



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: CIÊNCIAS SOCIAIS EM SAÚDE

MONICA MACHADO DE MATOS

A MULTIPLICIDADE DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA

Salvador
2021

MONICA MACHADO DE MATOS

A MULTIPLICIDADE DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA

Dissertação de Mestrado em Saúde Pública no
Programa de Pós-Graduação em Saúde
Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva da
Universidade Federal da Bahia.

Orientador: Prof. Dr. Jorge Alberto Bernstein
Iriart
Coorientadora: Profa. Dra. Litza Andrade
Cunha

Salvador

2021

Ficha Catalográfica
Elaboração Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

M433m Matos, Monica Machado de.

A multiplicidade da Síndrome Congênita do Zika / Monica Machado de Matos.
-- Salvador: M.M. Matos, 2021.

82 f.:

Orientador: Prof. Dr. Jorge Alberto Bernstein Iriart.
Coorientadora: Profa. Dra. Litza Andrade Cunha.

Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Saúde Coletiva.
Universidade Federal da Bahia.

1. Síndrome Congênita do Zika. 2. Realidades Múltiplas. 3. Famílias.
4. Práticas. 5. Cuidado. I. Título.

CDU 614.4



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

MONICA MACHADO DE MATOS

A multiplicidade da síndrome congênita do Zika.

A Comissão Examinadora abaixo assinada aprova a Dissertação, apresentada em sessão pública ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

Data de defesa: 01 de setembro de 2021.

Banca Examinadora:

Prof. Jorge Alberto Bernstein Iriart - Orientador - ISC/UFBA

Profa. Litza Andrade Cunha – ISC/UFBA

Prof. Luís Augusto Vasconcelos da Silva - IHAC/UFBA

Profa. Profa. Iara Maria de Almeida Souza - FFCH/UFBA

Salvador
2021

“Quando nós rejeitamos uma única história, quando percebemos que nunca há apenas uma história sobre nenhum lugar, nós reconquistamos um tipo de paraíso.”
(Chimamanda Ngozi Adichie)

AGRADECIMENTOS

Ao encerrar esse ciclo, gostaria de agradecer ao Instituto de Saúde Coletiva (ISC) e a Universidade Federal da Bahia pela existência e oportunidade de proporcionar o caminho da pesquisa científica de qualidade.

Agradeço aos professores do Instituto, em especial ao Professor Jorge Iriart, por sua experiência, intervenções sempre muito pertinentes e por sua orientação durante essa trajetória. À Professora Litza Cunha, por quem tenho profunda admiração, respeito e sou extremamente grata por esse encontro. À Professora e amiga Sílvia Ferrite pela delicadeza, generosidade e estímulos imensuráveis.

Agradeço a todos que participaram do *Projeto Juntos*, por compartilharmos a construção de um programa que transformou as nossas vidas. Em especial, às famílias por serem minha maior inspiração.

Agradeço o apoio e incentivo dos meus familiares, principalmente de meus pais que me transmitiram confiança e coragem para que eu pudesse ocupar qualquer espaço. Babuca, meu companheiro, que se fez presente sempre que necessário, amortecendo os momentos difíceis e possibilitando a concretização deste e outros tantos projetos de vida. E Mani, minha enteada amada, por fazer pulsar vida, trazendo muitas alegrias ao nosso dia a dia.

Aos amigos que não apenas compreenderam as ausências, mas ofertaram amor, afeto e todos os tipos de suporte.

Aos colegas do ISC por serem cúmplices das dores e delícias de uma pós-graduação. Em especial à Fernanda Reis pelas trocas e disponibilidade, além da partilha de outros caminhos.

À Marlize Rêgo, que há anos me incentiva a inventar diante do impossível.

Agradeço especialmente a Raoni, que há sete meses tem me ensinado com maestria o que realmente importa e faz sentido.

Sou grata!

RESUMO

No final do ano de 2015, o nascimento de crianças cujo corpo apresentava um funcionamento que não correspondia aos padrões conhecidos e considerados normais em cidades do nordeste brasileiro, chamou a atenção de todo o mundo. Um fenômeno inédito que traz na sua gênese questões de saúde, sociais, políticas e econômicas e que provocou inúmeros desdobramentos, mobilizando diversos agentes. Este trabalho teve como objetivo principal explorar os modos de atuação do que se promulgou chamar, em termos biomédicos, de Síndrome Congênita do Zika (SCZ). Neste percurso, foram adotados pressupostos das Novas Abordagens de pesquisa e produção de conhecimento das Ciências Sociais da Saúde, a partir da Teoria-Ator-Rede, embasados principalmente nos trabalhos da etnógrafa Annemarie Mol. Utilizando-se do conceito de realidades múltiplas, partiu-se de práticas de famílias que participaram de um projeto de intervenção que teve como objetivo ampliar o conhecimento e as habilidades de famílias de crianças diagnosticadas com a SCZ. A partir de práticas articuladas ao trabalho de campo, foram identificadas versões múltiplas da doença e as interconexões entre suas performances nas quais as diversas síndromes congênitas do zika foram sendo produzidas e distribuídas de variadas formas, em diversos contextos, resultando em realidades distintas.

Palavras-chave: Síndrome congênita do zika. Realidades Múltiplas. Famílias. Práticas. Cuidado.

ABSTRACT

At the end of 2015, the birth of children whose bodies had a functioning that did not correspond to the standards known and considered normal in Brazilian northeastern cities, caught the attention of the whole world. An unprecedented phenomenon that brings in its genesis health, social, political and economic issues, that have caused numerous unfoldings and mobilizing different actors. This work had as main objective to explore the ways of performance of what was decreed to call, in biomedical terms, Congenital Zika Syndrome (CZS). In this path, assumptions of the New Approaches to research and knowledge production in the Social Sciences of Health, from the Actor-Network Theory (ANT), based mainly on the works of the ethnographer Annemarie Mol. Using the concept of multiple realities, it started from the practices of families who participated in a project of intervention that aimed to expand the knowledge and skills of families of children diagnosed with (CZS). From practices articulated to fieldwork, were identified multiple versions of the disease and the interconnections between its performances in which the several Congenital Zika Syndromes have been produced and distributed in a variety of ways, in different contexts, resulting in different realities.

Keywords: Congenital Zika Syndrome. Multiple Realities. Families. Practices. Care.

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	9
2	INTRODUÇÃO	12
3	REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO	14
3.1	Participantes, cenário, técnicas de produção de dados e aspectos éticos do Juntos	19
3.2	Perfil Sociodemográfico	21
4	MÚLTIPLAS REALIDADES	22
4.1	Antes do nome: Fazendo versões da doença	22
4.2	Desfazendo a doença: o cuidado como adulteração	32
4.3	Tecendo redes	40
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	45
	REFERÊNCIAS	48
	ANEXOS	51

1 APRESENTAÇÃO

O início do meu trabalho de campo para esta investigação de mestrado, iniciou-se antes mesmo do meu ingresso na Pós Graduação. Ao participar como pesquisadora de uma intervenção, que consistia na adaptação de um programa para famílias de crianças com paralisia cerebral que havia sido realizado na África, para o contexto de famílias de crianças diagnosticadas com Síndrome Congênita Zika no Brasil em 2017, iniciei meu contato com realidades de mulheres, homens e crianças nascidas com as marcas de uma doença e que foram diferentemente afetadas por elas.

Quando comecei a acompanhar as famílias, havia se passado pouco mais de um ano desde que a Organização Mundial de Saúde houvesse decretado uma emergência de saúde pública de importância internacional após confirmação de nascimentos de crianças com múltiplas deficiências relacionadas à infecção de grávidas pelo vírus Zika no Brasil. Àquela altura as crianças tinham entre um e dois anos e em cada contexto nos deparamos com famílias que haviam passado por muitos processos, incluindo terem sido buscadas para responder muitas entrevistas e questionários, bem como para participar de pesquisas e intervenções.

Fazia parte do meu trabalho ajudar a fazer um programa acontecer e para isso era minha função ajudar na articulação da logística com os municípios, conversar com gestores, aplicar questionários, fazer entrevistas, realizar visitas domiciliares, conduzir grupos focais semanais, observar como as sessões transcorriam, identificar se as atividades estavam adequadas, se o tempo das discussões era suficiente, se as impressões dos materiais utilizadas estavam nítidas. Era meu papel identificar o que não estava transcorrendo da maneira que se desejava e o que ocorria de modo satisfatório, buscando refletir sobre as razões do êxito ou insucesso, no intuito de obter informações para avaliar a viabilidade da intervenção.

Enquanto o programa, que hoje se chama *Juntos*, se delineava, pude acompanhar um fluxo de acontecimentos, nos quais múltiplas realidades de uma doença foram feitas enquanto as crianças se desenvolviam e as vidas transcorriam. O que se seguiu, foi um encontro de famílias, profissionais e pesquisadores, em que todas as pessoas presentes compartilharam sentimentos, incertezas, expectativas, testemunharam progressos e transformações. Mesmo diante de uma condição comum entre as famílias (a marca da atuação de um vírus), cada realidade era vivida de forma distinta. Cada família envolvia um mundo. Muitas tessituras foram possíveis no encontro com tudo isso e ao final de cada grupo, a sensação era sempre de

que as crianças tinham mudado, as famílias tinham mudado, as discussões tinham mudado, o programa tinha mudado, todos tínhamos mudado.

Muito do que vivemos não seria possível sem que todos que estávamos envolvidos, passássemos pelo lugar de não ter respostas. Foi preciso entender, acolher e assumir que estávamos ali não para entregarmos algo pronto, mas para a partir de trocas e interações fazermos emergir algo novo. Talvez, o vácuo de informações e os hiatos do conhecimento acerca de uma condição inédita, tenham dado passagem pra tal abertura de possibilidades. Mas, nos permitirmos dançar essa dança foi fundamental.

O enfrentamento do vírus Zika e o conhecimento de suas manifestações deixaram evidentes realidades de muitas famílias que convivem com as deficiências que comprometem o desenvolvimento. Embora muitos campos científicos tenham contribuído para a compreensão de aspectos deste fenômeno e muitas pesquisas feitas, relacionadas principalmente ao combate ao vírus, perguntas continuam sem respostas e ainda convivemos com muitas lacunas sobre como melhor apoiar as famílias que vivenciam diariamente os seus desdobramentos.

A Organização Mundial da Saúde (2011) estima que cerca de 15,6% da população global, ou um bilhão de pessoas, vive com algum tipo de deficiência. Além disso, a deficiência é parte da condição humana e é provável que quase todos estaremos de forma mais ou menos provisória limitados em algum momento, e todos aqueles que alcançarem uma idade mais avançada experimentarão algumas dificuldades na sua funcionalidade. Ao acompanhar as famílias que COMvivem com a deficiência, me deparei não apenas com as múltiplas atuações de uma doença, mas também com a possibilidade de vislumbrar novas perspectivas sobre questões que permeiam nossa vida, como autonomia, competência, totalidade, perfeição humana, finitude e limites, além da relação entre o sujeito e a comunidade.

Neste turbilhão vivido, persistia o incômodo provocado pela dificuldade de nomear ou reduzir o que acontecia em cada família a uma entidade nosológica. Este incômodo me trouxe a esta pesquisa de mestrado. Foi diante do aspecto da multiplicidade de uma doença que surgiu meu interesse em investigar como essa condição foi sendo produzida entrelaçada à vida em constante transformações.

Depois dos dois primeiros anos, após o término dos primeiros grupos, segui em contato com as famílias, acompanhando-as em redes sociais e na vida e já durante o mestrado, continuei a trabalhar com os pesquisadores do *Juntos*. Neste fluxo, tive a oportunidade de

produzir novos materiais para o programa, vídeos sobre dimensões do cuidado com as famílias, além de participar da formação de novos facilitadores do Rio de Janeiro, Recife, Bahia e de Cali na Colômbia, onde estive por uma semana colaborando para construir uma nova intervenção.

Contudo, foi durante o mestrado em Saúde Coletiva, campo composto por práticas e saberes que busca coadunar o olhar macro da Epidemiologia ao olhar das Ciências Sociais e Humanas ao das estruturas políticas e administrativas tematizadas pela Gestão e Planejamento, que tive contato pela primeira vez com pressupostos e referenciais teóricos metodológicos que me possibilitaram em linguagem acadêmica, tentar apresentar o que me parecem ser contribuições importantes acerca de elementos e arranjos que possam estar envolvidos conformando uma doença.

Nesse sentido, os aprendizados nas disciplinas durante o mestrado e o contato com os professores e colegas, me proporcionaram além de uma jornada de muitos descortinamentos, a possibilidade de compreender a importância e vivenciar a experiência de tecer diálogos múltiplos e complexos para enfrentar problemas que envolvem a pesquisa científica.

Apresento aqui um artigo expandido composto de uma introdução, referencial teórico metodológico, uma discussão dividida em três partes que abordam múltiplas formas de uma doença a partir das práticas de famílias e as considerações finais. Destaco mais detidamente quatro famílias, com as quais tive mais contato. Essas e outras me emprestam suas histórias e as trarei refletindo sobre múltiplas possibilidades de se pensar este fenômeno.

Desejo com esse trabalho, propor um espaço de interlocução e reflexões, dando visibilidade a atuação e ao protagonismo de famílias que enfrentam com bravura e amor as dificuldades do dia a dia, se redescobrimo, ampliando seus repertórios e construindo novas realidades.

2 INTRODUÇÃO

No final do ano de 2015, famílias simples do nordeste brasileiro que gestavam ou cuidavam de seus filhos recém nascidos, se depararam com um acontecimento inédito: o nascimento de crianças cujos corpos apresentavam um funcionamento que não correspondia aos padrões conhecidos e considerados normais. Em momentos inspiradores de cuidados como a gravidez e o parto, famílias emprestaram seus corpos, transitaram por serviços, viajaram pra outras cidades, conversaram com profissionais de saúde, pesquisadores, repórteres e rezadeiras em busca de respostas para esclarecer o que acontecia.

Entrelaçada a enredos familiares, em um cenário marcado por incertezas, tensões e muitas emoções, a trajetória de uma doença foi sendo feita, tecida na vida cotidiana de corpos e comunidades, tramada por distintos atores, em muitos espaços. Este acontecimento, chamou a atenção de todo o mundo. Traz na sua gênese, questões estruturais, de saúde, sociais, políticas e econômicas, e segue sendo atual, provocando repercussões na vida de muitas pessoas.

Nestes mais de seis anos, diferentes modos de lidar com este acontecimento emergiram. Corpos foram lidos, afetos mobilizados, a síndrome congênita do zika vírus (SCZ) foi decretada, uma lei instituída, associações e grupos de famílias foram criados, práticas de cuidado atualizadas e a vida de muitas famílias transformada. Nesse fluxo, novas realidades são moldadas, num encontro de muitas versões desse fenômeno.

Annemarie Mol chama de “objeto múltiplo” algo que emerge e passa a existir à medida que é manipulado nas práticas cotidianas. Para a autora, as doenças não possuem uma realidade única e não antecedem as práticas sociais de onde emergem. São historicamente, culturalmente e materialmente localizadas. Nesse sentido, a SCZ é resultante de entrelaçamentos de elementos e relações costuradas em dimensões vividas que se fazem existir por meio das práticas de diversos agentes (MOL, 1999, 2002, 2004, 2008).

O presente trabalho se caracteriza por um mergulho nas práticas que buscou identificar os modos de atuação do que se promulgou chamar de síndrome congênita do zika vírus. Faz-se importante destacar que SCZ é uma categoria biomédica resultante da coordenação de uma série de práticas específicas, distribuídas em diferentes espaços nos quais a doença é atuada. Mas, assim como o vírus da zika não é uma entidade biológica isolada numa floresta, já que

trafegou por territórios produzindo afetações no tecido social; uma entidade nosológica inexistente até 2015, tampouco pode ser considerada uma totalidade ou um objeto independente.

Nesse sentido, este trabalho buscou decifrar versões de como a doença é atuada, produzindo múltiplas “síndromes congênitas do zika”, conformadas em arranjos diversos que se conectam e que emergem das práticas em que as famílias que vivem a doença no seu cotidiano estão envolvidas.

Adoto como referencial teórico metodológico, pressupostos das Novas Abordagens de pesquisa e produção de conhecimento das Ciências Sociais da Saúde, a partir da Teoria-Ator-Rede, embasada principalmente nos trabalhos da etnógrafa Annemarie Mol (1999, 2002, 2004, 2008, 2018). Tomei como ponto de partida, práticas de famílias que participaram de um projeto de intervenção chamado *Juntos* o qual tinha como objetivo desenvolver recursos para aprimorar a capacidade das famílias no apoio e cuidado de crianças diagnosticadas com a SCZ, no qual fui pesquisadora.

Além dos dados produzidos a partir do *Juntos*, esta investigação se tece enlaçada no encontro de muitos atores, autores, espaços e diversas fontes de informação como artigos, documentos, rascunhos, vídeos, participações em eventos, conversas e observações.

Ao me debruçar sobre as práticas situadas, tento fortalecer um modo de fazer pesquisa em que a centralidade não é compreender e nem descrever qual síndrome congênita seria a mais real, mas constatar a existência das suas diversas performances que produzem a doença e são importantes para quem as vivencia.

3 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

As Novas Abordagens de pesquisa e produção de conhecimento, nas quais se inclui a Teoria Ator Rede (TAR), apresentam-se como recursos teóricos-metodológicos inovadores, ao assumir certos pressupostos, que têm o intuito de buscar estratégias para lidar com o passageiro, o distribuído, o múltiplo, o não causal, o caótico e o complexo. Diante do aspecto da multiplicidade dos objetos a serem investigados, emergem para autores desta abordagem novas questões, conceitos e procedimentos de trabalho, que envolvendo campos distintos e dissolvendo as fronteiras disciplinares, rompem com as práticas convencionais de produção de conhecimento científico. Para seus autores, a TAR, não seria propriamente uma teoria, mas uma série de procedimentos e sensibilidades cuja ênfase está naquilo que é produzido pela prática, em que a teoria é principalmente empírica e toda prática sempre teórica (CALLEN et al, 2011; LATOUR, 2012; LAW, 2007).

A TAR é uma família díspare, de ferramentas, sensibilidades e métodos de análise materiais-semióticas que tratam tudo nos mundos social e natural como um efeito continuamente gerado das teias das relações dentro das quais estão localizadas. Nada possui realidade ou forma fora do engajamento nessas relações. Seus estudos exploram e descrevem as redes, as teias e práticas dessas relações. A teoria ator-rede retrata, assim a promulgação da materialidade e as relações discursivamente heterogêneas que produzem e remodelam todos os tipos de atores, incluindo os objetos, sujeitos, seres humanos, máquinas, animais, “natureza”, ideias, organizações, desigualdades, escalas, tamanhos e arranjos geográficos. (LAW, 2007 p2, tradução nossa).

Desde a sua consolidação, a partir dos anos 90 do século 20, as Novas Abordagens de pesquisas, têm contribuído para a produção de conhecimento no campo das Ciências Sociais, se contrapondo as abordagens sociológicas mais tradicionais desenvolvidas e institucionalizadas sobretudo até a década de 70, principalmente em dois pressupostos. O primeiro pressuposto seria de ordem ontológica, em que as Novas Abordagens assumem uma definição distinta da oferecida pelo pensamento social tradicional sobre a concepção de “o que é o social” e o segundo, de caráter epistemológico que se refere a “como conhecer o social” (ALVES, 2010, 2018).

Enquanto as sociologias tradicionais usualmente se ocuparam com explicações de uma realidade tomada como uma entidade existente em si mesma, que conservaria propriedades específicas a serem reveladas, pressupondo o autocontrole e claras delimitações de uma disciplina científica (ALVES, 2010, 2018, 2020), os trabalhos que tomam como referência a TAR pressupõem que entidades que compõem o mundo não são estabelecidas de

forma prévia ou independente, portanto não tomam a realidade como existente em si mesma e nem consideram a agência humana o centro do processo. A realidade para seus autores, é localizada, situada e o ator ou agente é definido pela capacidade de fazer diferença no curso de ação de outro agente, podendo ele ser humano ou não humano (LATOURE, 2012; LAW, 2007; SOUZA, 2018).

