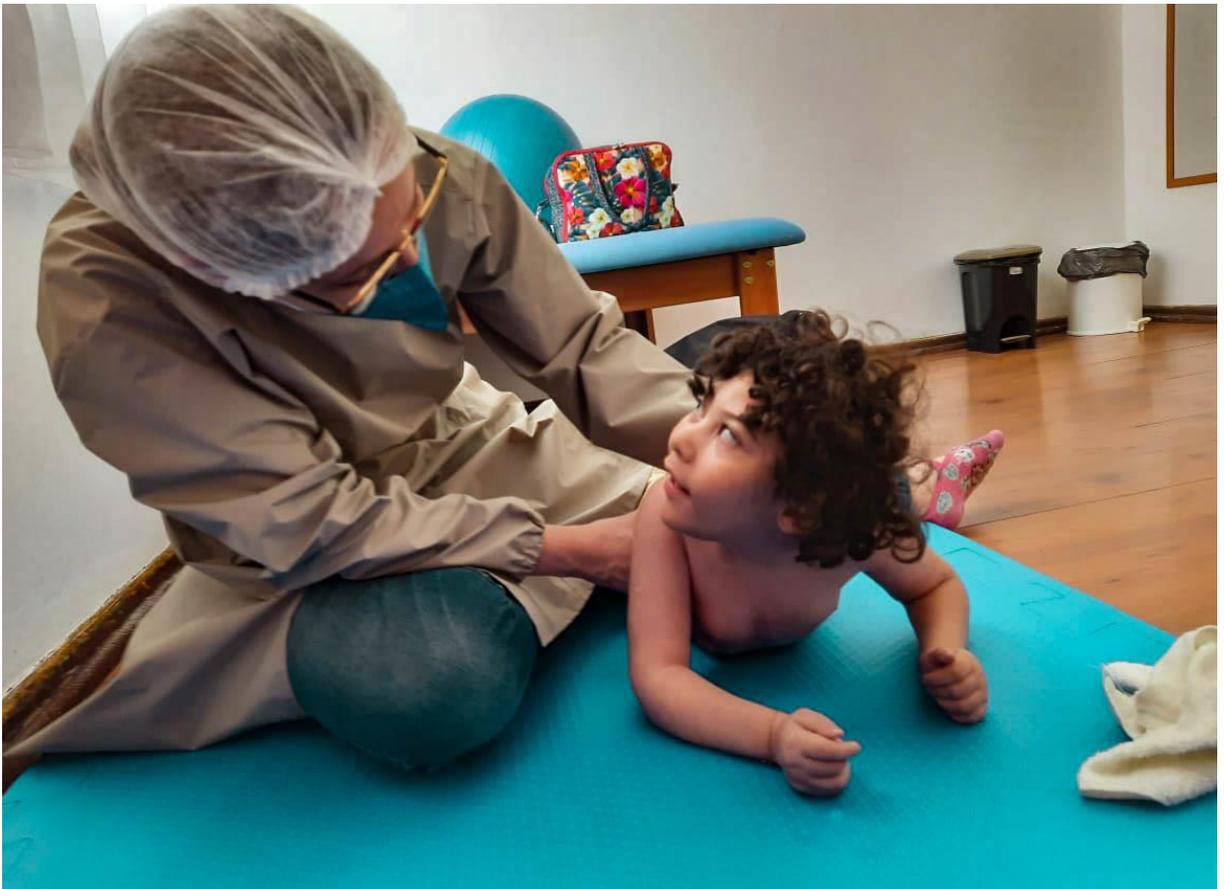




### **Mosaico 3 - Retornar às terapias. Resgatar a esperança.**

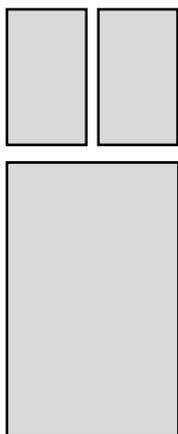
Ficar sem terapias implica na perda do desenvolvimento da criança. Durante o período em que as instituições de saúde fecharam as portas, muitas mães viram seus filhos e suas filhas esquecerem importantes aprendizados como sustentar o tronco, segurar objetos ou responderem a diferentes estímulos, gerando uma série de consequências negativas para a saúde das crianças. A impressão era a de que aquilo que as crianças haviam conquistado ao longo dos quase seis anos de estimulação, antes da chegada da pandemia de Covid-19, poderia ser totalmente perdido caso a criança não voltasse a ser acompanhada regularmente pelas profissionais qualificadas. Em um cenário permeado por incertezas, emergências e desalento, a esperança das famílias se ancorava na possibilidade de ver suas crianças fortes e saudáveis para enfrentar as intempéries de mais uma epidemia.





#### **Mosaico 4 - Ensinar a criança. Tornar-se professora.**

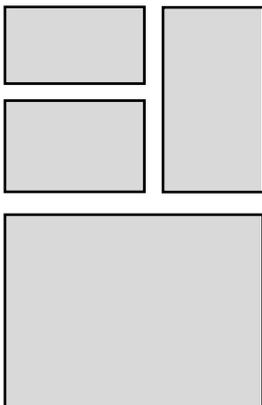
Entre 2019 e 2020, muitas crianças com a SCVZ foram matriculadas nas instituições de ensino, as quais também foram interrompidas com o advento da atual pandemia. Para muitas mães e profissionais da saúde, a escola também é vista como ambiente terapêutico, considerando o seu potencial de socialização, aprendizagem e estímulo dos sentidos da criança. Para manter as crianças na instituição de ensino e no nível escolar adequado, as mães também tomaram para si o papel de professoras, ensinando à criança as tarefas que eram passadas de modo remoto. Além de explicar as tarefas e auxiliar as crianças a executá-las, as mães também precisam documentar o processo de aprendizado. Essas fotografias e filmagens são enviadas às escolas como forma de comprovar que a criança está realizando os exercícios pedagógicos, avançando a seu modo e garantindo, dessa forma, a vaga para quando voltar ao formato de escola presencial.





## Mosaico 5 - Maternar. Adoecer.

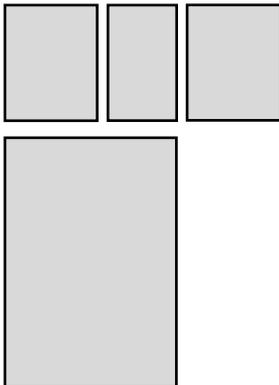
As incontáveis tarefas assumidas pelas mães durante a pandemia tiveram como consequência seu esgotamento físico e mental. Diagnósticos de ansiedade, depressão e síndrome do pânico se tornaram frequentes. Episódios de estafa foram relatados. Internações precisaram ser feitas às pressas em decorrência do esgotamento mental, e contaminações por Covid-19 foram diagnosticadas como consequência da necessidade de ter que continuar circulando pelas clínicas e pelos hospitais da cidade, ou porque outros membros da família tiveram que voltar ao trabalho presencial em tempos de crise sanitária. Apesar dos diagnósticos, dos adoecimentos e da necessidade de distanciamento social e repouso serem recomendados pelos profissionais da saúde, para a principal, quando não a única, cuidadora da criança com a SCVZ, abster-se do outro em prol de si mesma não é visto como uma opção.

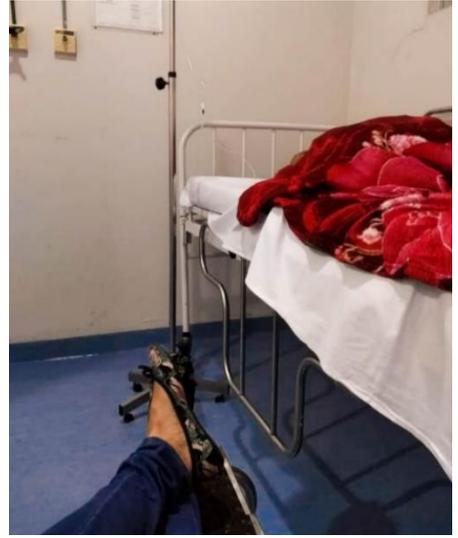




## Mosaico 6 - Frequentar hospitais. Enfrentar o medo.

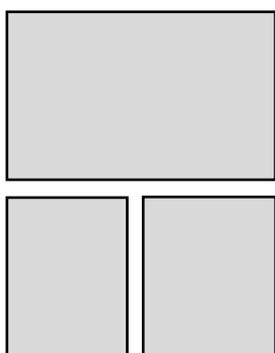
Com o aumento dos casos de Covid-19 e a interrupção das terapias e consultas, muitas crianças de micro ficaram com a imunidade reduzida, apresentando quadros de adoecimentos constantes. Algumas mães, acompanhando os índices de contaminação por Covid-19, optaram por estimular e cuidar da criança exclusivamente em casa, medicando e executando as terapias como possível, e evitando ao máximo frequentar as clínicas e os hospitais com seus filhos e suas filhas por medo de ver as crianças sofrerem as consequências do novo coronavírus. Assumiram, portanto, papéis clínicos ou ambulatoriais, antes realizados tão somente pelas profissionais da saúde, se responsabilizando por curativos, dosagem de medicamentos, aferição e comunicação de sintomas. Outras crianças, no entanto, apresentaram problemas mais graves, como a necessidade de trocar a sonda para a alimentação – uma vez que, em decorrência do mal funcionamento do equipamento, uma das partes do *button* estourou dentro da criança (imagem inferior à esquerda) – ou até mesmo precisando se submeter a internações e cirurgias emergenciais. Nesses casos, as famílias precisaram enfrentar longas esperas nas instituições de saúde, lidando com o medo da alta carga viral presente nos hospitais, e se ancorando na fé de que seus filhos e suas filhas sairiam dali melhores do que entraram e livres de futuras complicações decorrentes da pandemia.





## Mosaico 7 - Lidar com a falta. Fazer escolhas.

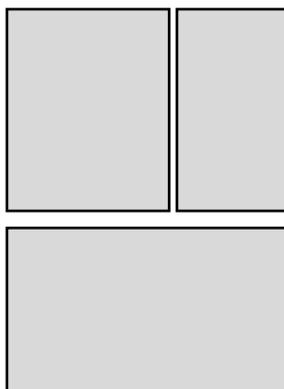
Junto à pandemia, a crise econômica e a insegurança alimentar afetaram algumas das famílias que acompanhei. Com o desemprego, a fome se instalou nas casas, fazendo com que as famílias tivessem que optar entre comprar alimentos para todos os membros da casa, ou arcar com os medicamentos e insumos necessários para manter a saúde da criança de micro. Além das prateleiras quase vazias, as famílias tiveram que lidar não só com a redução das doações por partes das ONGs e dos apadrinhamentos individuais, como com os atrasos nas entregas de leites, suplementos, fraldas e demais materiais oferecidos pelo governo, subtraindo da parca renda o necessário para o cuidado da criança. A escassez de água também atingiu as famílias, as quais residem, em sua maioria, em regiões menos abastadas da Grande Recife. Sem água encanada para beber, tomar banho, ou lavar as mãos – uma das medidas essenciais de proteção contra o novo coronavírus –, mães e demais moradores passaram a se reunir com frequência para buscar água, nem sempre potável, em poços ou cisternas próximos às suas residências.





## Mosaico 8 - Contar com o próximo. Sobreviver.

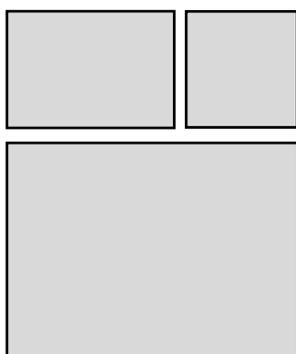
Diante da crítica situação enfrentada pelas famílias de micro, muitas mães precisaram contar com a ajuda de terceiros para sobreviver na pandemia. Uma vez que as associações que acolhem as crianças com a SCVZ também foram financeiramente afetadas, precisando reduzir a quantidade de doações para as famílias, muitas mães recorreram a amigos, vizinhos e até mesmo outras mães para conseguirem o mínimo necessário para o sustento da família. Doações de alimentos e máscaras de proteção estavam entre os itens mais solicitados. Por vezes, essas mulheres recorriam também a algum tipo de ajuda financeira de pessoas conhecidas, uma vez que, mesmo com as doações, ainda era necessário arcar com outras demandas familiares e despesas da casa.





## Mosaico 9 - Enfrentar obstáculos. Criar soluções.

A diminuição significativa da renda familiar, somada aos atrasos de insumos por parte do governo e à interrupção das terapias, fez com que muitas mães de micro também precisassem recorrer a campanhas e vaquinhas *on-line* na tentativa de arcar com os custos e as necessidades das crianças. Inúmeras foram as ações para arrecadar dinheiro, seja para a compra de alimentos específicos, como leites e espessantes, seja para adquirir equipamentos médicos ou ortopédicos para auxiliar na manutenção da postura e/ou desenvolvimento da criança. Campanhas para arcar com consultas, cirurgias e internações – muitas vezes indisponíveis no SUS ou, quando ofertadas, exigindo paciência para enfrentar longas filas de espera pelo atendimento – também fizeram parte das articulações criadas pelas famílias durante a pandemia.



## Campanha doe pix de \$1 real



Para que sua postura volte ao normal ela precisa utilizar um colete postural no valor de 500 reais.



nasci com a Síndrome Congênita do Zika Vírus / Microcefalia.

Para uma melhor qualidade de vida, preciso fazer uma cirurgia chamada Rizotomia Dorsal Seletiva, ela é um procedimento cirúrgico eficaz e bastante utilizado no mundo para tratamento da espasticidade, causada pela paralisia cerebral e outras enfermidades.

A espasticidade é uma alteração no tônus muscular (contração dos músculos), que se manifesta como uma rigidez exagerada. Este procedimento é realizado em Teresina - Piauí com dr Francisco Alencar e com isso, mamãe e eu precisamos ir até lá e teremos muitos gastos como, equipe médica, hospital para realização do procedimento, hospedagem de 45 dias, passagem aérea, consultas, reabilitação pós cirurgia...

Conto com a ajuda de todos vocês com algum valor, com divulgação e com muita oração para que tudo dê certo.



## Mosaico 10 - Desabafar. Fortalecer.

Isoladas em casa, com suas redes de apoio e sociabilidade temporariamente desmanteladas, e extremamente sobrecarregadas, muitas mulheres que possuem algum acesso à internet passaram a recorrer aos encontros virtuais e *lives* organizadas em suas próprias redes sociais para desabafar, trocar informações e manterem o contato com outras mães de crianças com a SCVZ. Com o intuito principal de falar sobre elas mesmas, sobre a maternidade, o cansaço, as suas angústias e demais sentimentos durante a pandemia, essas mulheres passaram a criar, mesmo à distância, espaços de acolhimento e amizade, visando o apoio e o fortalecimento mútuo.



LIVE LIVE LIVE LIVE

**MULHERES DE VERDADE**

LIVE LIVE LIVE LIVE

**COMO NOS SENTIMOS  
DIANTE DA PANDEMIA?**



+ **NOSSA  
TRAJETÓRIA  
DE VIDA**

DOMINGO 21 DE MARÇO  
13 HORAS




03/06  
Quinta 16h00



**A maternidade e suas  
surpresas**

## Capítulo 4

### 4.1 “Como fazer isolamento num apartamento de 40m²?”

Localizado em um município da Grande Recife, a cerca de 20km da cidade, é possível encontrar um cenário residencial composto por quadras iguais, contendo nove blocos de 16 pequenos apartamentos cada, os quais são distribuídos em quatro andares – térreo, primeiro, segundo e terceiro. Seguindo uma mesma organização, os prédios contam com amplas janelas de vidro, as quais ora são cobertas com cortinas de tecido ou estilo *blackout*, ora com películas escuras ou, a depender da renda familiar, de modo improvisado com pedaços de pano ou papelão. Grades padronizadas também compõem as portas e as janelas das casas para melhor garantir a segurança dos residentes. Os moradores ocupam os apartamentos disponíveis pelas quadras, as quais se diferenciam umas das outras apenas pelas cores. Quadra de esportes e salão de festas também montam o cenário de cada quadra específica e, na rua principal, é possível avistar um pequeno comércio com padaria, distribuidora de bebidas e barbearia. Mais à frente, na entrada do conjunto de prédios iguais, pode-se encontrar uma parada de ônibus, um bazar de roupas e calçados, bancas de hortifruti e barraquinhas fixas ou ambulantes vendendo água de coco, salgados e doces diversos, marmitas e/ou oferecendo serviços de mototáxi, gás e água.

Essas são algumas informações que Bárbara Marques (2021) aciona para descrever a dinâmica dos conjuntos habitacionais concedidos pelo programa de habitação popular Minha Casa, Minha Vida, local em que residiu durante a sua pesquisa de campo, realizada em 2019, com famílias recifenses atravessadas pela epidemia de Zika. A autora parte da análise da casa para compreender e observar a rotina das famílias de micro, apontando que o espaço doméstico é tanto palco da vida cotidiana, quanto local de conflitos familiares<sup>61</sup>, afetos, cuidado e resistência. É no espaço da casa que as famílias, em especial as mães, “assumem diversas tarefas: são cuidadoras, calculam quais são as melhores decisões para suas famílias e os mantimentos na despensa” (*ibidem*, p. 32). O lar é também espaço para a construção da

---

<sup>61</sup> É importante enfatizar como o lar também pode ser espaço de insegurança para as mulheres. Janaína Lobo (2020), ressaltou como os índices de violência doméstica aumentaram em decorrência da pandemia e da necessidade de se manter em casa, desvelando não somente o que chamou de “pandemia de violência”, mas explicitando também a possível subnotificação dos casos devido ao descompasso entre a ocorrência da violência e o registro e a comunicação dos casos, destacando a incomunicabilidade da dor sofrida pelas vítimas que vivenciam as dificuldades impostas pela restrição do deslocamento. Embora seja imprescindível reconhecer, debater e refletir sobre a violência de gênero, este trabalho não tem como objetivo dar conta da temática.

intimidade familiar e da sociabilidade com a vizinhança; e serve como lugar de descanso para as mães e de proteção contra as intempéries que podem afetar o bem-estar das crianças.

A pergunta que intitula esta seção foi feita por Mirela em um dos eventos *on-line* promovidos pelas mães de micro justamente para falar sobre as angústias e as possíveis consequências negativas caso o Covid-19 entrasse em suas residências e, concomitantemente, atravessasse suas vidas e suas rotinas. Assim como a maioria das mães de crianças com a SCVZ, Mirela reside em um dos pequenos apartamentos disponibilizados pelo programa Minha Casa, Minha Vida para as famílias afetadas pelo ZIKV, conforme visto no capítulo 2. Embora a mudança para o conjunto habitacional tenha retirado muitas famílias de micro de situações precárias de moradia, residir com o marido, a filha primogênita e a caçula Mari em um apartamento de 40 metros quadrados e apenas dois quartos, passou a preocupar Mirela quanto às possibilidades e à necessidade de precisar isolar-se dos familiares em caso de contágio pelo novo coronavírus. Dado que precisam circular pela cidade para conseguir medicamentos, comprar insumos, garantir a alimentação diária ou ir em busca da própria fonte de renda, as famílias temem levar o vírus para suas crianças. Como apontou uma mãe em um encontro *on-line* distinto: “colocar as famílias nas ruas é o mesmo que colocar o perigo dentro de casa”.

Uma vez que o perigo adentra as casas, torna-se necessário tomar cuidados ainda mais específicos para enfrentar a pandemia e passar por ela com saúde. Para aqueles que tiveram contato com o vírus e não precisaram recorrer a internações hospitalares – permanecendo em suas casas durante o período de infecção do Covid-19 – distanciar-se dos parentes saudáveis, repouso, necessidade de medicação e bastante ingestão de líquidos são algumas das recomendações médicas para gerir e aliviar os sintomas virais. Entretanto, para as famílias de micro, o maior desafio em caso de contágio por Covid-19, está precisamente em fazer o isolamento social em um local com pouco espaço, privacidade e condições para tal. No caso da residência de Mirela, em que um dos quartos é destinado ao casal, o outro às filhas e os demais espaços da casa de uso conjunto, não há possibilidades de um familiar manter-se isolado dos outros, caso apresente sintomas de Covid-19. Dado que a mãe de micro é, majoritariamente, a figura principal na execução do trabalho reprodutivo, abster-se de suas tarefas – em especial do cuidado integral demandado pela criança de micro – torna-se bastante difícil, fazendo com que, em casos de contaminação viral, a necessidade de medidas como repouso e, principalmente, o isolamento social sejam inviáveis. A única alternativa, como pontuou Cibele, é estar sempre atenta. “Se antes eu tinha cuidado, agora tenho cuidado redobrado”, ela declarou. Esse cuidado dúplice implica não só em zelar pela vida e pela saúde da criança com a SCVZ, mas em

responsabilizar-se por um conjunto de ações, comportamentos e atividades que possuem o potencial de emanar o vírus, de trazê-lo para dentro da casa.

