

## REDES, MEDIADORES E GOVERNANÇA EM DOMÍNIOS DE CUIDADOS NO CONTEXTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA<sup>1</sup>

Parry Scott, FAGES, PPGA - UFPE

Este trabalho apresenta a atuação de oito mulheres na mediação e formação de redes em diferentes domínios de cuidado que atravessam o ambiente criado pela epidemia do Zika (SCZ – Síndrome Congênita do Zika) no Brasil a partir de 2015. As famílias, sobretudo as mães naturalizadas como cuidadoras, reconstróem as suas identidades num domínio de cuidados relacionais constituídas na sua vida cotidiana profundamente modificada pelos novos itinerários terapêuticos que a condição do seu filho impõe. Nos percursos dos itinerários elas interagem repetidamente com o domínio dos agentes dos sistemas de serviços do governo e particulares, principalmente nas áreas de saúde, previdência, transporte, e educação, cujos cuidados dispensados são percebidos como atendimento para alcançar os serviços que as suas instituições oferecem, neste caso aos filhos, mães e suas famílias. Pela urgência da descoberta das características e consequências das consequências do vírus, pouco conhecidas, as mães frequentemente encontram na busca dos seus atendimentos, pesquisadores cuja dedicação é de cuidar do conhecimento que sirva para orientar as práticas de atendimento que possam contribuir para uma vida cotidiana mais palatável para as famílias e de fluxo mais regular para os serviços.

Inevitavelmente o acesso que os agentes dos serviços e os pesquisadores têm aos recursos disponíveis nos seus domínios fornece a eles atributos que os façam atores-chaves na capacidade de mães e famílias conseguirem o tratamento desejado para os seus filhos. Por esta razão, independente do exercício das suas funções de acordo com as regras que orientam a sua inserção profissional e das suas redes de relações internas ao domínio, há quem ganha notoriedade entre as mães como particularmente sensíveis às suas demandas, geralmente por meios diversos. Brota desta relação práticas que costumam ser compreendidas como de mediação. Neves, enfatizando democracia e cidadania, (2010, p. 193) aponta que

---

<sup>1</sup> Trabalho para o GT 18- *As encruzilhadas entre fazer sofrer ou devolver a dor nas teias governamentais do sofrimento*. 32ª Reunião Brasileira de Antropologia, UERJ, RJ.

O mediador é escolhido pela *capacidade de correr atrás*. Portanto, pela habilidade no trânsito do caminho solitário, assumindo as vitórias e as derrotas; gerindo, com a sensatez esperada segundo princípios da moral do grupo que representa, os efeitos da construção da identidade correspondente aos desdobramentos da circulação em espaços sociais distintos e distanciados da base. (ênfase no original)

A ideia dos “princípios da moral do grupo que representa” permite haver duas bases – a do beneficiário de uma política social, e a do mediador, que pode fazer parte ou não de um espaço social distinto do da base. Nos termos que usamos aqui de domínios relacionais, de atendimento e de conhecimento em torno da política social de saúde adotada na condição de emergência, o mediador pode ter maior inserção no próprio domínio do beneficiário, ou de outros domínios relacionados. O mediador para as famílias do SCZ pode ser das famílias do SCZ, ou pode ser de uma clínica que atende ou um gestor que organiza serviço, ou pode ser pesquisador. A base, ou beneficiário, costuma ser enxergada como relativamente desprovida de poder em relação aos que fazem a mediação a favor deles, direta ou indiretamente. As ações de mediação entre domínios, de uma forma ou outra, respondem a uma governança associada a base “mais vulnerável”.

A capacidade de circular em vários universos, ou de dialogar em vários registros (usando os termos da linguística), vem da formação de redes sociais que o próprio mediador pode acionar em mais que um desses universos, servindo de elo de conexão. Isto faz com que o mediador frequentemente age de uma dupla base de “princípios de moral” diferentes. Há tensões entre os universos/domínios e suas morais, mas isto não implica que o mediador precisa ser um conciliador, como comenta Rech (2017, p. 102) citando Eric Wolf, sobre a administração de visões conflitantes que ainda vão permanecer conflitantes. Mediação ocorre em processos que requerem “produção e/ou ressignificação de sentidos ao longo da rede institucional”. (RECH 2017, p. 104).

Rech (2017) sintetizando informações de Nussbaum e Ros (2011)<sup>2</sup>, mostra que os artigos na coletânea deles argumentam que os processos de mediação são contextuais e transitórios, formados na interconexão de domínios que são conjuntos coletivos diferenciados, sendo mais viável pensá-los como compostos por redes de

---

<sup>2</sup> NUSSBAUMER, B. e ROS, C. C. organizaram uma coletânea sob o título de “Mediadores sociales: en la producción de prácticas e sentido de la política pública” Buenos Aires: Fundación CICCUS, 2011, e RECH pinça questões fundamentais na sua revisão do conceito de mediação.

relações e não simplesmente por indivíduos. As singularidades e divergências entre a valorização de diferentes conteúdos em cada domínio constituem, quando juntadas, um emaranhado de morais que se visibilizam em ações e práticas concretas, expressões de emoções e intensidades de dedicação, borrando fronteiras. Mesmo desigualmente, na mediação, tais morais se dialogam e se ressignificam. Mais uma vez, é Neves, desta vez citada por RECH<sup>3</sup> (2017, p. 110) que sintetiza como estas ações de mediadores se relacionam com políticas públicas: “Por uma ação de bricolagem, pela acumulação de pequenas detalhes, eles administram acasos e elaboram repostas legítimas à ineficiência institucional e à falta de recursos”.

Na epidemia de SCZ a mediação atua simultaneamente, no 1) alcance das mães e famílias aos serviços, melhorando a sua qualidade e vida dentro das limitações pela inserção num contexto de emergência de saúde de dimensões nacionais e 2) por múltiplas maneiras, contribuindo numa negociação da governança da vida delas. Argumento que a formalização da busca de cidadania e de direitos pelas mães abre um espaço de interlocução com serviços de atendimento privados e públicos e com pesquisadores que influencia fortemente a formação de redes de relacionamento através do ato de todos cuidarem intensivamente de se orientar pelas metas predominantes em cada domínio e com a base durante o tempo excepcional e transitório da epidemia. Não é somente da base dos beneficiários mais vulneráveis. Quando pessoas atuam como mediadoras lançam mão ao uso de “excedentes de significado”, que Cardoso de Oliveira explica ser “o que escapa” por serem ideias que extrapolam os limites mais comumente restritos a cada domínio e seus métodos e parâmetros operacionais, para se inserirem mais efetivamente nas redes de domínios das outras pessoas.

Compreendo que durante as interações são articuladas práticas de ações específicas de excepcionalidade “merecida”, justificadas por emoções expressas e por uma intensidade particular de envolvimento com os dilemas dos outros em alcançar as suas metas no contexto da epidemia. Ainda agrego a ideia de “contragovernança”, relacionada com como ocorre a governança em, minimamente, duas direções, e que

---

<sup>3</sup> NEVES, Delma Pessanha. Desenvolvimento Social e Mediação Política, Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2008

exige sensibilidade extra-domínio de ambos os lados para articular as redes nas quais estão inseridas.

Através de alguns casos aprofundados, focando em oito mediadoras dos serviços e da pesquisa, as mães “governadas” são levadas a formar redes de apoio muito seletivamente de entre os seus parentes devido à sensibilidade à condição do filho como deficiente, tanto quando adoece quanto quando não adoece. São intensivas as cobranças, próprias e alhures, do tempo e da mobilidade dedicado ao acompanhamento. (Scott 2020c).

Realce é dado à esfera de saúde por ser o predominante durante uma epidemia, mas que é entendida como articulada, de maneiras diferentes, com assistência social, previdência, educação e moradia como fulcros nodais para mediação de redes intersectadas. Em cada uma dessas esferas há negociações realizadas pelas mães através de mediadores e mediadoras para elaborar as suas estratégias de vida diante das exigências de cuidados e também da lógica das práticas de governança, mútuas, na relação de mediação nos domínios onde operam os agentes.