“[...] No sentido de respeitar a estranha natureza daquilo que é 'dado à existência” (LATOURE (2012, p. 337), objetos passam a existir e se destacar nas explicações sobre a multiplicidade do social na medida que modificam a situação. Suas pesquisas pressupõem que o conhecimento e a realidade são elementos em uma história, fazem parte da vida em constante transformações, nas quais as próprias mudanças em curso revelam que as ações dos sujeitos fazem emergir novas realidades e o social emerge de ações reciprocamente orientadas. Assim, para a TAR, o social não é “[...] um lugar, uma coisa, um domínio ou um tipo de matéria, e sim um movimento provisório de associações novas” (LATOURE, 2012, p. 341).

Destaca-se como pressuposto importante da TAR, a não separação ou exclusão do Natural e do Social. Natureza e sociedade estão em relação, sendo ressignificados, coproduzidos e entrelaçados através de associações heterogêneas entre os atores. Para teóricos da TAR, esquemas epistemológicos dicotômicos colocados pela ciência moderna, que separam humanos e não-humanos, sujeito e objeto, mente e corpo, saúde e doença, significado e materialidade, macro e micro, social e técnico, natureza e cultura, impedem o compromisso com a relacionalidade e com a insistência na instabilidade dos processos, que são necessários para se investigar um objeto múltiplo (LAW, 2007).

Seus trabalhos buscam explorar as associações e interações existentes, mirando às arquiteturas dos sistemas, a materialidade heterogênea das relações, observando como distintos atores se reúnem e estão envolvidos nos arranjos em determinado momento em torno de certas entidades ou constituindo novas (LAW, 2007, 2009). Segundo Mooser (2006, p. 388) “a construção de uma rede é apenas uma das possibilidades entre outras” (APUD MORAES; ARENDT, 2013). Portanto, não se trata apenas de acompanhar como objetos eventualmente podem se estabilizar nas redes - pois nem sempre o que se estabiliza é o que importa - mas de se ocupar de um processo que é contínuo, fluido, aberto, um modo nunca acabado de fazer existirem realidades. O que interessa é como as ações ganham força nas relações produzidas.

Diferentemente das abordagens sociológicas mais tradicionais, em que a função do pesquisador, é de operacionalizar conceitos e recursos metodológicos a fim de explicar regularidades e apreender estruturas ou sistemas do social, sendo o ator definido pela interiorização do mesmo, para pesquisadores das sociologias contemporâneas, a ciência não é uma acumulação de conhecimento que possibilita se aproximar de uma verdade única, mas um entrelaçamento que conecta saberes e possui efeitos sociais e políticos (ALVES, 2010, 2020).

Segundo Souza (2015), há uma mudança de um idioma representacional para um idioma performativo, na qual a nova orientação é uma política de intervenção. Uma vez que as práticas dos atores colocam um mundo em cena, o que interessa não é o conhecimento como uma afirmação verdadeira sobre a realidade, mas como uma prática que interfere em outras práticas. Neste sentido, os próprios investigadores interferem na composição de mundos, fazendo existir outras versões da realidade, sendo esta portanto, um efeito, um processo aberto que resulta de um fazer contínuo.

No que se refere ao campo da saúde, as Ciências Sociais têm tradicionalmente contribuído de forma importante, ao apontar limitações e fragilidades de compreensão das práticas biomédicas dominantes no mundo ocidental sobre a compreensão acerca da doença, buscando evidenciar principalmente os aspectos sociais e culturais, a dimensão simbólica do corpo, as representações e significações dos atores como a chave para a compreensão dos processos de adoecimento (ALVES, 2006).

Tanto a biomedicina, quanto essa tradição das Ciências Sociais em Saúde partem do pressuposto de que o corpo e a doença seriam totalidades dadas, preexistentes e bem delimitadas (CUNHA, 2012). De um lado, a biomedicina toma como metáfora dominante o corpo como uma máquina, ao olhar sob a pele e se debruçar sobre a anatomia desviante, leva em consideração sua realidade física/orgânica e considera que através de ações de natureza técnica profissional e procedimentos de mensurações objetivas e numéricas se obtém a explicação dos adoecimentos (*disease*). Já as CS tradicionais, tomam todo um universo de significados e interpretações atribuídos à enfermidade que estariam abertos à investigação (*illness*), ou seja, se debruçam sobre a realidade de viver com uma doença que não se esgota nas fisicalidades, enfatizando a importância das sensações e significados dos sujeitos, que podem sentir o grau de bem-estar físico por dentro. Entretanto, em ambos os casos, persiste a noção de que haveria um objeto fixo, uma doença autônoma, existente em si mesma e independente. Impõem-se assim uma cisão entre dois campos distintos, em que se desloca o

foco da doença como entidade biológica, estado corporal, para a doença situada em um dado contexto social e cultural, multiplicando as perspectivas, mas mantendo o objeto (doença) intocado, sozinho, sendo visto por distintos olhares (MOL; LAW, 2004).

No intuito de saltar tal perspectivismo, que toma a doença enquanto realidade única existente “em si mesma”, podemos tomar os estudos de Annemarie Mol (1999, 2002, 2008), que a partir de pressupostos da TAR, assume a existência de uma rede de associações entre várias atuações da doença, que passa a ser produzida por atores heterogêneos em diversos espaços a partir de uma interação complexa entre fisicalidades (biologia) e “o social”, este tomado como um processo situado e contínuo. Segundo Mol (2002), em histórias que falam sobre eventos na prática, a doença não acontece clivada, portanto, a distinção *disease / illness* não seria útil, pois não faz sentido separar a doença em camadas da realidade como se pertencesse a ordens diferentes, uma vez que o humano não reside exclusivamente em questões psicossociais e a realidade do dia a dia é um assunto carnal. Nesse sentido, os significados que os pacientes atribuem ao seu processo de adoecer não excluem, nem estão descolados da realidade física da doença e vice-versa, pois além de interpretar, os pacientes vivem a sua doença, vivem a sua história.

Baseando-se em métodos de investigação científicos sociais, a autora atua como etnógrafa e engaja-se em estudos que circulam entre a Antropologia, Sociologia médica, Filosofia e as Ciências Sociais. Seus trabalhos se caracterizam por um mergulho nas práticas cotidianas e convidam o leitor a pensar sobre a concepção e entendimento do que seria o corpo e a doença, suas contradições e possibilidades de acessar as distintas versões de ambos, argumentando que a “doença” se faz atuada na prática a partir de agenciamentos, de relações e interações, e que, portanto, não se deve tomar o atalho e reduzir a doença aquilo que está sob a pele, escondido em um corpo (MOL; LAW, 2004) . Ao estudar diferentes doenças, ela propõe que se deve partir de práticas articuladas ao trabalho de campo e refere seus trabalhos como sendo um exercício de filosofia empírica, onde a teoria aparece incorporada e entendida na prática empírica de casos, sendo a prática necessariamente teórica.

Se as práticas são colocadas no primeiro plano não há mais um simples objeto passivo no meio, esperando ser visto do ponto de vista de séries intermináveis de perspectivas. Ao contrário, os objetos existem – e desaparecem – com as práticas através das quais eles são manejados. E desde que o manejo tende a diferir de uma prática a outra, a realidade se multiplica. [...] no modo filosófico no qual eu me engajo aqui, conhecimento não é uma questão de referência, mas de manejo (Mol, 2002, p. 5)

Para Mol, não existe uma única realidade em que se produzem perspectivas distintas e sim diferentes formas de “performá-la”, entretanto enfatiza que a multiplicidade das

realidades performadas não é uma questão de pluralismo (MOL, 1999, 2002, 2018). Segundo a autora, a realidade é um objeto fractal, que existe sendo mais do que uma ao mesmo tempo em que menos do que muitas. As partes fragmentadas que ordenam esse objeto fractal apresentam traços em comum e a forma como se relacionam e podem estar mais ou menos conectadas, é uma questão prática, dependendo de especificidades de cada situação (MOL, 2002).

Mas, como parte de atividades tão diferentes, o objeto em questão varia de um estágio para o outro. Aqui está um objeto carnudo, um denso e opaco e, no próximo lugar, pesado. Nas histórias de performance, carnalidade, opacidade e peso não são atributos de um único objeto com uma essência que se esconde. Tampouco é o papel das ferramentas deixá-las nuas como se fossem muitos aspectos de uma única realidade. Em vez de atributos ou aspectos, eles são versões diferentes do objeto, versões que as ferramentas ajudam a executar. Eles são objetos diferentes e ainda relacionados. São formas múltiplas da realidade (Mol, 1999)

No intuito de enfatizar que nenhum objeto existe sem estar articulado às práticas que o produzem e o fazem existir, sugerindo que a realidade é feita e performada, e não apenas observada, Mol utiliza o termo *enact* que em inglês aponta para sentidos como encenar, representar um papel; como fazer existir, promulgar, decretar (MORAES; ARENDT, 2013).

A ênfase de Mol sobre as práticas atuadas que fazem os objetos existirem, convoca o pesquisador a um deslocamento de posição frente ao objeto de investigação, se afastando de uma abordagem científica que busca a completude ou algo que possa ser delimitado permanentemente, uma vez que, as práticas importam mais do que a tentativa de representar. Nesse modo de fazer pesquisa, a questão fundamental não é mais como encontrar uma verdade, mas como os objetos são manuseados na prática e a possibilidade de interferir nelas. Para Mol, os pesquisadores devem utilizar os métodos científicos como um confeccionador de realidades e não apenas como um confeccionador de um conjunto de afirmações sobre ela. O engajamento do pesquisador ao atuar sobre as práticas possui efeitos, produz diferenças e contribui para dar existência ao que revela (MOL, 2002).

Torna-se indispensável que o pesquisador se pergunte sobre qual realidade quer tornar mais real através da sua pesquisa, sendo sua arte, pensar enquanto adapta ferramentas para enfrentar os problemas em questão, sem necessariamente ficar preso a conceitos (MOL, 2018). O foco da pesquisa passa a ser o benefício daquela prática, não necessariamente chegar a uma conclusão ou buscar uma realidade única representada em distintas perspectivas. Segundo Mol (2002), bons estudos de caso inspiram a teoria e possibilitam que lições sejam aprendidas. Apesar de não necessariamente levarem a conclusões que são universalmente válidas, isso não significa que seu significado seja apenas local, pois apesar de não se poder prever o que aconteceria em outros lugares ou situações, colocar em primeiro plano os

aspectos práticos, materialidades e eventos possibilita ter um conhecimento do que pode ser interessante em certos contextos e oferece pontos de contraste e referências para outros locais e situações.

Para desenvolver seus trabalhos, Mol adotou a praxiografia como um método de pesquisa, ressaltando que tal método não se volta para investigação de significados acerca da doença, mas para as práticas em que ela é atuada, considerando a amplitude das materialidades que movem os agentes para performarem seus objetos. Segundo a autora, a pesquisa praxiográfica se assemelha a seguir uma trilha, sendo as especificidades do campo muito importantes, uma vez que as práticas são localizadas (MOL, 2002). Ao se debruçar sobre as práticas nas quais as doenças são feitas Mol mira as conexões parciais e locais entre as realidades e objetos, analisando os modos pelos quais as doenças vão sendo produzidas e ordenadas em arranjos múltiplos e heterogêneos que emergem em uma rede que não está pronta, mas que é feita e refeita nas práticas, cotidianamente por humanos e não humanos (LAW; URRY, 2003).

3.1 Participantes, cenário, técnicas de produção de dados e aspectos éticos do *Juntos*

Este estudo utilizou dados de um projeto maior de pré-intervenção na Grande Salvador, realizado entre julho de 2017 e maio de 2018 que já foi descrito em detalhes anteriormente (KUPER; SMYTHE; DUTTINE, 2018; DUTTINE et al., 2020), no qual fui uma das pesquisadoras.

Os participantes foram familiares de crianças diagnosticadas com SCZ confirmados por neurologistas nas cidades de Camaçari, Lauro de Freitas e Simões Filho e facilitadores que participaram do *Juntos* entre junho de 2017 e junho de 2018. Nesse sentido, para os objetivos deste estudo, utilizamos a categoria SCZ para descrever qualquer criança com sinais diretamente atribuídos ao Zika pela biomedicina.

Os dados utilizados foram coletados, a partir da observação dos grupos de cuidadores (n = 30) discussões em grupo focal com cuidadores (n = 30) e entrevistas semiestruturadas com facilitadores de grupo (n = 4) e cuidadores selecionados (n = 9).

Cada grupo se reuniu semanalmente por aproximadamente quatro horas, durante dez sessões (anexo A). Durante as sessões, as famílias compartilhavam experiências e construíam juntas conhecimento prático ao longo de três meses acerca: de temas relacionados ao cuidado

das crianças (posições e movimentos, comer e beber, comunicação, brincadeiras, atividades da vida diária, etc.); das relações com a comunidade, direitos, estigmas e inclusão; além de um foco específico em apoio emocional e no compartilhamento de informações sobre o vírus da Zika (SMYTHE et al., 2019)

Os grupos foram facilitados por uma mãe especialista juntamente com uma terapeuta (fonoaudióloga ou fisioterapeuta) que haviam participado de um programa de capacitação para facilitadores de crianças com deficiências.

As observações participantes de todas as dez sessões para cada um dos três grupos e discussões em grupo proporcionaram uma oportunidade de examinar a interação das famílias durante cada sessão. Foram escritas notas detalhadas de campo, e um arquivo Excel foi preenchido para cada sessão (anexo D),

Foram realizadas anotações abrangentes da discussão com os participantes, a partir de grupos focais relacionados ao conteúdo e processos da sessão (aproximadamente quarenta e cinco minutos) ao final de cada sessão (Anexo E).

Também foram tomadas notas a partir da realização de um Grupo focal na cidade de Simões Filho um ano depois da realização das sessões, para obter informações sobre impacto da intervenção.

Entrevistas semiestruturadas foram realizadas com ambos os facilitadores do grupo e uma amostra propositalmente selecionada de participantes, para garantir a distribuição geográfica e faixa etária dos cuidadores (Anexo B e C). O guia da entrevista foi seguido e as entrevistas duraram em média 1 hora, variando entre 50 minutos e 1 hora e 20 minutos e ocorreram no mesmo local da intervenção (Unidade de Saúde, Centro Comunitário ou Centro de Reabilitação). As entrevistas foram gravadas e transcritas.

As entrevistas iniciais e finais e os grupos focais foram conduzidos e transcritos por mim e outra psicóloga que também participou de todas as etapas da intervenção, o que nos possibilitou a construção de vínculo com as famílias. Esse aspecto conferiu uma profundidade relevante às entrevistas, possibilitando um conteúdo que extrapolava as percepções dos familiares sobre a vivência no Projeto *Juntos* (DUTTINE et al., 2019, 2020).

Foram tomadas notas detalhadas da observação e participação de aproximadamente 25 horas de filmagens para produção de 11 vídeos que se encontram no site Portuguese Videos - Ubuntu (ubuntu-hub.org).

O Juntos possui aprovação ética no Reino Unido (número LSHTM Ética 13608) e no Brasil (ISC/UFBA 2.369.348 e IFF / FIOCRUZ RJ / MS 2.183.547) (anexos F a H). O consentimento informado foi adquirido de todos os participantes nas etapas de pesquisa e/ou entrevista e foram baseados na Resolução CNS 466/12 (anexos I a M), além de consentimentos para registros fotográficos e gravações durante a realização dos grupos.

3.2 Perfil Sociodemográfico

No que se refere ao perfil sociodemográfico das famílias, do total das famílias que participaram desta investigação, a maioria das mulheres tinha acima de 30 anos (36%) e 41,6% dos homens tinha mais de 30 anos. A maioria residia em casa própria (53,8%) e estava casada ou morava junto (84,2%).

Em relação ao trabalho fora da residência, 68% dos homens trabalhavam, entre as profissões estavam: policial, técnico de edificações, montador de andaime, operador de edificações, eletricitista e autônomo. A maioria das mulheres não realizava trabalho além do doméstico (92%). Apenas duas mães trabalhavam fora de casa. Uma era cabeleireira, sendo a sogra a cuidadora principal da criança e a outra merendeira, sendo o pai o principal responsável pelo cuidado. 64% das mães tinham ensino médio completo e 24% ensino superior.

Entre as famílias destacadas nesta investigação, a mãe e o pai são os principais responsáveis pelo cuidado da criança. Nenhuma família conta com ajuda extra fixa para o cuidado, apenas esporádica de familiares ou vizinhos.

Três famílias residem em municípios da Grande Salvador e uma família mora a 220 km da capital.

4 MÚLTIPLAS REALIDADES

4.1 Antes do nome: fazendo versões da doença

Mesmo antes de sua existência biológica, um bebê já existe. Em planos e idealizações, palavras lhe são endereçadas, ele é imaginado e representa algo para cada familiar, ou seja, ocupa um lugar marcado simbolicamente pelo desejo dos que o esperam. Ao nascer, ele encontra uma trama inevitável enredada na linguagem, situada em um tempo, inserida em uma história familiar, imersa em uma sociedade. Através do corpo ele pode se relacionar, acessar, dar sentido a um mundo. É um corpo que sente, experimenta e percebe. Ao mesmo tempo, é um corpo que é sentido, tocado e percebido.

No intuito de superar a dicotomia entre o corpo que temos e o corpo que somos, Mol e Law (2004) afirmam que nas práticas, não se trata apenas de ter ou ser um corpo, objeto ou sujeito, mas de fazer um corpo. Segundo os autores, o corpo vivo é um corpo que se faz e este corpo que é feito, é complexo, pois não é nem um todo coerente, isolado, com bordas fechadas, tampouco é um corpo completamente fragmentado, pois ao mesmo tempo que incorpora pedaços do exterior, também “excorpora” ações para fora. Seus limites vazam, se misturam, interagem com o entorno e com tudo que há nele, sendo feito por um “nós” amplo que envolve vários tipos de pessoas e coisas, humanos e não humanos (MOL; LAW, 2004; MOL, 2018).

Assim como um corpo vivo, que no intuito de manter-se unido e integrado está engajado num processo contínuo de se fazer nas práticas do dia a dia, a realidade de uma doença não está dada de antemão, também se faz nas práticas e envolve manipulações. Apesar de na teoria, doença e corpo, muitas vezes serem considerados únicos e independentes, na prática não são necessariamente os mesmos de um lugar para outro, eles são múltiplos. Em alguns momentos, elementos que conformam uma doença, por exemplo, podem estar coordenados em uma realidade singular e a doença situada, sob um mesmo nome, se apresentando como um objeto com estabilidade. Mas em outros, diferentes versões da doença podem andar juntas, e por vezes se chocar, se contrapor ou mesmo se sobrepor uma à outra (MOL; LAW, 2004; MOL, 2002).

Portanto, ao se pensar em como uma doença e um sujeito estão relacionados, não se deve tomar apenas o corpo. É preciso olhar para algo que é histórico, é preciso mirar para a vida, pois é nela que a doença acontece (MOL, 2002, 2004, 2018).

Família de Juca¹

Érica e o companheiro são moradores de Camaçari. Estavam juntos há três anos, quando decidiram ter o primeiro filho. Era início de 2015 quando recebeu a notícia que estava grávida. Tinha vinte anos, estava no segundo ano da faculdade. Apesar dos enjoos até o sétimo mês, teve uma gravidez tranquila. Durante o quarto mês de gestação sentiu coceiras no corpo, vermelhidão e febre baixa, o que ela chamou de “sintomas de alergia”. Chegou a ir para emergência, mas “ninguém sabia o que era”, apenas lhe foi receitado um antialérgico “fraco” por conta da gravidez.

O parto foi uma cesariana marcada e em outubro de 2015 Juca nasceu, “super saudável”. Sugou o peito sem problemas. Seu tamanho e peso estavam dentro do esperado. Foram realizados todos os exames no hospital, tudo estava bem e depois de dois dias tiveram alta. Em uma das várias noites sem dormir, como usualmente ocorre em um pós-parto comum, ao amanhecer do dia, viu nos noticiários da TV, a respeito de crianças que nasciam com perímetro encefálico inferior ao esperado. No programa de TV, se anunciava que o zika vírus era o principal suspeito de provocar essa microcefalia. Lembra que naquele momento pensou nas famílias, mas não fez nenhuma associação com seu filho pois tudo estava bem.