Por mais que a pandemia gere impactos a nível global – interferindo no sistema de saúde, na economia de inúmeros países e nas formas de interação social – reforço que as consequências de uma crise sanitária devem ser analisadas em âmbito local, levando em conta as desigualdades sociais pré-existentes, as quais Gonzalo Vecina Neto, em matéria para a BBC News Brasil, apontou ser uma espécie de “patologia social” (2020). Autores como Maria Minayo e Neyson Freire (2020), bem como Átila Iamarino e Sônia Lopes (2020), também alertam para o fato de que as desigualdades de classe, raça e gênero são terreno fértil para a disseminação viral, visto que os mais pobres têm mais dificuldade de realizar o distanciamento e o isolamento social, possuem menos assistência aos serviços de saúde e menores condições de acesso aos insumos básicos para manter a higiene e a proteção contra o Covid-19. Williamson (2020b) reforça este argumento e ressalta que a pandemia expõe e amplia as vulnerabilidades existentes, corroborando para que determinados indivíduos se tornem mais vulneráveis do que outros. Dessa forma, embora o vírus, como entidade, tenha a sua entrada evitada ao máximo dentro das casas de mães e crianças de micro, o Covid-19, como fenômeno, invadiu cada canto de suas residências, incidindo sobre as famílias de formas distintas e operando profundas transformações nas rotinas e dinâmicas familiares.

Com a chegada da pandemia no Brasil, o marido de Cibele, trabalhador autônomo, viu, gradualmente, a renda se tornar insuficiente para custear o sustento da família. Junto a demanda de trabalho, os apadrinhamentos individuais e as doações de cestas básicas, fraldas e leites por parte das associações e das instituições de saúde escassearam em decorrência do distanciamento social, da interrupção do tratamento das crianças e, conseqüentemente, do desmantelamento das redes de apoio às famílias de micro. Destarte, Cibele, que antes circulava com Fefa nas clínicas e nos hospitais de Recife, teve que se juntar ao marido para complementar a renda, deixando a filha sob os cuidados da avó que, felizmente, residia junto à família. A rotina de Mirela também mudou drasticamente quando o marido – principal provedor financeiro da casa – foi afastado temporariamente do emprego. “Agora está mais difícil”, ela me relatou várias vezes ao contar sobre a situação financeira da família frente às despesas que, ao contrário do dinheiro, não diminuíram. Segundo Mirela, o marido, assim como tantas outras pessoas, havia se tornado “mais um desempregado da pandemia”<sup>62</sup>.

---

<sup>62</sup> De acordo com o Inquérito Nacional sobre Insegurança Alimentar no Contexto da Pandemia da Covid-19 no Brasil (2021, p. 10-11), as regiões Norte e Nordeste do país foram os locais em que se observou “os maiores percentuais de perda de emprego, de redução dos rendimentos familiares, do endividamento e corte nas despesas

Na tentativa de mitigar as consequências provocadas pela chegada do Covid-19, o Governo Federal estabeleceu o auxílio emergencial<sup>63</sup>, um programa de renda mínima direcionado aos mais vulneráveis frente à pandemia. Somente no primeiro ano, o Ministério da Cidadania (2021) relatou que 1/3 da população brasileira precisou recorrer ao auxílio. Outras pesquisas, no entanto, como o Inquérito Nacional sobre Insegurança Alimentar no Contexto da Pandemia da Covid-19 no Brasil (2021), demonstraram que o programa alcançou, na mesma época, metade das famílias brasileiras, escancarando a crítica situação de insegurança de renda no país. Apesar do elevado número de beneficiários, a família de Mirela teve o pedido negado por não se encaixar no critério de renda mínima, equivalente a meio salário mínimo por pessoa. “Eles não sabem a minha luta, não estão nem aí”, ela contestou. O marido, mesmo não recebendo o salário durante o período em que estava afastado, ainda fazia parte da empresa em que trabalhava, a filha recebia a Pensão Vitalícia; e isso entrava para a conta da renda mínima estimada pelo governo. A família também havia sido negada por outros programas de transferência de renda, a exemplo do Bolsa Família, tendo em vista que a Pensão Vitalícia, assim como o BPC, não pode ser acumulada com outros tipos de programas indenizatórios ou beneficiários da União. Para Mirela, no entanto, o Estado não se importava em averiguar se o marido havia sido afastado da empresa, e sequer considerava que praticamente toda a renda que tinham era direcionada ao tratamento da filha, sobrando pouco para a sobrevivência da família.

Diante disso, muitas famílias tiveram que lidar com a alta dos preços dos alimentos e medicamentos provocada pela inflação e também precisaram enfrentar os atrasos, por parte do governo, na entrega de fraldas, suplementos e alimentos para as crianças. Mirela foi uma das mulheres que viu de perto a pensão vitalícia, fonte de renda fixa para os meninos e as meninas de micro, tornar-se insuficiente para arcar com os cuidados da criança e a renda familiar incapaz

---

com aquisição de itens considerados essenciais para a família, todos referidos como efeito da pandemia”. Ainda segundo o Inquérito (2021, p. 33), essa questão fez com que “o acesso às políticas públicas, especialmente ao Bolsa Família, também foi mais frequente nas regiões Norte e Nordeste. Entretanto, mesmo nessas regiões, esses percentuais se apresentaram baixos, uma vez que não foram desagregados por rendimento das famílias que, no caso dos BPC e Bolsa Família, constituem-se critérios de elegibilidade”.

<sup>63</sup> No início do programa, em 2020, o Auxílio Emergencial era equivalente a três parcelas no valor de R\$ 600,00 cada, podendo ter, por família, até dois beneficiários. Para o caso das mães que são as únicas responsáveis pela família, o benefício tinha o valor ampliado em 100%, isto é, cada parcela mensal equivalia a R\$ 1.200,00. Em, 2021, no entanto, os valores das parcelas passaram por reajustes, sendo reduzidos drasticamente com a justificativa de que o Governo Federal não conseguiria manter o valor inicial do benefício. Com o reajuste, o Auxílio Emergencial passou a ser constituído de quatro parcelas no valor de R\$ 150,00 cada, no caso de a família ser composta por uma única pessoa; R\$ 250,00, para o caso de a família ter mais de uma pessoa; e R\$ 375,00 mensais se a família for chefiada por mulher sem cônjuge ou companheiro, com, pelo menos, uma pessoa menor de dezoito anos de idade como dependente. Para informações detalhadas sobre o programa, consultar: <https://www.caixa.gov.br/auxilio/auxilio2021/Paginas/default.aspx>.

de assegurar as necessidades básicas da família, como alimentar-se ou adquirir álcool em gel e máscaras adequadas para se proteger do Covid-19. Sem emprego, a alternativa encontrada pela família foi circular pela cidade em busca de alguma atividade que pudesse complementar ou aliviar a parca renda que sobrava ao final do mês. Enquanto o marido de Mirela fazia “bicos”, ela corria atrás dos direitos da filha. Percorria com Mari, diariamente, as ruas de Recife atrás de medicamentos mais baratos, fazia visitas frequentes às farmácias do estado e à prefeitura para cobrar a entrega das fraldas e dos suplementos alimentares da filha, a fim de economizar o pouco que tinham. Assim como ela, outras tantas famílias de micro passaram a experimentar uma nova conjuntura social, ou, como disse Mirela, a viver uma “realidade preto e branco”, em que a alegria vívida das cores passou a residir apenas na luta pela sobrevivência das crianças.

Conforme já mencionado no capítulo 2, a realidade preto e branco trazida pela pandemia e acionada por Mirela não atingiu de forma igualitária todo o território brasileiro, mas incidiu justamente sobre famílias e regiões perpassadas por desigualdades históricas, ambientais, sociais, econômicas, raciais e de gênero. A crise econômica provocada pela pandemia, por exemplo, embora tenha culminado na alta generalizada de desemprego no país, teve a região Nordeste como palco das maiores taxas de desocupação, e o estado de Pernambuco liderou o percentual de perda de emprego (AGÊNCIA BRASIL, 2021). O Nordeste brasileiro, junto ao Norte do país, conta ainda com os maiores índices de municípios desfavorecidos economicamente, ocupando posição de destaque quando se trata das localidades mais vulneráveis face ao Covid-19 (FIOCRUZ, 2020). A junção do elevado índice de desemprego provocado pela pandemia, com a histórica vulnerabilidade social e econômica da região, resultou no aumento da insegurança alimentar. Segundo o Inquérito Nacional sobre Insegurança Alimentar no Contexto da Pandemia da Covid-19 no Brasil (2021, p.36), dos 19 milhões de brasileiros que passaram a conviver com a fome no cenário pandêmico, mais de 7 milhões de pessoas estão concentradas no Nordeste do país.

A queda da renda familiar, a alta dos preços das mercadorias e, conseqüentemente, a dificuldade de manter a família bem alimentada foram questões apontadas por muitas mães de micro. Embora as famílias contassem – desde os anos iniciais da epidemia de Zika – com o auxílio de doações de cestas básicas por parte das instituições, muitas delas também passaram a sofrer com as dificuldades decorrentes da pandemia. As associações, por exemplo, relataram não ter recebido apoio governamental para se manterem diante da crise sanitária, precisando ampliar as suas campanhas de arrecadação de alimentos para que fosse possível atender a todas as famílias necessitadas. A mesma situação se seguiu nas clínicas de reabilitação das crianças.

A precarização das doações e a pouca iniciativa do Estado também foi sentida por Mirela, a qual afirmou em uma de nossas conversas que “o povo espera pra comer e o governo não ajuda”.

Com a interrupção das aulas, as escolas também suspenderam a merenda escolar, comprometendo a alimentação dos irmãos e das irmãs das crianças de micro e onerando ainda mais a renda da família. Cibele foi uma das mulheres que me relatou como o auxílio da escola fazia diferença nas finanças da casa e na alimentação de suas crianças. Além da merenda ter sido interrompida, as doações de cestas básicas feitas pelas escolas às famílias haviam diminuído tanto em quantidade, como em frequência<sup>64</sup>. A família estava conseguindo se manter apenas porque Cibele havia decidido trabalhar junto ao marido. Já para Mirela, assim como para outras tantas mães de micro que não puderam abdicar do cuidado integral com as crianças para se dedicarem ao mercado de trabalho, a situação se tornou um pouco mais grave. Devido ao afastamento do marido do emprego e às dificuldades para acessar os demais auxílios do Estado, a família viu, aos poucos, as prateleiras da casa se esvaziarem. “Tá faltando coisas aqui em casa. Chorei tanto que tive que tomar um remédio para me acalmar, mesmo. Que sensação terrível [...] estou orando muito para a empresa [em que o marido trabalhava] depositar algum dinheiro para comprar carne, frutas, essas coisas. Deus não deixará um justo mendigar o pão”, ela desabafou. A certeza de contar com o básico para a alimentação diária havia se dissipado.

A falta de alimentação adequada também chegou às crianças de micro. Mari, filha de Mirela, ficou seis meses sem receber as doações das latas de leite e a suplementação adequada distribuídas pela prefeitura, e a justificativa das autoridades para os atrasos era, de acordo com a minha interlocutora, devido “às dificuldades impostas pela pandemia”. Mãe e criança chegaram a vivenciar momentos dolorosos quando os funcionários da farmácia do estado entraram em contato com a família para avisar que, por um erro da prefeitura, as latas de leite haviam ficado muito tempo retidas e, conseqüentemente, próximo à data de validade, impedindo a distribuição às famílias. O alimento teve que retornar ao fornecedor, ampliando ainda mais o tempo de espera das crianças de micro pelo alimento. Diante disso, a família de Mari precisou arcar com a compra da suplementação da filha, que consumia 18 latas de suplemento e 8 latas de leite por mês. “Por isso estamos tão apertados”, ela relatou. Cada lata custava, segundo Mirela, em torno de R\$50,00.

---

<sup>64</sup> No ano de 2020, a Lei nº 13987/20 foi promulgada, a fim de permitir que os alimentos que seriam servidos nas escolas públicas de todo o país fossem distribuídos para o consumo dos alunos em suas residências, já que as escolas estavam fechadas por causa da pandemia de Covid-19. Apesar disso, as próprias autoridades governamentais reconheceram falhas, dificuldades e irregularidades na distribuição das cestas básicas para as famílias (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2021).

Maria do Carmo Freitas e Paulo Pena (2020) alertaram para as relações existentes entre a pandemia de Covid-19 e a fome. Segundo os autores, uma dieta inadequada ou insuficiente se conecta mais facilmente com as contaminações virais e bacterianas, interferindo diretamente no sistema imunológico e, conseqüentemente, na recuperação do indivíduo, colocando-o em posição de extrema vulnerabilidade. Ribas Filho, em matéria para a BBC News Brasil (2021), complementa o argumento, alegando que a falta de alimentos em quantidade e qualidade nutricional suficientes também pode acarretar danos extremos às crianças, como problemas neurológicos e de saúde mental, bem como uma maior abertura para doenças infecciosas, a exemplo do próprio Covid-19. A queda na imunidade das crianças de micro em decorrência da falta de alimentos foi notada pelas famílias, as quais começaram a perceber uma rápida diminuição do peso das crianças. Mirela, diante da situação, desabafou: “de corona minha filha não morre, desnutrida sim”. Por mais que as famílias tentassem proteger as crianças, evitando a entrada do vírus nas casas, a pandemia se fazia presente na forma de insegurança alimentar.

Foi acompanhando as interlocutoras em suas redes sociais e a partir das nossas conversas que pude observar algumas estratégias elaboradas para tentar driblar a fome durante a pandemia. Para além da organização das associações e das campanhas feitas pelas instituições de saúde, Cibele me relatou como as próprias mães iam se articulando e “fazendo feirinhas ou mercadinhos” para conseguir outros alimentos ou algum dinheiro para a compra de produtos que estavam em falta. Segundo ela, itens da cesta básica que não eram consumidos por determinada família eram trocados por outro alimento que havia sobrado ou que uma segunda família também não havia consumido. Ela mesma relatou fazer a “feirinha” com o feijão que recebia na cesta, distribuindo de forma gratuita o excedente do produto para outras mães. Algumas mulheres, no entanto, de acordo com Cibele, têm optado pelo “mercadinho”, vendendo o que sobra ou não é consumido, para comprar, posteriormente, o que a família e/ou a criança necessitam de fato. Apesar de as feirinhas e os mercadinhos não terem surgido em decorrência do Covid-19, visto que essas famílias, desde o nascimento das crianças de micro, já trocavam e compartilhavam entre si diferentes produtos, essas atividades foram intensificadas durante a pandemia. Com o aumento da fome, a diminuição da renda e a escassez e o atraso de insumos necessários à sobrevivência e ao bem-estar familiar, muitas mães também impulsionaram a realização das feirinhas e dos mercadinhos com outros materiais, como fraldas e lenços umedecidos em troca de latas de leite, de suplemento e medicamentos diversos.

Para além da dificuldade de obter uma alimentação balanceada na pandemia, muitas foram as famílias de micro que passaram a sofrer com a falta de água, em especial aquelas que

residem nos conjuntos habitacionais cedidos pelo Estado. Segundo dados do Inquérito Nacional sobre Insegurança Alimentar no Contexto da Pandemia da Covid-19 no Brasil (2021, p. 29), a insegurança hídrica, isto é, o fornecimento irregular de água ou a falta dela, atingiu 40,2% dos domicílios do Nordeste durante a pandemia. Iamarino e Lopes (2020, p. 123), alertaram ainda para o fato de que em torno de 61% das moradias nordestinas obtêm acesso à água por meio da captação de chuva, rios, açudes ou caminhão pipa, tornando a região uma das menos abastecidas por rede geral de água no país e, conseqüentemente, inviabilizando o distanciamento social durante a pandemia, visto que, para ter acesso à água, a população precisa sair de suas casas.

Cibele foi uma das interlocutoras que me alertou sobre a falta de água na região. Em uma de nossas conversas ela me contou que muitas mães estavam alegando e denunciando pelo WhatsApp a falta de água em suas casas. Questionei, então, se ela estava com problemas semelhantes às outras famílias, dado que eu sabia que ela havia se mudado a pouco do conjunto habitacional do Minha Casa, Minha Vida para um condomínio de prédios particulares. Cibele relatou que apesar de o atual prédio contar com rede de encanamento, sua família e os demais moradores estavam passando por racionamento de água, obtendo acesso à rede apenas em horários determinados. Mesmo assim, ela enfatizou que a sua situação estava bem mais estável do que a das mães que residem nos habitacionais localizados nos municípios mais afastados da cidade de Recife, pois, antes mesmo da pandemia, a água chegava apenas uma vez por semana para as famílias que vivem nos apartamentos disponibilizados pelo Minha Casa, Minha Vida. Esse era o caso da maioria das famílias de micro, dentre elas, o núcleo familiar de Mirela, o qual ficou sem acesso à água potável pelo período aproximado de um mês.

“É um descaso muito grande”, proferiu Mirela ao me contar sobre a falta de água em seu habitacional do Minha Casa, Minha Vida, alegando que, além da falta de água, muitas famílias de micro também estavam sem acesso à energia elétrica, tendo em vista as dificuldades de arcar com as contas da casa em tempos de pandemia. Mirela, entretanto, se indignava por se esforçar para estar com as contas de água em dia e não ter acesso ao abastecimento adequado. Segundo ela, sempre que entrava em contato com a companhia responsável pelo serviço ou com a prefeitura, a resposta era a mesma: “estamos fazendo um reparo”. Diante da situação, a família, assim como muitas outras, teve que ir em busca de água em poços e cisternas próximos às suas residências. “Vejo o meu esposo carregando água para alguns moradores para ganhar uns trocados... não que seja vergonha ganhar dinheiro assim, mas eu olho pra ele... o olhar dele é como se ele quisesse gritar, sabe?”. Sem água e sem emprego, o marido de Mirela passou a buscar e levar água para aqueles vizinhos que não tinham tempo ou força o suficiente para

encher e carregar os galões e as garrafas com o líquido das cisternas para suas casas. Em troca, ele recebia a menos de R\$1,00 por cada serviço, o que mal dava para complementar ou suprir as necessidades da família.

O déficit de abastecimento hídrico acarretou em outros obstáculos a serem enfrentados por Mirela e, principalmente, pela filha. Com o passar dos dias utilizando água não encanada para os afazeres domésticos e pessoais, como cozinhar alimentos e tomar banho, a criança passou a apresentar reações alérgicas na pele. “Mari está com uns carocinhos e tive que levar ela na dermatologista e comprei umas pomadas para ela e... o descaso, sabe, eu tá pagando a conta de água, não ter, e ainda acontecer isso. A água que a gente tá tomando banho é a mesma água que dá banho em cavalo... é a única fonte de água que a gente tem e me subiu uma revolta muito grande”. A médica que consultou a filha de Mirela confirmou: as reações alérgicas da criança eram decorrentes do contato contínuo com a água sem tratamento, inadequada para o uso pessoal. Mirela se indignou ainda mais. As dores em suas costas e nas costas do marido em decorrência da sobrecarga de trabalho e do peso dos galões, as justificativas improcedentes das autoridades, nada disso se comparava ao fato de a filha ter a saúde prejudicada por irresponsabilidade governamental. Mirela passou a ferver a água e a juntar o pouco que tinha para comprar garrafas de água mineral para a filha, mas, principalmente, filmou o ocorrido, a situação dos moradores, da filha e da água. Reuniu a vizinhança e entrou novamente em contato direto com as autoridades, dessa vez acionando também a mídia. Somente assim, depois de muito esforço, a companhia voltou a abastecer o habitacional em que a família residia.

Williamson (2020b), já havia alertado para como as iniquidades de infraestrutura expõem milhares de pessoas a doenças infecciosas – como ocorreu no caso da epidemia de Zika e agora, novamente, na pandemia de Covid-19. Essa iniquidade, junto às desigualdades sociais, econômicas, raciais e de gênero, faz com que diferentes indivíduos experienciem a pandemia a partir de seus locais e condições de vulnerabilidade (NETO; ALMEIDA; MESQUITA, 2020), o que torna o Covid-19, para além de uma emergência sanitária, uma emergência eminentemente social (MALUF, 2020). Nesse sentido, ignorar as especificidades de uma sociedade é contribuir para a precarização da vida daqueles que já se encontram em posições desfavoráveis social e economicamente, a exemplo das mulheres, dos pobres, das pessoas pretas e daquelas que possuem algum tipo de doença rara ou deficiência. Como bem assinalado por Annie McCarthy e Susannah Russell (2020, *on-line*, tradução livre) não se pode esquecer de que “o que mata as pessoas são micróbios, bactérias, vírus, genomas de RNA de fita simples envoltos por uma camada externa de gordura com pontas em forma de espinho. Mas também o

estigma, a pobreza, o racismo, os efeitos contínuos da colonização e a negligência do Estado<sup>65</sup>”. É precisamente na fissura provocada pela desigualdade que o vírus e/ou suas consequências invadem a vida, a rotina e a casa das populações vulneráveis, em especial, das famílias de micro.