Na pesquisa *Etnografando cuidados*<sup>4</sup> uma equipe de seis pesquisadores principais e mais de uma dúzia de bolsistas acompanharam mães, serviços, e pesquisadores por quatro anos, de 2016 a 2020, e ainda continua acompanhando. A pesquisa inclui participação na vida cotidiana, com ênfase nos itinerários terapêuticos, entrevistas gravadas, elaboração de vídeos narrativas, e pesquisa documental com os três grupos envolvidos, e uma busca de promoção de interlocução entre mães e serviços e mães e pesquisadores fundamentada na ideia que mais diálogo pode criar maior sensibilidade entre os diferentes domínios de cuidado. Como a pesquisa iniciou depois de quase um ano da declaração de emergência de saúde pública de interesse nacional, ocorrida em dezembro de 2015, através de um edital desenhado nacionalmente e publicado em 2016 para articular pesquisas para “combater ao Zika”, a nossa própria

---

<sup>4</sup> “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil” do FAGES (Núcleo de Família, Gênero, Sexualidade e Saúde) da Universidade Federal de Pernambuco. A pesquisa conta com o apoio da CAPES (8888.130742/2016-01), do CNPq (440411/2016-5) e do DECIT-MS e, sob o título “Action Ethnography on Care, Disability and Health Policy and Administration of Public Service for Women and Caretakers of Zika virus affected Children in Pernambuco, Brazil, com o apoio de FACEPE/Newton Fund (APQ 0553-7.03/16). Os pesquisadores são Parry Scott, Marion Teodócio de Quadros, Ana Claudia Rodrigues da Silva, Luciana Campêlo de Lira, Silvana Sobreira Matos e Fernanda Meira de Souza

pesquisa fazia parte do universo do estudo do contexto geral já formado por uma articulação entre os três domínios.

Na pesquisa, dividimos as atenções entre “As experiências de mulheres com filhos com a Síndrome Congênita de Zika (SCZ) e as suas articulações e desarticulações com o Estado” e “A economia política de prevenção e resposta e as dinâmicas ao nível do Estado”.

As experiências de famílias com mulheres que pariram e/ou cuidam de um filho com a SCZ abrem um mundo de atenção redobrada às dimensões sociais das práticas reprodutivas e da oferta de cuidado no contexto de deficiência e incapacitação (Scott; Lira e Matos; Scott e Lira 2020; Diniz 2007, 2016). As consequências do Zika vírus levam os afetados e as suas redes de cuidadores à procura de serviços que exige a compreensão de doenças de cuidados constantes e de longa duração. Ou seja, que exigem atenção às suas diversas sintomas e futuras cronicidades (Canesqui, 2007). Isto faz com que as demandas extrapolam atendimento imediato, chegando a exigir também muita atenção a políticas que contemplam direitos específicos dos afetados (Diniz 2007). É na prática de elaborar itinerários terapêuticos e de buscas de cuidados e acolhimento (Alves 2015; Ayres 2009; Scott 2011a; Scott e Quadros 2008; Scott et al 2018), que se fabricam emoções expressas por mães decorrentes da sua vida cotidiana e busca dos meios de vida. Tais emoções também aparecem, com diferentes intensidades e significados, entre os que trabalham nas práticas profissionais de atendimento e de pesquisa.

A mediação ocorre nos encontros entre as famílias e o Estado, incluindo experiências de prevenção e controle de vetores; de busca de saúde, e de tentativas de acessar serviços de apoio social, de transporte, de educação e de previdência. Todas as interações ocorrem num ambiente marcado pela primazia de estratégias reprodutivas e de cuidados de mães que descobriram a presença da SCZ durante o depois da gravidez, e este fator favorece a presença de profissionais mulheres relacionadas com a gestão da maternidade e a dedicação a cuidados. (Corrêa 1999; Ávila 2003; Quadros 2004; Scott 2001; Scavone 2004; Tronto 1997)<sup>5</sup>.

---

<sup>5</sup> Deixamos para outro trabalho uma análise mais pormenorizada das relações de gênero nesta situação.

Já a atuação de profissionais e trabalhadores dos serviços e pesquisadores precisa se moldar de acordo com as vivências da economia política de prevenção e resposta e as dinâmicas ao nível do Estado e atores associados a ele. SCZ/Zika teve como epicentro o estado de Pernambuco (Scott, Lira e Matos 2020), a partir da descoberta do aumento exponencial de nascimento de bebês com distúrbios neurológicos (principal, mas não unicamente, manifestada por microcefalia). Há uma multiplicidade de pessoas cujas agendas de ação se curvam de acordo com a governança da organização proposta por agências municipais, estaduais e particulares em resposta às aplicações de políticas emergenciais nacionais e internacionais. Intensificam-se as práticas e o tempo dedicados aos diversos setores de prevenção, acolhimento e tratamento para os que apresentam a patologia e para os seus cuidadores. (Scott 2001, 2011a, 2011b; Vilella; Monteiro 2005). Isto implica em compreender as práticas, o grau de colaboração e articulação entre setores, e as relações de *accountability* dos funcionários públicos, dos trabalhadores em saúde e em assistência social, e dos atores de formulação e implementação de políticas (Schraiber et. al. 1996; 1999), configurando, semelhante as mães e famílias, uma comunidade em governança. Como já expliquei, diferencio entre os domínios de atendimento e de pesquisa, que estão entrecortados e interconectados por redes que operam neste meio.

Na Figura 1 se apresenta uma ilustração das questões discutidas aqui. No eixo esquerdo tem uma contraposição entre programas, políticas e projetos que orientam o trabalho de pesquisadores e prestadores de serviços, e a vida cotidiana que orientam as práticas das mães nas suas buscas de tratamento. Todos os dois polos são compostos por ações e emoções que se apresentam em intensidades diferentes, de acordo com cada experiência, e isto afeta a probabilidade de participar diferencialmente nas redes que se intercomunicam entre domínios. Na esfera, há duas linhas que cortam a imagem em três partes diferentes. As duas partes extremas correspondem grosseiramente aos domínios de onde pode originar a mediação, incluindo os domínios mais relacionais (à esquerda), os domínios de atendimento (a direita), tendo no meio a atuação de associações que são as mais plenamente “mediadoras” no universo de serviços procurados e oferecidos em função da epidemia do Zika (ou em outras situações semelhantes). Os domínios de conhecimento, não retratados na figura, tem mais forte

interação com os domínios de atendimento, mas também dependem fortemente de informações provenientes dos acometidos, a sua atuação se situando via de regra junto com o Estados e as políticas públicas, mais de que com os residentes dos bairros populares, que configuram a maioria dos afetados pela vírus. As linhas verticais estão no sentido inverso (“\”) para indicar proporcionalidades diferentes no lado superior dos “agentes do estado e políticas públicas” e no lado inferior dos “residentes de bairros populares” nos conteúdos das mediações. Há maior presença de redes relacionais nos bairros populares, e de redes de serviços mais formalmente organizadas no lado dos “agentes do estado e políticas públicas.” A linha ondulada que atravessa o meio é para sugerir que há oscilações e diferenciações internas na constituição das relações entre os lados superior e inferior.

Figura 1: REDES DE MEDIAÇÃO: AÇÕES, EMOÇÕES E INTENSIDADES



Fonte: Elaboração pelo autor para apresentação em seminário de avaliação do edital 14/2016.

Quem faz a mediação entre as famílias e os profissionais de serviços, mais vezes que não, ocupa simultaneamente um espaço nestes mesmos domínios, bem como um espaço de negociação entre eles. O mediador, então, não costuma ser um indivíduo isolado das relações sociais internas à rede social onde circula dentro dos seus domínios. No linguajar de projetos e programas, mediadores também são *stakeholders*. Ou seja, o

mediador atua também como pessoa compreendida como associada “ao longo da rede institucional” toda. No domínio relacional, a rede mais presente se compõe de pessoas da família, parentes, amigos e vizinhos. No domínio de atendimento, essa rede se compõe por pessoas que incorporam os seus espaços de trabalho na prestação de serviços na área que rege a sua especialidade. No domínio dos pesquisadores, a rede mais presente é composta pelas pessoas da equipe de pesquisa, e se estende para os espaços de contatos inter-pesquisadores que possam legitimar as suas práticas. É com a elaboração de ações entre os domínios que as pessoas se evidenciam como mediadoras. Estas ações ocorrem acompanhadas por expressões de emoções e de intensidades que, adaptando uma ideia que Cardoso de Oliveira usou para falar de método, explicação e compreensão (1995, p. 225) se tornam compreensíveis e valorizadas por outros porque carregam “excedentes de significado” no sentido de terem “esse algo mais que lhes escapa” extrapolando os limites do seu domínio numa maneira que são significantes para pessoas de outro domínio. Isto favorece a confiabilidade de mediadores.

