



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA
MONOGRAFIA DE GRADUAÇÃO

ANA CLAUDIA KNIHS DE CAMARGO

“SE VOCÊ ABRIR O ARMÁRIO DO MEU FILHO, SÓ TEM REMÉDIO”:
REFLEXÕES ANTROPOLÓGICAS SOBRE OS MEDICAMENTOS NO CENÁRIO DA
SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS EM RECIFE/PE

Brasília

2020

ANA CLAUDIA KNIHS DE CAMARGO

**“SE VOCÊ ABRIR O ARMÁRIO DO MEU FILHO, SÓ TEM REMÉDIO”:
REFLEXÕES ANTROPOLÓGICAS SOBRE OS MEDICAMENTOS NO CENÁRIO
DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS EM RECIFE/PE**

Monografia apresentada ao Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília como um dos requisitos para a obtenção do grau de bacharel em Ciências Sociais, com habilitação em Antropologia.

Banca Examinadora

Profa. Dra. Soraya Resende Fleischer (orientadora)

Departamento de Antropologia – UnB

Profa. Dra. Rosana Maria Nascimento Castro Silva

Departamento de Antropologia – UnB

Brasília

2020

Dedico este trabalho às crianças nascidas com a SCZV e suas famílias.

E à todas as mulheres que cuidam.

AGRADECIMENTOS

A vida é formada por encontros que nos marcam e nos constroem infindavelmente. São encontros de olhares, de pontos de vista, de histórias, trajetórias e de mundos também. É por isso que cada um de nós é construído por livros, auroras, pessoas, memórias. Nesses encontros, fui privilegiada pela abundância. Com esse trabalho não poderia ser diferente: ele foi gestado por inumeráveis encontros e pela contribuição de muita gente. Justamente por isso, tentei ser sucinta e não me estender com dezenas de nomes, ou como trouxe o poeta Manoel de Barros, “melhor que nomear é aludir.”

Primeiramente, agradeço aos governos brasileiros que investiram em educação pública e na ciência do país. Por meio desses investimentos, tive acesso a uma bolsa de estudos e financiamento durante todo o período que participei da pesquisa.

Sou grata à todas as interlocutoras e crianças que conhecemos em Recife, que dão sentido e razão a este trabalho. Agradeço pela gentileza de compartilharem conosco momentos tão intensos da vida de cada uma de vocês. Agradeço demais à todas as colegas do grupo de pesquisa, desde as que chegaram antes de mim e das quais só pude conhecer por meio dos diários de campo, assim como as com quem convivi em nossas reuniões semanais: vocês me ensinaram um bocado de antropologia, e também da potência que é trabalhar com um grupo que inspira cuidado e afeto.

Agradeço à Rosana Castro, antropóloga e professora que admiro muito, por topar ler este trabalho e fazer parte da banca examinadora. Também sou imensamente grata à professora Soraya Fleischer, que vem me orientando nos últimos dois anos e que tão prontamente me acolheu no projeto de pesquisa. É um grande privilégio ter tido, em um desses imprevisíveis encontros da vida, uma professora tão inspiradora como você, que consegue levar antropologia com ânimo e destreza para muitos lugares além da universidade. Obrigada por sempre acreditar em suas alunas, por deixar as portas do ensino e da pesquisa abertas e por ensinar desse jeito tão único e especial que é o seu.

Agradeço à todas as amigas incríveis que tenho, que deixam a vida mais alegre de ser vivida. Sou muito sortuda por caminhar ao lado de pessoas tão queridas. Ao Bar dos Amigos e aos amigos do bar. Agradeço à minha família, meus pais e minha irmã, é incomensurável o amor que tenho por vocês. Clarice e Murilo, obrigada pelos caminhos abertos.

Estar viva tem sido uma experiência bem bonita por conta desses encontros todos. E como canta Violeta Parra, só tenho a agradecer à vida por ter me dado tanto.

RESUMO

A partir de 2015, o aumento do número de notificações de crianças nascidas com microcefalia no nordeste do Brasil, sobretudo no estado de Pernambuco, chamou atenção de todo o país. A explicação veio no ano seguinte, com a identificação da Síndrome Congênita causada pelo vírus Zika. Ao lado das terapias reabilitadoras que compunham a designada “estimulação precoce”, os medicamentos (anticonvulsivos, antiepiléticos, broncodilatadores, entre outros) foram a principal terapia paliativa oferecida pela biomedicina às famílias para conter os diferentes sintomas vividos pelas crianças, como crises convulsivas e epiléticas, problemas respiratórios e deglutivos e espasmos musculares involuntários. Eram diversos tipos de medicamentos prescritos, que, aos poucos, foram se tornando onipresentes no contexto da síndrome: estavam nas “farmacinhas caseiras” das famílias, eram levados nas mochilinhas das crianças, apareciam com frequência nas conversas entre as cuidadoras - que geralmente eram as mães. Por outro lado, as consequências desconhecidas do uso prolongado de tantos medicamentos por aqueles corpos infantis, assim como a apreensão com a possibilidade de efeitos colaterais e iatrogênicos, faziam com que diversas mães repensassem a qualidade da terapia farmacológica. Seus impactos na organização financeira dessas famílias também eram reforçados pelas mães, que, em muitos casos, também passaram a tratar seus sintomas de cansaço, ansiedade e depressão com seus próprios medicamentos. A partir da antropologia e de pesquisa etnográfica, o objetivo deste trabalho é discutir o local social que os medicamentos ocupam na vida dessas crianças, de suas mães e famílias. Por meio das narrativas relacionadas aos medicamentos, é possível investigar as experiências intensas vividas por essas famílias que têm diversas imbricações entre a biomedicina, infância e deficiências, acesso à saúde e cuidado no cenário da síndrome.