Érica é a filha mais velha de quatro irmãos, dois dos quais praticamente viu nascer. O caçula tinha apenas um ano de vida e sua irmã cinco, quando Juca nasceu. Tinha ajudado a mãe nos cuidados com os irmãos menores, por isso quando Juca completou quatro meses, já esperava que ele estivesse “mais durinho” e “rolasse na cama”, mas com o passar dos dias foi percebendo que a seu filho “faltava algo”. Via que Juca não abria a mão direito, era uma criança muito irritada. “Por que será q ele chora tanto, gases?” se perguntava. Diferente dos irmãos de Érica, Juca não reagia às brincadeiras, não sustentava bem o tronco, “se jogava pra trás”. Achou que algo não ia bem, lembrou da reportagem que tinha visto meses antes e pensou que talvez os sintomas de alergia que tinha tido no começo da gravidez podiam ter algo a ver com isso.

¹ Todos os nomes utilizados neste trabalho são nomes fictícios.

Foi de Camaçari, cidade onde Érica reside, que saíram as primeiras amostras de sangue que confirmaram a circulação do vírus da Zika no Brasil, em maio de 2015. Zika é o nome de uma floresta na Uganda na África, onde o vírus foi detectado pela primeira vez em 1947. Poucos estudos existiam sobre o vírus ou a doença na literatura científica internacional até o ano de 2015, quando uma “doença misteriosa” que causava manchas vermelhas, coceira e febre baixa, assolou o nordeste brasileiro (DINIZ, 2016).

O vírus é transmitido às pessoas por meio da picada de um mosquito *Aedes* infectado, que também é vetor de outras doenças como a dengue, chikungunya e febre amarela, ou como se descobriu mais recentemente, também por transmissão sexual. Os mosquitos se criam em reservatórios de água limpa, muito utilizados para armazenagem de uso doméstico em locais com infraestrutura urbana precária. Portanto, cidades com ambientes sociais mais desiguais, que possuem territórios públicos sem saneamento básico adequado, tem população mais vulnerável (DINIZ, 2016).

Apesar de ter sido considerada inofensiva e de baixa letalidade, o/a Zika repercutiu internacionalmente quando em janeiro de 2016, a Organização Mundial de Saúde decretou uma emergência de saúde pública de importância internacional após se confirmarem nascimentos de crianças com má-formação neurológica relacionada à infecção pelo vírus no Brasil (WHO, 2016).

Entretanto, antes mesmo de ser decretada como um alerta global e descobertas serem divulgadas na imprensa ou em revistas científicas, famílias simples de pequenas cidades vivenciaram em suas casas, a prática e o sentido da ciência doméstica quando passaram a suspeitar que o choro desesperador que chamava atenção de vizinhos não era apenas uma irritabilidade comum. Que talvez os filhos não reagissem aos chamados porque não escutavam ou enxergavam bem. Foi no dia a dia e no corpo a corpo, que para muitas famílias a doença foi se revelando, ao perceberem que seus filhos não se desenvolviam do modo esperado.

As famílias são as pessoas que esperavam a chegada de um filho ou filha, se depararam com uma criança cujo corpo era imprevisível e haviam experimentado em seus corpos uma doença anterior como causa deste acontecimento, no tempo de uma epidemia, ou seja, em um tempo em que pouco se sabe. Em termos biomédicos, são os pais e mães que adoeceram de Zika e seus filhos receberam o diagnóstico da síndrome congênita da zika, como foi nomeada a manifestação congênita da infecção intrauterina causada pelo vírus Zika.

Como consequência, as crianças podem apresentar além de danos cerebrais, como a microcefalia, deficiência intelectual, paralisia cerebral, epilepsia, dificuldade de deglutição, comprometimento de linguagem, membros atrofiados e endurecidos, movimentos involuntários, baixa visão e audição, convulsões, além de distúrbios de comportamento (BRITO, 2016; TEIXEIRA et al., 2020).

Os momentos de encontro com versões da doença se tornam marcadores significativos e são normalmente descritos como vivências de desestabilização, momentos “devastadores”, “o dia em que sonhos, expectativas e desejos desmoronam”, em que se sente “sem chão”, sem “rumo”, com “vontade de morrer”, “o dia em que incertezas esmagam o coração”. O contato das famílias com as múltiplas realidades da doença ocorreu em tempos, espaços e modos distintos.

Quando Juca tinha cinco meses, apesar de Érica perceber diferenças no desenvolvimento do filho, a realidade vivenciada em casa não lhe provocava tantas preocupações. Foi nessa época que Juca realizou a sorologia que confirmou presença do vírus Zika no seu sangue e a família foi informada que o filho evoluía com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Para eles, a notícia do atraso não lhes chegou como um peso. Até então, levavam uma vida tranquila, Érica amamentava e já estava iniciando as papinhas. O momento aterrorizante aconteceu um mês depois da confirmação da sorologia, fundamentado no conhecimento de uma série de informações sobre a doença que eram mais aterrorizantes do que a realidade vivida. A realidade do diagnóstico moldou um novo modo de ser de Érica.

“No momento que eu ouvi essa palavra paralisia cerebral, foi aí que entrei em choque, porque eu já tinha visto fotos e conhecia crianças e aquilo era uma realidade diferente da que eu imaginava para meu filho. A partir desse diagnóstico me assustei. Então, ele não vai andar nem com três anos, nem falar com quatro, pode passar uma vida inteira sem andar ou falar... Eu tive que viver um luto.”

Família de Heitor

Para muitas famílias, o primeiro contato com uma realidade da doença, foi através das versões que circulavam nos meios de comunicação, que naquele momento eram muitas vezes divergentes e pouco claras. Além de boatos e conclusões precipitadas, corpos de crianças estampadas em manchetes de jornais que rodaram o mundo contribuíram para ampliar a vivência de medo, angústia e estigma das famílias que gestavam ou tentavam engravidar.

Impactadas com o que viam e escutavam, não sabiam o que fazer, nem dimensionavam o que poderia lhes acontecer. Uma nova doença estava sendo feita. Entrelaçada às vivências familiares, as suas descrições científicas, políticas, sociais e midiáticas foram emergindo.

Em abril de 2015, Júlia, moradora de Simões Filho, sentiu o corpo coçar e aparecerem “bolinhas vermelhas”. Sentia dores no corpo, febre, dificuldade para se locomover e vômitos. Passava mal, ia para a emergência, mas “ninguém sabia o que era”. Na época, se desconfiou de chikungunya. Descobriu que estava grávida do segundo filho, aos dezenove anos, quando os sintomas da coceira e das manchas já tinham passado e ela continuava com as tonturas e a sonolência. Estava no terceiro mês de gestação e morava com o companheiro há três anos, idade do primeiro filho.

“Nos jornais só passava que as crianças estavam nascendo com má formação congênita, não explicava direito o que era, só dizia que deveriam ter um cuidado maior. Eu comecei a evitar a assistir, aquilo me fazia muito mal porque eu já sabia que tinha tido Zika e todo mundo que sabia e via qualquer coisa que passava no jornal me chamava pra ver(...) eu só chorava e me fechei(...)eu não queria saber, porque pra mim estava tudo bem comigo e com meu filho, aquilo me fazia muito mal.”

No dia 13 de novembro de 2015, Júlia realizou o terceiro ultrassom. Até então, estava esperando uma menina. Ela e o companheiro se assustaram quando realizando o exame, o médico lhe disse que era um menino e, que o tamanho do encéfalo estava menor do que o esperado. Júlia ficou muito abalada e dois dias depois, antes de completarem 36 semanas, Heitor nasceu. Apesar de prematuro, foi um parto normal e tranquilo. *“Aos meus olhos como mãe, ele nasceu perfeito”*. Júlia não notou nenhuma diferença entre Heitor e seu primeiro filho. No hospital, entregou os relatórios médicos e realizou todos os exames, tudo estava aparentemente dentro do esperado.

Dividiu o quarto com uma mãe que aguardava uma tomografia do seu filho recém-nascido para receber alta. Via que outras crianças e famílias esperavam para realizar exames e entrevistas. Algumas estavam sendo encaminhadas para outros locais. Depois de um dia recebeu alta, mas ninguém lhe disse nada. Saiu da maternidade achando que o que tinham visto no último exame havia sido um alarme falso, *“achei que tudo aquilo tinha sido em vão e meu filho era normal, era saudável”*.

Depois de um mês, Júlia recebeu um telefonema da clínica que havia realizado o último ultrassom. Estavam fazendo um mutirão para confirmar se os resultados eram compatíveis com os quadros clínicos das crianças. Até então, Júlia não via nenhuma diferença no filho. Muito assustada, foi com o companheiro realizar o exame e ali teve o que ela chama

de momento de choque. *“A partir daí tudo veio começar. E desde janeiro de 2016 que ele iniciou o tratamento e não parou mais.”*

Família de Luna

Quando Jéssica descobriu que estava grávida, tinha 21 e já estava com três meses de gestação. O sonho de sua vida era ter uma filha. Para ela e Eduardo, a gravidez foi um momento de muitas expectativas e intensas emoções. Brincavam de fazer planos para Luna. Foi acompanhada por médicos durante a realização de todos os exames de pré-natal e tudo estava dentro do esperado.

Luna nasceu em agosto de 2015, de parto normal. Jéssica lembra que quando Luna nasceu “ouveu” um silêncio total até que os médicos começassem a conversar entre si. Foi quando ainda em meio as emoções do parto, Jéssica sentiu a *“vida virar de cabeça pra baixo”* ao ouvir que provavelmente sua filha não sobreviveria e caso sobrevivesse *“seria incapaz de tudo”*. Saiu da sala de parto, sem muitas explicações, se sentindo completamente atordoada, com o coração apertado, Jéssica se perguntava *“o que será de minha filha, o que será de mim?”*

Foi na hora do parto, que muitas famílias receberam a notícia de que algo acontecia com seu bebê, a partir dos sinais visíveis identificados no corpo da criança. O nascimento de muitas crianças que apresentavam desproporção craniofacial em muitas cidades do nordeste brasileiro foi o primeiro sintoma observado, o alerta que chamou a atenção para o fato de que algo maior acontecia (DINIZ, 2016).

Em versão consonante com a tradição biomédica, a doença foi sendo produzida, ordenada e distribuída em diferentes espaços (hospitais, laboratórios, maternidades e clínicas médicas), a partir de diferentes técnicas. Em novembro de 2015 o vírus da Zika foi identificado no líquido amniótico de uma gestante brasileira, cujo feto apresentava microcefalia e também em exames de sangue e tecidos de dois bebês com microcefalia que morreram ao nascer, o que reforçou e confirmou a suspeita de sua associação com malformações congênitas. Foi neste mesmo mês que pela primeira vez se ouviu o nome

“síndrome associada à infecção congênita por Zika” ²(DINIZ, 2016; SÁ et al., 2017; TEIXEIRA et al., 2020).

Se, por um lado, profissionais de saúde, campos científicos, e práticas biomédicas lidavam com um evento inexistente *a priori*, de um outro, as famílias precisaram elaborar uma condição inédita e inesperada. Foram muitos exames realizados e entrevistas com profissionais até que as famílias, mesmo sem entender o que acontecia, pudessem ir para casa com os filhos, onde tudo estaria esperando por eles. Medo, desamparo e solidão, são palavras que ecoam em muitas histórias de famílias que se sentiram desacreditadas e desamparadas quanto às expectativas das vidas das crianças.

Depois de quinze dias no hospital, Jéssica e Luna receberam alta. Em casa, uma grande surpresa. Apesar de chorar intensamente, Luna teve um excelente desenvolvimento. Logo nos primeiros meses, “rolou na cama, se sentou e ficou em pé sozinha antes do tempo esperado”. Até o sétimo mês não perceberam nenhuma alteração na filha, até que Luna começou a “perder o que ela já tinha”. “Ela perdeu o sentar, o rolar e o ficar de pé”. Foi então, quando Jéssica começou a desconfiar de que Luna estava tendo crises convulsivas.

Família de Ravi

Apesar de a microcefalia ter sido o primeiro sinal observado que identificou os primeiros casos da doença, a SCZ atingiu seu apogeu quando os olhos profissionais detectaram as marcas dos rastros de um vírus: os danos cerebrais e as manchas de calcificações intracranianas, visíveis nos exames de imagem das mulheres grávidas.

Foi nas consultas de pré-natal, ainda durante a gestação, um período de muitas transformações importantes na vida de uma mulher e de sua família, que famílias se depararam com a realidade de uma doença e precisaram lidar pela primeira vez com a ideia de que o filho esperado provavelmente seria diferente daquele que eles haviam planejado e idealizado.

Desde o nascimento de Diego, o sonho de Larissa era ter um segundo filho, mas Adriano não queria pois o primeiro filho “gripava muito” e ele se preocupava demais. Depois

² Entre novembro de 2015 e dezembro de 2016, foram confirmados 2.366 casos de microcefalia e/ou alterações do Sistema Nervoso relacionados à infecção congênita pelo Zika vírus. A região Nordeste apresentou o maior percentual (76,24%) de crianças com diagnóstico de SCZ (BRASIL, 2016). O Brasil foi o país mais afetado, representando 47,9% do total de casos entre 2016 e o final de 2019 (PAHO, 2020).

de sete anos de pedidos para “ganhar” um irmão, Diego e Larissa convenceram Adriano. Larissa demorou pra engravidar após a retirada do anticoncepcional, por isso, a notícia de gravidez de Ravi em maio de 2015, trouxe muita felicidade para toda a família.

O único problema da gestação foram os sintomas de chikungunya logo no primeiro trimestre. Na época, procurou seu médico preocupada, mas todos lhe tranquilizaram. Era uma virose, apenas não poderia tomar medicações. Após a realização do segundo ultrassom, algo chamou a atenção da enfermeira que acompanhava seu pré-natal e orientou que repetissem os exames.

Era o dia do aniversário de Larissa quando viajaram para Salvador. Enquanto estavam no hospital, viam o movimento de muitas famílias que faziam ou aguardavam o resultado de exames como o que iriam fazer. O clima era tenso e haviam equipes de reportagem no local, pois no dia anterior, tinha sido confirmada a correlação entre a infecção na gravidez por zika vírus e o nascimento de crianças que apresentavam microcefalia e outras alterações. *“Não se falava outra coisa. Que podia ter autismo, que podia ter isso e aquilo, que morria, que já tinha muitos óbitos, eu não aguentava mais escutar, e eu estava ali esperando pra saber.”*

Para Larissa, o dia em que recebeu o resultado do exame foi um dos piores da sua vida. *“Foi a forma que recebi”*. Estava sozinha. Saiu da sala se sentindo desesperada e Adriano “parecia que já sabia”, pois estava aguardando do lado de fora chorando. A volta para casa foi longa e Larissa só pensava que era melhor morrer na estrada pois tudo iria acabar, mas ao mesmo tempo lembrava de Diego e sabia que não poderia morrer. No carro nenhuma palavra, 220 km só de choro.

Apesar da vivência radical e devastadora com os resultados dos exames, não estava claro para a Larissa o significado daquela condição. Depois de uma longa noite, sem dormir, Larissa decidiu refazer o exame. Viajou sozinha para outra cidade, pois o marido depois da notícia do dia anterior, ficou três dias sem conseguir se comunicar. *“Mas, eu queria ver como é que estava, porque o que se dizia era que não tinha pé, não tinha braço e eu queria ver”*.

Ao realizar novamente o exame, perguntou ao médico como o filho estava, se estava “perfeito”, se tinha pés e braços. O médico lhe informou que sim, mas que haviam sido identificados danos cerebrais e que Ravi possuía as características das crianças que estavam nascendo com a má formação. Larissa então perguntou como seria quando o filho nascesse. Foi quando o médico lhe mostrou com o celular *“a criança mais deformada de todas e me disse que normalmente iria pra UTI, ficaria intubado, eu receberia alta e ele não”*. Nesse

mesmo dia, Larissa tinha visto uma movimentação no consultório, uma mãe tinha levado o filho pra mostrar ao médico que ele tinha sobrevivido. *“Eu estava lá aguardando e vi esse movimento todo, já estava assustada. Na época de pequenininho era o mais deformado que eu já tinha visto”*

Desse momento em diante Larissa e Adriano tiveram dias difíceis. Cancelaram o chá de fraldas e precisaram contar com o apoio de familiares e amigos para lidar com a situação. Para o casal, a realidade da condição de adoecimento que estavam vivendo se transformou no dia do nascimento de Ravi, em fevereiro de 2016.

“Quando ele nasceu, a médica colocou de costas pra mim, eu só via a cabeça, sem cabeça, né? e me disse: você sabe, né, que ele é doentinho?... Eu estava tendo meu segundo filho! A sensação era a mesma de quando tive Diego... depois que a gente viu o rosto, ele não permitiu mais que a gente se perguntasse nada.”

As múltiplas versões da doença, promulgadas a partir de atores heterogêneos foram insuficientes para que Larissa compreendesse o que era a doença. Apesar de imagens de exames, notícias de jornal, diagnósticos ou fotos produzirem vivências aterrorizantes, não correspondem de forma idêntica ao que se passa na vida de uma mãe e um pai diante da chegada de um filho ou uma filha. São realidades múltiplas de um fenômeno e não podem ser reconhecidas como realidades únicas, pois partem de versões distintas sobre o que é um corpo ou uma doença.

Vivências radicais de desestabilização seguem se repetindo na vida das famílias, desencadeadas por diferentes encontros com materialidades e arranjos em que realidades da doença estão conformadas. Para Larissa e Adriano, um dos momentos mais críticos foi quando Ravi tinha menos de um ano de idade e o médico lhe prescreveu uma cadeira de rodas.

Inicialmente, rechaçaram a ideia, pois ia de encontro às expectativas e desejos que tinham para o filho. Mesmo percebendo que Ravi apresentava alguns atrasos no desenvolvimento, as incertezas apareciam como uma oportunidade de se concentrar na qualidade de vida do presente e sonhar com o futuro, pois na prática também desfrutavam de momentos de bem estar, prazer e diversão. A ideia da cadeira parecia romper com esses sonhos, *“era como se tirasse a possibilidade do sim e deixasse o não”*, trazia frustração e a desesperança,

“(...)Não sabíamos direito como ia ser (...) Ele era mais molinho, chorava absurdamente, tinha irritabilidade e crises convulsivas. Tudo era diferente, não segurava o pescoço (...) mas, até um ano de idade não achava a limitação tão grande, a medicação acalmou as crises... Até os sete meses ele mamava tudo, foi tranquilo, a adaptação para mamadeira, colher(...) as coisas de fato só se tornaram mais complexas, após um ano(...)até você compreender é bem doido e difícil.”

Optaram por aceitar o dispositivo apenas pra ter em casa e talvez usar para alimentar o filho. Entretanto, com o passar dos meses que se seguiram à solicitação, ao vivenciar as práticas do cotidiano, começaram a achar que ao carregar Ravi no colo, talvez ele não ficasse bem acomodado. Notavam que ele fazia gestos de incômodo como se sentisse desconfortável, além disso, foram percebendo deformidades no corpo do filho, resultantes talvez da postura inadequada para seu tônus muscular.

“...Ele já estava mais pesado, estávamos vendo que não fazia bem... ele já estava ficando tortinho pra um lado, que era o jeito que a gente pegava. Começamos a sentir a necessidade de uma cadeira para que ele ficasse bem posicionado, tivesse mais autonomia.”

Larissa mostra as fotos do dia que pegaram a cadeira de rodas em Salvador, os sorrisos de Ravi com o irmão interagindo com o dispositivo e fazendo poses pela casa, todos comemorando. *“Ele abre mais os olhos quando está sentado. Livre do braço ele fica mais liberto pra ver o ambiente, sente menos calor(...)Ele ama.”*

Apesar de ter baixa visão, dificuldade de levantar a cabeça e sustentar o corpo, Ravi é muito curioso e adora assistir desenhos e filmes. Enquanto conversamos, Larissa ajeita o filho, levanta o rosto dele, observa se as costas estão posicionadas corretamente, se as mãos estão apoiadas confortavelmente, tira os objetos da frente da cadeira, presta atenção aos detalhes. Ela ajuda Ravi e sua cadeira a se adaptarem ao ambiente, atua em uma tentativa de tornar Ravi e sua cadeira adequados um ao outro em um processo que é incorporado e está permanentemente inacabado, aberto para ser contestado, em que ao mesmo tempo que novas possibilidades se abrem, também podem emergir impossibilidades.