#### **4.2 “É nadar e morrer na praia”**

A insegurança hídrica e alimentar, as desigualdades sociais, o desemprego e tantos outros fatores ocasionados pela pandemia, os quais incidiram diretamente sobre as famílias de micro, somaram-se à outra grave consequência que afetou especialmente a vida das crianças com a SCVZ, a saber: a interrupção dos atendimentos terapêuticos e clínicos em decorrência do elevado número de casos e contágios pelo novo coronavírus, como brevemente relatado no capítulo 2. Embora o Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos do Brasil (2020c), em parceria com a Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, tenha afirmado que pessoas com doenças raras ou crônicas não podem interromper seus tratamentos durante a pandemia, recomendando, inclusive, a solicitação e a disponibilidade de receitas médicas com validade ampliada para evitar a circulação desses indivíduos e/ou suas cuidadoras pelas instituições de saúde, o cenário relatado pelas famílias que acompanhei foi bem diferente. Essa situação não se restringiu às crianças de micro residentes em Pernambuco, tendo ocorrido também nos estados de Alagoas (MADEIRO, 2020), Bahia (CONCEIÇÃO, 2020), Rio Grande do Norte (CECI, 2020) e Paraíba (FECHINE, 2020) – e, provavelmente, em muitos outros locais –, revelando o acesso escasso ao tratamento essencial durante a pandemia e, conseqüentemente, o contexto de desproteção em que se encontram expostas não só essas crianças, mas, em um quadro mais amplo, todos aqueles que possuem algum tipo de deficiência.

Os exercícios de reabilitação são tidos como a tecnologia mais valorizada para a SCVZ, oferecendo apoio para as crianças tanto no processo de socialização, quanto no desenvolvimento de suas capacidades e na suplantação da própria deficiência (FLEISCHER; GARCIA, 2021, no prelo). No decorrer dos quase seis anos de convivência praticamente diária nas instituições de saúde, as terapeutas tornaram-se figuras centrais na rotina e na vida de mães e crianças de micro, estando diretamente atreladas à qualidade de vida delas (SIMÕES, 2022, no prelo). Foi com o auxílio das terapeutas de distintas áreas – como a fisioterapia, a fonoaudiologia e a terapia ocupacional – que as crianças passaram a se desenvolver e apresentar

---

<sup>65</sup> “What kills people is microbes, bacteria, viruses, large single-stranded RNA genomes surrounded by a fatty outer layer adorned with club-shaped spikes. But it is also stigma, poverty, racism, the ongoing effects of colonization, and state neglect.”

significativas evoluções motoras, visuais e auditivas. A partir do monitoramento profissional intenso e cotidiano, muitas crianças desafiaram os prognósticos dados pela medicina de que não iriam sobreviver por muito tempo ou, em caso positivo, iriam vegetar, tornar-se crianças paradas, incapazes de reagir e interagir com o mundo à sua volta. Aos poucos, todavia, elas foram apresentando movimentos pequenos e, por vezes, lentos, mas extremamente significativos em direção a uma infância mais ativa e dotada de uma agência particular.

Se as crianças de micro levaram em torno de seis anos para desenvolver habilidades como sustentar o tronco ou deglutir alimentos, seis meses sem terapia foram o suficiente para que inúmeras mães começassem a notar os primeiros sinais de retrocessos nos aprendizados de seus filhos e suas filhas. Em julho de 2020, época em que comecei o meu contato direto com as famílias, muitas eram as mães que lamentavam a situação de suas crianças diante da interrupção dos tratamentos. Dificuldades respiratórias, membros atrofiados, engasgos, estresse, irritabilidade, problemas com o sono, choro e crises convulsivas constantes eram alguns dos sintomas apresentados pelas crianças quando bebês e estavam sem o número e a frequência de terapias adequados. Contudo, durante a pandemia de Covid-19, esses mesmos sintomas do início da SCVZ, os quais haviam sido estabilizados em decorrência da reabilitação, logo voltaram a fazer parte da rotina de meninos e meninas de micro. A rapidez dos danos decorrentes da falta de terapia comparada ao longo processo de aprendizagem necessário gerou sentimentos de angústia, desesperança e impotência nas mães. Como desabafou Mirela, sobre as perdas do aprendizado da filha durante a pandemia: “é nadar e morrer na praia”. Todo o esforço realizado em prol do desenvolvimento de Mari havia se esvaído em pouquíssimo tempo.

Conforme ressaltado em trabalho anterior (GARCIA, 2020b), o cuidado exercido no ambiente doméstico não faz sentido para as famílias de micro, tendo em vista que o caminhar – pelas ruas, clínicas e hospitais da cidade – é, desde o nascimento desses meninos e dessas meninas, uma das técnicas indispensáveis para o desenvolvimento adequado da criança (FLEISCHER, 2017). Na presença da pandemia, Scott (2020b) enfatizou que as orientações de suspensão das mobilidades impostas pelas autoridades governamentais implicam em uma prática impensável para essas famílias, tendo em vista exatamente a necessidade e a dependência de uma rotina que exige “ficar fora de casa” para a manutenção da saúde da criança de micro, quadro oposto ao que tem sido recomendado como medida de proteção à vida.

Sem o auxílio das profissionais da saúde, os exercícios de reabilitação ficaram sob responsabilidade absoluta das mães, as quais passaram a executar as manobras terapêuticas da forma como sabiam, contando com os poucos materiais que estavam ao alcance. A estimulação

realizada em casa pelas famílias de micro, no entanto, não é algo novo, visto que, desde o início do tratamento das crianças, muitas mães já sentiam a necessidade de continuar com os exercícios em seus domicílios (BARBOSA; SANTOS; SANTANA, 2017), opinião similar à de muitas profissionais da saúde que atendiam as crianças, as quais acreditavam que contar apenas com os estímulos realizados nas clínicas poderia ser insuficiente. Dessa forma, a fim de complementar a reabilitação da criança, essas mulheres iam colocando em prática o que Cheryl Mattingly, Lone Grøn e Lotte Meinert (2011) denominaram de “*homework*”, isto é, o trabalho realizado pelas famílias em suas casas como parte e continuidade do tratamento necessário aos pacientes, movendo os cuidados de saúde da clínica para a casa a partir das recomendações e do que aprenderam em conjunto com as terapeutas das crianças.

Embora autores como Alex Barbosa et al. (2017), Bruna Borba et al. (2019), Jhullyany Duarte e colegas (2019), bem como Soraya Fleischer e Júlia Garcia (2021, no prelo) tenham mostrado que a estimulação feita em casa pela família seja um complemento importante para o desenvolvimento de uma criança atípica – levando, inclusive, as profissionais da saúde a explicar, ensinar e corrigir os movimentos a serem replicados pelas mães de micro desde antes da chegada da atual pandemia – muitas foram as mulheres que, ao assumirem integralmente a responsabilidade da reabilitação, passaram a se sentir incapazes de ajudar frente ao quadro de regressão das crianças. “Tento fazer o que aprendi, mas dá uma recaída nos aprendizados dela”, me contou uma mãe ao relatar sobre as dificuldades que estava enfrentando ao estimular a filha por conta própria. Como pontuado em outro trabalho (FLEISCHER; GARCIA, 2021, no prelo), não foram só os meninos e as meninas de micro que ficaram longe das terapeutas, mas as próprias mães perderam a referência de como executar corretamente as manobras em suas crianças, uma vez que as profissionais da saúde não estavam mais à disposição como antes para ensinar e corrigir os movimentos necessários. Ademais, com o tempo, as crianças iam crescendo e desenvolvendo novas demandas de cuidado, desatualizando parte do conhecimento acumulado previamente pelas mães.

Diante da situação crítica de mães e crianças, a saída encontrada pelas famílias, associações e terapeutas durante a pandemia foi o uso da internet. Segundo Williamson (2020a), o WhatsApp se tornou um canal ainda mais importante para as famílias de micro neste período, servindo não só como meio de fortalecimento mútuo, mas como um espaço fundamental para a troca de dúvidas e informações sobre a saúde das crianças. Pelas redes sociais, as mães que possuíam algum acesso à internet somavam esforços para manterem seus vínculos de amizade

e pleitearem os direitos das crianças de micro<sup>66</sup>. Juntas, elas denunciavam a precariedade das famílias frente ao Covid-19, não porque o vírus não fosse global, mas porque muitas das decisões governamentais e das políticas públicas executadas na pandemia ignoravam as especificidades e necessidades de suas crianças. Embora com motivos e temáticas distintas, e até mesmo com participantes e convidadas de outros estados além de Pernambuco, a pauta dos encontros *on-line* “de micro” sempre tocava em um ponto comum: a invisibilidade das pessoas com deficiência. Frequentes foram as vezes em que, nesses eventos, presenciei uma autoridade governamental ser acionada por essas mulheres, seja por meio de comentários nas redes sociais em que as *lives* eram transmitidas, seja convidada a participar e a falar sobre o que poderia ser feito pelas crianças no cenário pandêmico.

As associações voltadas para o acolhimento das crianças de micro, as quais também tiveram que suspender temporariamente os atendimentos e as demais atividades durante a pandemia, se mobilizaram para oferecer apoio às mães<sup>67</sup> e às crianças, organizando *lives* no Instagram com diferentes profissionais da saúde. Pude acompanhar algumas videoconferências com a participação de fonoaudiólogas, neuropsicólogas e fisioterapeutas que tentavam auxiliar e orientar as famílias nas tarefas de cuidado terapêutico e tirar dúvidas sobre a saúde das crianças. As profissionais eram convidadas a falar sobre a importância de tarefas simples, como as brincadeiras, para o progresso das crianças, explicavam como e com quais materiais era possível estimular a visão, a deglutição e a capacidade motora de forma adequada, ou eram convocadas a esclarecer sobre as possíveis reações das crianças durante o período em que elas estavam sem as terapias, acalmando muitas mães diante da possibilidade de o filho ou a filha

---

<sup>66</sup> Não se pode ignorar o fato de que muitas das mães de micro pernambucanas, em especial as que residem no interior do estado, não possuem acesso à internet. Essa questão, no entanto, era acionada pelas mulheres em suas videoconferências. Frequentemente alguma mãe assumia o papel de “representante” das outras, levando as pautas das mulheres do interior para os encontros. Por vezes, uma mãe que não tinha internet era citada e as que estavam presentes no encontro *on-line* debatiam, então, suas queixas, pensavam juntas como e o que poderiam fazer para auxiliar essas famílias ainda mais isoladas durante a pandemia. Ações semelhantes também foram realizadas pelas associações. Germana Soares, presidenta da União Mãe de Anjos (UMA), por exemplo, se prontificou a levar doações de cestas básicas para as mulheres do interior e criou uma espécie de ponte entre as famílias interioranas e as demais mães e crianças, bem como as autoridades governamentais. Durante esta pesquisa, não presenciei nenhum relato sobre possíveis entraves de conexão digital pelas minhas interlocutoras residentes no interior do estado de Pernambuco.

<sup>67</sup> Diante da impossibilidade de conduzir as atividades de modo presencial, as ONGs e associações criaram projetos remotos com o intuito de auxiliar as famílias durante a pandemia. Como exemplo, cito o projeto “SOS AMAR”, da Associação de Mães e Famílias Raras, o qual visou arrecadar cestas básicas e doá-las para as famílias que contactavam a associação via WhatsApp. Iniciativas de suporte às famílias de micro também foram tomadas por instituições de outros estados. A ONG aBRAÇO a Microcefalia, de Salvador, no estado da Bahia, instituiu o projeto “Alô Abraço”. Segundo a presidenta da ONG, Joana Passos, o projeto constitui em ligações de voluntários da própria ONG para as famílias cadastradas no programa, com o intuito de conversar sobre o cotidiano, a fim de quebrar o sentimento de solidão das famílias e manter o vínculo de amizade entre as mulheres, o qual havia sido instituído presencialmente na associação.

apresentar algum comportamento atípico em meio a pandemia. Na mesma linha, utilizando as *lives* do Instagram, as profissionais da saúde passaram a prestar atendimento *on-line*<sup>68</sup> para as famílias de micro, disponibilizando vídeos com explicações das manobras terapêuticas necessárias ou fazendo uma espécie de avaliação do trabalho das mães e do desenvolvimento das crianças por videochamadas, oferecendo importantes *feedbacks* às famílias.

Apesar dos esforços para amparar e atender as mães e as crianças de micro, não foi para todas as minhas interlocutoras que esse tipo de “terapia remota” funcionou. Tempo, baixa frequência do atendimento comparado ao atendimento presencial, qualidade da internet, disponibilidade da própria mãe ou daquela profissional específica e não de uma outra, eram alguns dos fatores que impediam o acesso de todas as famílias aos tratamentos. Para aquelas que contavam com o teleatendimento, nem sempre os resultados eram favoráveis. Algumas interlocutoras, por exemplo, tinham medo de executar determinados movimentos de forma errada; outras diziam não saber fazer todos os movimentos necessários, e muitas ressaltaram a falta de materiais e/ou espaços específicos e adequados para a realização da terapia. Uma das mães que conheci chegou a abandonar o recurso *on-line* alegando que o serviço “não teve resultado”, afinal, para ela, era preciso que a profissional tocasse a criança, soubesse de fato os pontos certos e os locais que careciam de estímulos<sup>69</sup>. As próprias profissionais da saúde reconheciam que a falta de contato com a criança poderia causar regressões no desenvolvimento (CONCEIÇÃO, 2020), e sabiam que, apesar de muito requisitadas durante a pandemia, a atenção *on-line* era mais difusa e fragmentada do que aquela realizada nas clínicas, tornando, conforme Williamson (2020b) apontou, a eficácia das terapias *on-line* bastante questionável.

A dificuldade das mães em lidar com a limitação de suas crianças fez com que os protocolos de isolamento social se tornassem “terapeuticamente complicados” (WILLIAMSON, 2020a; 2020b). Mirela foi uma das mulheres que ressaltou essas complicações: “há uma dificuldade grande com a pandemia por causa das terapias. Antes tinha a agenda das crianças, mas e agora? O que vai ser de nossas crianças? A gente não pode fazer

---

<sup>68</sup> Em abril de 2020, o Governo Federal sancionou a nº Lei 13.989 que autoriza o uso da telemedicina durante a crise provocada pelo novo coronavírus. Segundo o documento, “entende-se por telemedicina, entre outros, o exercício da medicina mediado por tecnologias para fins de assistência, pesquisa, prevenção de doenças e lesões e promoção de saúde” (BRASIL, 2020b).

<sup>69</sup> A importância do toque e do contato físico entre criança e terapeuta é algo valorizado pelas mães de micro desde o início dos tratamentos terapêuticos. Tocar, segurar, acariciar o filho ou a filha com carinho durante um exercício de reabilitação era, para as mães, humanizar a criança, tratá-la de forma digna, sem repulsa ou preconceito. Como afirmaram Fleischer e Garcia (2021, no prelo, tradução livre), as mães já “achavam importante que as terapeutas tocassem e sentissem o corpo da criança para também conseguirem identificar onde havia resistências e dificuldades mais específicas a serem desenvolvidas. Nossas interlocutoras valorizavam, sobretudo, as terapias individualizadas e customizadas para cada criança”. Com a chegada da atual pandemia, a importância das consultas presenciais, da relação direta entre criança e profissional da saúde, tornou-se ainda mais evidente.

tudo e isso resultou em atrasos no desenvolvimento de Mari [...] a pior parte é ver nossos filhos sem reabilitação e a gente não ser capacitada pra fazer as manobras”. Embora a filha contasse com o teleatendimento e o apoio remoto das terapeutas, a fisioterapia respiratória, um dos exercícios principais para o quadro de Mari, contava com manobras arriscadas e que deveriam ser realizadas apenas por profissionais capacitadas. “Uma fisio respiratória pode mais prejudicar do que ajudar”, ela desabafou ao explicar que, devido à delicadeza do exercício e a sua falta de habilidade para tal, havia optado por não executar esses movimentos na filha.

A suspensão da fisioterapia respiratória foi um dos principais temas acionados pelas mães de micro, visto que muitas dessas crianças possuem problemas respiratórios, apresentando gripes e pneumonias recorrentes, dificuldades para respirar e quadros de apneia obstrutiva do sono, questões que as colocam ainda mais em situação de vulnerabilidade frente ao Covid-19, uma doença que afeta, principalmente, os pulmões. Além disso, junto aos exercícios de deglutição, as manobras respiratórias são essenciais para que a criança aprenda a mastigar e a engolir saliva e alimentos, evitando episódios de engasgos e broncoaspiração. Nesse caso, a frequência e a quantidade de terapias adequadas são não só sinônimos de desenvolvimento, como uma forma de evitar que a criança perca a capacidade de deglutição e necessite de eventuais cirurgias para a introdução da sonda alimentar. Ver a criança desaprender a comer e precisar recorrer à sonda de gastrostomia foi uma das preocupações mais expressadas pelas mães que conheci. A cirurgia invasiva durante a pandemia, o medo de não saber manusear ou higienizar o equipamento corretamente, podendo piorar a saúde das crianças, e saber que os meninos e as meninas de micro poderiam ficar impossibilitados de se alimentarem pela boca eram questões bastante comentadas pelas mães quando o assunto era a interrupção das terapias.

Infelizmente, o medo de muitas mães se tornou realidade para Mirela, e Mari precisou utilizar a sonda alimentar. Durante o tempo em que estive em contato com Mirela, ela relatou os constantes episódios de crises convulsivas de Mari em meio a pandemia. Como já relatado, uma crise tem como resultado a perda ou o esquecimento de parte dos aprendizados adquiridos na terapia e, no caso de Mari, grande parte dessas perdas afetava a sua deglutição. Mirela até tentou arriscar alguns movimentos para recuperar o desenvolvimento da filha que havia voltado a engasgar com frequência, mas fazia parte do grupo de mães que não contavam com a expertise necessária e nem os equipamentos adequados. Cheguei a receber vídeos de Mirela massageando o rosto de Mari na tentativa de recuperar a mastigação da filha, material que ela gravou para enviar às profissionais da saúde. Entretanto, tão logo Mari recuperava algum aprendizado, uma

nova crise epiléptica dissipava os esforços da mãe e da filha. “Ela desaprende a comer, a engolir, a sugar, a mastigar. Desaprende tudo. E só faz babar, somente”, Mirela desabafou.

Diante da crítica situação, Mari precisou de avaliações médicas. A gastroenterologista passou a acompanhar a menina com mais cautela e uma nutricionista recomendou uma dieta para engordar, tendo em vista que a perda dos aprendizados havia influenciado na capacidade de a criança conseguir se alimentar de forma adequada. O alimento, especialmente para as famílias de micro, é um tema delicado, tendo em vista a dificuldade que as crianças sempre apresentaram para comer (LIMA; FLEISCHER, 2020) e a correlação direta entre a nutrição e a qualidade dos cuidados oferecidos pelas mães (NASCIMENTO; LIMA 2018). Contudo, com o passar do tempo, fui observando Mari, para além dos engasgos, esquecer como se mastigava e depois a ver perder a capacidade de engolir sólidos e líquidos. Acompanhei a angústia de Mirela quando a filha foi diagnosticada com desnutrição. A dificuldade para comer junto aos atrasos do leite e do suplemento alimentar, já relatados no início deste capítulo, fizeram com que, aos cinco anos, Mari estivesse com apenas quatorze quilos, peso equivalente ao de uma criança de dois anos de idade, segundo dados da OMS<sup>70</sup>. Apesar dos esforços realizados por Mirela para que a filha aprendesse e reaprendesse incontáveis vezes a comer, mastigar e engolir, não houve alternativa senão a cirurgia para implementar a sonda alimentar.

A maioria das crianças que acompanhei apresentou atrasos e perdas no desenvolvimento devido à drástica mudança de rotina ocasionada pela pandemia. Muitas mães alegaram que as crianças estavam voltando à “estaca zero” em decorrência da dificuldade de realizar todos os estímulos necessários (WILLIAMSON, 2018). Essas mulheres passaram a notar que seus filhos e suas filhas não mais sustentavam o tronco e a cabeça, não abriam mais as mãos ou movimentavam as pernas como antes em decorrência da rigidez e atrofia muscular, apresentavam dificuldades para interagir e quadros de adoecimentos variados e constantes. Duas mães me deram a triste notícia de que as crianças haviam “parado de sorrir”, outra alegou que o filho havia voltado a convulsionar após um ano de estabilidade e várias relataram que as crianças estavam irritadas dentro de casa, padecendo de grande sofrimento com a interrupção das atividades. Como uma mãe um dia me relatou “a evolução se dá na continuidade dos exercícios”, os quais só poderiam ser realizados de maneira adequada com a ajuda das profissionais e dentro das instituições de saúde.

---

<sup>70</sup> É possível consultar os padrões de crescimento infantil indicados pela OMS no site: <https://www.who.int/toolkits/child-growth-standards>, o qual contém não só recomendações de peso por idade, como padrões de altura, circunferência da cabeça para idade, marcos do desenvolvimento motor, entre outros.