Palavras-chave: antropologia, saúde, medicamentos, infância, Zika vírus, Síndrome Congênita do Zika vírus.

ABSTRACT

As of 2015, the increase in the number of notifications of children born with microcephaly in northeastern Brazil, especially in the state of Pernambuco, drew attention across the country. The explanation came the following year, with the identification of the Congenital Syndrome caused by the Zika virus. Along with the rehabilitation therapies that made up the so-called “early stimulation”, medications were the main palliative therapy offered by biomedicine to families to contain the different symptoms experienced by children, such as seizures and epileptic seizures, breathing and swallowing problems, involuntary muscle spasms, among others. There were several types of prescription drugs, which, little by little, became ubiquitous in the context of the syndrome: they were in the families' homemade pharmacies, they were taken in the children's backpacks, they frequently appeared in conversations between caregivers - which were usually the mothers. On the other hand, the unknown consequences of the prolonged use of so many medicines by those children's bodies, as well as the apprehension with the possibility of side and iatrogenic effects, made several mothers to rethink the quality of pharmacological therapy. Their impacts on the financial organization of these families were also reinforced by the mothers, who, in many cases, also began to treat their symptoms of tiredness, anxiety and depression with their own medications. Based on anthropology and ethnographic research, the aim of this paper is to discuss the social location that medicines occupy in the lives of these children, their mothers and families. Through the drug-related narratives, it is possible to investigate intense experiences of those families with several overlaps between biomedicine, childhood and disabilities, access to health and care in the syndrome scenario.

Keywords: anthropology, health, drugs, childhood, Zika virus, Congenital Zika Virus Syndrome.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Diagrama de textos e autores.....	42
Figura 2 - Quadro de medicamentos encontrados em campo.....	49
Figura 3 - “Farmacinha caseira” de Angela e Sarinha.....	50
Figura 4 - “Clínica de reabilitação caseira” de Sofia.....	59
Figura 5 - Vista de casa.....	87

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

ABRASCO - Associação Brasileira de Saúde Coletiva

AMAR - Aliança das mães e Famílias Raras

ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária

BPC - Benefício de Prestação Continuada

CCC - Condições Crônicas Complexas

ESPIN - Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional

ICEC - Consórcio Internacional sobre Contracepção de Emergência

IMIP - Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira

MIPs - Medicamentos Isentos de Prescrição

ONG - Organização Não Governamental

RENAME - Relação Nacional de Medicamentos Essenciais

SCZV - Síndrome Congênita do Zika vírus

SNC - Sistema Nervoso Central

SUS - Sistema Único de Saúde

TDA - Transtorno do Déficit de Atenção

TDAH - Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade

UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul

UNB - Universidade de Brasília

UNICAMP - Universidade Estadual de Campinas

UMA - União das Mães de Anjos

UPA - Unidade de Pronto Atendimento

USP - Universidade de São Paulo

UTI - Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

Introdução.....	12
I. A epidemia do Zika vírus em Pernambuco.....	14
II. A Síndrome Congênita do Zika vírus e os medicamentos.....	16
III. Caminhos metodológicos.....	18
IV. Organização da dissertação.....	24
Capítulo 1: Medicamentos e Antropologia - um estado da arte.....	25
1.2 Passos metodológicos para a busca bibliográfica	27
1.3 Apresentação dos textos (2002 - 2008).....	29
1.4 Um segundo momento (2011 - 2015).....	33
1.5 Produções recentes (2016 - 2019).....	36
1.6 Análise e discussão de dados	41
1.7 Considerações finais da análise à luz da SCVZ.....	45
Capítulo 2: “Se você abrir o armário do meu filho, só tem remédio”.....	47
2.1 As primeiras prescrições.....	48
2.2 Acesso, preço e custo.....	55
2.3 Consequências do uso, consequências do não-uso.....	58
2.4 A personalização das posologias.....	64
Capítulo 3: “Ela tá tomando remédio, eu tô tomando remédio”.....	67
3.1 Creche e novos desafios.....	67
3.2 A medicalização das mães.....	74
3.3 Uma reflexão final sobre medicamentos e suas intersecções no contexto da SCZV.....	81
Epílogo.....	86
Referências Bibliográficas.....	88

INTRODUÇÃO

Ao final de 2019, a identificação de casos de uma nova pneumonia de origem até então desconhecida subitamente gerou repercussões inimagináveis no ano que se seguiria. A infecção em humanos causada pelo SARS-CoV-2, ou o novo Coronavírus (em contraponto ao SARS-CoV-1), tornou-se pauta central divulgada em noticiários do mundo inteiro. Palavras como “pandemia”, “distanciamento social”, acompanhadas de explicações acerca do comportamento de vírus e outros agentes patógenos no corpo humano têm sido amplamente repetidas por entidades como a Organização Mundial de Saúde desde a primeira identificação dessa nova versão do Coronavírus.