Winnance (2006, 2010) chama de processo de ajustamento, esse trabalho compartilhado que emerge de um corpo estendido em que cada pessoa do coletivo é simultaneamente objeto e sujeito de cuidado. Os elos que unem Ravi, os pais e a cadeira de rodas estão sempre em transformação, criando e inventando novas possibilidades de ação para Ravi. A partir da cadeira de rodas, emerge um corpo coletivo de humanos e não humanos em que Ravi nunca está só. Os familiares que acompanham seu processo, a cadeira de rodas, o ambiente, além de outras “vozes” humanas e não humanas que “falam”, estão sempre em

relação, em uma rede, em que diferentes versões do corpo e da doença existem articuladas às práticas que estão envolvidas.

Apesar de inicialmente quando confrontados com cadeira de rodas, a aceitação para Larissa e Adriano não ter sido evidente ou fácil, gradualmente, a família foi ajustando as emoções em relação a chegada desse dispositivo nas suas vidas, avaliando os benefícios, conversando entre si e com outras pessoas e vendo na prática como aquela cadeira poderia ampliar as possibilidades do filho, melhorando a qualidade da vida de todos.

Para Mol (2008), as práticas devem ser compreendidas a partir de uma 'lógica do cuidado' e o cuidado tomado como um processo que é contínuo e inventado, como um produto a ser definido, sempre adaptado nas práticas diárias. Para ela, as práticas de cuidado tendem a não ser lineares e o bom cuidado não é um ideal pronto, definido em termos gerais, e sim uma questão de direção e sintonia, feito e refeito na prática, respeitando, nutrindo e até mesmo desfrutando dos corpos. Nesse sentido, ato moral não é fazer julgamentos, mas engajar-se em atividades práticas. A atitude é experimental, a partir da interação com o mundo, se busca o que traz melhoria e o que não traz, pois o importante é fazer o bem, melhorar a vida, sendo o "bem" também não definido a priori (MOL, 2008).

[...], O cuidado prático está preocupado com os problemas específicos de indivíduos específicos em circunstâncias específicas. A arte do cuidado é descobrir como vários atores (profissionais, medicamentos, máquinas, a pessoa com uma doença e outros envolvidos) podem colaborar melhor para melhorar ou estabilizar a situação de uma pessoa. O que fazer e como compartilhar o fazer?" (Mol, 2008, p. 20).

4.2 Desfazendo a doença: o cuidado como adulteração

A chegada de uma criança a uma família é sempre um acontecimento instigador que convida os envolvidos a reposicionamentos, adaptações e elaborações. Àqueles que se dispõem a ocupar o lugar de cuidar de uma criança, desempenham um papel muito importante, pois a amparam no seu processo de desenvolvimento, no seu processo de 'tornar-se' um sujeito no mundo. Para Boff (1999), cuidar é mais do que um ato singular, é um modo de ser mediante o qual a pessoa sai de si e centra-se no outro com desvelo e solicitude, vai além de um momento de atenção ou zelo, representa uma atitude fundamental que desperta dedicação, preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro.

Mas, quando o corpo não funciona exatamente da maneira como se espera ou gostaria, conduzir a dança que caracteriza a relação entre os filhos e seus pais desafia ainda mais as

expectativas e práticas daqueles que cuidam, convocando às famílias de forma mais radical e urgente às adaptações e elaborações pessoais.

Apesar de situada sob o mesmo nome, a doença denominada síndrome congênita do zika se revela de formas múltiplas, em um espectro clínico que vai desde manifestações mais brandas à mais graves. Em termos biomédicos, isso acontece porque diferentes áreas do cérebro podem ser afetadas com intensidades variadas. Uma vez que o cérebro, considerado órgão primário do desenvolvimento foi afetado, as complicações causadas pelo efeito da atuação do vírus da Zika podem comprometer a mobilidade, a comunicação, a alimentação e outras dimensões de funções diárias, além da aprendizagem e engajamento das crianças em atividades do dia a dia. Isso quer dizer que algumas crianças tem músculos mais enrijecidos outras mais frouxos. Algumas podem conseguir controlar os movimentos, ter menos dificuldade de engolir e conseguir se alimentar pela boca, algumas podem conseguir sentar, engatinhar, se virar, escutar, ou ver, outras não. Porém, independente da gravidade, toda criança tem o potencial de mudar e melhorar sua condição, por isso o cuidado das crianças, além de uma atitude afetiva, envolve muito trabalho, ações específicas, extras e contínuas para garantir que elas recebam o que é necessário para se tornarem sujeitos no mundo.

A intersecção entre cuidado e deficiência vem sendo tema de muitas pesquisas ao longo dos anos, além de objeto de disputas teóricas e políticas. A partir da década de 1980, as críticas feitas pelas teóricas feministas de distintos campos (mulheres com deficiência ou cuidadoras de pessoas com deficiência), possibilitaram a reformulação do modelo social, que definia a deficiência como sendo o resultado de uma causalidade social, em que as pessoas seriam incapacitadas pelas barreiras da sociedade e não pelos seus corpos. (SHAKESPEARE; WATSON, 2002).

O modelo social passou então a ser pensado em sua segunda geração, criticado pelo fato de que seus teóricos eram homens, brancos e da elite que trouxeram questionamentos em relação à inclusão principalmente no mercado de trabalho, mas limitaram o estabelecimento de um projeto político da deficiência por ignorar questões importantes de pessoas cujos corpos realmente fazem sofrer, pois se restringiram à vida pessoal questões relativas a um corpo que deveria ser produtivo. Portanto, o modelo não tratou de forma suficiente o papel do comprometimento do indivíduo em sua deficiência e nem o valor do cuidado, e acabou excluindo sujeitos que independentemente dos ajustes sociais realizados, não conseguiriam ser inseridos no mercado de trabalho (DINIZ, 2007; KAFER, 2013). Nesse sentido, pesquisadores da ética do cuidado vêm destacando a importância de reconhecer a

vulnerabilidade e dependência constitutiva de todos os sujeitos, uma vez que somos seres relacionais, e em algum momento da vida, estaremos de forma mais ou menos provisória limitados ou dependentes, portanto envolvidos em relações afetivas e assimétricas de cuidado, seja como quem cuida ou como quem está sendo cuidado (WINNANCE, 2010).

Ao apontar para a polissemia do termo cuidado e o modo plural em que pode ser utilizado, inclusive com conotações paradoxais e controversas, para Fietz e Mello (2006) não se trata de atribuir diferentes significados a uma mesma categoria, mas de mostrar como a multiplicidade da realidade ontológica do cuidado pode ser uma potente categoria analítica para se pensar a experiência da deficiência a partir das relações de cuidado. Para elas, tomar a deficiência a partir de relações e práticas de cuidado que a conformam e que são por ela conformadas, é levar em consideração as associações invisibilizadas das redes e trazer à tona atores sociais que são muitas vezes desconsiderados e os efeitos que essas práticas produzem.

Em uma visita realizada à casa da família de Júlia e Binho, tínhamos como propósito realizar filmagens da rotina da casa e levar Heitor para cortar o cabelo. A casa fica em uma região mais afastada do centro de Simões Filho. Logo na entrada, nos deparamos com um longo lance de escadas que chega a um grande terraço de onde se tem uma vista ampla da cidade. Uma cadeira de rodas estava “estacionada” na porta, além de outros equipamentos de Heitor, como parapodium³ e cadeira de alimentação.

Chegamos cedo. Binho terminava de arrumar as entregas que faria durante o dia com ajuda das crianças que brincavam no chão, enquanto Júlia terminava de preparar o café da manhã para em seguida dar banho em Heitor. Desde a chegada na casa, fica evidente como diante de uma dinâmica bastante intensa, as famílias estão sempre atuando de modo a melhor acomodar as exigências das crianças às possibilidades dos seus cotidianos. Pela casa, encontramos diversos objetos e brinquedos feitos de sucatas de cores vibrantes, texturas distintas e sonoros que chamavam a atenção.

No acompanhamento das famílias, elas descrevem de maneira detalhada os muitos desafios enfrentados no dia a dia. São elas que fazem a mediação com os serviços de saúde e possuem papel crucial nos tratamentos prescritos dos filhos. As agendas das famílias normalmente são ajustadas de acordo com as necessidades das crianças, e incluem um

³ O Parapodium é um equipamento utilizado para auxiliar as crianças na manutenção de sua postura em pé. Além de dar assistência à manutenção da postura, também garante que a postura seja sempre mantida em forma simétrica no intuito de garantir a integridade dos tecidos.

conjunto imediato e urgente de necessidades e práticas, como idas frequentes às consultas e realização de exames; busca por equipamentos de reabilitação, benefícios e direitos; participação de grupos e oficinas; manejo de medicações, dietas e sintomas; realização de atividades de estimulação, além de práticas diárias de cuidado com as crianças, consigo, com a casa e com a família (BAYLEY; VENTURA, 2018).

“Hoje, aqui em casa a gente divide as tarefas. Ele leva dia de segunda e sexta pro instituto e pra natação. As consultas extras, e as de SSA, sou eu que levo. Consultas de rotina também sou eu que levo(...) Heitor faz fisioterapia duas vezes aqui (no próprio município) e uma por semana em Salvador. Faz quatro vezes fono. Aproveito e faço nos mesmos dias. Em alguns lugares são em conjunto. A terapia ocupacional começará em novembro. É muita coisa.”
Júlia

Heitor tem três anos, é uma criança encantadora. É muito esperto e observador. Gosta de interagir, olhar nos olhos e prestar atenção nas conversas. Sorri o tempo inteiro e é muito brincalhão. Os pais dizem que é piadista. Apesar de não conseguir sustentar o tronco e ficar em pé, ele se desloca para todo o canto rastejando ou se arrastando.

É muito interessante acompanhar como as famílias produzem os cuidados essenciais à saúde das crianças que vão desde ações concretas do cotidiano, às interações afetivas necessárias para o desenvolvimento delas no mundo, reinventando os momentos do dia a dia, transformando exercícios e orientações em “brincadeiras prazerosas”, “não mecânicas” que possibilitam a toda família se divertir. Enquanto alimenta Heitor, Júlia canta músicas, faz brincadeiras incentivando que ele abra mais a boca e faça mais movimentos. Ela limpa o que ele não consegue engolir, conversa com o filho e assim encoraja, promove e estimula o desenvolvimento de Heitor com o melhor de suas possibilidades, em suas próprias formas, apesar da imprevisibilidade do corpo e da doença. Na hora do banho, chama atenção o modo como Júlia, Heitor e o ambiente estão integrados. Ela acomoda uma cadeira adaptada pelo marido embaixo do chuveiro para ajudá-la e oferece seu corpo se colocando junto ao filho para ampará-lo e sustentá-lo. Atenta aos detalhes, tudo parece organizado para aquela prática. Com muita agilidade, Júlia se vira e tudo parece estar no lugar certo, o sabão, o shampoo, a toalha a postos para serem utilizados. Enquanto pergunta as partes do corpo para Heitor, ele responde esticando o braço, apontando para o próprio corpo. Júlia bate palmas, comemora os acertos do filho. Heitor, sorri e parece se divertir muito com aquele momento.

O dia a dia das famílias é marcado por uma série de desafios. As muitas demandas enfrentadas fizeram com que muitos homens e mulheres não conseguissem trabalhar e muitos tiveram que abdicar ou foram dispensados de seus empregos, apesar de a carga econômica ter

se tornado maior, devido aos custos de assistência médica, alimentação, higiene, deslocamento e equipamentos de apoio⁴.

Além da sobrecarga e o cansaço advindos da rotina intensa, as famílias lidam com muitas adversidades e dificuldades para a manutenção do funcionamento e bem estar familiar. Na busca para atender às necessidades emocionais e físicas das crianças, novos arranjos precisaram ser feitos para incluir a chegada da criança em suas vidas.

Para Júlia e Binho, a chegada de Heitor trouxe mudanças significativas. Júlia precisou “*olhar para a mãe*” que vinha até então sendo e se reposicionar, percebeu que “*uma nova mãe teria que nascer*”, pois com o primeiro filho era costume sair para resolver coisas e deixá-lo com alguém da família. Binho não perdia uma partida de futebol, dormia fora de casa, fazia viagens com a torcida. Após o nascimento de Heitor, a relação do casal mudou, assim como a relação deles com o filho mais velho. Binho e Júlia se casaram “oficialmente” e além de uma maior união entre a família e o fortalecimento dos papéis da família, a chegada de Heitor possibilitou reinvenções individuais. Atualmente, eles têm um terceiro filho. Binho trabalha como autônomo vendendo água mineral e é quem fica com as crianças à noite, enquanto Júlia faz o curso de graduação em fisioterapia.

Faz-se importante destacar que embora nem sempre as mães sejam as principais responsáveis pelos filhos, no caso das crianças com SCZ, a maioria das cuidadoras são mulheres negras das classes com menor poder aquisitivo, que já vivenciam uma série de precariedades presentes nas suas vidas antes mesmo do nascimento do filho (WILLIAMSON, 2017). Porém, apesar de o cuidado ser naturalizado como atribuição feminina e não remunerado, evidenciando padrões injustos e desiguais da sociedade que normalmente sobrecarrega as mães, avós, irmãs e tias, os novos arranjos familiares conformados para cuidar da criança e sustentar o bem-estar familiar podem contrariar um padrão dominante, produzindo mudanças.

No caso da família de Larissa e Adriano, antes de Ravi nascer, ambos trabalhavam, mas com a chegada do filho, as demandas aumentaram muito e um deles precisava estar em

⁴ Em abril de 2020, após mobilização e luta de líderes de associações e movimentos de famílias de crianças acometidas pela síndrome, foi considerada uma conquista, a instituição de uma lei que assegura pensão especial vitalícia de um salário mínimo para famílias de crianças com microcefalia decorrente do vírus Zika no Brasil, nascidas entre janeiro de 2015 e dezembro de 2019 (BRASIL, 2020).

casa. Como Larissa é funcionária pública, trabalha como merendeira em uma escola no seu município e o marido autônomo, “*não tivemos o que escolher*”. Ela continua trabalhando e ele fica em casa cuidando dos filhos.

“No começo de tudo minha preocupação maior era com meu marido. A gente tinha estrutura e base formada, mas era a aceitação. Como seria quando ele nascesse a aceitação, a força pra não enlouquecer, o medo de surtar(...) Sempre me coloquei como uma pessoa forte, e naquele momento eu sentia como se eu tivesse que suportar por mim e por ele, medo de meu marido não saber lidar, achava que eu tinha que dar conta pelos dois. Mas quando Ravi nasceu, eu vim ver que ele dava conta, às vezes melhor que eu, porque tem coisas que se não fosse ele, eu não seria capaz de fazer(...) hoje até estimular a tosse ele aprendeu.”

Segundo Mol (2008), viver a vida é um exercício local, ordenado em práticas que exigem esforço e devem ser tecidas dia após dia. Não sendo a doença uma exceção, já que faz parte do viver e está associada ao corpo que se faz no dia a dia. Para ela, existem várias maneiras de saber incorporadas em várias atividades e na prática de tratar da doença, acessar a doença assume a forma de afastá-la, sendo o fazer uma questão de desfazer. O cuidar, portanto, aparece como uma questão de 'adulteração'. Atua-se a doença no intuito de desfazê-la para se viver melhor (Mol, 2002).

Ao perceber que as práticas tecidas no dia a dia proporcionavam uma série de possibilidades importantes para adulterar a condição das crianças, no corpo a corpo as famílias foram produzindo suas ciências. Como numa dança, em que passos avançam e retornam, as famílias foram experimentando encontrar seus próprios ritmos, estabelecendo relações entre seus corpos e o espaço ao redor, incorporando objetos, cheiros e sons do ambiente às dinâmicas das suas atividades. Em um processo contínuo de cuidado, as famílias foram descobrindo as melhores posições para alimentar, dar banho ou conversar. Aos poucos foram reconhecendo os diferentes tipos de choro, construindo modos de se comunicar, brincar, inventando possibilidades que fizessem sentido e fossem adequadas às suas realidades. Ao vivenciar as práticas do cotidiano, as famílias foram produzindo outras síndromes congênitas do zika, criando novos arranjos e modos para se viver melhor.

Em versões da doença que se tentavam coordenar, foi na vivência das práticas tecidas dia após dia, que aos poucos as famílias foram contrapondo o que muitas vezes tinham escutado dos médicos sobre o futuro das crianças. A passagem do tempo foi fundamental para que as famílias compreendessem a complexa rede em que múltiplas versões da doença iam sendo reveladas e como a partir das suas próprias atuações novas realidades poderiam emergir. Apesar de normalmente doenças serem consideradas produtos exclusivos das

práticas biomédicas, até o nascimento das crianças, o conhecimento existente sobre o zika era insuficiente para que se pudesse prever os desdobramentos e a extensão da doença transmitida pelo vírus, muito menos como adulterá-la. O aprimoramento da sensibilidade dos cuidadores em reconhecer as singularidades de cada criança e a ampliação da sua capacidade de ler os gestos e movimentos dos filhos, possibilitou que as famílias ganhassem confiança, constatando que são os protagonistas, agentes fundamentais na atuação da doença, os principais responsáveis pela produção do cuidado e desenvolvimento dos filhos. Nesse sentido, foi a biomedicina que se alimentou das práticas e conhecimentos produzidos pelas famílias.

“A gente sabe e percebe tudo. As caras dele eu já sei. Eu confio muito no que eu e Adriano sabemos. Porque Ravi nos ensinou que o médico não é o mestre e nem a última palavra. Acho muito importante o que eles me dizem, acolho e recebo, debato, coloco minha opinião, mas hoje temos segurança em dizer eu quero dessa forma, ou eu acho que não é necessário levar para o médico. Adquirimos essa confiança com o tempo(...) antes o que era tudo na mão do médico passou a ficar na nossa mão, não deixando o lado profissional, jamais, mas a gente que convive e vê todos os dias, isso fez a gente ter essa confiança que a gente tá certo e pode tomar a decisão.” Larissa

“No início foi bem difícil porque muitos médicos me amedrontaram dizendo que tinham crianças que não iam sobreviver nem seis meses de vida. Hoje, o desenvolvimento de Heitor é surpreendente e dou graças a Deus pelo desenvolvimento dele e por ele ter chegado a minha família, pois através de Heitor nós crescemos muito como pessoas.” Júlia

Depois do banho, era hora de levarmos Heitor para cortar o cabelo. Júlia ficou indecisa se levaria o filho na cadeira de rodas ou no colo. Enquanto eu a ajudava carregando o filho, ela foi preparar a cadeira de rodas, mas logo desistiu e decidiu que seria “*mais prático e rápido*” carregá-lo, pois o salão não ficava muito longe.

O tempo para quem se desloca com uma criança como Heitor é diferente, principalmente se a circulação é em uma zona urbana. A ação de se mover por onde existem dificuldades com os transportes públicos, infraestrutura inadequada, ruas irregulares, adaptações insuficientes e desorganização urbana, ainda que as famílias estejam acostumadas a ideia de que para se deslocar, precisam além de pensar no trajeto, também contar com seres humanos e não-humanos, os desafios e contratempos fazem parte do cotidiano. As famílias sentem na pele que a marca da doença os coloca frente a inúmeras barreiras na sociedade e passam a questionar noções consideradas convencionais de "normalidade", deixando evidente que a doença não se encerra no corpo, mas está inserida em um contexto de práticas,

interações e circunstâncias sociais complexas de um mundo que não é feito para que todos possam participar.

“Hoje eu penso sempre no lugar que eu vou. Eu vou conseguir chegar lá? como é chão do lugar que eu vou? nesse prédio tem muito degrau ou é mais fácil de entrar?(...)aí a doença me aparece e eu me sinto incapaz, quando vejo as dificuldades (...) eu queria fazer tudo que ele precisa e não precisar ser fora da minha cidade. Tentamos cuidar dele como uma criança que não tem nada, mas essas coisas me fazem me sentir incapaz.”