Os mediadores podem ser homens ou mulheres, mas como há uma maioria esmagadora de mulheres mães, mulheres prestadoras de serviços e, maioria, mas em menor grau, de mulheres pesquisadoras, este trabalho fez uma escolha intencional de mulheres para poder descrever as relações de mediação entre domínios no contexto da epidemia de SCZ. Misturando reconhecimento pelas mães com a observação da nossa equipe de pesquisa sobre as relações estabelecidas entre as pessoas e conteúdos presentes em entrevistas, são oito mulheres, que, independente da sua notoriedade, serão apresentadas com realce as suas interconexões. Escolhi quatro mediadoras que são predominantemente de dentro dos serviços - Laura Patriota, Regina Coeli, Vanessa Van der Linden e Pepita Duran; duas mediadoras que são de equipes de pesquisa - Celina Turchi e Silvana Matos; e duas mediadoras mães de crianças deficientes e que formaram associações para promover sociabilidade e direitos de pessoas acometidas por doenças e de suas sequelas, Pollyana Dias e Germana Soares. Não pretendo esgotar o quase infinito campo de mediações de qualidades diferentes que estas oito mulheres acionam, e sim usar esses oito casos para descrever melhor como ocorrem relações com agentes diferentes entre domínios no contexto da epidemia da SCZ. Usando a perspectiva aqui



descrita, examino como cada mediadora emprega ações, emoções e intensidades na sua relação com as mães de pessoas com SCZ, com integrantes dos serviços, e com pesquisadores.

É preciso focar atenção ao que chamo de “contragovernança” que uso para ressaltar dois pontos. Primeiro, que mediação é uma relação de poder onde a pessoa que exerce mais ativamente a mediação tem o que ganhar moralmente, mesmo que desmente a intencionalidade, com uma relação de governança que orienta às outras pessoas para fazer o que é necessário para serem “atendidas”. E segundo, mesmo diante de relações visíveis de subordinação, os beneficiados com um grau, costumeiramente menor, de governar as ações de outros domínios, ainda acionam uma “contragovernança” que se incorpora nas ações, emoções e intensidades das mediadoras, seja de qual for o seu domínio de pertencimento/identificação principal, assim participando na configuração da prática de governança. Nas conclusões volta-se a tocar nessa relação.

### **MEDIADORAS – Ações, Emoções, Intensidades**

São apresentadas descrições de mediadoras no contexto temporal e provisório da epidemia de SCZ realçando sua inserção em redes de relações e suas ações, emoções e intensidade de dedicação na resposta a questões levantadas pela situação emergencial. Inicia com o domínio de atendimento que precisou se reorganizar diante das demandas especiais. Depois discute pesquisadoras de dois vertentes disciplinares diferentes acionadas para compreender causas e efeitos da SCZ. Finaliza com uma discussão que merecia ser muito mais extensa, mas que neste texto marca um contraponto, realçando duas mães que se tornaram ativistas e líderes de associações aberta e explicitamente dedicadas a fazer mediações para as famílias com pessoas acometidas pela SCZ.

#### ***No Domínio de Atendimento***

*Uma infectologista, tão amiga quanto uma mãe: Regina Coeli*

Com forte inserção no setor de infectologia onde recorriam muitos das mães com as suas crianças de SCZ, e com uma sala de atendimento com o ar franciscano característico de serviços públicos administrados diretamente pelo Estado, a

infectologista Regina Coeli havia retornado aos estudos, agora de doutorado, depois de anos de atendimento, agregando esse trabalho à continuação do ritmo intensivo de atendimento. Ela cativa as mães com uma sinceridade e discurso de maternidade emocionada, elogiando e apoiando as ações das mães e incorporando esta informação para decidir mutuamente sobre melhores formas de atendimento. Os exames requisitados, trazidos pelas mães, são consultados, mas a preferência desta médica com informação técnica atualizada é de pegar nas crianças, sentir como são e ficar conversando com as mães sobre o que ela observa na criança, o que não é fácil com mais de 100 crianças de SCZ que passam por ela. Para conseguir exames a estrutura do hospital onde realiza as suas principais atividades de consultas colabora, mas quando houver algum equipamento quebrado ou indisponibilidade temporária, ela precisa fazer um grande esforço para achar alternativas para as mães. Nem sempre consegue, mas a sinceridade e transparência da busca, e a manifestação de sofrimento própria com a decepção de não conseguir, cria uma alta credibilidade desta médica, que nas palavras de várias cuidadoras - “é como uma mãe para a gente”.

A rotina de consultas é puxada, mas diante da sinceridade e bom número de convites das mães para participar nos seus espaços de sociabilidade (nas associações, em eventos públicos) ela acompanha, quase sempre como mais uma pessoa na plateia ou na festa. Esta horizontalidade relacional e localização profissional num vórtice de circulação das mães necessitadas de decifrar as causas dos problemas e maneiras de tratar, faz com que ela seja a primeira e uma das mais confiáveis pessoas com quem se pode conversar sobre as práticas. Mais de que uma orientadora, ela é uma colaboradora, e as suas relações “médico-paciente” são tão bem cultivadas que é uma das pessoas mais presentes como “mais uma participante” quando mães, serviços, comissões, associações e pesquisas sociais anunciam eventos de importância para as mães.

#### *Uma fisioterapeuta humanitária com clínica privada aparelhada: Pepita Durán*

Quando as mães e seus filhos SCZ precisando de fisioterapia, estímulo precoce, e diversas outras intervenções promotoras do desenvolvimento infantil são tão numerosos que muitos não conseguem agendar atendimento, alguns poucos encontram um espaço acolhedor na rede privada de serviços de saúde. O Conselho

Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (CREFITO) foi muito ágil em constituir um grupo de trabalho com mais que uma dúzia de profissionais experientes com diversos conhecimentos e inserções nas redes de serviços. A pergunta do GT era o que é que esses profissionais poderiam fazer para contribuir à resposta da nova epidemia que estava criando um grande número de crianças com múltiplas necessidades e sem atendimento? O esforço conjunto se fez bastante visível, inclusive logo cedo na epidemia participando em mutirões junto com outros profissionais. Além de uma multiplicidade de eventos e ações de produzir e circular informações sobre como lidar profissionalmente com a nova doença, estabeleceram uma ação de “filantropia” de cada clínica privada que topasse (precisava ser voluntária!) oferecer até o máximo de cinco vagas para atender gratuitamente crianças de famílias com crianças SCZ. Não queriam criar competição com espaços terapêuticos que estavam atendendo com crianças com SCZ, publica ou particularmente, então insistiram em restringir o universo elegível aos efetivamente “desassistidos.”

A adesão não foi muito grande, mas Pepita Durán, como profissional experiente com uma clínica muito bem aparelhada e que ocupava um assento no grupo de trabalho, disse que ficaria muito angustiada se ela não oferecesse esta ação filantrópica. Na vida profissional dela, após dois anos concursada no serviço público, muita frustrada com a precariedade dos serviços oferecidos pelos serviços públicos, pediu demissão porque preferiu se dedicar à montagem de uma clínica privada com melhor capacidade de atender. Ela se emociona ao questionar práticas de altas sumárias e antecipadas das grandes clínicas que funcionam no SUS e na saúde complementar, achando injusto criar barreiras ao tratamento de pessoas com limitações cognitivas, ou orientarem-se por tempos de viabilidade de retorno – econômico, ou de sucesso no tratamento. Queixa da predominância da opção de especialização em fisioterapia ortopédica, principalmente para adultos, por ela ser de durações de tratamento mais reduzidas e, portanto, mais lucrativo. Lamenta municípios inteiros sem nenhum especialista. Também fica angustiada com planos de saúde que não oferecem a abrangência de tratamentos necessários. Ela ainda explica que alguns espaços possam adotar a ação inclusiva filantrópica por ela ajudar a criar uma imagem positiva do serviço, tornando-se até uma vantagem para novas demandas particulares. Ela se solidariza com as mães que dizem

que quando participam em alguns eventos se sentem cobaias de pesquisas. Mas, para ela, razão suficiente de fazer a ação filantrópica é quando a dedicação às crianças necessitadas resulta em pequenos ganhos, num olhar de gratidão das mães com os pequenos ganhos que são sentidos quase unicamente pelo profissional e pela própria mãe.

A dona da clínica se desdobra entre administração, atendimento, reuniões do GT do CREFITO, organização e instrução de estagiários, consultas com colegas especialistas, mas conhece as mães e as crianças das cinco pacientes filantrópicas por SCZ, e ainda outras três atendidas por outros meios. Procura assegurar a sua continuidade, inclusive apontando com muita felicidade a importância da dedicação da mãe que chega pontual e regularmente empurrando a cadeira de rodas diante da ausência de uma política pública de transporte para ela. Ao falar sobre saúde e planos terapêuticos através dos quais a sua clínica se organiza, a sua perspectiva holista e de favorecimento a multi-atendimento especializado conforme as necessidades de cada um, se reafirma e se revela ser uma convicção firme.