Diversos países têm juntado esforços para chegar ao desenvolvimento de uma vacina ou de algum medicamento capaz de reduzir a agressividade do vírus no corpo hospedeiro. Centenas de medicamentos têm sido testados e, apesar de alguns terem resultados promissores que indicam que as pesquisas devem ser continuadas, não há ainda nenhum consenso internacional sobre algum fármaco totalmente eficaz e de baixo risco. O Governo Federal brasileiro tem envolvido-se em polêmicas ao recomendar a prescrição de medicamentos cujo uso tem sido evitado por aumentar ainda mais as taxas de letalidade do vírus, contrariando médicos e cientistas do mundo inteiro.

A lavagem correta das mãos e higienização com álcool em gel consistem em palavras de ordem, orientações de prevenção extensamente repetidas e reforçadas em jornais, propagandas e reportagens ao redor do mundo. Tais recomendações, porém, têm se mostrado de complexa aplicabilidade em um país tão desigual quanto o Brasil, onde a falta de água potável ainda é uma realidade para milhares de famílias. Somada à grave crise sanitária, o país tem sido palco de uma crise política, intensificada após o golpe de 2016. Foram tristes e impactantes as cenas de aglomerações de milhões de brasileiros em longas filas para sacar a primeira parcela do auxílio emergencial fornecido pelo Poder Executivo. Essas cenas, que aconteceram em diferentes estados do país, foram algumas das imagens transmitidas pela mídia internacional para noticiar o baixo desempenho do Palácio do Planalto no enfrentamento à pandemia do Covid-19.

Estudos das Ciências Humanas e Sociais referentes à área da saúde vêm mostrando há alguns anos como o alcance dos vírus dificilmente é isonômico, ou “democrático”: eles impactam mais, e com maior intensidade, os grupos que já vivem em algum grau de vulnerabilidade social (Lesser e Kitron, 2016; Pimenta, 2020). Assim, pandemias, epidemias e vírus não são vividos por todos da mesma forma. Nossos corpos materializam desigualdades sociais que ultrapassam as explicações da biologia referente à simples reprodução de um agente patógeno em cada organismo. Os vírus são transpassados por relações sociais, por diferentes corpos e suas respectivas trajetórias de vida. E isso foi visto bem recentemente em nosso país também.

Em 2015, o Brasil foi acometido por outro contexto epidemiológico, causado pelo vírus Zika, que atingiu principalmente os estados do Nordeste brasileiro, como Pernambuco, Bahia e Paraíba. Por meio de transmissão vertical, ou seja, da mãe para o feto ainda no útero, descobriu-se que mulheres que tiveram a doença do Zika poderiam ter graves complicações na gestação, como anomalias congênitas, descobertas posteriormente em seus bebês. E entre as mães, havia marcadores sociais em comum: as principais afetadas foram mulheres negras, nordestinas, que viviam em situação de pobreza (Diniz, 2016). Muitos dos municípios onde essas mulheres residiam eram fortemente marcados por um contexto de racismo ambiental (Carvalho, 2017), onde, em muitos casos, não havia tratamento de esgoto, abastecimento de água ou coleta de lixo, favorecendo a proliferação do maior vetor da doença, o mosquito *Aedes Aegypti*.

As crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZV) - alcunha designada para representar o conjunto de sintomas similares encontrados nessas crianças - tinham, à época, quadro clínico pouco conhecido pela ciência. Os médicos não tinham prognósticos convergentes, já que também não havia antecedentes de casos de SCZV registrados na literatura científica. Atualmente, a maior parte dessas crianças completa quatro ou cinco anos de idade, e neste ínterim foram significativos os avanços do que se conhece sobre a síndrome e seus desdobramentos futuros, a partir das importantes contribuições científicas tanto de médicos e pesquisadores quanto dessas mães e crianças (Simas, 2020).