Durante a nossa caminhada, também é notório como é comum na vida das famílias lidar com versões da doença que chegam a partir de olhares e reações. “A gente tem que se acostumar”. Júlia e outros familiares contam como se sentem entristecidos e lamentam ao perceber que pessoas parecem sentir pena delas e das crianças por focarem apenas na incapacidade e na falta, tomando suas vidas como histórias únicas de tragédia, imaginando que por conta da doença, levam uma vida apenas de dificuldades.

Ao contarem suas histórias, às vezes com graça, apesar de constrangedoras e fortes, as famílias narram situações que vão desde perguntas indiscretas, a pessoas que dizem que elas estão pagando os pecados que cometeram. Percebem que algumas são exageradamente solícitas e gentis, outras ignoram, fingem que não escutam ou que não veem, recuam, parecem sentir medo, “como se fosse algo contagioso”. Contam como é comum estarem com amigos em um momento descontraído e às vezes o amigo chorar sem nenhum motivo externo aparente. “Às vezes, o que as pessoas acham que é um fardo muito grande, para gente é tranquilo, a gente faz com todo carinho e com todo amor. É o contrário.”

Entretanto, contrapondo versões da doença afetadas por ideais de normalidade, muitas famílias se posicionam desejáveis com relação à condição das crianças. Embora considerem suas jornadas desafiadoras, passam a questionar a própria ideia de ‘problema’, enfatizando que apesar da imprevisibilidade do corpo, do presente difícil e do futuro incerto, se sentem felizes e satisfeitos. A partir do contato com a condição de adoecimento da criança parece se operar um processo de reavaliações, mudanças de pontos de vista, desmonte de certezas e de identidades fixas, que multiplicam as formas de entender a instabilidade corporal e produzem outras versões da doença.

“As crianças nos inspiram a ser humildes, a fazer uma autoanálise da nossa existência. O que de fato tem valor pra gente. O que de fato é importante. Eu acho que ela veio pra confundir os egoístas e trazer humanidade pra gente.” Pai

Ao acompanhar tantas histórias de famílias é preciso mirar para as muitas invenções de si que as pessoas criam para escrever suas vidas. Pois, assim como existe o risco de se apagar as singularidades, ao se tomar as histórias das famílias como um acontecimento

trágico, é preciso atentar para não se cair em um outro extremo, em histórias que romantizam a deficiência, tomando-as como ideais de superação, luta e força, a enaltecendo como um dom superior para aqueles que a vivenciam. Apesar de as vivências cotidianas poderem ser fortalecedoras e transformadoras, uma vez que fornecem às famílias um senso de sua resistência às opressões de "normalidade" dominantes e recuperaram a confiança em suas próprias atuações, ao mesmo tempo existe o perigo de que as famílias exagerem as suas próprias responsabilidades, tomando apenas para si as possibilidades de atuar a doença e o cuidado dos filhos (FISCHER; GOODLEY, 2007, MORAES, 2016).

4.3 Tecendo redes

Quando a doença se revela em dificuldades das crianças se moverem em seu ambiente, se comunicar ou se alimentar, as famílias podem acabar sendo privadas de experiências comuns da infância, como explorar, correr riscos, ou simplesmente brincar e ir na escola. Muitas vezes, no intuito de permitir maior participação da criança no dia a dia, são indicadas intervenções consideradas invasivas, como traqueostomias, gastrotomias e outras cirurgias que as colocam em posições conflituosas, tornando as decisões mais difíceis de serem tomadas. Nesse sentido, lidar com incertezas sobre quais decisões tomar quando as escolhas envolvem riscos ou desafios aos valores pessoais, questionamentos sobre o que pode ser realizado na prática para um bom cuidado, quais resultados valem que tipo de esforço e reflexões sobre o que faz sofrer e o que é uma boa vida, fazem parte da vida das famílias.

Segundo Mol (2008), a qualidade do cuidado não é deduzida a partir de resultados, embora ele seja orientado para o resultado, não é necessariamente ruim quando a “saúde” e uma "boa vida" permanecem fora de alcance. Para ela, doenças crônicas tornam a vida ainda mais difícil do que já é em muitos aspectos e algumas nunca serão curadas, pois os problemas continuam mudando. Por isso, o bom cuidado deve estar sintonizado com as dificuldades e começar enfrentando-as, buscando melhorias para a vida ao mesmo tempo que respeitando o caráter errático das doenças. “O que caracteriza o bom cuidado é um esforço calmo, persistente, de concessão do perdão para melhorar a situação de um paciente, ou para evitar que se deteriore.” (2008, tradução nossa, pg 20).

O presente difícil e o futuro incerto vivenciado pelas famílias fazem com que as histórias não sejam tramas lineares e muitas vezes objetivos concretos e desejos particulares são substituídos por uma abertura para novas realidades que irão apresentar possibilidades

ainda desconhecidas. As reflexões e dúvidas não são evitadas, nem impedem a ação, ao contrário, são tecidas, adulteradas, discutidas por muitas pessoas, em muitos espaços, envolvendo práticas e materialidades heterogêneas.

Para Jéssica e o marido, desde o nascimento da filha, a vivência da imprevisibilidade do corpo e da doença sempre envolveu muitos questionamentos, dúvidas, sentimentos e emoções. Para eles, a expectativa em relação ao futuro e a vivência do presente são incertas e muitas vezes contraditórias, pois ao mesmo tempo que a doença se revela no medo da filha retroceder, ou seja, *“perder o que já ganhou”*, a cada melhora de Luna se abre espaço para a renovação do desejo de que a filha alcance possibilidades futuras.

“Porque se ela tivesse uma crise convulsiva muito forte ela pode perder tudo que já ganhou. Dependendo de como fosse(...)porque tem espasmo e tem a crise convulsiva forte. Porque ela hoje já é uma criança bem desenvolvida, ela acompanha as pessoas, ela conhece a todos, ela já senta. Então se ela perder, para ela vai ser difícil recuperar tudo de novo.” Jéssica

“(...)Então, talvez devido ao fato dela conviver com crianças, pode ser que agora, depois da escola, mude isso. Que ela vai poder aprender a estimular junto com as crianças... Porque eu acho que para o desenvolvimento dela hoje, se ela andar e falar é tudo.” Jéssica

Para Jéssica, a possibilidade de Luna ir para a escola inicialmente lhe causava aflição. Nos primeiros grupos realizados na intervenção do *Juntos*, ela, assim como também outras famílias, sempre expressaram muitas inseguranças e dúvidas em relação a esta decisão.⁵ *“Eu ficava com medo, pelo preconceito, ficava com medo de deixar ela na escola, se quem pegasse ela pra tomar conta rejeitasse ou machucasse.”*

Após um ano das primeiras intervenções, realizamos um encontro com as famílias e nos surpreendemos, pois, algumas tinham colocado os filhos na escola e percebiam um maior desenvolvimento das crianças.

“As meninas foram me incentivando, dizendo que a filha estava evoluindo, eu fui pensar mais(...) Hoje eu já levo ela, boto ela sentada na escolinha e ela fica. Eu hoje estou me sentindo segura, sei que minha filha é capaz daquilo(...) Porque se a gente vê que com a fono trabalhando a comunicação ela já desenvolve muito, imagine na escola com outras crianças?” Jéssica

As famílias buscam tirar o máximo de proveito das experiências de seus pares. Foi a partir do contato com a condição de adoecimento, antes mesmo do nascimento das crianças, que homens e mulheres passaram a se conhecer e se reconhecer; dando início a jornadas que

⁵ A escolha dessa decisão sempre envolve uma série de variáveis, pois cada contexto é distinto. Para que crianças com SCZ sejam acolhidas nas escolas, é necessário que a escola disponibilize um acompanhante, e nem sempre isso possível. Essa é hoje a luta de muitas famílias.

apesar de singulares, são também partilhadas e envolveram a formação de muitos vínculos. É na vivência das práticas em conjunto, a partir das trocas em grupo, que as famílias vêm tecendo laços que as tem possibilitado vivenciar as aventuras e as contingências da vida produzindo outros modos de lidar e entender a doença.

Além de possuírem uma rotina de práticas e responsabilidades similares, em que muitas frequentam semanalmente os mesmos locais de tratamento, utilizam os mesmos transportes e são atendidas pelos mesmos profissionais, as famílias também compartilham o atravessamento de momentos de dificuldades, incertezas, superações e alegrias e se engajam em processos políticos de lutas por seus direitos.

No intuito de enfrentar as dificuldades da rotina diária, superar os desafios impostos, encurtar as dores e transformar a doença para melhorar a condição de seus filhos e as suas vidas, todas as famílias que tive contato, relatam a importância de participarem de grupos de famílias, que emergem a partir dos vínculos estabelecidos tanto com os serviços e profissionais de saúde, como também de maneira informal.

“Quando Luna nasceu, eu não conhecia ninguém, só Júlia que ainda estava grávida. E logo quando Heitor nasceu eu fui vê-lo. Também não disseram nada direito a Júlia. Eu reencontrei com ela e ele na fisioterapia(...) E de nós duas tudo começou; depois veio Vivi, e daí fomos formando um grupo, em que cada um tem suas dificuldades diferentes, mas cada uma ajuda a outra a superar, porque dificuldades todo mundo tem.” Jéssica

“Quando Heitor nasceu eu achava que eu estava sozinha nessa trajetória, mas a partir do momento que eu me vi com outras mães que passam pela mesma necessidade que eu, eu me senti acolhida e abraçada. É um porto seguro pra gente saber que a gente não está sozinha. Saber que no barco que a gente navega tem várias outras mães na mesma situação.” Júlia

Apesar das muitas exclusões vivenciadas a partir do contato com doença, em que muitas vezes as próprias relações familiares se tornam mais restritas, devido a abandonos e distanciamentos, é a partir da interação com famílias que conhecem os problemas uns dos outros, que se conforma uma zona de pertencimento e confiança. As famílias relatam que além da diminuição da sensação de isolamento e estigma, a obtenção de ajuda prática e apoio para o cuidado dos filhos, é a partir dos elos estabelecidos que se tece uma rede de segurança, em que referem que o próprio núcleo familiar se amplia.

É onde todas nós encontramos apoio. A gente se tornou uma família. Temos vínculo desde que nossos filhos são pequenos, um fortalece o outro. Todas as vezes que a gente sabe que uma criança com microcefalia morre, pra gente é uma dor imensa... a gente sente o baque. Jéssica

Chama a atenção como as redes sociais virtuais se firmam, como estratégias para o enfrentamento dos desafios cotidianos. Das mais diversas regiões do mundo, é através dos computadores e celulares que muitas famílias se conectam e o vivido em cada universo particular se torna comunicável a outros sujeitos que atravessam situações parecidas, entrelaçando histórias e tecendo novas redes em que conquistas são compartilhadas e experiências transmitidas. Através das redes sociais, as famílias trocam informações sobre sintomas, medicamentos, terapias de reabilitação, discutem preocupações em comum, incorporam e adaptam práticas, tornam-se mais conscientes em relação a seus direitos e serviços disponíveis, fazem vaquinhas e campanhas para arrecadação de doações, combinam estratégias de luta e realizam denúncias.

“Em relação assim se João estiver doente, se ele se engasgou ou se ele está secreto ou deu um ‘tremorzinho’ a mais, a gente tem um grupo de apoio no whatsapp que a gente conversa muito sobre isso.” Érica

“A gente busca informação na internet e de outras mães que já tiveram filho com microcefalia ou outra deficiência e que tenham os mesmos direitos que os da gente. Uma fala, encontrei fulana no hospital ou num posto de saúde já com o filho grande e ali já é uma experiência. Então ela passa pra gente ou pra quem estiver mais próxima e a gente passa pro grupo. Então o boca a boca funciona muito e a internet também.” (Mãe)

Post facebook

Jéssica está se sentindo decepcionada com Laura Rios e outras 10 pessoas 18 de fevereiro- Prefeitura de X!! Vamos compartilhar minha gente esse descaso em X!!!

Somos a família Superação, grupo de famílias de crianças diagnosticadas com síndrome congênita do Zika vírus (9 casos vivos). O Zika trouxe muitas lesões para os nossos filhos. A baixa visão, as alterações motoras, a dificuldade de deglutir e convulsões de difícil controle e com isso a múltipla deficiência. Nossa batalha é diária e fazemos todo o possível para buscar o que há de melhor para a saúde dos nossos filhos. Hoje o nosso grupo abraça outras crianças, onde suas famílias compartilham da mesma luta que a nossa. Em forma de protesto viemos as redes sociais, relatar nossas dificuldades dentro do Município de X(...)

Além disso, as famílias também utilizam as redes para interagirem com os profissionais de saúde e serviços nos quais são atendidos. Para Larissa e Adriano, a possibilidade de acesso aos profissionais que os acompanham é essencial. Por morarem muito distante de Salvador e muitos dos atendimentos serem realizados na capital, é através das mensagens trocadas nas redes que eles podem antecipar informações a serem tratadas nas consultas, tirar dúvidas e fazer intervenções.

“Quando tem uma necessidade, ou dúvida, a gente manda uma mensagem e eles respondem. Eu digo ele está assim ou fez isso diferente, o que você acha, e elas sempre nos orientam... A gente ganha um tempo, a gente chega no atendimento e já tem muita coisa esclarecida. Se

tem uma necessidade, tipo uma crise convulsiva, a gente vai fazer um vídeo e vai mostra a ela. Ela não vai estar ali, mas ela vai ver o que aconteceu, o que a gente presenciou.” Larissa

É na relação com os pares, seja em grupos virtuais ou nas vivências cotidianas, que as famílias se acolhem, refletem sobre as práticas cotidianas, ressignificam suas experiências e se nutrem de esperança. As interações das famílias, as têm possibilitado reconhecer que muitas vezes, por contas das prioridades voltadas para as crianças, elas se tornam invisíveis, colocadas em segundo plano. Ao poder escutar e falar sobre seus medos e desafios com outros que compartilham realidades parecidas, as famílias relatam que se sentem menos culpadas e mais confiantes.

Segundo Sá et al (2017) entender-se como responsável por uma criança deficiente é uma situação que requer contínuos reforços em suas estimas pessoais e auxílios no aprendizado de como lidar com as suas limitações. Entretanto, existe uma escassez de medidas específicas, que identifiquem adequadamente as necessidades dos pais de crianças nessa condição, evidenciando o silêncio quanto a garantia de proteção dos próprios cuidadores e a falta de políticas presentes no tempo histórico que ocorre o fenômeno. Nesse sentido, a relação com os pares tem possibilitado as famílias produzirem outras versões da doença, novos modos de ser e entender as crianças, o que as possibilita desfrutarem de um convívio em que ter uma boa vida e sentir prazer são possíveis.

“Preciso cuidar um pouco de mim, não é me desfazendo de minha filha, mas é cuidar de mim, tenho que estar bem pra cuidar dela. Eu passo o dia todo com Luna e não tenho tempo pra mim. Às vezes chego em casa de noite e não tenho tempo nem pra casa, nem pra mim e nem pra nada. Só pra ela. Eu quero esse tempo da escola pra me cuidar, organizar as coisas dela pra quando ela chegar. Ter o almoço pronto.” Jéssica

“Foi bom esse apoio que a gente achou no grupo. Porque antes, a gente tratava as crianças que nem bebês que não deixava sair com o vizinho, tinham mães que às vezes as pessoas pediam pra carregar no colo e as mães não deixavam. Então, com o convívio a gente aprendeu bastante a não ter medo e nem privar as crianças. Não ter medo de dar seu filho a outro pra segurar. Porque tudo isso aí, faz parte do desenvolvimento da criança.” Júlia

“Oh, eu vi que não é somente eu que estou nessa situação, né? Criamos um grupo de apoio entre nós, onde cada uma compartilhava as dificuldades, os ganhos, os nossos sentimentos, né, quando bons ou ruins. A gente criou assim uma amizade, uma família mesmo... foi bom expor essas coisas, que às vezes, que por exemplo, para a minha família eu tinha que me manter forte! Firme! Aquela mulher que não chora, que não faz nada... e no grupo eu vi que não é só eu que passo por isso. E aí eu me senti, assim, mais forte ainda! E aí foi ótimo falar sobre isso, falar da gente em si, fora (o fato) de ser mãe de Juca... como é nós também, né? É interessante que, no processo de tratamento da criança, às vezes a mãe perde um pouco a identidade, passa a ser a ‘mãe de Juca’.” Érica

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em um mundo globalizado, marcado pela multiplicidade, movimento e velocidade, emergem a todo o tempo, não apenas novas doenças, mas diferentes práticas e modos de lidar com elas que ao serem tomadas como objetos de investigação, atravessam distintos territórios e conclamam modos de pensar e fazer pesquisa mais transversais e reagregadores que superem a busca por verdades absolutas, categorias fixas e classificatórias.

Ao mirar para o nascimento de crianças com alterações no desenvolvimento no Brasil no final do ano de 2015 e os seus inúmeros desdobramentos, nos surpreendemos como um vírus, uma entidade biológica que está no limite do que se pode chamar de vida, viajou por continentes, hospedou-se em um pequeno ser, vetor de outras tantas doenças já conhecidas e ganhou “vida” social, ligando o micro ao macro, natureza e cultura, sujeitos e estruturas.

Em uma tentativa de ultrapassar o tradicional limite de disciplinas e ordenamentos em que os objetos antecedem os modos de conhecê-lo, esta investigação buscou explorar os modos de atuação de uma doença que estiveram envolvidos nas diversas maneiras em que ela foi sendo produzida. Orientada por pressupostos da Teoria Ator Rede e utilizando o conceito de realidades múltiplas proposto por Annemarie Mol, me debrucei sobre práticas de famílias, nas quais as diversas síndromes congênitas do zika emergiram em uma rede que não estava pronta, mas que foi sendo feita no cotidiano por humanos e não humanos. Diante das múltiplas performances dessa doença, tentei seguir uma trilha, mirando as possíveis interconexões entre suas versões, ordenadas em arranjos heterogêneos e encenadas entrelaçadas à vida, na qual vários atores participam dessa trama.

Mesmo na tradição biomédica, cujo substrato da doença é decretado no corpo físico, esta investigação explorou as várias SCZ que nem sempre se somaram formando um todo coerente. Foram muitas as maneiras pelas quais ela foi atuada, possibilitando olhar para a multiplicidade e instabilidade desta doença. Corpos em suas versões objetos de pais e recém-nascidos, foram medidos, observados e ao revelarem as marcas deixadas pelo rastro do vírus, atuaram na promulgação de versões múltiplas da doença. Diversos materiais foram manipulados e também variaram de um local para o outro. A SCZ foi vista em sangues, fluidos corporais, exames de imagem e o nome "síndrome congênita do zika" foi usado para diferentes objetos: volume cerebral diminuído, calcificações intracranianas, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, entre outros.

Entretanto, antes de projetar-se oficialmente como uma preocupação mundial, e ganhar além de um nome, versões em artigos científicos, na mídia, nas práticas de tratamento e na política, esse fenômeno havia tocado cidades, casas, famílias e afetos. Foi no corpo a corpo, lidando com as dificuldades de um recém-nascido no fluxo da vida, que as famílias foram tecendo uma doença. As famílias são agentes que encarnaram padecimentos, doaram seus corpos para compreender o que acontecia e hoje seguem atuando, adulterando a doença, criando novos arranjos e performando modos de viver com ela.

Ao me debruçar sobre práticas de famílias busquei revelar versões da doença que não estão localizadas apenas no corpo físico e muito menos em locais de saúde específicos, mas que se fizeram mutuamente, evidenciando que as doenças não são um produto exclusivo das práticas biomédicas, decretadas apenas por profissionais técnicos de categorias específicas, mas que são trazidas à condição de aparecimento por uma variedade de pessoas e uma multiplicidade de coisas, fazendo com que distintos modos de ler o corpo de lidar com a doença possam coexistir incorporados às várias atividades.

Faz-se importante destacar, que ao conceber a multiplicidade da SCZ, esta investigação não buscou os distintos significados ou interpretações das famílias acerca da doença, negligenciando a sua biologia, nem priorizou os seus aspectos psicossociais, separando-os de sua fisicalidade. Pois, para aqueles que se depararam com inesperado e difícil acontecimento e foram lançados em processos de reestruturação de suas vidas, reorganização de seus lares, trabalhos e sonhos, a microcefalia não está separada da dificuldade para se comunicar, as atrofias não estão separadas da ida das crianças a escola, nem a disfagia está separada dos estigmas, das incertezas ou das reinvenções, mas emergem juntas, distribuídas em práticas que envolvem palavras, sorrisos, cadeiras de rodas, associações, escolas, autoestima e emoções.