#### *Uma neuropediatra competente e articulada: Vanessa Van der Linden*

Não poderia ter outra especialidade mais próxima às necessidades dos bebês que nascem com microcefalia que a de neuropediatria. Recife não tem muitos médicos com esta especialidade, mas já mulheres de duas gerações acumularam um capital social e cultural extraordinário, dedicando-se a esta especialização. Sempre presentes no serviço público e no particular, atualmente a filha, nova geração, Vanessa Van der Linden, é a que está mais atuante nos serviços públicos, acompanhando casos de recém-nascidos e crianças que apresentam complicações neurológicas. No período do auge da epidemia, o dado técnico mais relevante, se percebido na gestação por ultrassonografia e exames de outra sofisticação, ou apenas na hora do parto, foi a circunferência cranial do bebê ser abaixo de 31,9 cm em meninos e 31,5 em meninas. Tal acontecimento convida a participação de médicas profissionais de neuropediatria. A concentração de casos para a sua hiper-especialidade num expediente de atendimento facilita a percepção de altas ocorrências de problemas num curto período de tempo que são mais difíceis para serem percebidas por obstetras dedicados ao acompanhamento mais

demorado e individualizado de partos, e que fazem encaminhar esses casos especiais para neuropediatria.

De tão inusitada na sua alta frequência, os bebês microcefálicos levaram a doutora Vanessa, jovem e experiente, atendendo em várias instituições e também então gerente-médica da Associação de Apoio à Criança Deficiente (AACD), e sempre consultando e aproveitando da experiência da sua mãe, a desconfiar de alguma doença nova. A desconfiança intensificou quando aparecerem vários casos juntos num dia no Hospital Barão de Lucena em setembro de 2015. Reforçada pela sua recordação de outro caso desafiador semelhante no mês anterior, rapidamente, por telefone e Whatsapp, contatou a amiga infectologista Regina Coeli para examinar as causas, dialogou com o amigo infectologista Carlos Brito (que já vinha pesquisando a relação entre Zika e *Guillain Barré* entre adultos), contatou o muito receptivo Secretário de Saúde do Estado de Pernambuco, Iran Costa, com evidências convincentes da seriedade e urgência das suspeitas de nova doença, e em geral movimentava muita gente. Através deste evento, estava iniciada a rede extraordinariamente colaborativa e ágil de profissionais de saúde que conseguiram trazer holofotes para a capacidade pernambucana e brasileira, de estimular a declaração da Emergência de Saúde Pública de Interesse Nacional (em dezembro) e daí em diante responder às suas demandas. Esforços particulares abriram ambulatórios e horários especiais que em pouco tempo redundaram em apoios de ações e recursos do governo, da nação e de outras nações. Por ela, “a emergência é quando você precisa do governo, em pouco tempo precisa modificar todo o sistema de saúde para poder atender aquilo.” Enquanto isso, sobretudo trabalha na resolução da “quebra-cabeça da ciência” que os problemas destes recém-nascidos e crianças representavam. Depois, assevera que também é necessário voltar à rotina. Confirmações de muitos outros casos vinham de outros estados, sobretudo, mas não somente, no Nordeste. Exigia-se criar um conhecimento da doença, conseguir prever os prognósticos para a vida dessas crianças e suas mães, cuidadoras, sempre com atenção voltada para a capacidade de responder demandas de atendimento com dados e ações informadas. Era claro para ela e para os outros das suas redes que isto exigia recursos do estado, que não podia ser feito sem o estado de excepcionalidade.

Neuropediatra não é uma especialidade que promove aproximação física entre pacientes e médica, pois a tecnologia intermedia a relação, e as imagens criadas e resultados de fluídos examinados comunicam com a especialista muito mais de que com o paciente e seus cuidadores. Assim a médica, mesmo conseguindo contar 130 pacientes com SCZ, que consulta com regularidades diversas, mantém uma postura muito didática de tradutora de exames, sempre com um esforço de demonstrar o que se poderia saber dessas imagens e o que ainda fica desconhecida. Mesmo assim, a repetida condição de desespero das mães e pais por não saberem o que significam os exames promove uma aproximação entre médica e cuidadoras. A médica não circula apenas em reuniões científicas dando palestras e cursos, mas também realiza orientação aos pais e a outros especialistas respaldada nos exames e consultas que movimentam as famílias para comparecer em muitos eventos, como o “Curso dos Pais” de micro promovido pela Secretaria de Saúde, e a Oficina para Mães e Crianças com Microcefalia – Instituto Mara Gabrili, na Universidade Maurício de Nassau (este último resultando em coleta de fluidos de outras especialidades). A neuropediatra é muito taxativa sobre quais seriam as práticas corretas e muito cuidadosa de chamar atenção ao que ainda não conhece. Muito consciente da importância desta nova síndrome, a neuropediatra intensificou a sua participação compartilhando experiências em mutirões (quando não conflitam com seus dias de atendimento) onde a presença de uma população numerosa convocada especialmente pelo seu diagnóstico, permitia acesso rápido às informações de coletas de fluidos, realização de exames, exames de prontuários e diversas outras atividades de pesquisa e apoio para famílias e crianças (Scott et. al. 2018b).

A sua pluriatividade em instituições diversas, junto com conhecimento especializado sobre crianças que nascem com alta probabilidade de necessidade de reabilitação, já havia conduzido a neuropediatra a um cargo de alta direção na unidade recifense do principal centro-associação filantrópico nacional para crianças deficientes (AACD). É justamente esta “capilaridade individual” da médica, junto com algumas atenções individuais com telefonemas individuais em situações que exigem agilidade, que cria a fama entre as mães de ser uma pessoa que consegue uma vaga para exames e para atendimento em locais que não estão sempre muito disponíveis para elas. O nível de trocas de informações chega ao ponto de as mães trocarem comentários sobre

acontecimentos na vida dela que podem facilitar ou dificultar a consecução dos atendimentos desejados. Mas uma coisa é certa, se ela sugere que conseguirá a vaga, mesmo podendo demorar, a vaga sairá, e um pouco mais fácil ainda quando era para onde ela gerenciava. Há mães que mudaram do interior para a cidade, com o complemento de um reconhecimento de poder aliviar as dificuldades árduas de transporte e tempo, em função de vagas prometidas onde a neuropediatra pode acompanhar a situação com muito mais atenção.

Com o passar do tempo a neuropediatra se afastou do AACD, num processo de reorganizar o seu uso de tempo. Mesmo que ela tivesse contato com muitas crianças SCZ em outros espaços, ela queixava de não conseguir atender a todas para reabilitação na AACD, ao mesmo tempo em que endossava a lógica da prática de apostar no atendimento a crianças com demonstrado potencial de desenvolvimento, que não tinham “zero aquisição,” explicando que os que não tinham potencial deveriam ser referidos a centros de reabilitação múltipla próxima à casa, para se dedicarem à “manutenção,” explicando que implica em evitar piora do seu estado, e não em abandonar ou descartar. As limitações cognitivas, junto com as diversas outras dificuldades de crianças com Zika tinham que dar vez à garantia de um fluxo de atendimento de quem vinha chegando. A atividade profissional e o compromisso com a condição dessas mães se reforçam constantemente numa diversidade de espaços, mesmo que diminui a sua capacidade de influir na inclusão dos seus filhos em centros conceituados.

#### *Uma administradora sensível e atenta às mães: Laura Patriota*

Quando o número de bebês microcefálicos passou de nove por ano para nove por mês, ficou claro para a Secretaria de Saúde (SES) que teria que fazer alguma coisa especial. A excepcionalidade da necessidade de informações quantitativamente completas, agilidade no acompanhamento de um fluxo de atendimentos, e um conhecimento aprofundado bastante completo da experiência das mães e famílias, levou a SES a buscar uma psicóloga com experiência profissional em educação com uma experiência de vida no sertão e no Recife. Assim, Laura Patriota chegou para encabeçar a coordenação de um programa especial para as acima de quatrocentas famílias e crianças afetadas por SCZ em todo o estado – o Núcleo de Atenção a Famílias e Crianças

com a Síndrome Congênita do Zika (NAFCM). Esta ação inovadora, “nem propriamente de assistência nem de vigilância”, segundo a coordenadora, recebeu forte respaldo da Secretaria por representar um dos braços mais visíveis da sua resposta no combate ao Zika. Funcionava com ligação direta à administração central da secretaria. Além da compilação e organização de dados que os setores encarregados mantinham atualizados sobre as crianças, fazem o que podem para auxiliar na resolução de casos que apareciam e ainda aparecem diariamente para atendimentos, desde os corriqueiros que encrençam, até os mais urgentes e extraordinários, inserindo-os nos serviços regulados ou nos da rede complementar. Duas articulações que se tornaram ações predominantes do núcleo criado para esta finalidade se caracterizam como complexos e intersectados. A primeira é uma articulação entre diferentes setores da própria secretaria, de outras secretarias (ação social, transporte, educação, previdência e judicial) e de associações que apresentam as demandas das famílias. A segunda articulação é junto às próprias famílias em todas as doze divisões regionais do estado com atenção que ainda extrapolava os limites das famílias com crianças com SCZ, por incluir uma checagem com a evolução dos casos descartados.