Diversos autores que analisam o contexto atual da pandemia de Covid-19 projetam um “novo normal” para os próximos anos, em referência aos protocolos de higiene e distanciamento social que devem continuar orientando a rotina de bilhões de pessoas ao redor do mundo. Ainda que a ideia de um “novo normal” venha se tornando um jargão banalizado

para muitos, é, por outro lado, de se considerar que adoecimentos (sobretudo quando envolvem cronicidade) são eventos que produzem grandes rupturas biográficas na vida da pessoa diagnosticada, de seus cuidadores e familiares (Bury, 1982). As mulheres e crianças acometidas pelo vírus do Zika, ainda nos dois surtos que atingiram o país, em 2015 e 2016, também tiveram que adaptar-se à novas realidades em suas vidas após o nascimento de crianças com deficiências. Hoje, no contexto de emergência sanitária causado pela pandemia do Coronavírus, de repercussões tão desconhecidas para nós quanto um dia foi a epidemia do vírus Zika, essas mulheres, crianças e famílias também são um dos grupos mais vulneráveis frente às consequências do Covid-19. Isso se dá por conta da situação de vulnerabilidade socioeconômica da maior parte dessas famílias, mas também pela condição clínica das crianças, que as coloca no chamado “grupo de risco”. Uma das complicações da SCZV é justamente a situação de imunodepressão e a predisposição para o desenvolvimento de problemas respiratórios, o que pode deixá-las suscetíveis a quadros pulmonares graves.

Ainda que eu esteja a escrever sob o impacto do Covid-19, que perpassa o planeta no ano de 2020, o objetivo deste trabalho é chamar atenção para as consequências da epidemia do vírus Zika, ainda em 2015. Essa é uma tentativa de manter a discussão sobre a SCZV viva e, principalmente, oferecer uma contribuição antropológica sobre o que essas mulheres, também conhecidas como “mães de micro”, vêm nos ensinando a partir da lida e do cuidado de seus filhos e filhas. Aqui, o foco da investigação será voltado aos medicamentos, compreendendo que há uma verdadeira cultura farmacológica altamente presente no contexto da síndrome e no tratamento paliativo baseado em medicamentos designados às crianças, com diversas repercussões para elas, para as mães e famílias.

I. A epidemia do Zika vírus em Pernambuco

Foi em um dia aparentemente normal de trabalho em um hospital de referência no centro de Recife, nos idos de 2015, que a médica Vanessa Van Der Linden percebeu uma recorrência sem precedentes de casos de microcefalia congênita entre as gestantes que atendeu. Foram 5 diagnósticos em apenas um dia. Sua mãe, Ana Van Der Linden, também médica neurologista infantil, deparou-se com outros 9 casos naquela mesma semana. Ao acionarem a rede de colegas médicos, as duas descobriram que o aumento das notificações de microcefalia congênita foi percebido em praticamente todas as outras clínicas obstétricas e maternidades da

cidade, tendência que se seguiu pelos próximos meses e se alastrou por outros estados do país (Valim, 2018; O Globo, 2016). Uma consulta ao Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) teria, ainda, confirmado a hipótese de aumento abrupto nos diagnósticos e notificações de microcefalia congênita observados pelas duas médicas (Albuquerque et. al, 2018).

O primeiro alerta em função desse aumento de notificações dado pelas doutoras Van der Linden logo foi motivo de preocupação para as Secretarias de Saúde e médicos de diferentes regiões do Nordeste, que também perceberam um aumento exponencial sem precedentes. A explicação para o súbito aumento desses casos viria somente dois meses depois, em novembro de 2015, pela médica Adriana Melo, especializada em atender gestantes de alto risco em uma maternidade pública de Campina Grande, no estado da Paraíba. Ela foi a responsável por apresentar provas que ligariam os casos de microcefalia congênita ao vírus do Zika, transmitido pelo mosquito *Aedes Aegypti*, o mesmo vetor da Dengue e da Chikungunya. Seu estudo comprovava a presença de anticorpos para o vírus do Zika no líquido amniótico de duas crianças nascidas com microcefalia congênita, e logo foi reconhecido internacionalmente. Essa pesquisa agregou uma médica “beira de leito” nordestina ao extenso cenário da ciência mundial, mas também expôs alguns dos conflitos e relações de poder entre cientistas e pesquisadores de outras regiões do Brasil, como Sul e Sudeste, em relação à ciência apreendida no Nordeste (Diniz, 2016).

Em 11 de novembro de 2015, o Ministério da Saúde lançou a Portaria Nº 1.813, por meio da qual declarava Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil (Brasil, 2015). Após serem notificados casos do Zika em outros 60 países, a Organização Mundial da Saúde declarou o vírus como emergência de saúde pública mundial em fevereiro de 2016.

Mas como vimos, no caso do Brasil, as principais famílias atingidas eram residentes de estados do Nordeste. Segundo levantamento feito pelo Ministério da Saúde, entre 2015 e 2019, foram notificados 10.403 casos suspeitos em toda região. A nível de comparação, o Sudeste, região do país com maior densidade populacional e segunda com maior notificação de casos suspeitos, contou com 4.765 - menos da metade das notificações do Nordeste. Desses 10.403 casos suspeitos notificados no Nordeste, 2.179 foram confirmados: a Bahia concentrou o total de 566 casos; Pernambuco contabilizou 471 casos; Paraíba, o terceiro estado da região com maior número de confirmações, registrou 220 casos (Brasil, 2019). Mas fora os confirmados,

ainda havia os casos “Inconclusivos”, os “Prováveis”, os considerados “Em investigação”, o que nos lembra que há um processo de construção científica por trás desses testes e confirmações que exige tempo, mas também financiamento no SUS, acesso à saúde por meio de exames e acompanhamento de pré-natal.