Ao olhar hoje para uma criança que vai para escola ou brinca em um parque, contrariando as previsões iniciais da própria biomedicina, se vê como ações de sujeitos fazem emergir novas realidades. É portanto, um convite para que outros modos de concepção da realidade sejam explorados, no qual as diferentes práticas nem sempre resultam em elementos que se encaixam perfeitamente e expressam uma suposta realidade decidida ou singular, como muitas vezes se pressupõe.

Para as famílias que lidam com doenças como a SCZ, o cuidado é um processo aberto, contínuo, inacabado, que se faz e refaz, a partir de regulações, acordos, apostas em que muitas

coisas e pessoas estão envolvidas. Para aqueles que COMvovem com as múltiplas formas dessa doença, o ideal de saúde é substituído pelo ideal de uma "boa vida", considerando que boa vida necessita de ajustes e depende de muitas coisas e pessoas.

REFERÊNCIAS

- ALVES, P. C. As “novas sociologias” e a construção do conhecimento científico. In Alves, P.C. & Nascimento, L.F. (orgs). **Novas Fronteiras metodológicas nas ciências sociais**. Salvador: EDUFBA, 2018, pp. 17-42
- ALVES, P. C. Clássicos contemporâneos. Relações entre a teoria sociológica clássica e a contemporânea. In **Campos das ciências sociais**, organizado por Rita Fazzi e Jair Lima, 124-142. Petrópolis: Vozes. 2020.
- ALVES, P. C. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 8, p. 1547-1554, 2006.
- ALVES, P. C. A teoria sociológica contemporânea: da superdeterminação pela teoria à historicidade. **Sociedade e Estado**. [on line], vol. 25, n. 1, pp. 15-31, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em 26 de abril de 2020.
- BAYLEY, D. B. Jr.; VENTURA, L. O. The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. **Revista Pediatrics**, v. 141, n. 2, p. 180-187. 2018.
- BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano- compaixão pela terra**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.
- BRASIL. Ministério da Saúde (MS). **Situação de saúde. Microcefalia e Zika. Boletim Microcefalia**. Informe Epidemiológico nº 57/2016 [página na Internet]. Brasília: MS: Sala de Apoio à Gestão Estratégica. 2016. Disponível em: <http://combateaedes.saude.gov.br/images/pdf/Informe-Epidemiologico-n57-SE52_2016.> Acesso em 14 de dezembro de 2019.
- BRASIL. **Lei n 13.985 de 07 de abril de 2020. Conversão da Medida Provisória nº 894, de 2019**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 7 abr. 2020. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2020/Lei/L13985.htm.. Acesso em 14 de dezembro de 2019.
- BRITO, C. Investigação de um surto – aprendizado para a comunidade assistencial e a saúde pública. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 136 p. 2017. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf.
- CALLEN, B et al. Diásporas y transiciones en la Teoría del Actor-Red. **Athenea Digital**, 11(1), 3-13. Disponible em <<http://psicologiasocial.uab.es/athenea/index.php/atheneaDigital/article/view/852>> Acesso em 20 de maio de 2021.
- CUNHA, L.A.: **Texturas do sofrimento mental**. Tese (Doutorado em Sociologia) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2012.
- DINIZ, D. **O que é deficiência?** São Paulo: Editora Brasiliense; 2007.

DINIZ, D. Zika: **Do sertão nordestino à ameaça global**. 1ª ed., Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 192 p. 2016.

DUTTINE, A. et al. Congenital Zika Syndrome – Assessing the Need for a Family Support Programme in Brazil. **Int. J. Environ Res. Public Health**, v. 17, n. 10. 2020.

DUTTINE, A. et al. Juntos: A Support Program for Families Impacted by Congenital Zika Syndrome in Brazil. **Global Health: science and practice**, v. 8, n. 4, p. 846–857, 2020

FIETZ, H. M.; MELLO, A. G. De. A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. **Revista Antropológicas**, v. 29, n. 2, p. 114–141, 2018

KAFER, A. Feminist, queer, crip. Bloomington: **Indiana University Press**; 2013

KUPER, H; SMYTHE, T; DUTTINE, A. Reflections on Health Promotion and Disability in Low and Middle-Income Countries: Case Study of Parent-Support Programmes for Children with Congenital Zika Syndrome. **Int J Environ Res Public Health**, v. 15, n. 3. 2018.

Disponível em: < <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/10/3559/htm>.>

LATOURE, B.. **Reagregando o social: uma introdução à Teoria Ator-Rede**. Salvador: Edufba , 2012

LAW, J. Actor Network Theory and Material Semiotics. Version of 25th April 2007.

Disponível em: <<http://www.heterogeneities.net/publications/Law2007ANTandMaterialSemiotics.pdf>.>

LAW, J.; URRY, J. (2003). Enacting the Social, published by the Department of Sociology and the Centre for Science Studies. **Lancaster University**, Lancaster LA1 4YN, UK.

Disponível em: <<http://www.comp.lancs.ac.uk/sociology/papers/Law-Urry-Enacting-the-Social.pdf>.> Acesso em 26 de outubro de 2020.

MOL, A. Ontological Politics: a word and some questions. In: J. Law & J. Hassard (Orgs.). **Actor Network Theory and After**. London: Blackwell – The Sociological Review, p. 74-89. 1999.

MOL, A. **The body multiple: ontology in medical practice**. Durham: Duke University Press, 2002.

MOL, A. **The logic of care: health and the problem of patient choice**. Oxford: Routledge, 2008.

MOL, A. Corpos múltiplos, ontologias políticas e a lógica do cuidado: uma entrevista com Annemarie Mol. **Interface (Botucatu)**, v. 22, n. 64, p. 295-305, 2018.

MOL, A.; LAW, J. Embodied Action, Enacted Bodies: The Example of Hypoglycaemia. **Body & Society**, vol. 10(2–3), pp. 43–62, 2004. Disponível em: <<http://bod.sagepub.com/>.> Acesso em 26 de outubro de 2020.

MORAES, M.; ARENDT, R. Contribuições das investigações de Annemarie Mol para a psicologia social. **Psicol. estud.** [online]. 2013, vol.18, n.2, pp.313-321. ISSN 1413-7372. Disponível em:<<https://doi.org/10.1590/S1413-73722013000200012>.> Acesso em 17 de maio de 2021.

MORAES, M; TSALLIS, A. Contar histórias, povoar o mundo: a escrita acadêmica e o feminino na ciência. **Rev. Polis Psique**, Porto Alegre, v. 6, n. spe, p. 39-51, jan. 2016.

Disponível em

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2238152X2016000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 22 jan. 2021

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. Cases of Zika Virus Disease by Country or Territory. 2020. Disponível em: <http://www.paho.org/data/index.php/en/?option=com_content&view=article&id=524:zika-weekly-en&Itemid=352>. Acesso

SÁ, F. et al. Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus Zika. **Rev Bras Promoç Saúde**, Fortaleza, v. 30, n. 4, p. 1-10, out./dez., 2017.

SHAKESPEARE, T; WATSON, N. The social model of disability: an outdated ideology? **Res Soc Sci Disab** 2: 9–28, 2002.

SMYTHE et al. Mothers as facilitators for a parent group intervention for children with Congenital Zika Syndrome: Qualitative findings from a feasibility study in Brazil. **PLoS One**. 2020;15(9):e0238850.

SOUZA, I.M. A noção de ontologias múltiplas e suas consequências políticas. **ILHA: Revista de Antropologia**, v.17, n.2, p.49-73, 2015.

SOUZA, I.M. Metodologia e Teoria Ator-Rede In Alves, P.C. & Nascimento, L.F. (orgs). **Novas Fronteiras metodológicas nas ciências sociais**. Salvador: EDUFBA, 2018, pp. 43-63

TEIXEIRA, A. et al. Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 25, n. 2. 2020.

WILLIAMSON, K. E. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, n. 66, p. 685–696, set. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141432832018000300685&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 22 maio. 2020

WINANCE, M. Trying Out the Wheelchair: The Mutual Shaping of People and Devices through **Adjustment. Science, Technology, & Human Values**. 2006; 31(1):52-72. doi:10.1177/0162243905280023

WINANCE, M. Care and disability. Practices of experimenting, tinkering with, and arranging people and technical aids. Care in Practice. On **Tinkering in Clinics, Homes and Farms**. 93-117. 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). The World Bank. **World report on disability**. Genebra: WHO; 2011. Disponível em: <http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf>[acesso em 2019 maip 24].

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Situation report**. 2016. Disponível em: <<http://www.who.int/emergencies/zika-virus/situation-report/5-may-2016/en/>> Acesso em jan de 2020.

ANEXOS

ANEXO A-Tabela Tópicos do Manual do *Juntos*.

Módulo Título	Tópicos
1: Introdução	Sobre o programa Informações sobre zika e síndrome congênita do zika Como encontrar informações Histórias pessoais
2: Nossas Crianças	Apresentando sua família e amigos próximos Marcos de desenvolvimento para crianças pequenas Determinando o progresso de seu filho Gerenciando a irritabilidade e o choro
3: Posições e movimento	Como posicionar a criança que precisa de suporte Como ajudar a criança a se mover
4: Comer e beber	Desafios da alimentação Habilidades práticas para enfrentar os desafios do seu filho
5: Comunicação	Importância da comunicação Conselhos práticos para ajudar seu filho a se comunicar
6: Brincadeira e estimulação precoce	Importância do brincar para as crianças desenvolverem e aprenderem Estimulação precoce Fazendo brinquedos simples Inclusão de brincadeiras na família e na comunidade em geral
7. Atividades Diárias	Como usar as atividades diárias para ajudar seu filho a se desenvolver Gerenciando convulsões
8. Unindo nossas vozes	Compreender o contexto dos direitos da deficiência Educação Comunicação com sua equipe de saúde Advocating
9. Nossa comunidade	Quem está na sua comunidade Barreiras comuns à inclusão Abordando atitudes negativas e exclusão Atividade social
10. Próximos passos	Resumindo Planejando as próximas etapas para você e o grupo

ANEXO B Guia de Entrevistas de pré-intervenção (Marco inicial) com cuidadores

Adote uma abordagem de "investigação apreciativa" - procure usar uma linguagem que incentive e seja encorajadora para os cuidadores e permita que, através do processo de entrevista, se sintam confortáveis para compartilharem suas próprias experiências.

Introduções e esboço do propósito da entrevista de hoje:

Bom dia e obrigado pela sua disponibilidade. Eu sou _____ estou aqui hoje como membro do estudo de pesquisa que discutimos anteriormente e que você gentilmente concordou em participar.

O objetivo da entrevista de hoje é compreendermos melhor a vida das famílias de crianças com Síndrome Congênita da Zika, como elas são tratadas por outras pessoas da família e da comunidade e como isso afeta sua vida cotidiana. Estamos coletando essas informações para nos ajudar a entender a necessidade de materiais de treinamento sobre deficiência para a família, comunidades e serviços de saúde.

Lembre-os da questão da confidencialidade, que é totalmente explicada na folha de informações.

Você pode me parar a qualquer momento se algo não estiver claro. Se existir algo que você não se sinta à vontade ou não queira responder, você não precisa responder.

1. Contexto familiar geral

- Você pode me falar sobre sua família, por favor?

o Dica: Quem mora na casa, número de crianças, quem sai para trabalhar, quem é o chefe da família?

o Dica: Se o cuidador principal vive sozinho, explore por que esse é o caso. O pai da criança mora com você? Se sim, com que frequência ele está aqui durante a semana? / Todo mês / a cada 6 meses / quando foi a última vez que ele visitou? Se não, você pode me dizer por que ele não mora com você?

Percepção do cuidador e engajamento familiar **

- Você pode me contar sobre a condição de seu filho?

o Explorar: O que você sabe sobre a condição de sua criança? O que você foi informado sobre a condição? Por quem? Já usou medicina tradicional / visitou médico tradicional? Qual foi a visão deles?

o Explorar: você pode me falar sobre como a condição de sua criança afeta a vida dela diariamente? O que é que ele (a) consegue fazer? O que ele (a) precisa de ajuda para fazer?

- Você pode me falar sobre como essa condição afeta sua vida? Como você se sente sobre isso?

o Sugestão: Como você se sente em relação a si mesmo?

- Nós falamos sobre como essa condição afeta seu/sua filho (a) diariamente, agora queremos entender quem lhe ajuda a cuidar de seu filho.

- Quem está fazendo o cuidado principal (mãe / pai / irmãos) para a criança X? Existe mais alguém que ajuda? (Por exemplo, pai, filhos, avós, vizinhos) De que maneira eles ajudam?

- Se há pouco apoio: Parece que você está recebendo pouco apoio de outras pessoas da família - por que você acha que está recebendo pouco apoio?

Percepções da família e da comunidade, estigma e discriminação (atitudes)

Família:

- Como você acha que outras pessoas da sua família veem a condição do seu filho?
- o Aprofundar: pai, própria família materna, família paterna. Por que você se sente assim? O que eles dizem / fazem para fazer você se sentir assim?

Comunidade

- Como você acha que outras pessoas na sua comunidade veem a condição de seu filho?
- o Explorar: Seus amigos, na igreja / mesquita, pessoas no seu local de trabalho (por exemplo, no mercado). Por que você sente isso? Qualquer motivo, algo que aconteceu, algo dito?
- Como você acha que outras pessoas da sua comunidade veem você? Você acha que é tratado da mesma maneira ou de maneira diferente de outras mães (pai / avô - dependendo de quem é o cuidador)?

Experiências de preconceito e discriminação (estigma legitimado)

- Quando as pessoas perguntam o que aconteceu com seu filho, o que você diz a elas? Como elas reagem? Como você se sente em relação as pessoas que sabem sobre a condição de seu filho?
- Você preferiria que algumas pessoas não soubessem? / Quem não deveria saber? Por quê?
- Como elas tratam seu filho? Como elas te tratam? Você pode me dar exemplos?
- o Negativo: tratando diferentemente, falta de respeito, ridicularizando, rejeitando.
- o Positivo: solidário, compreensivo, atencioso.
- Como os outros te tratam quando se trata de utilizar meios de transporte?
- Você vai a eventos sociais com seu filho (por exemplo, igreja / mesquita, encontros de casamentos)?
- o Explorar: exemplos concretos da última vez que houve um evento social (por exemplo, um casamento ou um funeral). Se você não foi, por que não? Se você foi, como você foi tratado? Isso é diferente de como você acha que outras pessoas da comunidade são tratadas? Como?

Impacto do estigma (Internalizado/auto estigma)

- Você já parou de fazer alguma coisa por causa da maneira como acha que os outros podem responder a você ou a sua criança?
- o Explorar: por exemplo trabalho, relacionamentos, viagens, procura de serviços. Você pode me dizer mais sobre o que você parou de fazer? Por que você decidiu não fazer isso? O que você acha que teria acontecido se você tivesse feito isso?

Você já se percebeu evitando amigos ou eventos sociais por causa da condição de sua criança?

- Você já impediu sua criança de fazer alguma coisa por causa da maneira como você acha que os outros podem reagir?
- O Explorar: por exemplo: educação, brincar com os outros, serviços de saúde. Você pode me falar mais sobre coisas que você não o deixou fazer? Por que você decidiu isso? O que você acha que teria acontecido se ele (a) tivesse feito?

Serviços de Saúde

- Se seu filho tem algum problema de saúde, onde você o leva? Como você e seu filho são tratados pela equipe de saúde?

o Sugestão: É diferente de como os outros são tratados? Como você acha que a equipe de saúde vê seu filho? Você pode me contar sobre a última vez que levou seu filho ao centro de saúde? Você já recebeu alguma recusa de tratamento?

- Você acha que pode levar seu filho a centros de saúde (por exemplo, clínica ou hospital) quando eles precisarem / da mesma forma que para outras crianças?

o Sugestão: por exemplo quando está doente, para vacinas, serviços de nutrição? Se não, por que não? Você pode me dar um exemplo de quando isso aconteceu?

O futuro e recomendações

Estamos planejando usar as experiências de cuidadores, principalmente mães e avós, para melhorar nosso treinamento sobre deficiência para famílias e comunidades e serviços de saúde.

- Qual mudança você gostaria de ver na sua comunidade no futuro em termos de como você e seu filho são tratados?

- Você tem alguma sugestão para o que poderíamos fazer?

o Sugestão: Quem devemos direcionar para o treinamento? Que tipo de informação / atividades você acharia útil ou acha que seria útil para outras pessoas da comunidade?

Outros

Obrigado pelo seu tempo e por compartilhar suas experiências conosco. Outros pais com filhos com deficiência se beneficiarão da sua história. Existe alguma outra coisa importante que eu não tenha perguntado a você que deseja compartilhar conosco?

ANEXO C

Guia do tópico: entrevistas com participantes pós-intervenção

Materiais e preparação:

Preparação: Imprima as entrevistas e resuma as principais questões a serem exploradas para cada família individualmente com base na última visita.

Cópia da "escada da vida"

Objetivos gerais:

Explorar se houve alguma mudança ao longo do programa

Descobrir o que as famílias sentiam sobre o programa

Apresentar a folha de informações e o formulário de consentimento.

Introduções e esboço de propósito da entrevista de hoje

1 Saúde geral e bem estar da criança

Como está (insira o nome da criança) desde o início do programa?

Alguma coisa mudou? Explorar em termos concretos, por ex. Mudanças funcionais, o que trouxe isso, mudança na saúde geral da criança, criança se sentindo mais feliz, criança capaz de ir à escola

Para cada mudança - explorar mais o que o cuidador acha que trouxe essa mudança

Fatores individuais: por exemplo, mudança no conhecimento / compreensão, uma mudança na prática - o que foi?

Dispositivos de apoio: por exemplo cadeira nova, equipamento diferente para alimentação etc. - posso ver - como isso ajudou?

Mudanças no nível da família: mais apoio na família, mudanças nas atitudes da família - mais ajuda na casa?

Mudanças mais amplas: referências e articulação com outros serviços, por exemplo, acesso a apoio nutricional / escolas. Como é esse suporte? Você pode me contar como foi na última vez? Por exemplo, última visita da nutricionista comunitária.

Outros?

Meios de subsistência - da última vez que te vi você explicou que você não podia pagar por X . Você não podia trabalhar - isso mudou? De que maneira?

Como você se sente sobre essas mudanças?

Inclua aprofundar questões específicas de acompanhamento para cada família que variam:

Uso do equipamento de apoio - posso ver o equipamento de apoio - o que permitiu que a criança fizesse?

Apoio em relação a nutrição - o que isso significa – pode me contar sobre a última consulta com a nutricionista, houve mudanças na alimentação, ou na prática de alimentação?

Mudança Mais Significativa: Olhando para as mudanças, qual você acha que é a Mudança Mais Significativa para o seu filho? Por quê? Para você, qual tem sido a mudança mais importante.

2 Mudanças para você como cuidador

Nós temos conversado muito sobre o X, agora eu quero te perguntar como você está? A vida mudou para você ao longo do programa? Se sim, de que maneira?

Em relação a mudanças Individuais: mudanças em como você entende as coisas, Família: mudanças no suporte, ampliação do suporte ou suporte da comunidade

Sugestão - agora é possível trabalhar mais / menos, fazer tarefas domésticas, se sente menos cansado (a)? emocionalmente - entender mais, mais preocupado (a) / menos preocupado (a)? Comunicação - com outros membros da família, recebe mais ajuda de outros membros da família)

Para obter um exemplo mais concreto - pergunte sobre algo que aconteceu recentemente com a criança - como, por exemplo, um evento familiar - como eles se sentiram sobre isso? Quando a criança começou a se alimentar melhor / frequentar a escola?

Volte a rever a escada. Há um ano atrás eu te mostrei essa escada e pedi que você me dissesse onde você estava na escada - você lembra disso (explicar o exercício da escada novamente)?

Onde você acha que está na escada no momento? Por quê? Isso é uma melhoria do ano passado ou não? O que você acha que ajudou a melhorar as coisas? O que parou de melhorar? Por que você acha que a vida mudou / não mudou?