Não é de estranhar que as associações que representam as famílias queiram alguma colaboração com as suas atividades, e, de acordo com as possibilidades do Núcleo, esta colaboração costuma ser bastante solidária, o que não implique que não haja cobranças dos dois lados sobre como os fluxos de informações entre associações e serviços poderiam ser mais efetivos. Com frequência as associações administram conjuntamente as ajudas especiais do governo e distribuição de doações encaminhados via o estado, capilarizando o alcance às famílias.

Cada regional conta com uma apoiadora (não há homens) especialmente contratada, fora dos quadros de funcionários, o que cria uma espécie de mediação tentacular criada na excepcionalidade da epidemia. Cada família é conhecida pessoalmente, não pelo simples nome “maíinha”, mas pelo nome mesmo dela, ou pelo nome “mãe de \_\_\_\_” justamente por elas se auto-referirem frequentemente de acordo com a relação intensa criada com o filho. Este trabalho é muito próximo à abordagem “integral” de saúde, e promove a formação de laços afetivos entre apoiadoras e crianças de uma forma pouco comum em qualquer serviço público de saúde. De lugar em lugar



são maneiras diferentes de realizar esta maior aproximação às mães, promovendo grupos de apoio, aconselhando sobre atividades de atenção, ajudando no acesso a serviços de setores de transporte, previdência, ação social e judicial, sendo um dos meios pelos quais, com todos os problemas de saúde que as crianças enfrentam e com todas as críticas às falhas no atendimento, tenham uma noção que são “prioridade entre as prioridades” (Scott 2020b). A presença das apoiadoras leva as observações provenientes de pessoalidade da sua relação com as mães para reuniões mensais que permitam um grau de compartilhamento com a administração do núcleo. (Silva et al 2017; Scott 2020d).

A coordenação do Núcleo em todas essas atividades é realizada sistematicamente e com destreza, havendo adicionalmente um esforço de unir os três “domínios” através de cursos para os pais quando convidam pesquisadores e alguns dos integrantes da rede de atendimentos para passar o conhecimento atualizado da ciência para as mães. Diferentes que algumas das reuniões de conversas em grupos e atividades que estimulam trocas de informações entre eles, e mesmo com a expressa vontade de “ouvir as mães”, na parte final dos cursos de pais se organiza com perguntas dos pais, e respostas de orientação bastante direta a eles.

Em outras ocasiões a troca de informações é entre os pesquisadores que receberam anuência da Secretaria para realizar pesquisa e os diversos setores responsáveis por atendimento. Quando tais pesquisas estavam precisando de dados sobre as características da doença, o Núcleo costumava colaborar para mutirões diagnósticos que encurtavam o tempo para as informações serem coletados acessando mais rapidamente as crianças e as suas famílias. Em consequência, também, o Núcleo é compreendido como o local mais adequado para o “retorno” das pesquisas ocorrer. Nestas ocasiões convidam os pesquisadores para uma reunião, convidando as figuras mais associadas aos resultados a serem apresentados, funcionando como receptor de informações com diversas utilidades para os serviços.

### ***No Domínio do Conhecimento***

*Uma articuladora com muita distinção: Celina Turchi*

O trabalho na saúde coletiva tem uma prática ambígua. Ele tem uma associação (ABRASCO -Associação Brasileira de Saúde Coletiva) e um numeroso rol de integrantes que clamam pela cidadania inclusiva em políticas públicas de saúde. O orgulho da participação no estabelecimento de SUS e a ideia de uma saúde coletiva capaz de atuar pelo bem de toda a sociedade, e interagir bastante com as redes de atendimento é compartilhada por profissionais de saúde coletiva/medicina social, organizações governamentais e não governamentais e a sociedade civil, inclusive com a página de ABRASCO anunciando “Defendemos a democracia e Lutamos pelo SUS”. Ao mesmo tempo, tem uma relação diária com pacientes relativamente limitada, e quando tem, frequentemente ou é em grupo, ou ao nível de administração e políticas públicas. A interlocução é discursivamente forte e inclusiva, mas costuma gerir espaços favoráveis à expressão de cidadania, à responsabilidade coletiva, e à definição de elementos necessários para o planejamento e execução de políticas públicas, de preferência com conteúdos sociais evidentes. Então é onde se vê menos mães circulando cotidianamente. Para muitas mães foi uma surpresa a notícia que alguns médicos e pesquisadores (especial a Celina Turchi) envolvidos na epidemia do Zika tinham ganho prêmios em associações de saúde, e até na revista *Nature*, da mais alta conceituação na área de ciências, com destaque para ciências de saúde. E era mais surpresa porque não conheciam pessoalmente essas figuras condecoradas pelo mundo do conhecimento científico por estarem labutando a favor delas.

A experiente e nacional e internacionalmente articulada epidemiologista, Celina Turchi, faz uma mediação para cima e associativa. Estimulada cientificamente às descobertas em torno da transmissão e efeitos populacionais de doenças infecciosas novas doenças, vindo de 25 anos na Universidade de Goiás, passou alguns anos produtivos de circulação entre instituições de saúde coletiva no Recife. Ela foi contatada em setembro de 2015, por autoridades amigos do Ministério de Saúde que conheciam a sua capacidade, para virar pivô de uma articulação coletiva no que ela descreve como “uma situação de guerra” que se montou em torno de evidências de um novo surto em torno do alto número de bebês nascidos com microcefalia. A gravidade da situação, rapidamente evidenciada, fez com que ela e seus colaboradores recomendassem ao Ministério uma declaração de emergência de interesse nacional, reforçando um

ambiente de agilização de recursos, de publicações e de redes de cooperação internacionais. Realça que, localmente, todos conseguiram criar um ambiente de cooperação intensiva nesse campo competitivo de estudo, com o apelidado “Quartel Geral” se formando como refúgios e trocas de informações de em torno de 40 pesquisadores de Microcephaly Emergency Research Group – MERG, numa sala cedida junto à direção do Aggeu Magalhães associada ao FIOCRUZ, instituição nacional mais enredada nas pesquisas de saúde coletiva, incrustada no campus da Universidade Federal. Admirada com a nova velocidade de informações em tempos de Whatsapp, teve a coragem de assumir a dimensão da ameaça, que, se fosse desmentida levaria ao questionamento da doença fincada no Nordeste e que inicialmente estava sendo vista com ceticismo por pesquisadores de outras regiões. Confirmada a gravidade, projetou a comunidade local de pesquisa em saúde e de atendimento a uma notoriedade inusitada. Entre os participantes no grupo, um conjunto seleto de epidemiologistas, infectologistas e especialistas em medicina social e saúde reprodutiva se dedicavam a encontrar apoio para pesquisas e, sempre quando possível, dialogar sobre estas atividades no seu grupo e com os bem colaborativos gestores de políticas de saúde que buscavam desesperadamente soluções. Era o grupo de referência para a compreensão de Microcefalia, e, sempre elogiando a importância de colaboração coletiva, ela liderava.

Não é que o grupo não dialogava diretamente com as mães, pois ele incluía um grupo com atividades diretas de pesquisa entrevistando mães sobre os impactos sociais da epidemia, e coadunava isso com uma articulação com agências internacionais como ONU, OMS e OPAS, e instituições internacionalmente renomadas de pesquisa e financiamento. Embora não fosse a anunciada predileção principal da médica, as questões de saúde reprodutiva e de feminismo brotavam com força nos diálogos sobre a doença que se manifestava com clareza na hora de parto. Era a articulação deste grupo e a dinâmica do Quartel Geral que permitiu uma ação reticular de informações de diversas qualidades sobre a Síndrome Congênita de Zika. A intensidade da circulação da informação, quase diariamente trazendo novidades, e com alto uso de informações geradas em colaboração cotidiana e em co-promoção intensiva de reuniões centralizadoras de informações clínicas e laboratoriais que se chegou a poder divulgar questões como a transmissão pelo mosquito *Aedes aegypti* devido aos ambientes que

favoreciam a sua disseminação, bem como pela transmissão sexual; a facilidade de recorrência à terminação de abortos em clínicas públicas durante um surto de Zika na polinésia francesa tendo mascarado os efeitos no desenvolvimento neurológico das crianças em 2013, portanto dois anos anteriormente, e também a enorme extensão e diversidade de outras danificações “submersas” sendo descobertas, incluindo: problemas neurológicos, inclusive em bebês que não apresentavam microcefalia, convulsões repetidas, disfagia, problemas oftalmológicos, ortopédicos, respiratórios, ambulância limitada, e em geral desenvolvimento muito prejudicado (Albuquerque et. al 2018).