Foram milhares de mulheres que viram suas próprias gestações tornarem-se de risco devido ao cenário de emergência em saúde pública. As mães também eram as principais cuidadoras dessas crianças nascidas com deficiências - geralmente, as tarefas da maternidade eram atribuições extensas e empreendidas solitariamente. Com seus filhos e filhas no colo, carregando mochilas pesadas nas costas repletas de medicamentos, exames e laudos médicos, essas mulheres e crianças enfrentavam diariamente longos itinerários hospitalares, terapêuticos e farmacêuticos. Elas passaram por momentos difíceis de estresse, ansiedade e medo em meio à falta de informação acerca das consequências da SCZV, na lida com as burocracias estatais, e, principalmente, na convivência com uma sociedade normativa e capacitista¹.

II. A Síndrome Congênita do Zika vírus e os medicamentos

A microcefalia foi o primeiro dos sintomas da Síndrome Congênita do Zika vírus a ser descoberto, e em muitos dos casos, o diagnóstico da “cabecinha pequena” aparecia ainda durante os exames de pré-natal. Este sintoma, dentre todos, foi o que ganhou maior destaque na mídia e no imaginário ao redor da SCZV: o próprio sufixo “micro” logo foi associado às crianças nascidas com a síndrome e às suas respectivas mães (Lira, 2017; Carneiro e Fleischer, 2018; Fleischer, 2020). Após o nascimento dessas crianças, médicos, pesquisadores e mães passaram a perceber também diversos outros sintomas, como complicações visuais, auditivas, respiratórias e de deglutição, paralisias cerebrais, doenças articulares e ortopédicas, comprometimento motor e cognitivo, além de epilepsias refratárias (Lira, 2017). Há novos estudos que apontam para a possibilidade dessas crianças desenvolverem algum grau de

¹ Segundo a antropóloga Anahi Guedes Mello, o capacitismo é uma categoria: “(...) materializada através de atitudes preconceituosas que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional. Com base no capacitismo discriminam-se pessoas com deficiência” (Mello, 2014; p. 51-52). Para maiores informações, conferir dissertação de mestrado da autora, onde a antropóloga faz uma análise das múltiplas experiências sobre violências contra mulheres com deficiências, discutindo com maior vigor o conceito de “capacitismo”.

autismo, o que também nos sugere que a possibilidade de outras complicações surgirem a longo prazo não pode ser descartada.

Sem tratamento específico, as “mães de micro” e suas proles logo foram encaminhadas a uma gama de especialidades médicas de todo tipo, como neurologistas, endocrinologistas, oftalmologistas, otorrinolaringologistas, assim como profissionais da terapia ocupacional, fisioterapia, entre outros. A “estimulação precoce” era constantemente reforçada como o modelo terapêutico mais promissor (Fleischer e Carneiro, 2018), em conjunto com uma gama de medicamentos, ofertados como dispositivos paliativos para tratar dos diversos tipos de sintomas, sobretudo os mais graves, como as crises convulsivas recorrentes. Medicamentos eram adicionados ou subtraídos das prescrições médicas a depender da reação do organismo de cada criança, levando em consideração, também, que algumas tinham sintomas mais leves ou mais fortes. Essa diferença na gravidade dos sintomas era constantemente atribuída a fatores genéticos, mas também emocionais e relacionais, seja por um estresse pontual, uma semana de boa disposição, um ânimo vindo por questões alimentares, pelos estímulos positivos ou negativos observados após as terapias reabilitadoras, ao clima da cidade.

Kepra, Sonebon, Ritalina, Rivotril, Depakene, Sabril, Gardenal e Diazepam são alguns exemplos dos medicamentos que frequentemente eram receitados às crianças e que serão apresentados com maior ênfase ao longo deste trabalho. Os medicamentos eram prescritos pelos médicos em arranjos de distintas funções, para tentar lidar com a multiplicidade de sintomas observados em seus corpos. Esses arranjos medicamentosos, por sua vez, constantemente necessitavam de novos ajustes, sejam referentes à dosagem, ao princípio ativo, ou à facilidade de acesso e preço, por exemplo. Os medicamentos eram vistos como aliados, tanto para diminuir a frequência das crises convulsivas, como para apaziguar a irritabilidade, reduzir o choro, ajudar na digestão, no humor e nas terapias de reabilitação. Contudo, logo também passaram a ser vistos com olhares críticos por mães que consideravam excessiva a quantidade de fármacos prescritos, ou que temiam efeitos colaterais ou iatrogênicos e por isso evitavam-os. A letargia e sonolência, por exemplo, eram efeitos colaterais comum, que poderiam vir a atrapalhar as sessões de terapias reabilitadoras feitas pelas crianças. Era um cálculo complexo a ser feito, inexato, que dependia das reações do organismo de cada criança ao químico administrado.