E onde você coloca seu filho na escada em termos de qualidade de vida? O que melhoraria ainda mais e por quê? O que poderia piorar e por que? Rede de suporte? A quem você busca apoio? Então, se você tem um problema agora com X (por exemplo, refira-se a um exemplo da escada), com quem você iria discutir isso?

Em seu papel de cuidador, qual foi a Mudança mais significativa para você no último ano?

3 O papel do grupo de apoio

Como você soube do grupo? Coisas boas? Alguma sessão que você gostou particularmente? Não gostou?

Você pode dizer se há algo que você valoriza no grupo? Investigue não apenas os conteúdos novos aprendidos e comentários gerais, mas sobre o valor de ser um membro de um grupo com outros cuidadores. Tente perguntar se achou o grupo apropriado / aceitável em termos de local, diversidade de participantes, conteúdo das sessões, etc.

Sugestão: conhecer outras mães, ser capaz de compartilhar seus problemas?

- Você acha que outras mães compartilham suas experiências? De que maneira? É apenas focado em na criança?

- Aprendendo com os outros?

-Linguagem?

- Quão fácil / difícil você achou colocar em prática o que aprendeu nas sessões?

Você conseguiu vir a todas as sessões? Se você perdeu alguma sessão, por que isso aconteceu? Você achou difícil continuar depois de perder uma sessão?

Atividades conjuntas em grupo: O seu grupo está planejando organizar algo depois desta semana? Como isso aconteceu? Como você se sente sobre isso? Como você espera manter contato?

Se você pudesse dizer UMA palavra que é da maior importância para você sobre o grupo de apoio, qual seria?

Sua família pôde comparecer regularmente? E se não, por que não (você terá os dados de participação, então investigue as famílias que perderam as sessões

Agora que o grupo acabou você está em contato com alguém? Planeja ficar em contato? Se não, por que não?

4 O papel da visita domiciliar

Refletir sobre o tempo de visita a casa.

Quais seus pontos de vista sobre as visitas domiciliares - elas funcionaram? Elas ajudam? De que maneira? Outros membros da família estiveram envolvidos e, em caso afirmativo, de que maneira? Isso fez alguma diferença em termos de cuidar do filho(a) X?

5 Aprendizagem ampliada para família/comunidade

(Explorar aqui como o aprendizado nos grupos de pais está sendo refletido em mudanças em casa e no envolvimento com outros membros da família)

- Você acha que há alguma mudança em como os outros membros da família veem a condição de seu filho? Por quê? Por que não? O que isso significa na prática? Quem cuida da criança quando você precisa trabalhar? Como eles sabem disso - talvez um exemplo concreto.

- Considerando o folheto dos pais - foi útil ter isso? Foi possível com outros membros da família (apesar de estar em inglês?), você conseguiu compartilhar algum aprendizado do grupo?

- Maior compreensão da comunidade? De que maneira? (alto nível de preconceito, crenças de que criança é um filho espiritual - o que você pode dizer à essas pessoas? Você compartilhou alguma dessas informações com outros, vizinhos, etc.) Como isso aconteceu? Você acha que isso realmente está fazendo alguma diferença? (Atividades de grupo, papel do facilitador).

6 Necessidades do programa

Você acha que o programa seria útil para outras famílias em situações semelhantes à sua? Você conhece outros pais que podem ser beneficiados pelo programa?

7 Outros

Obrigado pelo seu tempo e por compartilhar conosco da sua experiência do treinamento. Uma vez que pensamos em realizar este treinamento e visitas domiciliares com outros pais, há algo

mais importante que eu não tenha perguntado a você e que deseja compartilhar conosco?
Outras recomendações?

ANEXO D

Ficha de observação de cada sessão

Lista de verificação do grupo de facilitação	Atividade demonstrada	Observação		Comentários
		Sim	Nao	
Logística	O grupo foi realizado na data, hora e local que era esperado			
	Número de facilitadores que compareceram foi o mesmo esperado			
	Número de pais / responsáveis que compareceram foram os mesmos esperados			
	All parents/carers attended with their child			
Ambiente construído pelos facilitadores	A sala estava arrumada em círculo com todos os pais e cuidadores incluídos			
	O plano da sessão foi discutido.			
	Os pais / responsáveis foram questionados se tinham perguntas e estas foram respondidas e discutidas			
	Os facilitadores usaram demonstrações, descrições e equipamentos para comunicar aos pais			
Resposta dos cuidadores e pais	Todos os pais / responsáveis contribuíram durante a sessão, por exemplo, falando um com o outro, demonstrando ideias para outra pessoa, falando em voz alta no grupo			
	Os pais / responsáveis foram distraídos pelas necessidades imediatas de seus filhos (por exemplo, com fome, irritados, precisando ser mudados)			
Respostas das crianças durante a sessão	As crianças precisaram ser atendidas fora da sessão do grupo			
	Havia pessoas para ajudar a cuidar das crianças.			
	Os pais puderam facilmente envolver seus filhos na sessão do grupo			

ANEXO E

Feedback: questões a serem discutidas com o facilitador e cuidadores nos grupos focais no final de cada módulo

Como cada módulo tem atividades diferentes, estas serão nomeadas de acordo com cada módulo

Questões para os facilitadores	
O que você achou que deu certo nesta sessão?	
O que você acha que não correu bem com a sessão?	
O que você achou difícil fazer na sessão?	
O que você achou de explicar as atividades (por exemplo, nome da atividade específica)	
O que você achou de explicar a sessão em que os pais foram solicitados a XX (atividade nomeada)? Todos participaram? Se não, por quê? De que maneira você ajudou?	
No final da sessão, há um momento para pensamentos e sentimentos. O que você pensa sobre isso?	
O que você gostaria de fazer diferente na próxima sessão?	
Em relação ao conteúdo: Você gostaria de acrescentar mais alguma coisa? Houve alguma coisa que não foi útil ou pouco clara no manual? O que você gostaria de mudar no manual?	
Existe algum outro material que poderia ter sido útil nesta sessão (vídeos, fotos etc.) Que tipo?	
Algum outro comentário ou sugestão?	

ANEXO F

UFBA - INSTITUTO DE SAÚDE
COLETIVA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA BAHIA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Análise de um Programa de Intervenção precoce para lactentes com síndrome congênita do vírus Zika e suas famílias: pertinência e viabilidade do programa

Pesquisador: maria elisabeth lopes moreira

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 70525217.5.3001.5030

Instituição Proponente: Instituto de Saúde Coletiva

Patrocinador Principal: The Wellcome Trust

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.369.348

Apresentação do Projeto:

Em 2015 o surto da epidemia do vírus Zika na América do Sul gerou um alarme global. Atualmente, sabe-se que o vírus impacta o feto de diversas maneiras, inclusive com a microcefalia, sendo que o conjunto destas consequências é conhecido como Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ). No Brasil, existem 2975 casos de microcefalia, com suspeita de estar relacionada ao ZIKV, Infecção congênita ZIKV também está ligada a outras anomalias congênitas, além de microcefalia, incluindo: condições neurológicas anormalidades oftálmicas perda de audição e enfermidades nos ossos e articulações. . A síndrome congênita do vírus Zika (SCVZ) se estende, portanto, para além de apenas microcefalia. Em 1º de fevereiro de 2016, a epidemia do vírus da Zika (ZIKV) foi designada como uma emergência de saúde pública de importância internacional pela OMS.

População do estudo: Os (as) participantes serão selecionados (as) pelos coordenadores (as) locais nos municípios de intervenção utilizando os critérios abaixo descritos. Caso mais de 10 famílias atendam aos critérios em um dos locais, 10 outras famílias serão selecionadas ao acaso. As famílias não selecionadas serão consideradas para o próximo grupo.

Crterios de inclusão: Famílias de crianças confirmadas, possíveis, ou suspeitas de portar SCZ, segundo as definições da OMS.

- Crianças nascidas em ou após setembro de 2015.
- Moradores da área, ou residindo até uma hora de distância dos locais de intervenção.
- Compromisso em frequentar todas as sessões.

Endereço: Rua Basílio da Gama s/n
Bairro: Canela **CEP:** 40.110-040
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7419 **Fax:** (71)3283-7460 **E-mail:** cepisc@ufba.br

UFBA - INSTITUTO DE SAÚDE
COLETIVA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA BAHIA



Continuação do Parecer: 2.369.348

- Não participantes de outro grupo de pesquisa ou intervenção (mas podem estar em processos de terapia).
- Criança que esteja morando em casa no início da intervenção (ou seja, não hospitalizada ou em instituição).

PROPOSTA METODOLÓGICA:

1. Adaptar o programa "Conhecendo a Paralisia Cerebral" ao contexto da Zika no Brasil
- Adotaremos o programa "Conhecendo a Paralisia Cerebral" no contexto da Zika, levando em consideração as seguintes fontes de informação:
- Avaliações já realizadas do manual.
 - Oficina presencial do Comitê de Especialistas realizado em 23 e 24 de maio de 2017, com a participação de membros do comitê consultivo global listados no Anexo 1 e outros atores interessados.
 - Resultados do diagnóstico e sumário bibliográfico

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo desta pesquisa é determinar a pertinência e viabilidade (inclusive a aceitabilidade) de uma intervenção comunitária direcionada às famílias de crianças com SCVZ. A intervenção piloto ocorrerá em dois locais: Rio de Janeiro e Salvador.

Pesquisar e analisar se uma intervenção comunitária em famílias de crianças com SCVZ no Brasil é efetiva, aceitável e viável.

1. Adaptar o programa "Conhecendo a Paralisia Cerebral" ao contexto da Zika no Brasil
2. Realizar o diagnóstico situacional das famílias para análise da efetividade da intervenção
3. Testar o piloto da intervenção em dois grupos de pais/mães no Rio de Janeiro e em Salvador
4. Avaliar a viabilidade e aceitabilidade da intervenção em 4 grupos de pais/mães no Rio de Janeiro e em Salvador

Endereço: Rua Basílio da Gama s/n
Bairro: Canela **CEP:** 40.110-040
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7419 **Fax:** (71)3283-7460 **E-mail:** cepisc@ufba.br

**UFBA - INSTITUTO DE SAÚDE
COLETIVA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA BAHIA**



Continuação do Parecer: 2.369.348

Não tendo apresentado pendências na época da sua primeira avaliação, atendeu de forma adequada e satisfatoriamente às exigências da Resolução nº 466 de 12/12/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Assim, mediante a importância social e científica que o projeto apresenta e a sua aplicabilidade e conformidade com os requisitos éticos, somos de parecer favorável à realização do projeto, classificando-o como APROVADO.

Solicita-se a/o pesquisador/a o envio a este CEP de relatórios parciais sempre quando houver alguma alteração no projeto, bem como o relatório final gravado em CD ROM.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	respostaelizabeht.docx	07/11/2017 16:06:11	Alcione Brasileiro Oliveira Cunha	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_946246.pdf	23/07/2017 21:57:53		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLParaoutrosparticipantesversao2.doc	23/07/2017 21:51:10	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_946246.pdf	21/07/2017 10:38:11		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	TCLParaoutrosparticipantesversao2.doc	21/07/2017 10:34:12	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLParaacademicoesversao2.doc	21/07/2017 10:04:41	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_946246.pdf	10/07/2017 16:40:52		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLParaoutrosparticipantes.doc	10/07/2017 16:39:36	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLParafacilitadores.doc	10/07/2017 16:38:30	maria elisabeth lopes moreira	Aceito

Endereço: Rua Basílio da Gama s/n
Bairro: Canela **CEP:** 40.110-040
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7419 **Fax:** (71)3283-7460 **E-mail:** cepisc@ufba.br

UFBA - INSTITUTO DE SAÚDE
COLETIVA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA BAHIA



Continuação do Parecer: 2.369.348

Ausência	TCLParafacilitadores.doc	10/07/2017 16:38:30	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLParacuidadores.doc	10/07/2017 16:38:17	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_946246.pdf	10/07/2017 09:13:51		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_946246.pdf	29/06/2017 17:43:51		Aceito
Outros	cartasctie.pdf	29/06/2017 00:10:41	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Outros	autorizacaopesquisa.pdf	29/06/2017 00:10:07	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	29/06/2017 00:08:08	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	brochura.doc	21/06/2017 13:52:35	Miriam Ribeiro Calheiros de Sá	Aceito
Orçamento	OrCamento.doc	21/06/2017 13:51:12	Miriam Ribeiro Calheiros de Sá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	21/06/2017 13:48:44	Miriam Ribeiro Calheiros de Sá	Aceito
Outros	APENDICE4.doc	21/06/2017 13:48:04	Miriam Ribeiro Calheiros de Sá	Aceito
Outros	APENDICE3.doc	21/06/2017 13:47:13	Miriam Ribeiro Calheiros de Sá	Aceito
Outros	APENDICE.doc	21/06/2017 13:45:48	Miriam Ribeiro Calheiros de Sá	Aceito
Outros	apendice1.xlsx	21/06/2017 13:43:26	Miriam Ribeiro Calheiros de Sá	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Basílio da Gama s/n
Bairro: Canela **CEP:** 40.110-040
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7419 **Fax:** (71)3283-7460 **E-mail:** cepisc@ufba.br

UFBA - INSTITUTO DE SAÚDE
COLETIVA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA BAHIA



Continuação do Parecer: 2.369.348

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Fornecer intervenção precoce para maximizar o progresso no desenvolvimento de crianças afetadas. Isto é importante porque há agora clara evidência de que a intervenção precoce é crucial para maximizar o potencial das crianças com deficiência de desenvolvimento neurológico. Apoiar as famílias, tanto em termos de apoio psicossocial, quanto de melhorar sua capacidade para cuidar de suas crianças o melhor possível.

Os riscos oferecidos pela pesquisa estarão vinculados à mobilização de narrativas que compõem a memória dos sujeitos entrevistados sobre sua experiência relacionada ao tema.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

No TCLE, explicitação dos possíveis desconfortos e riscos decorrentes da participação na pesquisa, além dos benefícios esperados dessa participação e apresentação das providências e cautelas a serem empregadas para evitar e/ou reduzir efeitos e condições adversas que possam causar dano, considerando características e contexto do participante da pesquisa. Uso termo "sujeito pesquisa". CNS 466/12

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Dos itens que os protocolos de pesquisa devem conter, observou-se que:

Apresenta-se, Folha de rosto, Declarações pertinentes, Declaração de compromisso do pesquisador responsável, Orçamento financeiro: (patrocínio estrangeiro/co-patrocínio Brasil) Cronograma (atualizar), Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Recomendações:

O projeto deve descrever com maior clareza o que será feito com as crianças que não forem selecionadas nesse momento da intervenção. Após acatada a recomendação, sou favorável pela sua aprovação.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva – UFBA analisou, na sessão do dia 29 de Agosto de 2017, o processo nº 052/17 referente ao projeto de pesquisa em tela.

Endereço: Rua Basílio da Gama s/n
Bairro: Canela **CEP:** 40.110-040
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7419 **Fax:** (71)3283-7460 **E-mail:** cepisc@ufba.br

UFBA - INSTITUTO DE SAÚDE
COLETIVA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA BAHIA



Continuação do Parecer: 2.369.348

SALVADOR, 07 de Novembro de 2017

Assinado por:
Alcione Brasileiro Oliveira Cunha
(Coordenador)

Endereço: Rua Basílio da Gama s/n
Bairro: Canela **CEP:** 40.110-040
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7419 **Fax:** (71)3283-7460 **E-mail:** cepisc@ufba.br

ANEXO G

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Análise de um Programa de Intervenção precoce para lactentes com síndrome congênita do vírus Zika e suas famílias: pertinência e viabilidade do programa

Pesquisador: maria elisabeth lopes moreira

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 70525217.5.1001.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: The Wellcome Trust

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.183.547

Apresentação do Projeto:

Esta pesquisa, parte de um projeto financiado pelo Wellcome, visa desenvolver e testar um projeto piloto para a adoção de um programa existente, "Conhecendo a paralisia cerebral" (Getting to know cerebral palsy) no contexto da SCVZ. O programa consta de uma série de 10 sessões de grupo com os familiares, que serão facilitadas por especialistas locais, que busca orientar as famílias e fornecer apoio e aconselhamento sobre como estimular as crianças com SCVZ. O objetivo desta pesquisa é determinar a pertinência e viabilidade (inclusive a aceitabilidade) de uma intervenção comunitária direcionada às famílias de crianças com SCVZ. A intervenção piloto ocorrerá em dois locais: Rio de Janeiro e Salvador. Um grupo piloto inicial de aproximadamente 8-10 famílias de crianças com SCVZ será estabelecido em cada local, com um programa de aprendizagem acelerada. Posteriormente, dois grupos serão testados em cada local, somando um total de 48-60 famílias participantes (16-20 piloto, 32-40 (teste)). A viabilidade da intervenção será descrita através de 8 áreas centrais propostas por Bowen et al (2009):

aceitabilidade, demanda, implementação, praticidade, adaptação, integração e eficácia limitada. Estes fatores serão medidos através de métodos qualitativos e quantitativos variados, incluindo

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 2.183.547

questionários, entrevistas semi-estruturadas e descrição de custo. Uma demonstração positiva de demanda, viabilidade e aceitabilidade levará a uma maior divulgação do programa dentro e fora do Brasil, além de pesquisa adicional sobre o impacto do programa na qualidade de vida das crianças com SCVZ e suas famílias.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

-Analisar se uma intervenção comunitária em famílias de crianças com SCVZ no Brasil é efetiva, aceitável e viável.

Objetivo Secundário:

- Adaptar o programa "Conhecendo a Paralisia Cerebral" ao contexto da Zika no Brasil
- Realizar o diagnóstico situacional das famílias para análise da efetividade da intervenção
- Testar o piloto da intervenção em dois grupos de pais/mães no Rio de Janeiro e em Salvador
- Avaliar a viabilidade e aceitabilidade da intervenção em 4 grupos de pais/mães no Rio de Janeiro e em Salvador

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos oferecidos pela pesquisa estarão vinculados à mobilização de narrativas que compõem a memória dos sujeitos entrevistados sobre sua experiência relacionada ao tema.

Benefícios:

Fornecer intervenção precoce para maximizar o progresso no desenvolvimento de crianças afetadas. Isto é importante porque há agora clara evidência de que a intervenção precoce é crucial para maximizar o potencial das crianças com deficiência de desenvolvimento neurológico.

-Apoiar as famílias, tanto em termos de apoio psicossocial, quanto de melhorar sua capacidade para cuidar de suas crianças o melhor possível.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa de extrema relevancia no sentido de investigar se estratégias de intervenção precoce em crianças com SZC é efetiva, aceitável e viável no contexto de 2 centros urbanos brasileiros.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos de apresentação obrigatória adequados. O CEP-IFF anexou carta da SCTIE e portanto o

Endereço: RUI BARBOSA, 716	
Bairro: FLAMENGO	CEP: 22.250-020
UF: RJ	Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730	Fax: (21)2552-8491
	E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 2.183.547

projeto não necessita ser encaminhado à CONEP.

Recomendações:

TCLEs de acordo com Resolução 466/12.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências. Liberar parecer aprovado.

O projeto não deve ser encaminhado à CONEP uma vez que apresentou a carta da SCTIE.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_946246.pdf	23/07/2017 21:57:53		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLÉparaoutrosparticipantesversao2.doc	23/07/2017 21:51:10	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	TCLÉparaoutrosparticipantesversao2.doc	21/07/2017 10:34:12	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLÉparacuidadoresversao2.doc	21/07/2017 10:04:41	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Outros	cartasctie.pdf	29/06/2017 00:10:41	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Outros	autorizacaopesquisa.pdf	29/06/2017 00:10:07	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	29/06/2017 00:08:08	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	brochura.doc	21/06/2017 13:52:35	Miriam Ribeiro Calheiros de Sá	Aceito
Orçamento	OrCamento.doc	21/06/2017 13:51:12	Miriam Ribeiro Calheiros de Sá	Aceito
Outros	APENDICE4.doc	21/06/2017 13:48:04	Miriam Ribeiro Calheiros de Sá	Aceito
Outros	APENDICE3.doc	21/06/2017 13:47:13	Miriam Ribeiro Calheiros de Sá	Aceito

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 2.183.547

Outros	APENDICE.doc	21/06/2017 13:45:48	Miriam Ribeiro Calheiros de Sá	Aceito
Outros	apendice1.xlsx	21/06/2017 13:43:26	Miriam Ribeiro Calheiros de Sá	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 24 de Julho de 2017

Assinado por:

Ana Maria Aranha Magalhães Costa
(Coordenador)

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

ANEXO H

London School of Hygiene & Tropical Medicine
 Keppel Street, London WC1E 7HT
 United Kingdom
 Switchboard: +44 (0)20 7636 8636
www.lshtm.ac.uk



Observational / Interventions Research Ethics Committee

Prof Hannah Kuper
 Professor
 Department of Clinical Research (CRD)
 LSHTM

5 September 2018

Dear Prof Hannah Kuper ,

Study Title: Scale up of an intervention to support babies with congenital zika syndrome and their families

LSHTM ethics ref: 15986

Thank you for your application for the above research, which has now been considered by the Interventions Committee.