A colaboração principal ocorreu entre pesquisadores e a rede de atendimento. Por benéficas que fossem essas informações para aprofundar e redirecionar as orientações para as mães cuidarem dos seus filhos, foi uma combinação de dados agregados através de cuidadosa vigilância e registro na ponta, e mutirões, quando as mães se sentiam agraciadas por exames e atendimentos que não estavam conseguindo por outros meios e que podiam contribuir para o atendimento dos seus filhos, mas que feriam as suas sensibilidades por aguçarem a sensação dos seus filhos serem cobaias cujos fluidos e imagens corporais foram de interesse alheio, atizado ainda mais pela frequência de ocorrência de não entrega, como devolução de sua participação à qual tinham direito, dos resultados dos exames. O que predominou, com poucas exceções, foi uma mediação indireta e coletiva, distanciada (mais na prática do que emocionalmente) do mundo de vida cotidiana, mas prezada porque, como diziam algumas mães - “pelo menos eu sei que o meu filho está contribuindo para que a mesma coisa não aconteça com outras crianças no futuro”. A atenção de pesquisadores, jornalistas, estagiários e profissionais, muitas vezes repetindo as mesmas perguntas, e sem que houvesse outra interação e retorno direto, levou a uma indisposição de muitas mães de participar em pesquisa (especialmente quando não acompanhados com exames, doações e orientações).

O domínio da pesquisa para descobrir características de uma doença desconhecida, tão intensivamente governando o cotidiano de profissionais do domínio de atendimento e das mães, indiretamente na sua inserção na rede de atendimentos, e diretamente nos mutirões, forneceu pouco espaço para diálogo e retorno direto com as

mães. Como a pesquisa demora em ter resultados confiáveis para aplicação em condições de patologias desconhecidas, lamenta não conseguir um retorno mais imediatamente efetivo para a população, clamando que “foi cientificamente o melhor que podia ser feito.” A mediação “à distância”, por mais que conseguiu unir redes de pesquisa e redes de atendimento, criou a surpresa das famílias atendidas de que tudo que estava sendo feito tinha dado tanta notoriedade à pesquisadora e sua equipe.

*Uma amiga pesquisadora que sabe falar como uma de nós: Silvana Matos*

Na nossa pesquisa *Etnografando cuidados* já descrita acima, com outra complexidade de equipe de pesquisa por ser de antropologia, em princípio, num dos seus eixos, em diálogo com profissionais de atendimento, gestores, planejadores e outros pesquisadores, mas também, no outro eixo, de acompanhamento das mães nos seus itinerários terapêuticos nos quais se pretendia, e de fato se realizava, uma aproximação à vida cotidiana que seria impossível de realizar como parte de uma rotina de atendimento. Neste caso, a pesquisa, por concepção inicial e sabendo-se restrita temporalmente por depender de financiamento, pretendia ser mediadora, pois após definir a atuação nos dois eixos colocou com objetivo

associar o conhecimento aprofundado da experiência de mulheres e suas redes familiares afetadas pelo vírus a um esforço de ampliar a sensibilidade e resposta do sistema de saúde de uma maneira que incorpore conhecimento mútuo e práticas colaborativas. Assim se contribui à realização de uma gestão mais cooperativa que impositiva, ao mesmo tempo em que mobiliza as pessoas mais associadas com o problema a ter mais escolha no tipo de cuidado que lhes convêm.

Além das muitas possibilidades de diálogo que ocorrem nas práticas de atendimento, mas as limitadas possibilidades de inserção formal da equipe nesses espaços pelas práticas protetivas das instituições, incluímos dois caminhos adicionais 1) um curso de audiovisual com produção de filmes com roteiros e imagens das próprias mães exibindo seu conhecimento e experiência para exibição aos interessados e disponibilização em plataforma; e 2) forte colaboração, desde o início com as associações, cujo papel de mediação ativa mais se aproximava aos nossos interesses. Além de participar em eventos dos mais diversos, andamos junto com as mães e sentimos as emoções, a fadiga, a discriminação, as raivas, as desatenções e as alegrias junto com elas e com as associações que as representam. Ninguém encarnou esse engajamento mais de que as duas pesquisadoras de pós-doutorado que se dedicaram plenamente à pesquisa de

campo, Luciana Lira e Silvana Matos, tendo mais limitados compromissos com outras atividades de ensino, pesquisa e orientação de que os professores vinculados à universidade. É na mediação realizada, em nome próprio e pela pesquisa, por uma delas que o foco se dirige agora, Silvana Matos.

A cobertura ampla da rede de atendimento e de pesquisa e a realização de entrevistas com figuras-chaves em diversas posições, tanto de destaque quanto de rotina, forneceu uma rede eventual de contatos importantes, mais efetiva para a elaboração do conhecimento de que para a facilitação de atendimentos. Alguns foram contatados diretamente pelos departamentos, unidades e atividades que gestavam, mas também muitos foram encontrados enquanto se acompanhava as mães que levavam os seus filhos nos itinerários terapêuticos. Nestes percursos o primeiro contato com as mães foi providenciado através da associação AMAR (Aliança de famílias raras), sendo complementado posteriormente com um envolvimento bastante pleno com a UMA (União de Mães de Anjos). São as duas principais instituições dedicadas a cuidar das cuidadoras e das crianças acometidas por problemas de saúde que precisam de atenção especial. Distribuição de doações, sessões de orientação sobre leis e direitos, festas e comemorações, participação em atendimentos nas sedes das associações e caravanas para o interior para articular contatos com outras instituições, idas conjuntas para feiras de soluções promovidas pela articulação governamental/empresarial no Combate ao Zika, e incontáveis outras atividades criaram uma solidariedade, confiabilidade e união que culminaram em um convite para acompanhar as negociações para um salário vitalício para as mães de filhos com SCZ, com depoimento na audiência parlamentar nacional a favor delas (Scott 2020d; Matos et. al 2019).

Pesquisa não dura o tempo que a maternidade dura, nem o tempo que as redes de atendimento operam, e a finalização de uma pesquisa é sempre traumática no que implica no corte da intensidade do envolvimento. Se o compromisso ético e moral, pessoal e profissional, de envolvimento é mantido, a relação entra em outro patamar, ainda solidária, porém com intensidade muito mais esporádica, em função de novas atividades de pesquisa, o que ocorreu a partir do final de 2019 quando a equipe se reduziu em muito. A pesquisa é intensiva, gera resultados imediatos e também de longa duração, cria laços que ultrapassam as atividades e tempo da pesquisa, mais como é

cristalina para muitas mães, é regida por prazos. A mediação realizável pode perdurar quando ocorrem novas demandas importantes e pelos vínculos pessoais, mas na mediação e defesa de atividades o mais provável é que as ações mais relevantes ocorram durante a regência do prazo. Epidemias exigem pesquisas, mas também tem prazos, e lidar com mudanças de prioridades decorrentes da finalização de estados emergenciais é uma realidade que perdura.

### ***Nas Associações de Mães Cuidadoras***

*Duas mães: Uma rara - Pollyana Dias e uma de micro - Germana Soares*

Organizar-se em função de demandas de atendimento para pessoas que sofrem de alguma doença rara já foi mostrado que faz parte de um processo de construção de bio-identidades reivindicadoras que a hegemonia do olhar biologizante permite e promove. Costuma haver despesas exorbitantes (medicamentos, aparelhos ortopédicos, tratamentos, intervenções, consultas com especialistas, transporte) com as quais famílias sozinhas são quase sempre impossibilitadas de arcar.

Pollyana Dias, mãe de um filho com necessidades especiais, uns dois anos antes da epidemia, tomou a iniciativa de formar uma associação. Teve a ideia de juntar diversas famílias que enfrentavam essa situação e iniciar uma militância/campanha de protagonizar, mobilizando-se na promoção de eventos de caridade e visibilização, na busca de apoios filantrópicos, na articulação com redes de atendimento e de acionamento de atores políticos para oferecer melhores oportunidades de resolução dos problemas enfrentados. A compreensão dela é a favor de uma cidadania mais ampla, pois acredita que não se devia limitar as buscas à área de saúde, pois as outras mães em situações semelhantes a ela, precisam tanto de cuidado quanto os próprios filhos, e isto implica não simplesmente em buscar doações e atendimentos favorecidos e parcerias com universidades, mas também em promover oportunidades de trabalho, de geração de renda, de lazer e alívio dos cuidados cotidianos, bem como de assessoria legal na busca de direitos. Outras mães se juntaram a ela e se reuniam com regularidade alguns dias na semana. Criaram redes de apoio paulatinamente e com razoável visibilidade na cidade. No meio do grupo tinha algumas mães, inclusive, que formaram sub-grupos, também configurados por bio-identidade, com ou sem atividades

formalmente registradas. A idéia era de as mães poderem cooperar entre si mais intensivamente e as associações para realizar em ações para favorecer os seus filhos. A mediação foi plenamente força motriz da associação.