Algumas mães, no entanto, notaram o contrário; suas crianças estavam mais calmas, dormindo melhor, demonstrando mais aptidão para brincar e interagir. Esse foi o caso de Fefa. A pausa na rotina exaustiva de peregrinação pela cidade em busca de tratamentos e consultas havia surtido efeitos positivos para a menina, fazendo com que Cibele revisse a necessidade de tanta circulação pelas clínicas e pelos hospitais recifenses em um futuro sem pandemia. Fefa era uma criança bastante sensível a estímulos externos e ficava irritada por acordar cedo demais, enfrentar transportes lotados e passar o dia dentro de instituições de saúde variadas, assimilando pouco os exercícios realizados na reabilitação. Diante disso, apesar da suspensão dos tratamentos, foi possível notar uma melhora na saúde da menina, a qual havia passado a ser estimulada por meio de brincadeiras com as irmãs ou exercícios realizados por Cibele em sua casa e na própria piscina do condomínio em que reside. Como Fefa tinha os horários em que estava mais atenta, desperta e apta para aprender, Cibele aproveitava esse tempo para realizar as terapias na filha, obtendo resultados positivos. Apesar de criança estar mais tranquila e aberta à realização dos exercícios terapêuticos, a mãe não deixou de reconhecer a importância e a necessidade das profissionais da saúde na vida da filha, mas relatou que, com a mudança demonstrada por Fefa durante a pandemia, estava cogitando adquirir um plano de saúde para a criança, a fim de expor menos a menina nas andanças pela cidade e, principalmente, obter acesso aos tratamentos em domicílio e em horários mais propícios para o aprendizado da filha.

#### **4.3 “O desespero é maior”**

Apesar de algumas crianças apresentarem quadros mais estáveis durante a pandemia, isso não significou que elas não manifestaram – mesmo que em menor grau – uma ou outra dificuldade ou complicação em decorrência da suspensão dos tratamentos. Fefa, por exemplo, começou, com o passar do tempo, a apresentar quadros de refluxo constantes e Cibele sentiu falta das profissionais adequadas para lidar com a filha. Dessa forma, quando algumas instituições de saúde voltaram gradualmente a oferecer os atendimentos, em meados de 2020, as mães foram, pouco a pouco, enfrentando a pandemia e voltando a frequentar com suas crianças os centros de reabilitação. Cibele, mesmo ciente de que a filha precisava do acompanhamento, optou por esperar um número maior de terapias ser ofertado, a fim de evitar a exposição de Fefa nas clínicas e nos hospitais durante a pandemia. Já Mirela, diante do grave quadro da filha e da possibilidade de vê-la recuperar o desenvolvimento perdido, não hesitou em voltar aos centros de reabilitação. “Tenho medo, mas tenho que enfrentar de alguma forma,

nossos filhos estão todos atrofiados. A situação está muito complicada, mas mais complicado é pés e mãos sem movimento. O desespero é maior”, ela contou. O medo de ver Mari perder os aprendizados parecia ser maior do que o medo do contágio por Covid-19.

Ainda que as terapias presenciais tenham retomado suas atividades em menor quantidade e frequência, ter novamente o apoio das profissionais de saúde gerou, em muitas mães, a esperança de que o quadro das crianças se restabelecesse. No entanto, alguns fatores colaboraram para que determinadas famílias acabassem não voltando de forma imediata às terapias. Na maioria dos casos, como relatado no capítulo 2, as crianças realizavam seus tratamentos em mais de uma instituição de saúde e nem sempre todas elas haviam voltado a oferecer os atendimentos necessários ao mesmo tempo. Quando alguma criança conseguia voltar para as instituições que costumava frequentar, as modalidades terapêuticas ainda não haviam sido retomadas em sua totalidade. Já aquelas crianças que antes da pandemia haviam conseguido realizar seus tratamentos em clínicas particulares, devido à ajuda financeira de alguma pessoa ou instituição, tiveram os apadrinhamentos descontinuados quando as clínicas e os hospitais interromperam os atendimentos.

Diante disso, muitas crianças, que antes da pandemia realizavam de três a quatro tratamentos distintos com frequência semanal, só tiveram acesso a um tipo de terapia, quando muito, ocorrendo duas vezes por mês e com curta duração. Isso porque, devido à crise sanitária, o número de profissionais da saúde que atendia as crianças de micro foi reduzido ou realocado para o atendimento de pessoas que apresentavam sintomas de Covid-19, conforme relatado por algumas interlocutoras; assim como as próprias instituições de saúde estavam evitando a aglomeração de mães e crianças nas salas de reabilitação durante a pandemia. Diante da perda de alguns tratamentos, da dificuldade em acessá-los e da pouca oferta e frequência dos atendimentos, muitas mulheres, assim como Cibele, optaram por aguardar um pouco mais antes de enfrentarem com suas crianças os perigos de um novo vírus.

O transporte também foi fundamental para que algumas mães postergassem o retorno às terapias (GARCIA, 2020b). Praticamente durante os dois anos iniciais da pandemia, o transporte disponibilizado pelas prefeituras e pelo estado de Pernambuco para levar as famílias até os locais dos atendimentos terapêuticos ficou suspenso e assim permaneceu mesmo com a retomada da reabilitação. Alguns carros municipais, os quais possuem função semelhante à do transporte estadual, foram direcionados para os pacientes de Covid-19, reduzindo o número de veículos disponíveis para as famílias de micro. Mães do interior reclamaram da ausência do transporte oferecido pelo Tratamento Fora do Domicílio (TFD), tornando impossível o

deslocamento das famílias até a capital pernambucana. A falta de diálogo entre os serviços de transporte e os locais em que ocorriam as terapias foi crucial para muitas crianças, tendo em vista que, em decorrência da alta demanda por atendimento durante a pandemia, as instituições de saúde mantiveram a política de cortes mediante a ausência das famílias nos atendimentos. A criança que faltasse mais de três vezes teria a sua vaga transferida para a próxima da fila.

Para as mães que podiam pagar por transporte particular, como Uber ou Táxi, a falta de transporte público não foi um grande problema. Para a maioria, entretanto, deslocar-se de transporte particular implicaria em gastos ainda maiores na renda familiar. O ônibus, muito utilizado antes da pandemia, até foi cogitado pelas mães cujas crianças tinham um quadro de saúde mais estável, mas para muitas outras era visto como um possível canal de contágio. Uma das minhas interlocutoras resumiu bem a situação vivenciada pelas mães de micro: “muitas mães estão levando por conta própria, de carro, paga carro, vai de ônibus. Eu é que não levei ele [o filho] ainda não, porque não vou arriscar levar ele no ônibus. Elas [as terapeutas] me disseram pra ir. Mas pra eu ir de ônibus, eu disse a elas que não vou, não. E toda vez ficar pagando carro pra ir, aí não tem como, não. Ia ser muito gasto pra ir e pra voltar”. A criança em questão estava apenas com uma única terapia semanal e a distância da casa da família para a clínica era grande demais para que fosse viável subtrair o valor do transporte da renda limitada. Quando o atendimento foi ofertado em uma instituição mais próxima, mãe e filho voltaram a frequentar a reabilitação, pois, por mais que o atendimento tivesse encurtado em frequência e duração, o olhar da profissional sobre a criança poderia fazer toda a diferença. “Eu tô pagando R\$8,00 pra ir e mais R\$8,00 pra voltar. Aí eu tô indo de carro por enquanto, dá pra se virar, é só uma vez na semana... Aí tô me virando e indo de carro mesmo... Pagando pra ir, mas só uma vez na semana dá. Mas tô indo só nessa instituição só, na outra ainda não. Uma vez na semana e não ir né? Tem que ir, né, pra não perder a terapia dele”, ela ponderou.

A incompatibilidade entre os serviços não se deu apenas entre ônibus e terapias, as quais, com o tempo, passaram a ser interrompidas ou retomadas de acordo com o pico de contágio pelo novo coronavírus. Inúmeras vezes as interlocutoras se queixaram da dificuldade, ou até mesmo da falta, em conseguir marcar uma consulta médica, ainda que *on-line*. Com o passar do tempo, as crianças ganharam ou perderam peso, precisando adequar os medicamentos anticonvulsivantes, a fim de evitar as temidas crises convulsivas. Outras passaram a prescindir de avaliações emergenciais para uma possível cirurgia de gastrostomia. Muitas vezes, diante da falta de atendimento prioritário, “os médicos faziam a urgência da criança”, como apontou Mirela. Uma vez que conheciam e acompanhavam as crianças de longa data, algumas

profissionais atendiam – seja presencialmente ou via telemedicina – os casos mais graves em encaixes entre uma consulta e outra ou até mesmo sem a necessidade de marcar horário com a clínica ou o hospital. Ainda assim, a maioria das crianças enfrentaram, e ainda enfrentam, grandes dificuldades de acessar os profissionais da saúde e, sem consulta, não é possível ter acesso às receitas e às quantidades adequadas dos medicamentos.

As crianças de micro prescindem de remédios desde o nascimento para dormir, evitar problemas de deglutição e controlar quadros de irritabilidade ou convulsões (CAMARGO, 2020), dependendo diretamente das consultas médicas para se manterem estáveis. Diante do medo de precisar ir aos hospitais, clínicas ou postos de saúde para consultas presenciais ou eventuais complicações, e da dificuldade de acessar os medicamentos durante a pandemia junto ao aumento do valor dos produtos, Cibele, Mirela e tantas outras mães passaram a administrar por conta própria os remédios das crianças. Aumentavam ou reduziam dosagens, a fim de evitar quadros de crise, desmamavam as crianças de determinados fármacos e orquestravam tempo, disponibilidade de consulta médica e quantidade de medicamento disponível em casa. Outras mães passaram a recorrer às farmácias que não cobravam receitas para a compra de medicamentos e algumas poucas possuíam receitas extras previamente disponibilizadas pelas profissionais da saúde, contando com um pouco mais de tranquilidade. Não obstante, se as famílias conseguiam marcar consultas *on-line* e/ou pegar as receitas, elas tinham que lidar com os atrasos dos medicamentos – em especial, aqueles voltados para o bom funcionamento neurológico – por parte da prefeitura<sup>71</sup>, ficando sempre com algum remédio por adquirir.

A dificuldade para agendar exames e procedimentos médicos também foi relatada pelas interlocutoras durante a pandemia. Uma das crianças que acompanhei esperou mais de um ano para conseguir marcar um exame de eletroencefalograma, essencial para acompanhar o nível das crises convulsivas e ajustar a dosagem e os tipos de medicamentos necessários. Diante de um quadro de crises convulsivas recorrentes, não é permitido estimular as crianças em casa ou levá-las para as instituições de reabilitação, tendo em vista que os exercícios terapêuticos podem sobrecarregá-las e desencadear novos episódios convulsivos. Sem as terapias, no entanto, as

---

<sup>71</sup> O Keppra (Levetiracetam) foi um dos medicamentos que mais sofreu atraso nas entregas por parte das autoridades governamentais. Em abril de 2020, para o Diário de Pernambuco, Germana Soares, presidenta da UMA, denunciou o atraso do remédio, alegando que das 640 unidades do medicamento a serem enviadas para o estado, apenas dezessete foram entregues. Diante da falta, muitas mulheres precisaram arcar com a compra do medicamento, o qual custa em torno de R\$120,00, e possui duração aproximada de uma semana, como alegou Germana à reportagem (TEIXEIRA, 2020). Em maio do mesmo ano, a Secretaria de Saúde admitiu que o medicamento, fornecido pelo Ministério da Saúde, estava com o envio atrasado para as farmácias do estado de Pernambuco em decorrência da pandemia (ALVES, 2020). Apesar das denúncias e da ciência das autoridades, muitas mães ainda reclamavam da falta do medicamento no ano de 2021.

crianças apresentavam ainda mais involuções. Algumas mães contaram também que, em decorrência da superlotação dos hospitais, havia crianças esperando para conseguir agendar ou remarcar suas cirurgias, quase sempre para a introdução da sonda alimentar, dado as limitações na deglutição apresentadas durante o período em que as crianças ficaram sem suas terapias. Diante disso, é evidente a necessidade de que consultas, exames, procedimentos e medicamentos caminhem junto a demanda por terapias, pois o desenvolvimento adequado das crianças depende do funcionamento conjunto do setor clínico e terapêutico.

A baixa frequência de terapias, exames e consultas também incidiu sobre o desenvolvimento psicomotor das crianças, impedindo o progresso de meninos e meninas e/ou provocando o retrocesso de alguns aprendizados. A importância da fisioterapia para o desenvolvimento motor incide exatamente sobre a mobilidade articular das crianças, auxiliando no movimento de membros inferiores e superiores e evitando que elas fiquem rígidas demais. Muitas crianças de micro apresentaram problemas motores com a suspensão das terapias, pois, além da fisioterapia, também ficaram sem a aplicação do Botox, substância aplicada com o intuito de reduzir a espasticidade e relaxar a musculatura. Por mais que algumas instituições tenham voltado a ofertar os atendimentos, a curta duração e a descontinuidade temporária dos tratamentos em tempos de pico de contágio reduzia os efeitos dos exercícios sobre as crianças. Para mitigar os prejuízos, uma das instituições de saúde disponibilizou um kit pedagógico para as famílias, contendo materiais de baixo custo, mas com propósito funcional, para o estímulo da criança. Alguns brinquedos e materiais que compunham o kit eram voltados para a estimulação das mãos das crianças, que, sem os tratamentos adequados, voltaram a se fechar novamente em posição de garra. Apesar da boa iniciativa, eram as mães, novamente, as responsáveis pelo desenvolvimento dos filhos e das filhas com a SCVZ.

Junto às poucas terapias, muitas crianças, em decorrência do crescimento ou da alteração no peso, acabaram perdendo suas órteses ortopédicas e cadeiras de rodas, as quais ficaram pequenas demais ao longo do tempo. Outras crianças aguardavam a entrega de novas cadeiras de rodas e demais materiais ortopédicos solicitados antes mesmo de a pandemia ter sido decretada no Brasil. A falta e a demora na entrega dos equipamentos contribuíram para o aumento da dificuldade das crianças e culminaram em membros atrofiados e perda de alguns movimentos. Ao conversar sobre a importância da órtese ortopédica com uma mãe, fui informada de que a filha, na ausência do equipamento, acabou se machucando na fisioterapia. A órtese auxilia na sustentação e manutenção dos membros, mas, ao não caber mais no equipamento e realizar os exercícios sem ele, a criança sofreu uma torção no tornozelo, o que

prejudicou ainda mais o seu desempenho nas terapias. Perante à dificuldade de conseguir os equipamentos pelas instituições ou pelo SUS e ao agravo da saúde de algumas crianças, muitas mães se articularam pela internet, a partir de campanhas *on-line*, a fim de juntar esforços e dinheiro para comprar os materiais biomédicos necessários e conseguir agendar consultas e/ou cirurgias emergenciais que, muitas vezes, eram realizadas em clínicas e hospitais privados<sup>72</sup>.

Mari também foi uma das crianças que ficou grande demais para as órteses ortopédicas e enfrentou dificuldades em marcar consultas para a avaliação e o requerimento de um novo equipamento. Junto às terapias insuficientes, a criança desenvolveu graves encurtamentos dos braços e das pernas. Em uma das conversas com Mirela, a mãe desabafou com a voz embargada: “hoje eu vim do ortopedista e me veio uma tristeza muito grande quando ele olhou pra Mari... A um ano atrás, Mari ainda estava até boa, sabe... da mão, do braço... ela não tinha tanta atrofia. Agora tem atrofia nas pernas, na mão, no braço... sabe... [o médico] falou da órtese, passou três tipos de órtese, mas só uma a clínica custeia, que é a do pé. Ele [o médico] mandou eu escolher, né. E eu escolhi a do pé, que é a mais cara. Mas tem a tala e a órtese da mão que eu vou ver quanto é, porque eu já, mais ou menos, eu já sei que a da mão tá em torno de R\$900... a tala em torno de R\$600, R\$700. É uma coisa que eu vou ter que levantar esse dinheiro pra custear essas duas órteses. Era uma coisa que Mari não precisava tanto, era a do pé. Mari não tinha tanta espasticidade e acabou tendo. Hoje eu saí do médico, sabe, eu não chorei, mas eu tô deixando pra chorar mais tarde”. O caso de Mari ilustra a importância dos materiais biomédicos – a exemplo das órteses ortopédicas, cadeiras de rodas e sondas alimentares – para o desenvolvimento adequado dessas crianças, demonstrando, como bem pontuou outra mãe de micro, que “os equipamentos também são medicamentos”.

No final de 2020, Fefa também protagonizou um sério episódio que retrata a importância dos equipamentos na vida das crianças com a SCVZ. Certa noite, verificando os status do WhatsApp, me deparei com uma foto da criança deitada em uma maca de hospital. Logo questionei Cibele sobre o que teria acontecido com a sua filha, mas, como imaginei, a resposta veio apenas na manhã do dia seguinte. Segundo Cibele, o *button* que Fefa utilizava para se alimentar havia estourado dentro da barriga da filha e ambas tiveram que correr para o hospital na tentativa de substituir o equipamento com urgência, tendo em vista que Fefa não é uma criança que consegue se alimentar pela boca. Cibele, assim como outras interlocutoras, evitava

---

<sup>72</sup> Assim como as feirinhas, as campanhas e vaquinhas realizadas pelas mães de micro não surgiram em decorrência da pandemia. No já citado *blog* Cabeça e Coração, muitas mães solicitavam o auxílio financeiro para a compra de medicamentos, alimentos, materiais biomédicos ou arcar com procedimentos cirúrgicos para as crianças, demandas bastante semelhantes às atuais. Embora não seja algo inédito, em decorrência da crise financeira e das demais dificuldades impostas pela pandemia, houve um aumento significativo dessas ações por parte das famílias.

a todo custo frequentar hospitais, postos de saúde e demais unidades de atendimento médico com a filha em tempos de pandemia, manejando os cuidados necessários em casa, tendo em vista que esses locais se tornaram arriscados demais para essas crianças, as quais possuem o sistema imunológico comprometido e, portanto, são mais vulneráveis às infecções respiratórias (WILLIAMSON, 2020a). Me lembrei que Cibele havia contado que a filha apresentou sintomas de Covid-19 no início da pandemia, e, embora tivesse se recuperado bem da doença, essa era mais uma justificativa para que mãe e filha evitassem frequentar as emergências hospitalares. No entanto, sem alternativas, ela precisou correr com Fefa para o hospital.

Cibele, então, me relatou o que havia acontecido no dia anterior: “Deu um estrondo. Oxe, ela chorou muito, muito, muito, tendo muita crise e ficou ‘mãe, mãe, mãe’, com uma dor na barriga, né? Oxe, ela passou mais de duas horas tendo crise e chorando [...] foi um desespero só aqui. Mas aí, quando saiu [o *button* da barriga da filha], saiu só de noite, e isso aconteceu de manhã... era umas cinco horas que aconteceu, da tarde. O *button* saiu de nove e pouca da noite e lá no hospital tinha muitos casos de Covid, de criança... lá na minha frente, lá, uma criança e eles entubando... aí demorou muito, demorou muitas horas por causa disso”. O balão do *button*, parte que fica do lado interno do abdome da criança, responsável por receber o alimento e proteger a parede do estômago, havia estourado com apenas um mês de uso e Cibele precisou retornar às pressas ao hospital que atende e conhece os protocolos da filha, a fim de tentar obter prioridade no atendimento. No entanto, a mesma instituição também havia sido direcionada para receber os pacientes acometidos pelo Covid-19 e, chegando lá, mãe e filha tiveram que aguardar por mais de uma hora, presenciando a entrada e a transferência de muitas pessoas, dentre elas crianças da idade de Fefa, supostamente, com sintomas do novo coronavírus.

Após longa espera no hospital, Cibele conseguiu atendimento para substituir o antigo equipamento da filha por uma sonda de gastrostomia, uma vez que o hospital não cobre o custo do *button*, sendo preciso que a família compre diretamente com o fornecedor. A sonda, como já ressaltado anteriormente, é um equipamento maior, de difícil manuseio e que, por vezes, impede a realização de algumas terapias, a exemplo da hidroterapia, essencial para o desenvolvimento de Fefa. Além disso, ao contrário do *button*, feito de silicone, a criança tinha alergia ao látex, material pelo qual era feito o novo equipamento, e passou a apresentar grande irritabilidade, acompanhada de crises convulsivas, feridas na pele que estava em contato com a sonda e episódios de vômito e refluxo. Cibele passou a enfrentar grandes momentos de angústia ao tentar entrar em contato com o fornecedor e este dar o prazo de um mês para o envio de um novo *button*, alegando as dificuldades impostas pela pandemia. A mãe até tinha como pagar,

mas não encontrava o equipamento com facilidade e Fefa precisou esperar por quase dois meses pela retirada e troca da sonda pelo *button*. Como resultado a criança perdeu peso, “ficou bem magrinha”, como apontou Cibele, prejudicando, assim, a sua eficácia imunológica.