Confirmation of ethical opinion

On behalf of the Committee, I am pleased to confirm a favourable ethical opinion for the above research on the basis described in the application form, protocol and supporting documentation, subject to the conditions specified below.

Conditions of the favourable opinion

Approval is dependent on local ethical approval having been received, where relevant.

Approved documents

The final list of documents reviewed and approved by the Committee is as follows:

Document Type	File Name	Date	Version
Protocol / Proposal	study protocol_v1	31/07/2018	1
Protocol / Proposal	1. stakeholder mapping data collection form	31/07/2018	1
Protocol / Proposal	2. topic guide participants	31/07/2018	1
Protocol / Proposal	2b. topic guide participants endline	31/07/2018	1
Protocol / Proposal	3. pre and post questionnaires	31/07/2018	1
Protocol / Proposal	4. topic guide for facilitators	31/07/2018	1
Protocol / Proposal	5. key stakeholder topic guide	31/07/2018	1
Protocol / Proposal	6. Intervention costs data collection form	31/07/2018	1
Protocol / Proposal	7. Observation checklist	31/07/2018	1
Protocol / Proposal	8. Topic guide end of session	31/07/2018	1
Investigator CV	CV HK	31/07/2018	1
Investigator CV	CV Tracey Smythe	31/07/2018	1
Information Sheet	Information sheet Parents	31/07/2018	1
Information Sheet	Information sheet Stakeholder Hospital Staff	31/07/2018	1
Information Sheet	Consent form	31/07/2018	1

After ethical review

The Chief Investigator (CI) or delegate is responsible for informing the ethics committee of any subsequent changes to the application. These must be submitted to the Committee for review using an Amendment form. Amendments must not be initiated before receipt of written favourable opinion from the committee.

The CI or delegate is also required to notify the ethics committee of any protocol violations and/or Suspected Unexpected Serious Adverse Reactions (SUSARs) which occur during the project by submitting a Serious Adverse Event form.

An annual report should be submitted to the committee using an Annual Report form on the anniversary of the approval of the study during the lifetime of the study.

At the end of the study, the CI or delegate must notify the committee using an End of Study form.

All aforementioned forms are available on the ethics online applications website and can only be submitted to the committee via the website at: <http://leo.lshtm.ac.uk>

Additional information is available at: www.lshtm.ac.uk/ethics

Yours sincerely,



Professor John DH Porter
Chair

ethics@lshtm.ac.uk
<http://www.lshtm.ac.uk/ethics/>

Improving health worldwide

ANEXO I



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(baseado na resolução CNS 466/12)

Folha de informações para o(a) participante: questionários

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa. Eu vou ler novamente as informações sobre este estudo. Por favor, me avise caso algo não esteja claro ou se precisar de mais informações.

Qual é o propósito do questionário? Queremos compreender determinados aspectos da sua vida diária e como eles mudaram ao longo do programa. Saber o que você sentiu sobre o treinamento que recebeu. Também queremos saber se você achou o programa útil e se é algo que você acha que pode ser necessário para outras pessoas. Essa informação nos ajudará a entender se a formação é útil, necessária e a melhorar futuras formações para famílias que cuidam de bebês afetados por Zika.

O que o questionário envolve? Vamos lhe dar um questionário para completar no início e no final do treinamento. Os questionários devem levar cerca de 30 minutos para serem completados. A maioria das perguntas no início e no final são as mesmas, mas algumas podem aparecer em um questionário e não no outro.

Que grupos estão organizando a pesquisa? Este estudo está sendo organizado pelo Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz e pelo Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, que são organizações de pesquisa nacional. É apoiado pela Escola de Higiene e Medicina Tropical de Londres, uma universidade com sede em Londres. O financiamento para o estudo vem da Wellcome, uma organização com sede no Reino Unido.

Confidencialidade Todas as informações que forem coletadas sobre você no decorrer da pesquisa serão mantidas estritamente confidenciais. A informação ficará disponível publicamente em um banco de dados científico na internet, mas não incluirá quaisquer informações pessoais como seu nome, endereço ou outras informações que tornem possível identificá-lo(a). Estas informações poderão ser usadas para esta pesquisa e para outras pesquisas e, portanto, ficarão disponíveis em um banco com acesso aberto a outros pesquisadores. Entretanto, nenhuma informação que te identifique ficará disponível. Você pode escolher autorizar ou não essa disponibilização para outros pesquisadores neste tipo de acesso.

Quais são os benefícios? As informações recolhidas nesta pesquisa podem ajudar a planejar e melhorar os pacotes de treinamento disponíveis para famílias que cuidam de bebês afetados por Zika.

Quais são os riscos? Não há nenhum risco de dano físico ou psicológico associado a esta pesquisa. As perguntas ocuparão um pouco do seu tempo – cerca de 30 minutos. Você não receberá nenhuma compensação, financeira ou de outro tipo, para participar no estudo.

Eu tenho que participar? Não. Cabe a você decidir se quer ou não participar. Se você decidir não participar, isso não afetará o seu envolvimento com o projeto no futuro. Se você concordar em participar, você continua livre para se retirar a qualquer momento, sem motivo.

Se você tiver outras dúvidas que não foram respondidas aqui ou precisar demais alguma explicação ou informação, por favor entre em contato com:

Contato: você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável:

Maria Elizabeth Lopes Moreira

Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz
Av. Rui Barbosa 716 / Pesquisa Clínica
Flamengo. CEP 22250-020 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil Telefone: (21) 25541918

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IFF.

Comitê de Ética em Pesquisa

Av. Rui Barbosa, 716 – Sala 1 do prédio da Genética - Flamengo, Rio de Janeiro, RJ CEP 22250-020 | (21) 2554-1700 (ramal 1730)
Fax: (21) 2554-8491 | cepiff@iff.fiocruz.br

Silvia Ferrite Guimarães

Instituto de Saúde Coletiva / Universidade Federal da Bahia
Rua Basílio da Gama, s/n
Vale do Canela - CEP 40110-040 - Salvador, BA - Brasil
Telefone/ Fax: (71) 3283-7436/7418

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

Comitê de Ética em Pesquisa ISC–UFBA

Rua Basílio da Gama, s/n – 2º andar – 40110-040 – Salvador – Bahia.
Email: cepisc@ufba.br. Tel. (71) 3283-7419

Este Termo é redigido em duas vias, sendo uma para você e outra para o(a) pesquisador(a). Por favor, rubricue todas as páginas desse termo. O(a) pesquisador(a) responsável também deverá rubricar todas as páginas. Caso concorde em participar, por favor, assine abaixo.

Aprovação do Sujeito da pesquisa:

Eu, _____

declaro ter ciência dos propósitos da pesquisa e concordo espontaneamente em participar desse estudo.

Eu **autorizo** ou eu **não autorizo** a disponibilização dos dados em acesso aberto.

Assinatura: _____

Data: ___ / ___ / _____ Contato telefônico: (____) _____

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:

Nome: _____

Assinatura: _____

TCLE versão 1

Rubrica entrevistado Rubrica pesquisador

ANEXO J

**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (baseado na resolução CNS 466/12)****CUIDADORES(AS) DE BEBÊS E CRIANÇAS COM ZIKA**

Folha de Informações para o(a) Participante: Entrevistas em profundidade

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa. Eu vou ler novamente as informações sobre este estudo. Por favor me avise caso algo não esteja claro ou se precisar de mais informações.

Qual é o propósito da entrevista? Queremos saber como que você se sentiu em relação ao treinamento que recebeu. Vamos lhe fazer algumas perguntas sobre se o treinamento foi útil e relevante para você e qualquer sugestão que você possa ter para melhorar esta formação. Essa informação será útil para ajudar a planejar e melhorar as futuras formações para famílias que cuidam de bebês afetados por Zika. A entrevista nos ajuda a obter um pouco mais de informação que as respostas ao questionário.

O que a entrevista envolve? Vamos te fazer algumas perguntas. A entrevista vai demorar cerca de 30 minutos. Essa entrevista será gravada, a menos que você prefira que não seja feita gravação.

Que grupos estão organizando a pesquisa? Este estudo está sendo organizado pelo Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz e pelo Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, que são organizações de pesquisa nacional. É apoiado pela Escola de Higiene e Medicina Tropical de Londres, uma universidade com sede em Londres.

Confidencialidade Todas as informações que forem coletadas sobre você / seu(s)/sua(s)filho(s)/a(s) no decorrer da pesquisa serão mantidas estritamente confidenciais. A informação ficará disponível publicamente em um banco de dados científico na internet, mas não incluirá quaisquer informações pessoais como seu nome, endereço ou outras informações que tornem possível identificá-lo. Estas informações poderão ser usadas para esta pesquisa e para outras pesquisas e, portanto, ficarão disponíveis em um banco com acesso aberto a outros pesquisadores. Entretanto, nenhuma informação que te identifique ficará disponível. Você pode escolher autorizar ou não essa disponibilização para outros pesquisadores neste tipo de acesso.

Quais são os benefícios? As informações recolhidas nesta pesquisa podem ajudar a planejar e melhorar os pacotes de treinamento disponíveis para famílias que cuidam de bebês afetados por Zika.

Quais são os riscos? Não há nenhum risco de dano físico ou psicológico associado a esta pesquisa. As perguntas tomarão um pouco do seu tempo – cerca de 30 minutos. Você não receberá nenhuma compensação, financeira ou de outro tipo, para participar no estudo.

Eu tenho que participar? Não. Cabe a você decidir se quer ou não participar. Se você decidir não participar, isso não impactará em nenhum dos serviços que você recebe. Se você / seu(s)/sua(s)filho(s)/a(s) concordarem em participar, vocês continuam livres para se retirar a qualquer momento, sem motivo.

Rubrica entrevistado

Rubrica pesquisador

Contato: você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável:

Maria Elizabeth Lopes Moreira

Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz
 Av. Rui Barbosa 716 / Pesquisa Clínica
 Flamengo. CEP 22250-020 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil Telefone: (21) 25541918

Comitê de Ética em Pesquisa

Av. Rui Barbosa, 716 – Sala 1 do prédio da Genética - Flamengo, Rio de Janeiro, RJ CEP 22250-020 | (21) 2554-1700 (ramal 1730)
 Fax: (21) 2554-8491 | cepiff@iff.fiocruz.br

Silvia Ferrite Guimarães

Instituto de Saúde Coletiva / Universidade Federal da Bahia
 Rua Basílio da Gama, s/n
 Vale do Canela - CEP 40110-040 - Salvador, BA - Brasil
 Telefone/ Fax: (71) 3283-7436/7418

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

Comitê de Ética em Pesquisa ISC–UFBA

Rua Basílio da Gama, s/n – 2º andar – 40110-040 – Salvador – Bahia.
 Email: .cepisc@ufba.br. Tel. (71) 3283-7419

Este Termo é redigido em duas vias, sendo uma para você e outra para o(a) pesquisador(a). Por favor, rubriche todas as páginas desse termo. O(a) pesquisador(a) responsável também deverá rubricar todas as páginas. Caso concorde em participar, por favor, assine abaixo.

Aprovação do Sujeito da pesquisa:

Eu, _____

declaro ter ciência dos propósitos da pesquisa e concordo espontaneamente em participar desse estudo.

Eu **autorizo** ou eu **não autorizo** a disponibilização dos dados em acesso aberto.

Assinatura: _____

Data: ____ / ____ / _____ Contato telefônico: (____) _____

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:

Nome: _____

Assinatura: _____

ANEXO L



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (baseado na resolução CNS 466/12)

FACILITADORES(AS) DO TREINAMENTO

Folha de informações para o(a) Participante: entrevistas em profundidade

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa. Eu vou ler novamente as informações sobre este estudo. Por favor me avise caso algo não esteja claro ou se precisar de mais informações.

Qual é o propósito da entrevista? Queremos saber mais sobre sua opinião sobre o treinamento para as famílias que cuidam de crianças com Zika. Vamos lhe fazer algumas perguntas sobre como você se sentiu quando estava dando o treinamento, o que deu certo, o que não deu certo, e as coisas que você mudaria no treinamento.

O que a entrevista envolve? Vamos te fazer algumas perguntas. A entrevista vai demorar cerca de 30 minutos. Essa entrevista será gravada, a menos que você prefira que não seja feita gravação.

Que grupos estão organizando a pesquisa? Este estudo está sendo organizado pelo Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz e pelo Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, que são organizações de pesquisa nacional. É apoiado pela Escola de Higiene e Medicina Tropical de Londres, uma universidade com sede em Londres.

Confidencialidade Todas as informações que forem coletadas sobre você no decorrer da pesquisa serão mantidas estritamente confidenciais. A informação ficará disponível publicamente em um banco de dados científico na internet, mas não incluirá quaisquer informações pessoais como seu nome, endereço ou outras informações que tornem possível identificá-lo. Estas informações poderão ser usadas para esta pesquisa e para outras pesquisas e, portanto, ficarão disponíveis em um banco com acesso aberto a outros pesquisadores. Entretanto, nenhuma informação que te identifique ficará disponível. Você pode escolher autorizar ou não essa disponibilização para outros pesquisadores neste tipo de acesso.

Quais são os benefícios? As informações recolhidas nesta pesquisa podem ajudar a planejar e melhorar os pacotes de treinamento disponíveis para famílias que cuidam de bebês afetados por Zika.

Quais são os riscos? Não há nenhum risco de dano físico ou psicológico associado a esta pesquisa. As perguntas ocuparão um pouco do seu tempo – cerca de 30 minutos. Você não receberá nenhuma compensação, financeira ou de outro tipo, para participar no estudo.

Eu tenho que participar? Não. Cabe a você decidir se quer ou não participar. Se você decidir não participar, isso não impactará em nenhum dos serviços que você recebe. Se você concordar em participar, você continua livre para se retirar a qualquer momento, sem motivo.

Rubrica entrevistado Rubrica pesquisador

Contato: você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável:

Maria Elizabeth Lopes Moreira

Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz
 Av. Rui Barbosa 716 / Pesquisa Clínica
 Flamengo. CEP 22250-020 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil Telefone: (21) 25541918

Comitê de Ética em Pesquisa

Av. Rui Barbosa, 716 – Sala 1 do prédio da Genética - Flamengo, Rio de Janeiro, RJ CEP 22250-020 | (21) 2554-1700 (ramal 1730)
 Fax: (21) 2554-8491 | cepiff@iff.fiocruz.br

Silvia Ferrite Guimarães

Instituto de Saúde Coletiva / Universidade Federal da Bahia
 Rua Basílio da Gama, s/n
 Vale do Canela - CEP 40110-040 - Salvador, BA - Brasil
 Telefone/ Fax: (71) 3283-7436/7418

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

Comitê de Ética em Pesquisa ISC–UFBA

Rua Basílio da Gama, s/n – 2º andar – 40110-040 – Salvador – Bahia.
 Email: .cepisc@ufba.br. Tel. (71) 3283-7419

Este Termo é redigido em duas vias, sendo uma para você e outra para o(a) pesquisador(a). Por favor, rubrique todas as páginas desse termo. O(a) pesquisador(a) responsável também deverá rubricar todas as páginas. Caso concorde em participar, por favor, assine abaixo.

Aprovação do Sujeito da pesquisa:

Eu, _____

declaro ter ciência dos propósitos da pesquisa e concordo espontaneamente em participar desse estudo.

Eu **autorizo** ou eu **não autorizo** a disponibilização dos dados em acesso aberto.

Assinatura: _____

Data: ___ / ___ / _____ Contato telefônico: (____) _____

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:

Nome: _____

Assinatura: _____

TCLE versão 1

ANEXO M



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (baseado na resolução CNS 466/12)

INFORMANTES-CHAVE

Folha de informações para o(a) participante: entrevistas em profundidade

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa. Eu vou ler novamente as informações sobre este estudo. Por favor me avise caso algo não esteja claro ou se precisar de mais informações.

Qual é o propósito da entrevista? Queremos saber mais sobre sua visão a respeito do pacote de treinamento para famílias que cuidam de crianças com Zika. Vamos lhe fazer algumas perguntas para saber sua opinião sobre o programa de treinamento no contexto brasileiro.

O que a entrevista envolve? Vamos fazer algumas perguntas. A entrevista vai demorar cerca de 30 minutos. Essa entrevista será gravada, a menos que você prefira que não seja feita gravação.

Que grupos estão organizando a pesquisa? Este estudo está sendo organizado pelo Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz e pelo Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, que são organizações de pesquisa nacional. É apoiado pela Escola de Higiene e Medicina Tropical de Londres, uma universidade com sede em Londres.

Confidencialidade Todas as informações que forem coletadas sobre você no decorrer da pesquisa serão mantidas estritamente confidenciais. A informação ficará disponível publicamente em um banco de dados científico na internet, mas não incluirá quaisquer informações pessoais como seu nome, endereço ou outras informações que tornem possível identificá-lo. Estas informações poderão ser usadas para esta pesquisa e para outras pesquisas e, portanto, ficarão disponíveis em um banco com acesso aberto a outros pesquisadores. Entretanto, nenhuma informação que te identifique ficará disponível. Você pode escolher autorizar ou não essa disponibilização para outros pesquisadores neste tipo de acesso.

Quais são os benefícios? As informações recolhidas nesta pesquisa podem ajudar a planejar e melhorar os pacotes de treinamento disponíveis para famílias que cuidam de bebês afetados por Zika.

Quais são os riscos? Não há nenhum risco de dano físico ou psicológico associado a esta pesquisa. As perguntas ocuparão um pouco do seu tempo – cerca de 30 minutos. Você não receberá nenhuma compensação, financeira ou de outro tipo, para participar no estudo.

Eu tenho que participar? Não. Cabe a você decidir se quer ou não participar. Se você decidir não participar, isso não afetará o seu envolvimento com o projeto no futuro. Se você concordar em participar, você continua livre para se retirar a qualquer momento, sem motivo.

Rubrica entrevistado Rubrica pesquisador

Contato: você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável:

Maria Elizabeth Lopes Moreira

Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz
Av. Rui Barbosa 716 / Pesquisa Clínica
Flamengo. CEP 22250-020 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil Telefone: (21) 25541918

Comitê de Ética em Pesquisa

Av. Rui Barbosa, 716 – Sala 1 do prédio da Genética - Flamengo, Rio de Janeiro, RJ CEP 22250-020 | (21) 2554-1700 (ramal 1730)
Fax: (21) 2554-8491 | cepiff@iff.fiocruz.br

Silvia Ferrite Guimarães

Instituto de Saúde Coletiva / Universidade Federal da Bahia
Rua Basílio da Gama, s/n
Vale do Canela - CEP 40110-040 - Salvador, BA - Brasil
Telefone/ Fax: (71) 3283-7436/7418

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

Comitê de Ética em Pesquisa ISC–UFBA

Rua Basílio da Gama, s/n – 2º andar – 40110-040 – Salvador – Bahia.
Email: .cepisc@ufba.br. Tel. (71) 3283-7419

Este Termo é redigido em duas vias, sendo uma para você e outra para o(a) pesquisador(a). Por favor, rubricue todas as páginas desse termo. O(a) pesquisador(a) responsável também deverá rubricar todas as páginas. Caso concorde em participar, por favor, assine abaixo.

Aprovação do Sujeito da pesquisa:

Eu, _____

declaro ter ciência dos propósitos da pesquisa e concordo espontaneamente em participar desse estudo.

Eu **autorizo** ou eu **não autorizo** a disponibilização dos dados em acesso aberto.

Assinatura: _____

Data: ____ / ____ / _____ Contato telefônico: (____) _____

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:

Nome: _____

Assinatura: _____