No advento da epidemia, foi à Associação organizada por essa mãe que oferecia condições para abrigar as demandas das muitas mães que tiveram filhos com a SCZ, conhecidas de início por um nome que ainda se usa, como “mães de micro.” Deu uma sobrecarga no cotidiano da associação, mesmo com o novo alento na busca de visibilidade e apoio. Mesmo que a microcefalia decorrente da contração de Zika da mãe na gravidez era tão rara que se descrevia sempre como “desconhecida,” não tardou para os números de acometidos que levaram à declaração de emergência de interesse pública nacional e internacional serem tão grande que, no contexto da epidemia, não poderiam mais ser compreendidas como crianças com doenças “raras”. As outras mães que se juntavam desde antes da epidemia se sentiam constrangidas pela presença de um conjunto tão grande de “micros” que virou uma palavra citada para significar o “outro” grupo que incomoda porque esconde as nossas demandas! “As pessoas de fora somente querem saber dos micros!”

Uma das mães de micro, muito empreendedora, Germana Soares, percebia as dimensões diferentes desse grupo, e houve uma separação e formação de uma nova associação – a União de Mães de Anjos (UMA). As duas associações conseguem sobreviver e cooperar no protagonismo pró-deficientes, mas com uma realçando a diversidade e raridade das deficiências e condições especiais, e a outra ressaltando as especificidades de SCZ.

Ambas as mães gestoras e líderes de associações vêm trabalhando muito para promover ações a favor das cuidadoras e dos seus filhos, já descritas nos relatos sobre outras mediadoras aqui. São campanhas e atividades para levantar recursos e doações de entidades diversas, privadas e públicas, e distribuições entre as mães associadas de acordo com as suas necessidades. São as mediadoras mais direta e constantemente focadas na articulação entre atendimento e vida cotidianas das mães e filhos, sendo elas mesmas mães também. As suas redes de contatos têm crescido muito e ambas têm sido indicadas para prêmios e são celebradas quando comparecem às atividades nas quais as suas opiniões são requisitadas como demandas legítimas, se não sempre alcançáveis,



para as famílias. As associações têm sido, inclusive, a base onde se constrói a notoriedade para poderem se dedicar, adicionalmente, para articulações políticas desde os níveis nacionais até os locais. Na hora de elaboração deste artigo, a diretora de UMA integra uma candidatura conjunta numa plataforma de inclusão para a Câmara Municipal e a diretora de UMA continua uma articuladora ativa em espaços com Frentes parlamentares para deficientes e gestores estaduais e nacionais de políticas sociais.

### **Algumas considerações sobre Mediação e Redes no Contexto da Epidemia**

Em vez de que repetir o que foi colocado reiteradamente ao longo destas páginas, neste item de considerações, a experiência de mães, profissionais e gestoras de serviços de saúde e pesquisadoras permite realçar, suscintamente algumas questões que merecem ser ainda mais desdobradas para a compreensão da dinâmica de mediação<sup>6</sup>.

As ações relacionadas à epidemia são evidentes, sendo importante observar a sua distribuição e relação com as redes de relações em domínios de atividades de pessoas que contribuem para mediação. Mutirões, marcações, capacitações, altas, consultas, exames, doações, articulação de comissões, programas filantrópicos, grupos tarefa e grupos de pesquisa, doações, caravanas, cursos, orientações, etc. As emoções e intensidades acompanham a particularidade da epidemia e suas características.

A mediação, mesmo em domínios hierarquizados, é muito polimorfa e nem sempre envolve diretamente em cada ação todos os níveis relacionados em um contexto de um evento, como, no caso aqui, a Epidemia de Zika realçando famílias, profissionais e gestores de saúde, e pesquisadores. A mediação tende a favorecer a intensificação da construção de redes de relações do próprio domínio de ação de quem propulsiona ações específicas da mediação: sempre intensivas (de guerra, de dimensões acima do normal, urgentes, aglutinadores para poupar tempo) as ações e emoções primeiro fazem referência à moral geral que constituem o domínio de origem. Para pesquisadores, decifrar a quebra-cabeça (de causalidade da doença e de como responder a ela tornando mais visíveis as potenciais contribuições de compreensões e experiências das famílias

---

<sup>6</sup> Terá que esperar para futuras discussões a diferenciação entre mediação, humanitarismo, filantropia e o dom, mas estes apontamentos podem ajudar na discussão futura.

num contexto que favorece especialistas). Para profissionais de atendimento, gestores e trabalhadores, é combinar o alcance à boa parte da população afetada com uma atuação que preserva a operacionalidade do sistema. Ou seja as redes relacionais mobilizadas primeiro são outros pesquisadores e facilitadores de pesquisa (conhecimento), pessoas que atendem ou gestam atendimento, agilizando acesso (atendimento); e pessoas, profissionais associados às especialidades movidas pela bio-identidade e de comunidades populares, com quem vai ter que conviver diariamente (relações de convivência na moradia e mobilidade cotidiana). A habilidade nas suas próprias redes de relações é complementada por uma habilidade, sempre variada, na realização de uma mediação que envolve, secundariamente, porém com a devida urgência do momento que exige que “correr atrás”, e associar-se a atores dos diversos domínios, relacional e emocionalmente.

Associado a esta complementariedade, a confiabilidade da mediação se relaciona com uma adesão a práticas de outro domínio. A pesquisadora ou profissional de saúde que demonstra mais intensivamente emoções associadas às relações pessoais e compartilha a indignação com falhas, lacunas e injustiças, ganha mais confiabilidade das mães e associações. A profissional de saúde que se empenha em identificar os elementos que contribuem para novos conhecimentos terá mais aceitação no espaço de mediação com (ou como) pesquisadora(s). Isto ocorre com expressões de diferentes intensidades, de ambas, profissionais e pesquisadoras, sobre a gravidade das necessidades e efeitos sobre a vida cotidiana das mães com filhos com SCZ (o que descrevi no corpo do texto com a expressão de contragovernança). Ter angústia em não conseguir atender filantropicamente, não conseguir incluir ou atender todos que necessitam, não ter informações para dar mais clareza sobre o futuro, participar de eventos com a presença das famílias, conhecer as famílias individualmente como parte das atribuições do próprio serviço, ajudar a pressionar para inclusão em algum serviço adicional, todos são ações que extrapolam os limites do seu domínio e demonstram uma emoção diante da condição especial dessas crianças e suas famílias.

Com a repetitividade da presença destas famílias e seus problemas difíceis de resolver, ações que também costumam fazer com menor intensidade em outras situações ganham uma importância maior por estarem ocorrendo no contexto de uma

emergência. A emergência sacraliza os esforços de responder a ela, com supervalorizações que conduzem as pessoas a se dedicar a este grupo específico com mais intensidade, e a recompensa redonda em maior visibilidade de profissionais de pesquisa e de atendimento e uma apreciação positiva do seu profissionalismo.

Se a relação de pesquisadoras e profissionais de atendimento com as mães será de orientação e de governança mais direta ou de compartilhamento de informações em diálogo e cooperação parece depender muito de inclinações que combinam a individualidade das mediadoras e as características específicas da dedicação nas redes dentro do seu domínio. A emoção é diferente para a pesquisadora/profissional de atendimento que consegue perceber que, mesmo temporariamente, o sistema está dando resposta a demandas específicas, e a pesquisadora/profissional que sente que as mães se aliviam um pouco mais quando conseguem alguma coisa que precisam para melhorar o seu dia-a-dia corrido.

Não há ausências neste contexto, e sim ênfases diferentes de articulação de todas as mulheres descritas neste trabalho. Não há quem não preze qualidade de relações sociais, efetividade de atendimento, e conhecimento fundamentado. Ou seja, o prezar não ocorre em igualdade de disposições de valorização enquanto guia de ação. No contexto transitório da epidemia, essa valorização diferencial da importância das características transborda para as previsões sobre a rotinização futura que costumam ressituar as pessoas na moralidade que prevalece no domínio onde conseguem se ver futuramente. A pesquisadora, emocionada com as relações vividas pelas famílias acometidas e querendo o melhor fluxo de atendimento para eles, ainda assim, olha mais para o desenvolvimento de descobertas sobre os enigmas do conhecimento. A profissional e a gestora, querendo organizar o serviço com as reais necessidades descobertas sobre a doença e querendo minimizar os sofrimentos, têm consciência e preocupação sobre se as mudanças no sistema de atendimento vão perdurar e onde vai se inserir na realidade pós-epidemia da atuação profissional. E as mães e famílias, e suas associações, sabem que o tempo apertado de “correr atrás” de conhecimento e atendimento tem que ser aproveitado ao máximo enquanto dura. Elas se preparam para uma vivência que, primeiro, é ressignificada de uma maneira emocionalmente carregada, através da denominação de raridade e de anjos, do amor e de dedicação. É

uma insistência numa maternidade abnegada, por difícil e cansativa de viver que seja (Alves 2020 a, 2020 b ), que redimensiona as suas relações sociais (Scott 2020c) e as suas lideranças, também mães, olhando para articulações futuras, pois vão continuar na mediação a partir do universo do domínio em que estão com serviços e atendimento em categorias que possam fazer com que a rotina de não ser prioritária, possa receber a valorização diante 1) a sua excepcionalidade no sentido da ocorrência infrequente da doença que requer ações muito específicas, inseridas ou não, na categoria de deficiência, ou 2) no sentido de excepcionalidade que se generaliza na forma de pertencimento à categoria de deficientes que precisam de políticas de inclusão.