Alguns meses depois, Cibele me contou que a filha havia passado cerca de quinze dias internada por complicações respiratórias. Fefa havia pego uma infecção e, embora já tivesse saído do hospital, ainda apresentava febre e estava fazendo tratamento com antibiótico há um mês. Segundo Cibele, a médica que atendeu Fefa e a encaminhou para a internação alegou que a infecção respiratória poderia ser resultado da fragilidade do sistema imunológico da criança em decorrência tanto do contágio por Covid-19, quanto dos outros episódios que ela precisou enfrentar nos últimos meses. Cibele contou que a família inteira havia apresentado sintomas de “uma virose, uma gripe horrível”, mas, ao que parece, Fefa havia ficado com sequelas provocadas pelo novo coronavírus, tornando-se ainda mais propícia a quadros de adoecimentos graves. “Fefa começou a se engasgar muito, tossindo assim, porque a gente ainda sabe tossir, né, mas ela não. A gente sabe assoar o nariz, mas ela não [...] ela tava muito cansadinha, muito mesmo, precisando de nebulização, entendeu? [...] e ela não consegue engolir saliva, aí tampando o nariz e tampando a garganta ela fica... tem que ir pro hospital...”, ela desabafou sobre a frágil saúde da filha.

Com a internação de Fefa e o seu delicado quadro de saúde, Cibele optou por uma difícil decisão: ela não mais levaria a filha para as terapias. “Eu cancelei, porque a gente vai na condução e os motoristas vão sem máscara... mesmo que tomem vacina, mas [o vírus] fica no corpo, né? Fefa vai parar tudo até todo mundo tá vacinado pra voltar de novo, porque esse vírus pega várias vezes né, não é só uma vez”. A decisão de não levar mais a filha para os tratamentos de reabilitação não foi algo fácil para Cibele, assim como também não foi fácil para Mirela e tantas outras mães que, ao notarem os números de casos e óbitos por Covid-19 aumentarem, temeram que suas crianças se contaminassem com o vírus, deixando de levá-las às terapias até que os números se estabilizassem novamente. O sentimento geral das minhas interlocutoras era de que suas crianças estavam sendo duplamente afetadas – pelo Zika e pelo Covid-19 – impondo às famílias uma “escolha de Sofia”: ou ficavam em casa, se protegendo do novo coronavírus, mas enfrentando as consequências do Zika, ou saíam de casa para estimular as crianças, mas passíveis de sofrerem com as incertezas da nova pandemia (FLEISCHER; GARCIA, 2021, no prelo). De uma forma ou de outra, crianças e mulheres teriam que encarar as consequências negativas da pandemia. Até o final da pesquisa, Cibele ainda não havia voltado a circular com Fefa pelas ruas de Recife.

#### 4.4 “Tudo é relacionado a ela”

Certa vez, ao me contar sobre como era cuidar de uma criança com a SCVZ, Mirela relatou: “Eu não acordo. Eu pulo da cama e já vou pro fogão, por último escovo os dentes. As vezes agradeço a Deus mexendo a papa [comida da filha]. Quando eu termino de cuidar de Mari já é hora de almoçar [...] eu passo o dia todinho com Mari. Pego ela, dou comida, dou remédio, dou banho de sol, depois dou o banho normal... Tudo é relacionado a ela. Às vezes eu corro no banheiro com Mari no braço”. Logo depois, recebi pelo WhatsApp uma longa lista de tarefas variadas pelas quais Mirela se dedicava diariamente, nenhuma delas voltada para si mesma. Todas as atividades listadas por ela faziam referência aos cuidados com a casa e, principalmente, com a filha caçula. Quando Mirela, enfim, relaxava, o dia já havia findado.

Desde o nascimento das crianças com a SCVZ, muitas foram as mães que passaram a enfrentar intensas mudanças em suas rotinas em prol do desenvolvimento de seus filhos e suas filhas. Como já comentado nesta dissertação, para que as crianças pudessem frequentar adequadamente a estimulação precoce, coube à figura materna abdicar de seus projetos pessoais, sonhos e redes de sociabilidade para viver a sua vida em benefício da criança. Nessa linha, alguns autores (SCOTT et al., 2018; SCOTT; LIRA, 2020; MUNIZ; SILVA, 2020) se debruçaram a compreender as diferentes experiências maternas no contexto da epidemia de Zika, chamando a atenção para a sobrecarga do cuidado, o isolamento social, a invisibilidade da mãe como cuidadora e a perda de sua individualidade, questões ocasionadas tanto pela naturalização do cuidado como algo pertencente à esfera feminina e, portanto, doméstica (BADINTER, 1985, 2011; SCAVONE, 2004; CLÍMACO, 2019), como pela ideia de uma maternidade sacrificada, amparada sobre o sentimento de sofrimento e abdicção da mãe.

Para que as mães pudessem prestar assistência adequada às crianças de micro, foi preciso abrir mão da própria subjetividade e reconfigurar o tempo, a rotina, os laços e a própria casa. Ao aprenderem com as profissionais da saúde a executar o “*homework*” para cuidar de seus filhos e suas filhas (MATTINGLY; GRØN; MEINERT, 2011), as interlocutoras passaram a realizar em suas residências tarefas importantes de cuidado – como aplicar medicamentos, executar manobras terapêuticas, alimentar e manusear adequadamente a sonda alimentar –, e também ressignificaram o ambiente doméstico, o qual passou a contar com diferentes equipamentos e materiais voltados para o desenvolvimento da criança. Como apontou Henriette Langstrup (2013), administrar os cuidados de uma pessoa com doença crônica, ou, no caso das crianças com a SCVZ, com uma deficiência que exige amparo e atenção em tempo integral,

exige estabelecer na própria residência uma “infraestrutura de cuidados” adequada. Essa infraestrutura de cuidados – a qual demanda, para além da execução do “dever de casa”, arranjos sociais, materiais, tecnológicos e espaciais – permite não apenas que o domicílio se torne uma extensão da clínica, dando continuidade ao manejo da saúde do paciente, mas, ao proporcionar essa extensão e tornar-se parte da vida cotidiana, forja novas dinâmicas, alianças e rotinas domiciliares, intervindo no senso de moradia e na identidade dos moradores, que passam a viver em conformidade com as necessidades de um único indivíduo.

Dessa forma, muitas mulheres, ao tomarem para si o papel de cuidadora principal das crianças de micro, passaram a vivenciar uma intensificação do trabalho materno (SCOTT et al., 2018), ficando submetidas a jornadas exaustivas de cuidado dentro e fora de suas residências. Raquel Lustosa (2020) já havia ressaltado o cansaço como um dos sentimentos atrelados à figura da “boa mãe de micro”, isto é, aquela que se compromete integralmente com a saúde e o desenvolvimento da criança e cuja posição de mãe se sobressai aos demais aspectos de sua vida (LUSTOSA; SAFATLE, 2019, p. 134). Junto ao cansaço, sentimentos de ansiedade, frustração, culpa e diagnósticos de depressão e síndrome do pânico passaram a se tornar comuns no dia a dia dessas mulheres, as quais, arcando, muitas vezes, sozinhas com o cuidado das crianças, se sentem, desde o início da epidemia de Zika invisíveis, desassistidas e desamparadas por amigos, familiares e, principalmente, pelo Estado. Duarte et al. (2019) já haviam alertado para o fato de as famílias de pessoas com deficiência mostrarem desestabilização emocional e psicossocial em decorrência da sobrecarga e do não compartilhamento das funções de cuidado, o que pode resultar no desenvolvimento de transtornos psíquicos. Com a chegada da pandemia, as tarefas domésticas e maternas foram ampliadas, somando-se às dificuldades e transformações no seio familiar e às práticas de cuidados ainda mais cautelosas e solitárias, o que se tornou fonte de intenso sofrimento para mulheres cuidadoras (RIBEIRO; SILVA, 2020; GARCIA, 2022), afetando diretamente a saúde física e psíquica das minhas interlocutoras.

Embora grande parte das mulheres tivessem, com o tempo, arranjado novos parceiros e uniões matrimoniais e os pais biológicos das crianças de micro – aqueles que mantiveram seus casamentos – já estivessem habituados ao quadro de saúde das crianças – como a questão do choro, os episódios de convulsão e suas demais especificidades –, pouco estava sendo feito para dividir as tarefas domésticas e reprodutivas com as mulheres durante a pandemia, pois os maridos precisavam estar fora de casa devido aos seus empregos ou em busca de uma nova fonte de renda. Além disso, muitas mães, que antes da pandemia tinham o auxílio da avó da criança nos cuidados com o filho ou a filha, passaram a contar menos com o apoio dessa

importante figura familiar, tendo em vista que as pessoas com mais de 60 anos foram consideradas pelo Governo como categoria de risco para o Covid-19. Vizinhas, tias, amigas e outras mães de micro que, ao longo do tempo, passaram a dividir os cuidados com a criança, também se recolheram em suas residências com o intuito de se proteger do novo coronavírus. Se a primeira epidemia havia unido uma rede de mulheres, agora, a pandemia de Covid-19 as separava, deixando as famílias, como bem pontuou uma mãe, “no isolamento do isolamento”.

Dessa forma, muitas interlocutoras reclamaram sobre as demandas ilimitadas que surgiram em decorrência da pandemia, alegando não só a sobrecarga nos cuidados com a casa e a criança de micro, mas o aumento da dificuldade de se relacionar com os demais filhos e filhas, mesmo estando todos sob o mesmo teto, questão que já era pontuada pelas famílias antes mesmo da atual pandemia de Covid-19 (VALIM, 2020). Uma das interlocutoras, diante da necessidade contínua de estimular a filha em casa desabafou: “É um leque de atividades muito grande... e eu tenho outra filha... eu tenho um marido... eu preciso ser mãe, dona de casa... e eu também tenho que ter um tempo pra mim. E aí nesse momento eu pensei ‘meu Deus, onde é que eu vou encaixar mais uma atividade dessa criança?’ Porque, minha nossa senhora, é de você ficar louca, mulher [...] uma mãe especial, ela tem que se virar em trinta pessoas pra conseguir, sabe... é por isso que tem gente que surta, que entra numa deprê que... a gente perde até o direito de ser mulher, sabe, aquele direito básico de pelo menos tá chateada e querer ficar um dia inteiro na cama quando se está com cólica e dor de cabeça. Isso você não tem mais”.

Diante da perda da individualidade frente ao trabalho do cuidado (MUNIZ; SILVA, 2020), o qual se intensificou durante a pandemia, algumas mães relataram que, por mais que a circulação cotidiana e intensa das famílias pelas clínicas e pelos hospitais recifenses fosse desgastante, levar as crianças para as terapias era menos cansativo do que assumir a função de estimulá-las em casa. Enquanto a criança era atendida pela terapeuta, muitas mães aproveitavam o tempo e o espaço das instituições de saúde para tirar um cochilo, conversar, fazerem uma renda extra ao revender produtos de beleza ou comercializar seus artesanatos e distraírem-se das exigências da maternidade. Eram nesses locais, bem como nas associações, que essas mulheres se fortaleciam e criavam novos laços de amizade, ampliavam seus conhecimentos sobre o mundo, a micro e suas crianças e passavam também por um intenso processo de cidadanização (QUADROS et al., 2019). Nas ruas, elas ganhavam o mundo público e despertavam para novas possibilidades futuras (FLEISCHER; GARCIA, 2021, no prelo). Como apontou Mirela, “a correria [pelas clínicas, hospitais e associações] era o que fortalecia a gente”. Agora, no entanto, essas mulheres alegavam profunda solidão e intensa sobrecarga de tarefas,

enfrentando dificuldades não só em judicializar medicamentos e demais insumos essenciais para a criança, como em exercer o cuidado, dado que suas rotinas se tornaram ainda mais permeadas por diferentes camadas de afazeres.

A mesma questão foi relatada com a interrupção do calendário escolar. Se antes muitas mães aproveitavam o momento em que os filhos e as filhas estavam em aula para descansar ou retomar alguma atividade profissional ou de autocuidado, como ressaltado no capítulo 2, diante da pandemia essas mulheres assumiram também o papel de professoras das crianças, precisando auxiliá-las na explicação e execução de tarefas propostas pelas instituições de forma remota. Embora, para as crianças de micro, a escola sirva mais como um ambiente de estímulo e socialização, visto que, em decorrência da SCVZ, poucas são as crianças que conseguem assimilar as tarefas e o ensino à distância, as mães se empenhavam ao máximo para que seus filhos e suas filhas aprendessem sobre as cores, as letras e os números impressos nos materiais enviados pelas professoras. Uma interlocutora, ao falar sobre a responsabilidade de assumir as tarefas escolares, ponderou “eu gosto de ajudar minha filha na escola, mas o tempo está muito corrido pra tudo”. Como destacou Mirela, a respeito da sobrecarga materna durante a pandemia, muitas foram as mães que, neste momento, tomaram para si as tarefas de “todos os profissionais possíveis”, deixando-se, ainda mais, em segundo plano.

#### **4.5 “Nesta pandemia eu não sei o que é descansar”**

Em março de 2020 a Organização das Nações Unidas (ONU) alertou para a gravidade dos possíveis impactos ocasionados pelo Covid-19 sobre as mulheres latino-americanas e caribenhas, uma vez que a pandemia poderia influenciar de forma direta no aumento das tarefas voltadas para o lar e o cuidado com os filhos e as filhas dessas mulheres. Dados do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA, 2020) também confirmaram a possibilidade de a pandemia impor riscos à integridade física e psicológica das mulheres brasileiras, ressaltando a extrema vulnerabilidade desse segmento e citando o conceito de “cuidado perigoso”, proposto por Denise Pimenta (2019), para descrever a situação de adoecimento e risco em decorrência da distribuição desigual de tarefas sobre as mulheres. Conforme Helena Hirata (2016, p. 54) constatou, “o trabalho de cuidado é exemplar das desigualdades de gênero, de classe e de raça”, tendo em vista que são essas mulheres, em especial as pretas, pobres e periféricas – perfil da maioria das mães de micro – as agentes primárias do cuidado tanto no âmbito público, como

no privado, assim como também são elas que se encontram na base da pirâmide social, parcela mais afetada pela atual pandemia (BRAGA; OLIVEIRA; SANTOS, 2020).

Essa questão, entretanto, não se restringe apenas à pandemia de Covid-19, tendo em vista que, conforme Pimenta (2020) demonstrou, crises sanitárias no geral possuem um forte viés de gênero. A autora ressaltou como eventos epidêmicos possuem “cara de mulher”, pois são elas que se responsabilizam pela gestão da casa, dos alimentos, da água e dos demais recursos domésticos, abdicando do cuidado de si em prol do cuidado com o outro e colocando-se, assim, em situações de maior vulnerabilidade, o que Pimenta denominou de “epidemia do amor” (*ibidem*). Foi me falando sobre o amor, a importância da família e a centralidade da maternidade que Cibele, diagnosticada com depressão há dois anos, contou que com a chegada de suas filhas ela se colocou em segundo plano para priorizar as crianças, precisando “aguentar muitas coisas e passar por muitas privações, mas que ser mãe era assim mesmo”.

Apesar do conformismo com as tarefas da maternidade, Cibele lamenta a falta de apoio, de compreensão e de amparo com as mães de micro, antes e durante a atual pandemia. “Ninguém quer saber se a mãe tá bem, se não tá. Quer é que leve a criança pra terapia. Aí fica difícil”, ela comentou ao denunciar sobre as instituições de saúde estarem cortando as crianças de micro dos atendimentos terapêuticos mesmo em tempos de pandemia. Cibele, além da depressão, alegou estar se sentindo cansada demais em decorrência do trabalho remunerado, do trabalho com a casa e com as outras filhas. Estava cansada de precisar andar com Fefa para os atendimentos, ou sem Fefa, em busca de medicamentos, leite e suplemento alimentar. Se sentia exausta diante das crises convulsivas da filha e de precisar estimular a criança do zero toda vez que esses episódios resultavam em alguma perda de aprendizado. Alegou que quase nunca parava para descansar ou tirar um momento para si, pois estava sempre disposta a fazer o que fosse por suas crianças. Certa noite, após um longo dia de trabalho, ainda sem tomar banho e com Fefa nos braços, ela me mandou um áudio relatando sua exaustão. “Nessa pandemia eu não sei o que é descansar, entendeu? Não sei o que é ficar em casa dois, três dias. E dou graças a Deus por Deus ter me livrado desse Covid, porque a gente anda todo dia, todo dia na rua”.

Assumir diferentes tarefas, gerir a casa, se responsabilizar pelo desenvolvimento da criança, se atentar aos perigos do vírus e, ao mesmo tempo, precisar estar na rua, para além do cansaço extremo e dos quadros de ansiedade, estresse ou estafa mental, também resultou no adoecimento físico dessas mulheres. Tanto Cibele quanto Mirela, assim como outras interlocutoras, foram diagnosticadas com Covid-19 durante a pandemia e precisaram enfrentar longas filas de espera para acessar as instituições de saúde e adquirir os medicamentos para

amenizar os sintomas, tendo em vista a superlotação dos hospitais e a prioridade do atendimento para os pacientes mais graves. Ainda que apresentassem os sintomas da doença, não foram todas as mães que puderam ou conseguiram se isolar de suas crianças – como já previsto por Mirela –, tendo em vista o pouco espaço de suas residências e o fato de elas serem as únicas responsáveis pelas crianças de micro, dando continuidade ao trabalho do cuidado mesmo com os riscos de transmitirem o vírus para elas. Apesar de algumas mulheres terem conseguido fazer o isolamento, deixando a criança sob os cuidados da avó ou dos demais familiares, um único sentimento perpassou os relatos das mães que testaram positivo para o Covid-19: o medo de morrer e deixar as crianças sozinhas. Mirela, cuja doença se manifestou duas vezes em seu corpo, ocasionando sequelas em seus rins e pulmões, desabafou durante a sua segunda tentativa de isolamento: “Eu tô com muita dor, muita dor, mesmo, mas a minha maior dor é de pensar ‘quem é que vai cuidar de Mari?’ [...] É muita pressão psicológica para uma pessoa só”.

As consequências do Covid-19 aliadas à forte pressão psicológica sobre Mirela, incidiram diretamente sobre a sua saúde física, a deixando com falta de ar e fadiga, e psicológica, piorando o seu quadro de ansiedade e depressão. Para tratar das sequelas deixadas pela doença, Mirela contou com a ajuda da fisioterapeuta da filha, a qual, ao mesmo tempo em que estimulava Mari, auxiliava a mãe com exercícios de respiração. Ela também recorreu ao psiquiatra para lidar com seu adoecimento psíquico. Contudo, ao aumentar a dosagem de seus medicamentos, Mirela precisou lidar com os fortes efeitos colaterais que, ao provocar náuseas e bastante tontura, a impediram, por um tempo, de conseguir realizar as terapias na filha e de comparecer às instituições de saúde, lhe causando ainda mais preocupação, pois não só a filha ficaria sem os tratamentos, correndo o risco de ser cortada das terapias, como ela perderia a oportunidade de continuar recebendo o auxílio da fisioterapia respiratória.

Apesar de ter conseguido ajustar a dosagem dos remédios e enfrentar os seus efeitos colaterais, Mirela, assim como Cibele, alegou sentir falta do atendimento psicológico durante a pandemia para as mães de micro, as quais estavam se sentindo estressadas e incapazes de cuidarem de suas crianças. “Você se vê entregue ao desânimo, deixando de levar o filho na terapia, pois passa a acreditar que não tem mais jeito pra isso também”, ela relatou. Segundo Mirela, o apoio psicológico é central para que as mães se sintam bem e dispostas para “darem conta” de suas tarefas, mas o fato de as mães das crianças serem vistas como “mulheres guerreiras”, “imbatíveis” e “fortes” ofuscava as suas reais necessidades e os seus sofrimentos<sup>73</sup>,

---

<sup>73</sup> Em outro trabalho (GARCIA, 2022), abordo de forma mais aprofundada como o rótulo de “guerreira” contribui para o silenciamento e a naturalização da sobrecarga de trabalho das mães de micro, destacando como a construção

contribuindo para a invisibilidade e a falta de atenção básica à saúde das mães de micro e reforçando um constante sentimento de culpa e frustração por elas não conseguirem corresponder à imagem ideal da “boa mãe”. Conforme desabafou Mirela: “Ninguém me enxerga além de uma mulher guerreira que não pode fazer nada além de cuidar do filho. Eu tenho nome, mas não tenho visibilidade [...] nós [mães de micro] não somos invisíveis, a gente existe, somos mais que guerreiras, somos seres humanos. A gente sente sofrer, sente dor, quer gritar [...] Eu vejo pouco acompanhamento [psicológico] para ajudar a gente”.

A falta de políticas públicas voltadas para as mães de micro e as demais mulheres cuidadoras não é uma denúncia que se restringe às minhas interlocutoras. Karla Muniz e Maria da Silva (2020), enfatizaram que não há atenção do Governo voltada para o cuidado, tampouco existe proteção social para quem o exerce, justamente por se tratar de uma tarefa vista como inferior, pertencente ao âmbito do trabalho reprodutivo. Mesmo com o advento da atual pandemia e a evidência da importância do cuidado para a sociedade, Nathalie Blanc, Sandra Laugier e Pascale Molinier (2020) ressaltaram que as mulheres, ao mesmo tempo em que se fizeram mais presentes nos *fronts* de cuidado, continuaram curiosamente ausentes, com suas tarefas subestimadas, negligenciadas e desprezadas pelas políticas públicas, tornando-se as principais vítimas das consequências provocadas pela pandemia. Diante da invisibilidade vivenciada por essas mulheres e da falta de apoio psicológico necessário, foram as associações – e as demais mães – que se empenharam em oferecer suporte às cuidadoras de micro.