É por esse motivo que os medicamentos não são estudados unicamente pelo seu viés químico e orgânico, mas também social e cultural. Dentro das Ciências Humanas, os

medicamentos também têm sido objeto de interesse da Antropologia, que nos dá ferramentas para melhor compreender seus aspectos sociais, a partir dos processos de circulação de remédios, dos ritos de prescrição e receituários médicos e do significado dos processos de cura pela alopatria (Desclaux, 2006; Geest, 2011; 2018). A antropologia também nos dá possibilidade de um olhar qualitativo para refletir acerca do local ocupado pelos medicamentos, pílulas, seu consumo (Azize, 2002), dos métodos de ensaio clínico, processos de produção dos medicamentos e de experimentação farmacêutica (Castro, 2018). Como Azize trouxe em sua dissertação de mestrado, “alguns medicamentos são bons para pensar” (Azize, 2002, p. 10), em referência às reflexões de Lévi-Strauss sobre a comida e os mitos que a envolvem.

Desde o início, os medicamentos foram objetos onipresentes no contexto da SCZV, extremamente centrais para essas famílias. Seu uso trazia sentimentos ambíguos: por um lado carregavam esperanças de um futuro melhor e de bem-estar para as crianças; por outro, preocupação e receio entre as mães. Além disso, eram polêmicos motivadores das frequentes idas aos consultórios médicos, exames, ou eventos de organizações não-governamentais que os ofereciam como doações. Também não deixavam de ser razão de novas relações entre mães, ONG's, profissionais da saúde e farmacêuticos. Podem ser lidos tanto por uma perspectiva biológica e organicista, mas também por sua trajetória social e cultural e, por isso, também são objetos de interesse para a antropologia. Por fim, estavam presentes em todos os cenários que remontavam à síndrome. É justo, então, que a história da epidemia também seja contada a partir da perspectiva desses objetos.

III. Caminhos metodológicos

O blog Cabeça e Coração foi criado em 2015 com o objetivo de tornar-se uma rede de suporte financeiro, conectando mães de crianças nascidas com a SCZV em todos os estados a pessoas que queriam ajudar com doações de dinheiro, mas também de medicamentos, fraldas e cestas básicas². A partir desse blog, e após um contato inicial com algumas dessas mulheres, que foi delineado o projeto de pesquisa “Zika e microcefalia: Um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias em Pernambuco”. O projeto teve início em 2016, sendo coordenado pelas

² Conforme explicado por Simas (2020), o endereço do blog atualmente é vinculado a uma página de remédios para emagrecer, porém a página original destinada às mães foi transferida para o Facebook e lá continua ativa e atualizada.

professoras Soraya Fleischer, do Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília, e Rosamaria Giatti, do Departamento de Saúde Coletiva da mesma universidade. O formato da pesquisa sempre foi de tom coletivo, abarcando alunas das diferentes etapas da formação acadêmica.

Em outubro de 2016, a professora Soraya Fleischer foi acompanhada de duas estudantes de graduação para a primeira viagem de campo realizada pela equipe, com o intuito de conhecer pessoalmente as “mães de micro” que haviam respondido virtualmente. As viagens de campo passaram a ser realizadas com uma frequência semestral, de forma que, ao todo, foram seis viagens empreendidas por participantes do grupo entre 2016 e 2019. Os cadernos de campo escritos durante a temporada de pesquisa compuseram “tomos”, relativos a cada viagem, e foram compartilhados em versões editadas pelas autoras e lidos em conjunto com todas as outras integrantes. Essa etapa da edição sempre foi importante para deixar o diário sem constrangimentos e exposições desnecessárias tanto para a interlocutora quanto para a pesquisadora que o redigiu.

Ingressei no grupo no primeiro semestre de 2018, logo após retornar de um semestre de mobilidade estudantil na Universidade Federal Fluminense, em Niterói. À época, eu estava na metade do curso de Ciências Sociais e essa foi a minha primeira aproximação não só com um grupo de pesquisa, mas também com uma agenda acadêmica que ia além das salas de aula. Creio que essa experiência foi definitiva e encorajadora para a minha permanência no curso, me colocando em um lugar de entusiasmo, curiosidade e animação com a Antropologia. A experiência no grupo me introduziu em um universo de temas ainda muito novos para mim naquela etapa da graduação, como método e ética em pesquisa, nos estudos sobre deficiência e na própria Antropologia da Saúde. Foi ali, em nossas reuniões semanais, que eu aprendi com minhas colegas e professora que objetos também têm sua própria vida social, e que a Antropologia tem um extenso histórico de contribuições teóricas em pesquisas sobre medicamentos.