Lembrando o alerta de Rech (2017) e Neves (2010) sobre a transitoriedade de mediação que ressignifica as coisas, o que se consegue na intensidade de uma epidemia para atender demandas se fragiliza no fim da epidemia, por mais que tenha sido providenciado com declarações de continuidade. Com a passagem das emergências, internacional e nacional, encontrou-se a situação descrita por Souza et. al. (2020). Após ressaltar as diferenças nas percepções de profissionais de saúde, pesquisadores, gestores e cuidadoras (mães) das ações exigidas decorrentes da epidemia de SCZ, concluem que mesmo com ações de resposta bem concebidas nas políticas públicas, e com a diminuição da demanda em relação às expectativas no início da epidemia, a rede de atendimentos para SCZ permanece desarticulada e mostra poucas perspectivas para reorganização futura. E o advento da pandemia de COVID19 reforçou a transitoriedade, dificultando atendimentos a SCZ e redirecionando prioridades de atendimento e pesquisa. A nova prioridade é contagiosa, não simplesmente transmitida por um vetor, e a sua mortalidade afeta todas as gerações em vez de que somente as crianças que apresentarem efeitos da SCZ. Mas essa é um novo conjunto de mediações, com uma nova base.

#### REFERÊNCIAS CITADAS

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

ALVES, Paulo César. 2015. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. *Política e Trabalho: Revista de Ciências Sociais*, nº 42, Janeiro/Junho de 2015, p. 29-43

ALVES, Raquel Lustosa da Costa. 2020a. “É uma rotina de muito cansaço”: Narrativas sobre cansaço na trajetória de cuidados das mães de micro em Recife/PE. Dissertação de Mestrado, PPG em Antropologia UFPE, Recife.

\_\_\_\_\_. 2020b. “Uma boa mãe de micro” – uma análise da figura da boa mãe presente no contexto da Síndrom Congênita do Zika Vírus. In SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana (orgs.). 2020a. *Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika*. Recife: EDUFPE. Ebook Cap. 3.

AYRES, José Ricardo C. M. 2009. Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde. Rio: CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO (Coleção: clássicos para integralidade em saúde).

ÁVILA, M. B. 2003. Direitos Sexuais e Reprodutivos: desafios para as políticas de saúde. In: *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19 (Sup.2):S465-S469.

CANESQUI Ana Maria. *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec/Fapesp; 2007.

CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. 1995. Antropologia e a crise dos modelos explicativos. *ESTUDOS AVANÇADOS* 9 (25).

CORRÊA, Sônia. 1999. “Saúde reprodutiva”, gênero e sexualidade: Legitimação e novas interrogações. In: GIFFIN, Karen; COSTA, Sarah Hawker. (Org.). *Questões da saúde reprodutiva*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

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

\_\_\_\_\_. 2016. *Zika: Do Sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.

LIRA, Luciana Campelo de; SCOTT, Russell Parry; MEIRA, Fernanda. 2017. Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika. *Revista ANTHROPOLÓGICAS* Ano 21, 28(2), p. 206-237.

MATOS, Silvana; QUADROS, M. T.; SILVA, A. C. R. 2019. A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco. *Anuário Antropológico*, v. II, p. 229-260.

NEVES, Delma Pessanha. 2010. Políticas públicas: mediação e gestão de demandas sociais. *Retratos de assentamentos*, n. 13, 171-206.

RECH, Carla Michele. 2017. Mediação social: uma revisão sobre o conceito. *Revista Eletrônica Interações Sociais – REIS Revista de Ciências Sociais*, n. 1, 97-114.,

SCAVONE Lucila. 2004. *Dar a vida e cuidar da vida: feminismo e ciências sociais*. São Paulo: Unesp.

SCHRAIBER, Lilia Blima. 1999. PEDUZZI, Marina; SALA, Arnaldo; NEMES, Maria Ines B.; CASTANHERA, Elen Rose L.; KON, Rubens. Planejamento, gestão e avaliação em saúde: identificando problemas. *Ciênc. saúde coletiva* vol.4, no.2, p.221-242.

SCOTT, Parry. 2001. Agentes comunitarios e saúde reprodutivo: uma experiência no Nordeste. In: Maria Isabel Baltar, Maria Coleta de Oliveira. (Org.). *Saúde reprodutiva na esfera pública e política*. São Paulo: Editora da Unicamp.

SCOTT, Russell Parry. 2011a. *Famílias Brasileiras: poderes, desigualdades e solidariedades*. Recife: EDUFPE.

\_\_\_\_\_. 2011b. "As famílias que os programas de saúde pública constroem no Brasil". In: Pedro Nascimento, Luís Felipe Rios (orgs.). *Gênero, saúde e práticas profissionais*. Recife : Ed. Universitária de UFPE.

SCOTT, Parry. 2020a, b. Sendo Prioridade entre as Prioridades. Fortalecimento mútuo e desentendimentos na articulação de cuidados entre casa, serviços e áreas de conhecimento. In. SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana (orgs.). 2020a. *Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika*. Recife: EDUFPE. Ebook - Cap. 1.

SCOTT, Parry. 2020c no prelo. Cuidados, Mobilidade e Poder num Contexto de Epidemia: Relações Familiares e Espaços de Negociação. *Revista Mana*

Scott, Parry. 2020d no prelo. Domínios de Cuidados e a Apropriação Social da Saída do Estado de Emergência de Saúde Pública da Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Revista Áltera*.

SCOTT, Parry; Lira, Luciana. 2020 A gestão do tempo no tempo da emergência: o cotidiano das mães e crianças afetadas pela Síndrome Congênita do Zika. *Ayé: Revista de Antropologia*. V. 1 No. 1, 14 – 29.

SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana (orgs.). 2020a. *Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika*. Recife: EDUFPE - Ebook.

SCOTT, Russell Parry; LIRA, Luciana Campêlo de; MATOS, Silvana Sobreira de; SOUZA, Fernanda Maria; SILVA, Ana Claudia; QUADROS, Marion Teodósio de. 2018 a. "Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade infância no contexto da Zika". *Interface (Botucatu)*. 22(66): 673-84. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v22n66/1807-5762-icse-22-66-0673.pdf>

SCOTT, Russel Parry; LIRA, Luciana Campelo de; MEIRA, Fernanda de Souza. 2018b. Marcações, Mutirões, Altas e Capacitações: Leituras dos encontros comunicativos por cuidadoras no contexto da epidemia da Síndrome Congênita de Zika. "OP 078. Ethnography of the relationship between citizen and state in the context of Zika and other arboviruses". *18th IUAES World Congress*". 16 a 20 de julho de 2018 Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis - SC, Brasil. Disponível em: [https://www.pt.iaes2018.org/conteudo/view?ID\\_CONTEUDO=761](https://www.pt.iaes2018.org/conteudo/view?ID_CONTEUDO=761)

SCOTT, Parry; QUADROS, Marion Teodósio de. (Org.). *A Diversidade no Iburá: Gênero, Geração e Saúde num Bairro Popular do Recife*. Recife: Editora Universitária, 2008.

SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da; MATOS, Silvana Sobreira de; QUADROS, Marion Teodósio de. Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão. *Revista Antropológicas*, dez. 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaantropologicas/article/view/231440/25547>. Acesso em: 24 jul. 2020.

SOUZA, Nathália Lira de; COELHO, Bernadete Perez, ARAÚJO JÚNIOR, José Luiz A.C. 2020. A Descoberta: a alerta para microcefalia e outros sinais e sintomas associados a SCZ e a reorganização da rede de serviços de saúde em Pernambuco. In SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana (orgs.). 2020 a. *Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika*. Recife: EDUFPE. Ebook Capítulo 5.

TRONTO, Joan. 1997. Mulheres e Cuidados: O que as Feministas Podem Aprender Sobre Moralidade. In JAGGER, Alison. M; BORDO, Susan. R. (editoras). *Gênero, Corpo e Conhecimento*. Rio de Janeiro: Record: Rosa dos Tempos,

VILLELA, Wilza; Simone MONTEIRO. (Org.). 2005. *Gênero e Saúde: Programa Saúde da Família em questão*. São Paulo: ABRASCO - Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva; UNFPA - Fundo de População das Nações Unidas, 2005.