Scott e colegas (2018, p. 681) já haviam ressaltado a importância das associações como “um lugar onde a dedicação maternal abre as portas para superar os limites e galgar um novo patamar de condição social”, acolhendo as mães e permitindo uma valorização de si para além do papel de cuidadora. Como já relatado neste trabalho, é no espaço das associações que as mães de micro estabelecem uma rede de apoio mútuo, afeto e troca de conhecimentos variados, tornando-se um local não só de auxílio e acolhimento às crianças, mas de sociabilidade e cuidado àquelas que ocupam o papel de cuidadoras em tempo integral. Mesmo com a pandemia e distintas fisicamente umas das outras, em decorrência da interrupção das atividades voltadas para as crianças, essas mulheres se reinventaram pela internet e continuaram a se articular por meio das redes sociais, assumindo, perante a falta do apoio profissional e governamental, o papel de “psicólogas” umas das outras. Além de oferecerem suporte material, alcançado por meio das campanhas de arrecadação e distribuição de donativos, mães e associações também

---

da imagem de uma mãe “imbatível” culmina em intenso sofrimento psicológico e contribui para a parca construção de Políticas Públicas adequadas às mulheres em posições de cuidadoras.

proporcionavam suporte emocional, criando um espaço, ainda que *on-line*, onde a prioridade era a de que as mães pudessem desabafar.

As *lives* organizadas pelas famílias também se tornaram centrais para debater a saúde mental das mulheres que, ao contrário de suas crianças, ficaram desde o início da epidemia de Zika desassistidas social, financeira e psicologicamente, ou – no caso das mães que haviam conseguido algum atendimento psicoterapêutico antes da pandemia – tiveram, em decorrência do vírus, os seus atendimentos suspensos (GARCIA, 2022). A necessidade de apoio psicológico durante a pandemia de Covid-19 não foi algo restrito apenas às mães de micro. Diante da sobrecarga de tarefas sobre as mulheres, em especial aquelas que ocupam o papel de mães e/ou cuidadoras, muitas foram as que de provedoras, passaram a demandantes de cuidado (GARCIA, 2022). Thais Ferreira, uma das líderes do projeto social Segura a Curva das Mães, criado durante a pandemia para atender essas mulheres, alegou que dos mais de mil atendimentos realizados pelo projeto apenas em 2020, cerca de 80% necessitavam de auxílio psicológico com urgência (IDOETA, 2020). Na mesma linha, Iara Braga, Wanderlei Oliveira e Manoel Santos (2020) afirmaram que na pandemia pouco tem sido discutido sobre quem cuida das mulheres cuidadoras, colocando-as em posições de extrema vulnerabilidade frente à pandemia.

Embora as associações tenham um papel essencial no apoio psicológico de muitas mulheres, não cabe às próprias mães suprir uma lacuna que deve ser resolvida com o devido apoio e atenção profissional. É preciso pensar a saúde mental dessas cuidadoras não apenas em momentos críticos como crises sanitárias, mas como uma demanda pertencente às famílias de micro. Me utilizando das palavras de Mirela: “não se pode deixar chegar nas últimas para procurar psicólogo”, tampouco para que o Estado pense e execute políticas públicas voltadas à saúde e ao cuidado dessas mulheres. Falar de reabilitação e SCVZ é, necessariamente, falar das crianças, mas também é falar das mães e de como o mundo feminino é perpassado por constrangimentos distintos, como as desigualdades de gênero, cor, escolaridade, geração, classe social e urbanidade (FLEISCHER, GARCIA; 2021, no prelo). Conforme ouvi algumas vezes, durante as *lives* que assisti: “invisibilizar as pessoas com deficiência também é invisibilizar suas cuidadoras”. Assim sendo, chamo a atenção para o fato de que eventos epidêmicos implicam em consequências negativas não só para a criança de micro, mas para toda a sua família. Como bem destacou Mirela, cuja frase intitulou esta dissertação: “a pandemia não parou só o mundo, ela parou a vida da minha filha”. Tendo em vista que a pandemia de Covid-19 é capaz de parar a vida de Mari, Fefa e muitas outras crianças com a SCVZ, ela também tem o potencial de interferir, impedir ou até mesmo de cessar a saúde e o bem-estar de suas mães.

## Considerações finais

### “Seremos os primeiros a entrar na pandemia e os últimos a sair”

A frase que dá fim a esta dissertação foi dita por Pollyana Dias, presidenta da AMAR, em uma *live* da própria associação<sup>74</sup>. Optei por me utilizar das suas palavras – ao contrário dos capítulos e sessões anteriores cujas falas são de Mirela ou Cibele – por acreditar que o seu discurso ilustra o que acontece quando mulheres e crianças em situação de vulnerabilidade são atravessadas por uma crise sanitária cujas medidas e políticas públicas do Estado ignoram suas especificidades e colaboram para a emergência de uma sindemia, deixando-as mais expostas aos perigos do novo coronavírus. Embora Pollyana Dias não seja uma mãe de micro, mas uma “mãe rara”<sup>75</sup>, em razão da pouca incidência da patologia de seu filho na população, pode-se dizer que, assim como as mulheres que foram afetadas pela epidemia de Zika, ela e tantas outras mães-cuidadoras de crianças com patologias raras e/ou deficiências também são acometidas por diversas epidemias, a exemplo da epidemia da fome, da desigualdade de gênero e da invisibilidade, colocando-as, mães e crianças, ainda mais em posição de risco.

A partir do acompanhamento das famílias de micro por meio das redes sociais foi possível acessar seus depoimentos, suas angústias e suas principais demandas diante da atual pandemia. Por meio de fotografias, vídeos e mensagens de texto, as mães me relataram profundas mudanças em suas rotinas, em sua saúde e na saúde de suas crianças, as quais tiveram seus atendimentos médicos e terapêuticos interrompidos em decorrência do Covid-19. Embora as instituições de saúde tenham relatado que a suspensão temporária dos tratamentos tenha sido decorrente dos protocolos de distanciamento social e contenção viral, algumas interlocutoras relataram que, mesmo com a retomada das terapias, o número de funcionários e o próprio transporte da prefeitura que se encarregava de levar as famílias de micro para os atendimentos, também havia sido drasticamente reduzido, uma vez que foram realocados para atender a demanda de pacientes que estavam sendo acometidos pelo novo coronavírus.

Dessa forma, a virada para a pandemia de Covid-19 substituiu as demais formas de assistência médica e invisibilizou as necessidades das crianças de micro. Conforme alguns autores alegaram (SCHUCH; SARETTA, 2020; WILLIAMSON, 2020b), o desvio de recursos da saúde para o Covid-19 e a falta de políticas públicas e reconhecimento do direito ao

---

<sup>74</sup> O evento transmitido no dia 02 de junho de 2020 foi transmitido para o público pelo Instagram da AMAR e pode ser acessado por este link: <https://www.instagram.com/tv/CA84nTchpqy/>.

<sup>75</sup> Segundo a OMS, doença rara é uma afecção que acomete até 65 pessoas para cada 100 mil.

tratamento de pessoas com deficiência, inclusive em situações emergenciais e de colapso do sistema de saúde, expõe essa população ao risco acentuado, podendo levá-las a óbito não necessariamente de Covid-19, mas em decorrência da falta de cuidado e atendimento necessários e adequados para a manutenção da saúde e do bem-estar desse segmento da população. No entanto, o desvio da atenção e dos recursos para a pandemia apenas soma-se à invisibilidade e à dificuldade de acesso à saúde já evidenciadas pelas famílias de micro antes mesmo da emergência do Covid-19 (VALIM; MARQUES; LUSTOSA, 2021). Como relatado no início deste trabalho, mulheres e crianças já vinham enfrentando o retraimento dos atendimentos médicos e terapêuticos desde 2019.

A interrupção dos atendimentos, a ausência de políticas públicas que considerem as particularidades das populações locais e a própria desconsideração das crianças com a SCVZ como grupo de risco por parte do Estado gerou graves consequências na saúde e no desenvolvimento desses meninos e dessas meninas. Muitas foram as crianças que apresentaram graves perdas de aprendizado motor, como a sustentação do tronco e da cabeça, essencial para que a criança consiga interagir com o mundo a sua volta e realize as demais terapias de forma adequada; tantas outras necessitaram de cirurgias emergenciais para a introdução da sonda alimentar, dado a perda na deglutição, ou para corrigir membros que enrijeceram e atrofiaram com o tempo. A negligência por parte das autoridades não se restringiu às crianças com a Síndrome. Conforme Pereira e colegas (2021) afirmaram, as pesquisas e os dados a respeito da deficiência são escassos nos sistemas de informação do governo, gerando sérias limitações não só a respeito da situação das pessoas com deficiência frente à pandemia, como das possíveis soluções e medidas que poderiam ser executadas em benefício dessa parcela da população.

Soma-se a isso um forte capacitismo por parte do Estado ao executar políticas e estratégias regulatórias baseadas em sujeitos normativos (SHUCH; SARETTA, 2020; VON DER WEID, 2020), corroborando para a exclusão das pessoas com deficiência do sistema de saúde e dos atendimentos prioritários em caso de complicações médicas durante o período da pandemia. Matos e Silva (2020), já haviam ressaltado que o preterimento das crianças de micro frente a um leito de UTI ou a necessidade de um respirador passou a ser uma das principais preocupações das mães diante da perda da prioridade e do desenvolvimento dos filhos e das filhas em tempos de Covid-19. A inquietação das famílias não foi infundada. Em artigo sobre a bioética do cuidado, Olívia Won der Weid (2020) chamou a atenção para a adoção de critérios de funcionalidade sugeridos nos protocolos para a utilização de leitos de UTI perante o colapso do sistema de saúde decorrente da pandemia. Segundo a autora, a prioridade de internação

estaria baseada em uma “maximização de benefícios” em detrimento da equidade de direitos, classificando as pessoas com deficiência com um “baixo grau de prioridade” (*ibidem*, p. 7).

A adoção do critério de funcionalidade é vista por Won der Weid (*ibidem*) como uma faceta da necropolítica (MBEMBE, 2016), pois aqueles que não são considerados “úteis” para o Estado se tornaram os novos corpos descartáveis da pandemia. Argumento semelhante também é proposto por demais autores e com relação a outras questões acionadas – ou negligenciadas – pelas autoridades durante a pandemia. Lenore Manderson e Ayo Wahlberg (2020, p. 430), se atentaram para o fato de que não levar em conta as condições pré-existentes de saúde frente à pandemia e suas medidas de contenção viral cria uma categoria de “isolados em risco”, os quais, ironicamente, correm o risco de, a longo prazo, agravarem o seu quadro de saúde enquanto se isolam para se protegerem do Covid-19 (GARCIA, 2020b). Patrice Schuch e Mário Saretta (2020) chegaram a usar o termo “eugenia das pessoas com deficiência” ao retratar a vulnerabilidade e as desigualdades experimentadas por essa população, as quais foram ainda mais intensificadas durante a pandemia. Segundo os autores (*ibidem*, p.3), “é o valor dado ao sujeito normativo ideal que está no centro das sugestões de não oferecimento de tratamentos de saúde adequados para pessoas com deficiência, em tempos de pandemia”. Luísa Reis-Castro e Carolina Nogueira (2020) também fortaleceram o argumento, alertando para o fato de que a negligência das pessoas com deficiência e a estratificação social são formas de classificar aqueles que estão “dentro” ou “fora” das narrativas epidêmicas e das políticas de saúde e atenção básica ou de alta complexidade.

É importante ressaltar que, para além das crianças de micro e das demais pessoas com deficiência, existem também as suas cuidadoras, as quais estão igualmente em situação de vulnerabilidade frente à pandemia. Nessa linha, é possível dizer que a necropolítica se estabelece quando as desigualdades locais são desconsideradas e a população é tomada como uma massa socialmente homogênea, culminando em medidas universais para gerenciar eventos epidêmicos, atingindo de forma desigual as diferentes populações. Conforme pontuado por Maluf (2020), a dificuldade de se proteger do vírus, de cumprir com o distanciamento social, visto que é preciso estar na rua diariamente para sobreviver, também é uma forma de eugenia das pessoas pobres e pretas, dado que, em decorrência da desigualdade social, são elas as mais expostas ao contágio. Por mais que se estabeleçam políticas para auxiliar a população em tempos de crise, “toda biopolítica se torna uma necropolítica quando os regimes de desigualdade determinam quais corpos vivem o risco”, como bem pontuado por Débora Diniz e Giselle Carino (2020, *on-line*). No caso específico da pandemia de Covid-19, conforme já

abordado, são elas, as mulheres pretas e pobres, as que mais se expõem na presença de eventos epidêmicos, uma vez que assumem tarefas extenuantes com a casa, a vida e o cuidado.

Apesar de o Covid-19 ter passado os cuidados da esfera pública para a privada, isto é, da clínica para a casa (FLEISCHER; GARCIA, 2021, no prelo), diante da negação de acesso a medicamentos, consultas e terapias, assim como o desemprego e a insegurança hídrica e alimentar, muitas foram as mães de micro que precisaram não só assumir a tarefa e a responsabilidade de estimular e desenvolver suas crianças da forma como podiam, como também precisaram continuar circulando pelas ruas na busca de insumos para a sobrevivência familiar. Esse cenário gerou uma sobrecarga ainda maior de tarefas domésticas e reprodutivas, incidindo sobre a saúde física e mental dessas mulheres, as quais, para além dos cuidados com as crianças e com a casa, tiveram que enfrentar o medo da pandemia e lidar com as preocupações e possibilidades de se tornarem vetor de transmissão do novo coronavírus para seus familiares. Como Helena Fietz, Anahí Mello e Cláudia Fonseca (2020, p. 6-7) afirmaram, na pandemia, o trabalho do cuidado, normalmente invisibilizado, se tornou uma “ameaça de contágio, exacerbada pelas condições precárias em que vive a maioria da população brasileira”.

Diante da multiplicidade de tarefas incumbidas à figura materna e de um cuidado cada vez mais solitário, invisibilizado e restrito ao ambiente doméstico, muitos foram os relatos de solidão e cansaço, assim como adoecimentos psíquicos como depressão, ansiedade, pânico e estafa mental. Algumas mulheres, devido à constante exposição pelas ruas, clínicas e hospitais, relataram ter sido diagnosticadas com Covid-19, precisando enfrentar as fortes sequelas provocadas pela pandemia em seus corpos, ao mesmo tempo em que tiveram que continuar com suas intensas tarefas de cuidado. Acentuados também foram os desabafos sobre a falta de políticas públicas voltadas para as cuidadoras, o parco atendimento psicológico oferecido para as mães de micro e a necessidade urgente de se discutir alternativas para “cuidar de quem cuida”, de considerar o papel de cuidadora como central para a manutenção da vida. Inseridas em um cenário social, afetivo e materialmente precário, essas mulheres ficaram sobrecarregadas e tiveram suas experiências de exclusão e sofrimento potencializadas durante a pandemia.

As rotinas nos espaços públicos proporcionadas pelos atendimentos terapêuticos das crianças tanto permitiam o acompanhamento e desenvolvimento adequado de meninos e meninas de micro, como possibilitavam às mães uma ampliação da esfera pública. Nas clínicas, hospitais ou pátios das associações essas mulheres tinham acesso a muito mais do que sessões de reabilitação para os filhos. Conheciam médicas, jornalistas, cientistas e pesquisadoras de diferentes áreas – a exemplo do nosso grupo de pesquisa – e aprendiam não só sobre a SCVZ e

seus dilemas, mas sobre leis, políticas públicas, direitos e deveres do Estado, construindo uma ciência doméstica do Zika (DINIZ, 2016a) e uma extensa e diversa rede de apoio, essenciais para cuidar das crianças de forma adequada. Ficar em casa para essas famílias, portanto, equivale não só a perda de desenvolvimento da criança, o que por si só já extremamente danoso, mas também implica na reprivatização e na subsequente invisibilidade da deficiência, tendo em vista que é a presença de mães e crianças no espaço público que possibilita não só a politização da condição de seus filhos, como a interpelação direta dos espaços e das autoridades (FLEISCHER; GARCIA, 2021, no prelo). Se antes, em decorrência da epidemia de Zika, as famílias já enfrentavam dificuldades para garantir o direito das crianças, é possível dizer que o Covid-19 e suas lacunas em políticas públicas desenhadas para atender as diferentes particularidades da população, tratou de aprofundar os problemas antigos e escancarar as falhas no sistema de saúde e a desigualdade social e racial (CARVALHO, 2020; MALUF, 2020), assim como também trouxe à tona a pouca valorização do cuidado e daqueles que o executam.

Uma vez que mães e crianças ficaram desassistidas pelo Estado, as associações, como a AMAR e a UMA, tomaram a dianteira na construção de respostas e enfrentamento das famílias raras e de micro na pandemia. Eunice Nakamura e Cristiane Silva (2020), assim como Sônia Maluf (2020), se atentaram para a importância do ativismo social durante a pandemia, visto que, diante das perdas sociais e da não consideração das vulnerabilidades e dos vários modos de sofrimento em que se encontram a população, são as redes de solidariedade que auxiliam as famílias desassistidas a se protegerem do contágio e a obterem o mínimo para a sobrevivência. As associações que acolhem essas crianças, além de auxiliarem com doações de alimentos, álcool em gel, máscaras e somarem esforços nas campanhas e movimentos em prol das crianças e famílias de micro, também tomaram para si a função de dar suporte psicológico às mães. A partir de ações organizadas pelas redes sociais, não só as presidentas das associações, como as próprias mães, se disponibilizaram e criaram espaços para o compartilhamento e a escuta das dificuldades e vivências de distintas mulheres, gerando uma forte rede de afeto e resistência.

Apesar de as associações e demais mães terem papel de destaque no fortalecimento das famílias, pressionando por políticas públicas adequadas não só para as mães, como indo atrás dos direitos de suas próprias crianças, é preciso mais do que esse apoio mútuo para que se possa enfrentar de maneira adequada as consequências de eventos epidêmicos como o Zika e o Covid-19. Em um país em que a possibilidade de se cumprir o distanciamento e o isolamento social é vista como luxo, não é o vírus que faz distinção daqueles que serão afetados, mas a inadequação e a insuficiência de respostas governamentais que obrigam as pessoas a estarem nas ruas e se

exporem ao contágio (KOPPER, 2020). É a “política da precarização” (MAGALHÃES, 2020) que faz com que as desigualdades sociais se acentuem, que as crianças com deficiência percam seus atendimentos e apresentem fragilidades na saúde, que mães e demais cuidadoras padeçam de renovadas formas de exclusão (SCHUCH; SARETTA, 2020). Conforme Williamson (2020a) afirmou, a maioria das pessoas afetadas pela epidemia de Zika, já viviam anteriormente em condições de vida precárias, e é exatamente essa dupla precariedade que as tornaram, novamente, e ainda mais, vulneráveis a atual pandemia.

Para evitar que os mais vulneráveis sejam os que mais sofram as consequências desta e de futuras crises sanitárias, não se pode tratar as medidas de contenção e gerenciamento viral como uma “bala mágica” (BIEHL, 2011), uma solução global, a qual achata e desconsidera as experiências locais de sofrimento. É preciso levar em conta as particularidades dos corpos, das histórias e das demandas de uma população, prevendo maneiras de, ao mesmo tempo em que se previne a doença, garantir a continuidade de assistência e apoio àqueles que mais precisam – aqui, em especial, as famílias de micro – pois há determinadas particularidades que não podem ser excluídas das políticas de saúde global (FIETZ; MELLO; FONSECA, 2020). Como exemplo de intervenções que podem ser criadas para auxiliar na elaboração e execução de políticas públicas voltadas para atender as famílias de micro durante e após a pandemia, cito a moção de apoio às ações recomendadas para lidar com os impactos do ZIKV, a qual ocorreu durante a IV Reunião de Antropologia da Saúde, em 2021. No evento, mães, associações, gestoras e pesquisadoras de distintas áreas se reuniram durante o fórum “Zika na Pandemia em Pernambuco: impactos e possibilidades” para debaterem e deliberar um conjunto com as principais recomendações emergenciais para reforçar a efetividade da atenção à SCVZ<sup>76</sup>.

Ao final do fórum, um documento com 59 sugestões foi elaborado e alguns pontos citados pelas mães e associações presentes (UMA e AMAR) dialogam diretamente com o que foi exposto pelas minhas interlocutoras no decorrer desta pesquisa, a saber: a importância da retomada dos transportes oferecidos pelo governo, a atenção à saúde integral das cuidadoras com foco em atendimento psicológico e psiquiátrico, maior espaço para as associações na discussão e elaboração de políticas públicas para crianças e cuidadoras, a ampliação de doações e atendimentos terapêuticos que foram drasticamente reduzidos, a suspensão da lista de espera e do corte dos atendimentos de reabilitação em decorrência de faltas durante a pandemia e o

---

<sup>76</sup> O fórum, realizado no dia 22 de setembro de 2021, contou com um total de 50 pessoas e foi coordenado por Parry Scott e Marion Teodósio de Quadros, pesquisadores membros do Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade da Universidade Federal de Pernambuco. O documento elaborado foi aprovado como moção na plenária da IV Reunião de Antropologia de Saúde, ocorrida no dia 24 de setembro de 2021.

acesso prioritário das cuidadoras à vacinação, a fim de evitar o contágio de mães e crianças de micro. A semelhança dos pontos sugeridos no fórum evidencia a relevância dos discursos das minhas interlocutoras, os quais ultrapassam suas próprias vivências familiares e demonstram que é justamente a falta de atenção às necessidades e demandas locais que tornam determinadas populações – a exemplo das famílias de micro em um âmbito geral – mais expostas e vulneráveis ao vírus do que outras, mesmo quando uma crise sanitária possui caráter global.