As reuniões do grupo eram compostas por outras colegas da graduação, além de alunas da pós-graduação e a professora Soraya. Cada reunião era destinada a discutir algumas páginas do tomo mais recente, escrito ainda em 2017. Essas discussões eram essenciais para que as recém-chegadas ao grupo, como eu, começassem a criar alguma familiaridade com as mulheres com quem fazíamos pesquisa, com suas crianças e famílias, com os lugares que frequentavam, com os medicamentos que consumiam, com os bairros onde moravam. Passei a conhecer

intimamente detalhes da vida de pessoas das quais eu sequer imaginava o rosto, em uma construção antropológica coletiva, literária e criativa, onde os diários de campo definitivamente me pareciam uma “ficção realista” (Geertz, 2009). Para o autor, a etnografia é um “texto imaginativo sobre pessoas reais, em lugares reais e em épocas reais” (Geertz, 2009, p. 184). A experiência da imersão no mundo da SCZV por meio da leitura desses diários de campo me lembrou do dilema geertziano do “estar aqui” antropológico, porém, no meu caso, sem o “estar lá” presencialmente que geralmente o antecede (Geertz, 2009).

Minhas primeiras impressões, estranhamentos e indagações que vinham no contato com esse conteúdo etnográfico eram sempre anotadas em um caderninho pessoal, e, após uma sugestão da professora, passei a me atentar à intensa recorrência dos medicamentos naquelas páginas. Segui suas orientações e optei por levá-los adiante como tema de pesquisa. Já com olhar voltado aos medicamentos, li os cinco tomos que haviam sido produzidos pelas integrantes do grupo até então, separando em cinco novos arquivos todas as menções a esses objetos feitas em cada temporada passada em Recife. Conforme ia avançando nessa etapa, percebia como as mães pontuavam novas questões acerca dos medicamentos, como surgiam outros dilemas conforme o quadro clínico das crianças mudava com o avanço do tempo e, principalmente, como eram fluídas as categorias que os caracterizavam e descreviam. Por outro lado, conforme corriam-se os anos, chamava a atenção também como muitas de suas críticas continuavam as mesmas: a enorme proporção que os medicamentos tinham nos gastos mensais de cada família, as faltas de abastecimento continuado nas farmácias do Estado, as “crises” vividas pelas crianças e suas fases de adaptação a cada troca de arranjo medicamentoso, por exemplo. O arquivo final de compilados sobre medicamentos continha mais de 50 páginas de dados etnográficos, e foi base para o trabalho de iniciação científica publicado posteriormente e também de apresentação no primeiro acadêmico do qual participei (Camargo, 2019; 2018).

Essa organização dos dados referente aos medicamentos ajudou ainda na minha preparação para a viagem de campo de junho/julho de 2019, a sexta temporada de pesquisa em Recife, da qual pude participar. Com esses dados e com a ajuda do grupo, procurei pensar em perguntas sobre os medicamentos que ainda não haviam sido feitas, tentando cobrir lacunas e refletir acerca da continuidade e do desdobramento de questões antigas. Elaborei um rascunho de roteiro com algumas questões e, no dia 27 de junho de 2019, ainda no avião em direção à capital de Pernambuco, terminei de revisar esse roteiro, com a atenção e orientação da

professora Soraya. Era a minha experiência oficial com pesquisa de campo e eu estava nervosa, ansiosa, sem saber o que viria pela frente.

Ficamos hospedadas durante os 11 dias da viagem na casa de Raquel Lustosa, antropóloga e mestranda da Universidade Federal de Pernambuco, que também integra o grupo de pesquisa. A casa era localizada em uma região central da Grande Recife, estratégica do ponto de vista da proximidade com grandes hospitais e centros de reabilitação frequentados pelas mães. A agenda dos compromissos da viagem tinha sido pensada conforme a disponibilidade das mães e os convites que nos faziam. Essa viagem foi marcada por uma grande quantidade de visitas às residências dessas mulheres, visto que muitas haviam se mudado há cerca de seis meses para novos endereços, em apartamentos que adquiriram por meio do programa governamental Minha Casa Minha Vida. Além dessas visitas domésticas, visitamos hospitais e policlínicas para acompanhar o andamento das sessões de reabilitação, creches onde as crianças tinham sido recém-admitidas, além de visitas à sede das duas ONGs que o grupo acompanha desde 2016, a União de Mães de Anjos e a Aliança das Mães e Famílias Raras.

Por mais que tivéssemos uma ideia pré-definida dos compromissos da semana, era comum que novos eventos surgissem conforme as mães nos convidavam ou que agendas caíssem por imprevistos diversos. Poder acompanhar Soraya e Raquel, que já conheciam pessoalmente essas mulheres, seus filhos, os médicos e grande parte da rede de pessoas que ali estavam, foi um alento que me encorajou a estar confortável e puxar conversa com essas pessoas sem me sentir intrusa. Conforme passavam-se os dias, ia tentando encaixar perguntas sobre os medicamentos em nossos encontros, o que não era lá muito trabalhoso: o assunto era tão pertinente às mães que sempre nos rendia muita conversa.