Dessa forma, faz-se necessário garantir às famílias políticas públicas adequadas e que dialoguem com suas demandas, bem como assegurar os tratamentos, medicamentos e consultas para as crianças em momentos delicados como a emergência de eventos epidêmicos. Mais do que isso, como ressaltado por Duarte e colegas (2019), é preciso pensar o cuidado para além das crianças, mas como uma demanda das famílias, em especial para as mulheres que passaram a protagonizar a responsabilidade do progresso e do desenvolvimento de suas crianças (WILLIAMSON, 2020b). Conforme Débora Diniz e Luciana Brito (2018) certa vez apontaram sobre a epidemia de Zika, para aqueles que sofrem as consequências deixadas pelo vírus, a epidemia nunca tem fim. Infelizmente, o mesmo pode ser dito para aqueles que carregarão consigo os efeitos a longo prazo provocados pela pandemia de Covid-19. Mulheres que precisam lidar com a fome, a exaustão, o desemprego e o sofrimento físico e psíquico e crianças, ainda tão pequenas, que enfrentam a desnutrição, fortes crises convulsivas, cirurgias variadas e tristes episódios de adoecimentos, internações e perdas no desenvolvimento. São essas pessoas, como Pollyana Dias ressaltou, as últimas a saírem da pandemia caso suas demandas e particularidades não sejam consideradas pelo Estado. Para que as mudanças necessárias sejam concretizadas, é fundamental dar voz àqueles que necessitam falar e, acima de tudo, ouvir o que tem a ser dito. Esse foi justamente um dos propósitos desta pesquisa.

## Bibliografia

AGÊNCIA BRASIL. Pandemia ainda provoca impactos no mercado de trabalho, diz Ipea. 2021. Disponível em: <https://www.amm.org.br/Noticias/Pandemia-ainda-provoca-impactos-no-mercado-de-trabalho-diz-ipea>. Acesso em: 10 fev. 2022.

ALVES, Pedro. Cinco anos após Zika, crianças com microcefalia sofrem com falta de terapias e remédios devido ao novo coronavírus. **G1**. 2020. Disponível em: [https://g1.globo.com/pe/paranagu%C3%A1/noticia/2020/05/20/cinco-anos-apos-zika-criancas-com-microcefalia-sofrem-com-falta-de-terapias-e-remedios-devido-ao-novo-coronavirus.ghtml?fbclid=IwAR2vtWpXz\\_65DQXaBou6vJtkhmDeVrEyR92fRym2UfXReTUN-4OpjI8Kqk](https://g1.globo.com/pe/paranagu%C3%A1/noticia/2020/05/20/cinco-anos-apos-zika-criancas-com-microcefalia-sofrem-com-falta-de-terapias-e-remedios-devido-ao-novo-coronavirus.ghtml?fbclid=IwAR2vtWpXz_65DQXaBou6vJtkhmDeVrEyR92fRym2UfXReTUN-4OpjI8Kqk). Acesso em: 15 fev. 2022.

AMARAL, Adriana. Etnografia e pesquisa em cibercultura: limites e insuficiências metodológicas. **Revista USP**, n.86. 2010. p. 122-135.

ANDRADE, João. “Por cima do mar eu vim; por cima do mar eu vou voltar”, a capoeira entre ondas digitais: Notas etnográficas. In: BOLLETTIN, Paride; SANABRIA, Guillermo; TAVARES, Fátima (Orgs.). **Etnografando a pandemia**. Padova: Libreria Editrice Università di Padova, 2020. p. 73-92.

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

\_\_\_\_\_. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Trad. Dutra W. Rio de Janeiro: Nova Fronteira. 1985.

BARBOSA, Alex; SANTOS, Leidiane; SANTANA, Anne; MONTEIRO, Laíssa. “A participação da família no trabalho de reabilitação da criança com microcefalia”. **Ciências Biológicas e de Saúde Unit.**, vol. 4, n. 2. 2017. p. 189-202.

BATESON, Gregory; MEAD, Margareth. **Balinese Character**. A Photographic Analysis. 1942.

BIEHL, João. Antropologia no campo da saúde global. **Horizontes Antropológicos**, ano 17, n. 35. 2011. p. 257-296.

BLANC, Nathalie; LAUGIER, Sandra; MOLINIER, Pascale. O preço do invisível: as mulheres na pandemia. Trad. Juliana de Souza. **Dilemas**. 2020. p. 1-13.

BORBA, Bruna, CRUZ, Maria; BEZERRA, Luanna; ALBUQUERQUE, Raquel. “Grupo de vivências sensorio-motoras para crianças com microcefalia por síndrome congênita por Zika Vírus: uma experiência de estágio curricular”. **Revisbrato - Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup.**, vol. 3, n. 4. 2019. p. 539-552.

BRAGA, Iara; OLIVEIRA, Wanderlei; SANTOS, Manoel. “História do presente” de mulheres durante a pandemia de Covid-19: feminização do cuidado e vulnerabilidade. **Revista Feminismos**, vol. 8, n. 3. 2020. p. 190-198. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/feminismos/article/view/42459>. Acesso em: 15 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Cidadania. Perfil dos beneficiários do Auxílio Emergencial pela Covid-19: quem são e onde estão?. **De olho na cidadania**. 2021.

\_\_\_\_\_. **LEI Nº 13.985 DE 07 DE ABRIL DE 2020**. 2020a. Disponível em: <https://legislacao.presidencia.gov.br/atos/?tipo=LEI&numero=13985&ano=2020&ato=2b6oXQ61EMZpWT639>. Acesso em: 15 dez. 2021.

\_\_\_\_\_. **LEI Nº 13.989 DE 15 DE ABRIL DE 2020**. 2020b. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-13.989-de-15-de-abril-de-2020-252726328>. Acesso em: 20 fev. 2022.

\_\_\_\_\_. Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. **Pessoas com deficiências e com doenças raras e a Covid-19**. 2020c. Disponível em: <https://sway.office.com/tDuFxzFRhn1s8GGi?ref=Link>. Acesso em: 10 fev. 2022.

\_\_\_\_\_. Ministério da Cidadania. **Benefício de Prestação Continuada (BPC)**. 2019. Disponível em: <https://www.gov.br/cidadania/pt-br/acoes-e-programas/assistencia-social/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc#:~:text=O%20Benef%C3%ADcio%20de%20Presta%C3%A7%C3%A3o%20Continuada.com%20defici%C3%Aancia%20de%20qualquer%20idade>. Acesso em: 13 nov. 2021.

\_\_\_\_\_. Ministério das Cidades. **PORTARIA Nº 321, DE 14 DE JULHO DE 2016**. 2016a. Disponível em: [https://www.in.gov.br/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/23181077/do1-2016-07-15-portaria-n-321-de-14-de-julho-de-2016-23181030](https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/23181077/do1-2016-07-15-portaria-n-321-de-14-de-julho-de-2016-23181030). Acesso em: 23 nov. 2021.

\_\_\_\_\_. Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário. **PORTARIA Nº 58, DE 3 DE JUNHO DE 2016**. 2016b. Disponível em: [https://www.in.gov.br/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/23043633/do1-2016-06-06-portaria-n-58-de-3-de-junho-de-2016-23043562](https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/23043633/do1-2016-06-06-portaria-n-58-de-3-de-junho-de-2016-23043562). Acesso em: 23 nov. 2021.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **PORTARIA INTERMINISTERIAL Nº 405, DE 15 DE MARÇO DE 2016**. 2016c. Disponível em: [https://www.in.gov.br/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22541437/do1-2016-03-16-portaria-interministerial-n-405-de-15-de-marco-de-2016-22541371](https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22541437/do1-2016-03-16-portaria-interministerial-n-405-de-15-de-marco-de-2016-22541371). Acesso em: 23 nov. 2021.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Plano Nacional de Enfrentamento da Microcefalia**. Brasília, 2015.

CADUFF, Carlo. What Went Wrong: Corona and the World after the Full Stop. **Medical Anthropology Quarterly**, vol. 34, n. 4. 2020. p. 467-487. Disponível em: <https://anthrosource.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/maq.12599>. Acesso em: 25 nov. 2021.

CAIXA. **Auxílio Emergencial 2021**. 2012. Disponível em: <https://www.caixa.gov.br/auxilio/auxilio2021/Paginas/default.aspx>. Acesso em: 08 nov. 2021.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Pesquisa aponta que 30% dos alunos da rede pública não receberam merenda escolar durante a pandemia. **Agência Câmara de Notícias**. 2021.

Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/820583-pesquisa-aponta-que-30-dos-alunos-da-rede-publica-nao-receberam-merenda-escolar-durante-a-pandemia/>. Acesso em: 15 jan. 2022.

CAMARGO, Ana Cláudia. “Se você abrir o armário do meu filho, só tem remédio”: Reflexões antropológicas sobre os medicamentos no cenário da síndrome congênita do Zika vírus em Recife/PE. Dissertação (Monografia de Graduação em Antropologia) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília. Brasília. 2020.

CARNEIRO, Rosamaria; FLEISCHER, Soraya. Em Brasília, mas em Recife: atravessamentos tecnometodológicos em saúde, gênero e maternidades numa pesquisa sobre as repercussões da epidemia do vírus Zika. **Saúde e Sociedade**, vol. 29, n. 2. 2020. p. 1-16.

CARVALHO, Layla. Do zika ao coronavírus: falta de acesso à saúde para as populações negras. **Nexo Jornal**. 2020. Disponível em: <https://pp.nexojornal.com.br/opiniao/2020/Do-zika-ao-coronav%C3%AADrus-falta-de-acesso-%C3%A0-sa%C3%BAde-para-as-popula%C3%A7%C3%B5es-negras>. Acesso em: 28 fev. 2022.

CECI, Mariana. Sem atendimento, crianças com microcefalia apresentam regressões no Nordeste. **Projeto Colabora**. 2020. Disponível em: <https://projecolabora.com.br/ods3/sem-atendimento-criancas-com-microcefalia-apresentam-regressoes-no-nordeste/>. Acesso em: 10 fev. 2022.

CÉSAR, Davi. Região Nordeste possui quase metade de toda a pobreza no Brasil, segundo IBGE. **O Povo**. 2020. Disponível em: <https://www.opovo.com.br/noticias/brasil/2020/11/25/regiao-nordeste-possui-quase-metade-de-toda-a-pobreza-no-brasil--segundo-ibge.html>. Acesso em: 25 jan. 2022.

CLÍMACO, Júlia. Análise das construções possíveis de maternidades nos estudos feministas e da deficiência. **Revista Estudos Feministas**, vol. 28, n. 1. 2019. p. 1-19. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-026X2020000100212](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2020000100212). Acesso em: 19 dez. 2021.

COSTA, Catarina de Souza. Dinheiros. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (Orgs.). **Micro: Contribuições da Antropologia**. Brasília: Athalaia, 2020. p. 126-135.

COSTA, Talita. Etnografia *online*. Explorando caminhos no estudo do autocuidado de homens na pandemia. In: BOLLETTIN, Paride; SANABRIA, Guillermo; TAVARES, Fátima (Orgs.). **Etnografando a pandemia**. Padova: Libreria Editrice Università di Padova, 2020. p. 113-132.

CONCEIÇÃO, Thiago. Pais de crianças com microcefalia lutam para manter os tratamentos. **Portal A Tarde**. 2020. Disponível em: <https://atarde.com.br/bahia/bahiasalvador/pais-de-criancas-com-microcefalia-lutam-para-manter-os-tratamentos-1123029>. Acesso em: 12 fev. 2022.

DAS, Veena. **Affliction: Health, Disease, Poverty**. New York: Fordham University Press. 2015.

DESLANDES, Suely; COUTINHO, Tiago. Pesquisa social em ambientes digitais em tempos de Covid-19: notas teórico-metodológicas. **Cad. Saúde Pública**, vol. 36, n. 11. 2020. p. 1-11.

DEVANDAS, Catalina. **COVID-19: ¿Quién protege a las personas con discapacidad? alerta experta de la ONU.** Disponível em: <https://www.ohchr.org/SP/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25725&LangID=S>. Acesso em: 28 nov. 2021.

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

\_\_\_\_\_. Vírus Zika e mulheres. **Cad. Saúde Pública**, vol. 32, n. 5. 2016b. p. 1-4.

DINIZ, Débora; CARINO, Giselle. A necropolítica das epidemias. **El País**. 2020. Disponível em: <https://brasil.elpais.com/opiniao/2020-03-09/a-necropolitica-das-epidemias.html>. Acesso em: 28 fev. 2022.

DINIZ, Débora; BRITO, Luciana. “Uma epidemia sem fim: zika e mulheres”. In: RIFIOTIS, Theophilos; SEGATA, Jean (Orgs.). **Políticas etnográficas no campo da moral.** Porto Alegre: Editora UFRSG, 2018. p. 169-183.

DUARTE, Jhullyany; SANTOS, Lunara; SETTE, Gabriela; SANTOS, Thaisa; ALVES, Fábila; CORIOLANO-MARINUS, Maria. “Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar”. **Cadernos de saúde coletiva**, vol. 27, n. 3. 2019. p. 249-256.

ECKS, Stefan. Lockdowns save, lockdowns kill: Valuing life after coronashock. **Somatosphere**. 2020. Disponível em: <http://somatosphere.net/2020/lockdowns-save-lockdowns-kill-valuing-life-after-coronashock.html/>. Acesso em: 12 out. 2021.

FECHINE, Dani. Crianças com zika congênita ficam sem tratamento em isolamento social: ‘perturbador’, diz mãe. **G1**. 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2020/04/05/criancas-com-zika-congenita-ficam-sem-tratamento-em-isolamento-social-perturbador-diz-mae.ghtml>. Acesso em: 10 fev. 2022.

FERRAZ, Cláudia; ALVES, André. Da etnografia virtual à etnografia on-line: deslocamentos dos estudos qualitativos em rede digital. **41º Encontro Anual - ANPOCS**. 2017.

FIETZ, Helena; MELLO, Anahí; FONSECA, Cláudia. Conexões íntimas e corporalidades singulares: deficiência em tempos de pandemia da Covid-19. **Boletim Cientistas Sociais e o Coronavírus**, ANPOCS, n. 61. 2020. Disponível em: <http://anpocs.org/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2387-boletim-n-61-cientistas-sociais-e-o-coronavirus>. Acesso em: 28 fev. 2022.

FIOCRUZ. Estimativa de risco de espalhamento da COVID-19 nos estados brasileiros e avaliação da vulnerabilidade socioeconômica nos municípios. **Relatório nº 3 do Grupo de Métodos Analíticos de Vigilância Epidemiológica**. 2020. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/documento/3o-relatoriom-sobre-estimativa-de-risco-de-espalhamento-da-covid-19-nos-estados>. Acesso em: 02 fev. 2022.

FLEISCHER, Soraya. “**Eu abracei a causa dele**”: A multicausalidade da microcefalia (Recife/PE). 2021. No prelo.

\_\_\_\_\_. Introdução. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (Orgs.). **Micro: Contribuições da Antropologia**. Brasília: Athalaia, 2020. p. 17-38.

\_\_\_\_\_. Segurar, Caminhar e Falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, vol. 3, n. 2. 2017. p. 93-112. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/21983>. Acesso em: 10 nov. 2021.

FLEISCHER, Soraya; GARCIA, Júlia. “**Early stimulation**” in the scenario of **Congenital Zika Virus Syndrome**: Challenges in three stages in Grande Recife/PE. 2021. No prelo.

FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia. **Micro: Contribuições da Antropologia**. Brasília: Athalaia, 2020.

FLEISCHER, Soraya; CARNEIRO, Rosamaria. 2018. “A alta terapêutica de crianças com a síndrome congênita do vírus Zika e a descrença de algumas mães nas terapias propostas: O que esses fenômenos podem nos contar sobre o estado atual da epidemia?”. In: BRAZ, Camili; HENNING, Carlos (Orgs.). **Gênero, Sexualidade, Saúde e Curso da Vida: perspectivas socioantropológicas**. Goiânia: Editora da UFG, 2018. p. 17-51.

FRANÇA, Isadora L. Desafios da pesquisa científica em tempos de isolamento social. **Debate on-line promovido pelo Programa de Pós-Graduação em Ciência Política da Unicamp**. 2020. Disponível em: <https://youtu.be/KJSsrYbshQ4?list=PLobe-LHB675-lkfUjU4gWaFDIptsq5FbS>. Acesso em: 18 jun. 2020.

FREITAS, Eliane. Fazer etnográfico, ambientes digitais e tecnologias: desafios, dilemas e possibilidades. **Debate on-line promovido pela Associação Brasileira de Antropologia**. 2021. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Hyn4ojtZaPs>. Acesso em: 18 jun. 2020.

FREITAS, Maria do Carmo; PENA, Paulo. Fome e pandemia de Covid-19 no Brasil. **Tessituras**, vol 8, n. 5. 2020. p. 34-40.

GAMA, Fabiene. A auto-representação fotográfica em favelas: Olhares do Morro. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Programa de Pós Graduação em Ciências Sociais, Universidade Estadual do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 2006.

GARCIA, Júlia. Escolas. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia. (Orgs.) **Micro: Contribuições da Antropologia**. Brasília: Athalaia, 2020a. p. 101-112.

\_\_\_\_\_. “Com essa pandemia tudo ficou difícil”: implicações da pandemia de Covid-19 na vida de crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife (Brasil). **AVÁ: Revista de Antropología**, n. 37. 2020b. p. 125-151.

\_\_\_\_\_. “No dia em que eu caí ninguém entendeu, porque eu era guerreira”: maternagem e Síndrome Congênita do Vírus Zika em tempos de Covid-19. **Teoria e Cultura**, vol. 7, n. 1. 2022. p. 105-117.

GONÇALVES, Ítalo Vinícius. Da etnografia multissituada à “plataformizada”: aproximações entre antropologia e estudos de plataforma. **Cadernos de Campo**, vol. 29, n.2. 2020. p.1-20.

GOVERNO DO ESTADO DE PERNAMBUCO. Secretaria de Desenvolvimento Social, Criança e Juventude. **PE Conduz**. On-line. Disponível em: <http://www.portais.pe.gov.br/web/sedsdh/pe-conduz>. Acesso em: 20 jan. 2022.

GRAGNANI, Juliana. Por que o coronavírus mata mais as pessoas negras e pobres no Brasil e no mundo. **BBC News Brasil**. 2020. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-53338421>. Acesso em: 5 out. 2021.

GRAY, Patty. Memory, body, and the online researcher: Following Russian street demonstrations via social media. **American Ethnologist**, vol. 43, n. 3. 2016. p. 500-510.

HINE, Christine. **Virtual Ethnography**. London: SAGE Publications, 2000.

\_\_\_\_\_. **Ethnography for the internet. Embedded, embodied and everyday**. London: Bloomsbury Academic, 2015.

HIRATA, Helena. O trabalho de cuidado: comparando Brasil, França e Japão. **SUR 24**, vol. 13, n. 24. 2016. p. 53-64.

HORTON, Richard. Offline: Covid-19 is not a pandemic. **The Lancet**. 2020. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)32000-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)32000-6/fulltext). Acesso em: 03 mar. 2022.

IAMARINO, Atila; LOPES, Sônia. **Coronavírus: explorando a pandemia que mudou o mundo**. São Paulo: Moderna, 2020.

IDOETA, Paula. ‘Mães estão no limite’: famílias vivem estresse inédito com crise e quarentena. **BBC News Brasil**. 2020. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/geral-53644826>. Acesso em: 15 jan. 2021.

IRONS, Rebeca. Pandemic... or syndemic? Re-framing COVID-19 disease burden and ‘underlying health conditions’. **Social Anthropology**. 2020.

KOPPER, Moisés. Silent Encroachments: Counting and grappling with Covid-19 in unequal Brazil (#WitnessingCorona). **Medizinethnologie**. 2020. Disponível em: <https://www.medizinethnologie.net/silent-encroachments/>. Acesso em: 28 fev. 2022.

LAGARDE, Marcela. Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción. **SARE – Cuidar cuesta: costos y beneficios del cuidado**. 2003. Disponível em: [https://www.mujeresparalasalud.org/spip/IMG/pdf/mujeres\\_cuidadoras\\_entre\\_la\\_obligacion\\_y\\_la\\_satisfaccion\\_lagarde.pdf](https://www.mujeresparalasalud.org/spip/IMG/pdf/mujeres_cuidadoras_entre_la_obligacion_y_la_satisfaccion_lagarde.pdf). Acesso em: 05 jan. 2022.

LANGSTRUP, Henriette. Chronic care infrastructures and the home. **Sociology of Health & Illness**, vol. 35, n. 7. 2013. p. 1008-1022.

LEITÃO, Débora; GOMES, Laura. Etnografia em ambientes digitais: perambulações, acompanhamentos e imersões. **Antropolítica**, vol. 1, n. 42. 2017. p. 41-65.

LIMA, Flávia. Mídias. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (Orgs.). **Micro: Contribuições da Antropologia**. Brasília: Athalaia, 2020. p. 150-163.

LIMA, Flávia; FLEISCHER, Soraya. “Nourishment dilemmas: the complex science of caring for children with CZVS”. **Somatosphere**. 2020. Disponível em: <http://somatosphere.net/2020/care-children-czvs.html/>. Acesso em: 20 fev. 2022.

LIRA, Lays. **Mães de micro**: três redes de cuidado e apoio no contexto do surto da síndrome congênita do vírus zika no Recife/PE. Dissertação (Monografia de Bacharelado em Antropologia) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília. Brasília. 2017.

LOBO, Janaína. Uma outra pandemia no Brasil: as vítimas da violência doméstica no isolamento social e a “incomunicabilidade da dor”. **Tessituras**, vol 8, n. 5. 2020. p. 20-26.

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

LUSTOSA, Raquel. “Uma boa mãe de micro” – uma análise da figura da boa mãe presente no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus. In: SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana (Orgs.). **Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika** (capítulo 3). Recife: UFPE, 2020.

LUSTOSA, Raquel; SAFATLE, Yasmin. “Mães de micro” – perspectivas e desdobramentos sobre cuidado no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) em Recife/PE. **Altéra**, vol. 1, n. 8. 2019. p. 115-145. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/altera/article/view/42464>. Acesso em: 10 jan. 2021.

LUSTOSA, 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**, vol. 29, n. 2, p. 6-27. 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaantropologicas/article/view/239316>. Acesso em: 7 ago. 2021.

MABOLOC, Christopher Ryan. “Who is the most vulnerable during a pandemic? The social model of disability and the COVID-19”. **Eubios Journal of Asian and International Bioethics**, vol. 30, n. 4. 2020. p. 158-160.

MACHADO, Mônica. A teoria da antropologia digital para as humanidades digitais. **Revista Z Cultural**, vol 12, n. 2. 2018. p. 20-35.

MADEIRO, Carlos. Sem terapia, crianças com síndrome do zika comprometem evolução. **UOL Notícias**. 2020, Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2021/11/13/sem-terapia-na-pandemia-criancas-com-sindrome-da-zika-regridem-de-melhoras.htm?cmpid=copiaecola>. Acesso em: 15 fev. 2022.

MAGALHÃES, Alexandre. As periferias na pandemia. **IFCH**. 2020. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/ifch/index.php/br/as-periferias-na-pandemia>. Acesso em: 28 fev. 2022.

MALUF, Sônia. Antropologia em tempo real: urgências etnográficas na pandemia. **INCT Brasil Plural**. 2020. Disponível em: < <https://brasilplural.paginas.ufsc.br/antropologia-na-pandemia/antropologia-em-tempo-real-urgencias-etnograficas-na-pandemia/>>. Acesso em: 09 ago. 2021.

MANDERSON, Lenore; WAHLBERG, Ayo. Chronic Living in a Communicable World. **Medical Anthropology**, vol. 39, n. 5. 2020. p. 428-439. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01459740.2020.1761352>. Acesso em: 27 fev. 2022.

MARTINS, Cristiane. Como a fome deixa 19 milhões de brasileiros mais vulneráveis à Covid-19: ‘não há sistema imune que resista’. **BBC News Brasil**. 2021. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/geral-57055627>. Acesso em: 02 fev. 2022.

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

MATTINGLY, Cheryl; GRØN, Lone; MEINERT, Lotte. “Chronic homework in emerging borderlands of healthcare”. **Culture, Medicine and Psychiatry**, vol. 35. 2011. p. 347–375.

MATOS, Silvana; SILVA, Ana Cláudia. Quando duas epidemias se encontram: a vida das mulheres que têm filhos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus na pandemia da COVID-19. **Cadernos de Campo**, vol.29, (suplemento). 2020. p.329-340.

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

MBEMBE, Achille. Necropolítica. **Arte & Ensaios**, n. 32. 2016. p.123-151.

MCCARTHY, Annie; RUSSELL, Susannah. Coming Clean. **Society for Cultural Anthropology**. 2020. Disponível em: <https://culanth.org/fieldsights/coming-clean>. Acesso em: 10 fev. 2022.

MELO, Maria Luisa de. Primeira vítima do RJ era doméstica e pegou coronavírus da patroa no Leblon. **UOL Notícias**. 2020. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2020/03/19/primeira-vitima-do-rj-era-domestica-e-pegou-coronavirus-da-patroa.htm>. Acesso em: 18 nov. 2021.

MÉNDEZ, Maria del Rocío Ruiz; AGUILAR, Genaro Aguirre. Etnografía virtual. Un acercamiento al método y a sus aplicaciones. **Estudios sobre las Culturas Contemporáneas**, vol. XXI, n. 41. 2015. p. 67-96.

MILLER, Daniel. **Notas sobre a pandemia**: como conduzir uma etnografia durante o isolamento social. 2020. Disponível em: <https://blogdolabemus.com/2020/05/23/notas-sobre-a-pandemia-como-conduzir-uma-etnografia-durante-o-isolamento-social-por-daniel-miller/>. Acesso em: 17 nov. 2021.

MILLER, Daniel.; SINANAN, Jolynna. **Visualising Facebook**. London: UCL Press, 2017.

MILLER, Daniel; HORST, Heather. O digital e o humano: prospecto para uma Antropologia Digital. Trad. Danilo Pedrini. **Parágrafo**, v. 2, n. 3. 2015. p. 91-111.

MILLER, Daniel; SLATER, Don. Etnografia on e off-line: cybercafés em Trindad. **Horizontes antropológicos**, vol. 10, n. 21. 2004. p. 41-65.

MINAYO, Maria; FREIRE, Neyson. Pandemia exacerba desigualdades na saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, vol. 25 n. 9. 2020.

MONTEIRO, Anne. Um agente infeccioso e a readaptação de uma etnografia: Desafios e estratégias no trabalho de campo com homens trans em Salvador, Bahia. In: BOLLETTIN, Paride; SANABRIA, Guillermo; TAVARES, Fátima (Orgs.). **Etnografando a pandemia**. Padova: Libreria Editrice Università di Padova, 2020. p. 42-58.

MORAES, Vanessa. A necessidade criativa do trabalho antropológico: Escrevendo um ritual sem estar lá. In: BOLLETTIN, Paride; SANABRIA, Guillermo; TAVARES, Fátima (Orgs.). **Etnografando a pandemia**. Padova: Libreria Editrice Università di Padova, 2020. p. 233-252.

MUNIZ, Karla; SILVA, Maria da. Síndrome Congênita do Zika vírus: Experiências maternas. *Revista Ártemis*, vol. XXX, n. 1. 2020. p. 438-465.

NASCIMENTO, Pedro; LIMA, Marcia A. “O Bolsa Família tem ajudado muito a gente: usos das condicionalidades da saúde no Programa Bolsa Família”. In: NEVES, Ednalva; LONGHI, Marcia; FRANCH, Mônica (Orgs.), **Antropologia da Saúde: ensaios em políticas da vida e cidadania**. Brasília/João Pessoa: ABA Publicações, 2018. p. 117-151.

NAKAMURA, Eunice; SILVA, Cristiane. O contexto da pandemia do Covid-19: desigualdades sociais, vulnerabilidade e caminhos possíveis. **Boletim Cientistas Sociais e o Coronavírus**, ANPOCS, n. 46. 2020. Disponível em: <http://anpocs.org/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2367-boletim-n-46-cientistas-sociais-e-o-coronavirus>. Acesso em: 28 fev. 2022.

NETO, Francisco; ALMEIDA, Marilis; MESQUITA, Sandro. Um olhar para as periferias: desafios diante do Covid-19. **Tessituras**, vol 8, n. 5. 2020. p. 87-96.

NUNES, João; PIMENTA, Denise Nacif. A epidemia de zika e os limites da Saúde Global. **Lua Nova**, vol. 98. 2016. p. 21-46. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ln/n98/1807-0175-ln-98-00021.pdf>. Acesso em: 03 mar. 2022.

OMS. **Child growth standards**. On-line. Disponível em: <https://www.who.int/tools/child-growth-standards>. Acesso em: 23 fev. 2022.

ONU. **Gênero e COVID-19 na América Latina e Caribe**: dimensões de gênero na resposta. ONU Mulheres Brasil, 2020. Disponível em: [http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2020/03/ONU-MULHERES-COVID19\\_LAC.pdf](http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2020/03/ONU-MULHERES-COVID19_LAC.pdf). Acesso em: 27 fev. 2022.

OPAS. **Folha informativa sobre Covid-19**. [202-]. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/covid19>. Acesso em: 25 jan. 2022.

PARREIRAS, Carolina. Etnografia em/dos/sobre contextos digitais. **Ciclo Debates Contemporâneos sobre a Pesquisa Antropológica - Debate on-line promovido pelo**

**Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Unicamp.** 2021. Disponível em: [https://www.youtube.com/watch?v=aiX2Gq\\_ZkrA](https://www.youtube.com/watch?v=aiX2Gq_ZkrA). Acesso em: 25 jan. 2022.

PELÚCIO, Larissa. O amor em tempos de aplicativo: notas afetivas e metodológicas sobre pesquisas com mídias digitais. In: PELLUCIO, Larissa; PAIT, Heloísa; SABATINE, Thiago (Orgs.). **No emaranhado da rede: gênero, sexualidade e mídia – desafios teóricos e metodológicos do presente.** São Paulo: Annablume Queer, 2015. p. 81-108.

PEREIRA, Éverton; ALECRIM, Cecília; SILVA, Diego; SALLES-LIMA, Adalberto; SANTOS, Gabriela dos; RESENDE, Marineia de. Invisibilidade sistemática: pessoas com deficiência e Covid-19 no Brasil. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, vol. 25 (Suplemento 1). 2021. p. 1-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.200677>. Acesso em: 15 nov. 2021.

PIMENTA, Denise. Pandemia é coisa de mulher: Breve ensaio sobre o enfrentamento de uma doença a partir das vozes e silenciamentos femininos dentro das casas, hospitais e na produção acadêmica. **Tessituras**, vol. 8, n. 1. 2020. p. 8-19. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/tessituras/issue/view/963>. Acesso em: 07 dez. 2021.

\_\_\_\_\_. **O cuidado perigoso: tramas de afeto e risco na Serra Leoa – a epidemia de ebola contada pelas mulheres, vivas e mortas.** Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2019.

PINHEIRO, Diego; LONGHI, Márcia. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, vol. 3, n. 2. 2017. p. 114-132. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22216>. Acesso em: 25 jan. 2022.

PIRES, Roberto. Os efeitos sobre grupos sociais e territórios vulnerabilizados das medidas de enfrentamento à crise sanitária da Covid-19: propostas para o aperfeiçoamento da Ação Pública. **IPEA**, n. 33. 2020.

PITROU, Perig. Face au virus: l’invention de nouvelles formes de vie. **Analyse Opinion Critique**. 2020. Disponível em: <https://aoc.media/analyse/2020/07/15/face-au-virus-linvention-de-nouvelles-formes-de-vie/?loggedin=true>. Acesso em: 4 mai. 2021.

POLIVANOV, Beatriz. Etnografia virtual, netnografia ou apenas etnografia? Implicações dos conceitos. **Esferas**, ano 2, n. 3. 2013. p. 61-71.

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

QUADROS, Marion; MATOS, Silvana; SILVA, Ana Cláudia. 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. **Anthropológicas**, ano 23, vol. 30, n. 2. 2019. p. 263-289.

RAMOS, Jair; FREITAS, Eliane. Etnografia Digital. **Antropolítica**, vol 1, n. 42. 2017. p. 08-15.

REDE PENSSAN. **Inquérito Nacional sobre Insegurança Alimentar no Contexto da Pandemia da Covid-19 no Brasil**. 2021.

REIS-CASTRO, Luísa; NOGUEIRA, Carolina. COVID-19 e Zika: narrativas epidêmicas, desigualdades sociais e responsabilização individual **Boletim Cientistas Sociais e o Coronavírus**, ANPOCS, n. 31. 2020. Disponível em: <http://anpocs.org/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2345-boletim-n-31-cientistas-sociais-e-o-coronavirus>. Acesso em: 28 fev. 2022.

RIBEIRO, Ludmila; SILVA, Bráulio. O coronavírus, as mulheres e o lar: uma combinação explosiva? **Dilemas**. 2020. p. 1-14.

SÁ, Simone. **O samba em rede** – Comunidades virtuais, dinâmicas identitárias e carnaval carioca. Rio de Janeiro: E-papers. 2005.

SANABRIA, Guillermo; BOLLETTIN, Paride. Introdução. Estranhamento, adaptação e mudança na pesquisa antropológica. O que permanece no “trabalho de campo” após a epidemia de Covid-19? In: BOLLETTIN, Paride; SANABRIA, Guillermo; TAVARES, Fátima (Orgs.). **Etnografando a pandemia**. Padova: Libreria Editrice Università di Padova. 2020. p. 9-22.

SAUTCHUK, Carlos. **O arpão e o anzol: técnica e pessoa no estuário do Amazonas (Vila Sucuriçu, Amapá)**. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade de Brasília. Brasília, 2007.

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

SCHUCH, Patrice; FURTADO, Calvin; SARMENTO, Caroline. População de rua, coronavírus e necropolítica. **Jornal da Universidade**. UFRGS, Porto Alegre. 2020. Disponível em: [https://www.ufrgs.br/jornal/populacao-de-rua-coronavirus-e-necropolitica/?fbclid=IwAR07kwIgf91Flgo1j0L1EXbbSKS4yp01BnLNf\\_Gr2YdOvRERacTxH9R7kFI](https://www.ufrgs.br/jornal/populacao-de-rua-coronavirus-e-necropolitica/?fbclid=IwAR07kwIgf91Flgo1j0L1EXbbSKS4yp01BnLNf_Gr2YdOvRERacTxH9R7kFI). Acesso em: 13 mai. 2021.

SCHUCH, Patrice; SARETTA, Mário. Deficiência, Coronavírus e Políticas de Vida e Morte. **Boletim Cientistas Sociais e o Coronavírus**, ANPOCS, n. 35. 2020. Disponível em: <http://anpocs.org/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2349-boletim-n-35-cientistas-sociais-e-o-coronavirus>. Acesso em: 08 jan. 2021.

SCOTT, Russel Parry. Fim da epidemia da Síndrome Congênita do Zika: Pensão Vitalícia e governança múltipla de domínios de cuidados. **Áltera**, vol. 3, n. 11. 2020a. p. 52-78.

\_\_\_\_\_. Mobilidades familiares nas epidemias do Zika e do Coronavírus. **Boletim Cientistas Sociais e o Coronavírus**, ANPOCS, n. 55. 2020b. Disponível em: <http://anpocs.org/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2378-boletim-n-55-cientistas-sociais-e-o-coronavirus>. Acesso em: 28 fev. 2022.

SCOTT, Russel Parry; LIRA, Luciana. A gestão do tempo da emergência: o cotidiano das mães e crianças afetadas pela Síndrome Congênita do Zika. *Ayé*, vol. 2, n. 1. 2020. p. 14-29.

SCOTT, Russel Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana; SOUZA, Fernanda; SILVA, Ana Cláudia; QUADROS, Marion. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. *Interface*, vol. 22, n. 66. 2018. p. 673-684.

SCOTT, Russell Parry; QUADROS, Marion; SILVA, Ana Cláudia, LIRA, Luciana; MATOS, Silvana; MEIRA, Fernanda; SARAIVA, Jeíza. “Epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados”. *Cadernos Gênero e Diversidade*, vol. 3, n. 2. 2017. p.73-92.

SEGATA, Jean. Fazer etnográfico, ambientes digitais e tecnologias: desafios, dilemas e possibilidades. **Debate on-line promovido pela Associação Brasileira de Antropologia**. 2021. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Hyn4ojtZaPs>. Acesso em: 15 dez. 2021.

\_\_\_\_\_. Covid-19: escalas da pandemia e escalas da antropologia. **Boletim Cientistas Sociais e o Coronavírus**, ANPOCS, n. 2. 2020. Disponível em: <http://anpocs.org/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2307-boletim-n-1-cientistas-sociais-o-o-coronavirus-2>. Acesso em: 08 mai. 2021.

SEGATA Jean; RIFIOTIS, Theophilos. **Políticas etnográficas no campo da cibercultura**. Brasília: ABA, 2016.

SILVA, Ana Cláudia; MATOS, Silvana; QUADROS, Marion. “Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão.” *Antropológicas*, vol. 28, n 1. 2017. p. 223-246.

SIMÕES, Mariana. "**Você é da saúde?**": Uma etnografia das relações biomédicas com médicos, cientistas, terapeutas e famílias na epidemia de Zika em Recife/PE (2016-2019). Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade de Brasília. Brasília, 2022. No prelo.

SOUZA, Shirley de. **Reabilitação para crianças com síndrome congênita do zika vírus**: percepção de profissionais de saúde em uma unidade de Vitória de Santo Antão, Pernambuco. Monografia (Bacharelado em Saúde Coletiva) – Núcleo de Saúde Coletiva, Universidade Federal de Pernambuco. Recife. 2017.

TEIXEIRA, Marcionila. Sobreviventes de uma epidemia, crianças com microcefalia enfrentam desafios de uma pandemia. **Diário de Pernambuco**. 2020. Disponível em: <https://www.diariodepernambuco.com.br/noticia/vidaurbana/2020/04/sobreviventes-de-uma-epidemia-criancas-com-microcefalia-enfrentam-des.html>. Acesso em: 18 fev. 2022.

UNA-SUS. **Coronavírus**: Brasil confirma primeiro caso da doença. 2020. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/coronavirus-brasil-confirma-primeiro-caso-da-doenca>. Acesso em: 19 nov. 2021.

VALIM, Thais. Crianças. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (Orgs.). **Micro**: Contribuições da Antropologia. Brasília: Athalaia, 2020. p. 65-77.

\_\_\_\_\_. **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.”. Dissertação (Monografia de Bacharelado em Ciências Sociais) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília. Brasília. 2017.

VALIM, Thais; MARQUES, Bárbara; LUSTOSA, Raquel. "Parece que estamos voltando no tempo": direitos das crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus e de suas cuidadoras em face de duas epidemias. **Disability Studies Quarterly**, vol. 41, n.3. 2021. Disponível em: <https://dsq-sds.org/article/view/8390/6198>. Acesso em: 28 fev. 2022.

VASCONCELOS, Alessandra; DADALTO, Luciana; SARSUR, Marcelo. Efetivação das políticas públicas em saúde protetiva às crianças com Síndrome Congênita do Zika e o impacto na judicialização da saúde. **Revista de Direito Sanitário**, vol. 20, n. 3. 2019. p. 74-91.

VERDÉLIO, Andreia. Primeira morte por Covid-19 aconteceu em 12 de março. **Agência Brasil**. 2020. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2020-06/primeira-morte-por-covid-19-no-brasil-aconteceu-em-12-de-marco>. Acesso em: 23 nov. 2021.

VILLAS BOAS, Maria José. **{Per[for(mar)]}** Imagens das crianças no Nêgo Fugido, Acupe/BA. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade de Brasília. Brasília. 2016.

VON DER WEID, Olívia. ‘A escolha de Sofia’? Covid-19, deficiência e vulnerabilidade: Por uma bioética do cuidado no Brasil. **DILEMAS: Revista de Estudos de Conflito e Controle Social**. 2020. p. 1-20.

WARD, Katie, J. “The Cyber-Ethnographic (Re)Construction of two Feminist Online Communities”. **Sociological Research**, vol. 4, n. 1. 1999. Disponível em: <http://www.socresonline.org.uk/4/1/ward.html>. Acesso em: 02 out. 2021.

WILLIAMSON, Eliza. ZIKV, COVID, and quarantine: notes from a WhatsApp group. **Collecting Covid-19**. 2020a. Disponível em: <https://anthrocovid.com/2020/04/27/zikv-covid-and-quarantine-notes-from-a-whatsapp-group/>. Acesso em: 07 fev. 2022.

\_\_\_\_\_. “What Comes After COVID-19”. **Somatosphere**. 2020b. Disponível em <http://somatosphere.net/forumpost/what-comes-after-covid-19/>. Acesso em: 21 jan. 2021.

\_\_\_\_\_. “Care in the time of Zika: notes on the ‘afterlife’ of the epidemic in Salvador (Bahia), Brazil”. **Interface**, vol. 22, n. 66. 2018. p. 685-96.

ZAGO, Luiz F; SANTOS, Luís H. “Corpos, gêneros e sexualidades gays na corda bamba ético-metodológica: um percurso possível de pesquisa na internet”. **Cronos**, vol. 12, n. 2. 2011. p. 39-56.