O roteiro de perguntas em sua forma original foi cada vez menos utilizado ao longo dos encontros com essas mulheres. Percebi que, uma hora ou outra, o tema surgia naturalmente, então preferia deixar as conversas mais livres, percebendo o que as mães nos traziam. Quando algum medicamento aparecia em suas narrativas, me sentia mais livre para continuar o assunto e procurar saber sobre a forma de acesso, se a criança consumia algum outro fármaco e qual a avaliação da mãe sobre seus resultados. No segundo dia em Recife, acompanhei Soraya em um visita ao IMIP, Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira, hospital que também é referência no tratamento e reabilitação de crianças com a SCZV. Recordo-me que nesse dia conhecemos uma garotinha muito brincalhona. “Trelosa”, como chamariam por lá.

Quando conversei com sua mãe, fiquei surpresa ao descobrir que ela nunca tinha feito uso prolongado de medicamentos e também nunca tinha tido convulsões, tão comuns às crianças com a SCZV. Mas logo também explicou que sua filha era um caso raro, já que o cuidado com as crianças continuava a ser baseado em toda sorte de medicamentos.

Ao conversar com outras mães, passei a me atentar para o que acreditava ser uma redução na quantidade de medicamentos consumidos pelas crianças ao longo do tempo, desde 2016, o que eu considerei como fato muito positivo. Pensei que pudessem estar sendo acometidas pelas crises convulsivas com uma frequência menor conforme cresciam, mas logo fui corrigida por várias mães com quem compartilhei o palpite. Uma delas explicou: “olha, o Pablo mesmo tá tomando menos, mas tem algumas que ainda tomam muito. Os médicos vão vendo o que cada criança precisa”³. Outra mãe nos explicou sua própria estratégia, de diminuir a posologia de alguns medicamentos, para que a criança ficasse menos letárgica: “Esse último foi prescrito duas vezes ao dia, mas eu só dou de noite. Dou de dia não”. Cada caso era um caso, cada criança reagia aos fármacos de formas distintas, conforme as mães vinham nos ensinando desde 2016. Os arranjos e ajustes permaneciam.

Também visitamos Sofia, uma mãe que tem contatos a nível nacional com ONGs, políticos e outras mães de micro, que nos revelou que o Keppra estava em falta em todo o estado de Minas Gerais. Este é um medicamento antiepiléptico frequentemente receitado às crianças, que, em 2017, após a judicialização movida pelas mães e ONGs da cidade, foi disponibilizado gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) no estado de Pernambuco. As mães de micro de Minas Gerais tentaram entrar na justiça duas vezes para ter a garantia do acesso, mas não tiveram sucesso. Sofia, comovida e afetada com a situação, decidiu se juntar com outras mães de Recife fazendo uma “vaquinha”, improviso onde cada uma entrava com algum dinheiro, para custear o frete e enviar alguns frascos do Keppra para as mães de micro mineiras. Elas sabiam que o Keppra era imprescindível no tratamento de muitas crianças, e, em casos como o exemplificado pelas mães de Minas Gerais, toda uma rede de comadria e solidariedade existente entre elas era acionada.

Outro dia, em uma visita à casa de uma das primeiras interlocutoras do grupo, enquanto eu e Soraya conversávamos com a família e tomávamos um café da tarde, perguntei sobre os medicamentos que o caçula nascido com a SCZV, Maurício, consumia. Nesse aspecto, o

³ O nome citado nesta frase é fictício. A partir deste momento, todos os nomes que apresentarei ao longo do trabalho também serão fictícios para proteger a identidade de interlocutoras/es.

assunto rendeu uma resposta mais breve do que eu esperava. Porém, quando parecia que o assunto já tinha virado outro e conversávamos sobre a ida de um dos netos da matriarca da família ao shopping, Dona Úrsula, a avó, explicou que o menino tomaria dois Dramins para não passar mal durante o trajeto do ônibus: “Ele sempre toma, a gente sempre faz isso”. Essa mesma senhora também nos contou que todos os dias pela manhã tomava um Omeoprazol para aliviar a gastrite crônica, e que uma de suas netas talvez precisasse começar a tomar remédio de uso prolongado também, “que nem o Maurício”, por suspeita de hiperatividade.

Finalmente, em outro episódio ocorrido já nos últimos dias da viagem, quando conversávamos com Pilar, outra mãe de micro, em uma área externa de um hospital de referência na cidade e perguntamos como ela estava. “Olha, eu tô pra tomar os remédios da minha filha pra ficar mais calma”, nos respondeu Pilar, em alusão à cansativa rotina que vivia sendo mãe de micro e moradora de um município no interior do estado. Diariamente, mãe e filha viajavam à capital para cumprir o circuito terapêutico da menina. Paulatinamente, um outro circuito terapêutico - que envolvia acompanhamento psicológico e atendimento com psiquiatra - também teve que ser pensado para a mãe, para tratar de seus próprios sintomas remetidos ao cansaço.

O que busco mostrar com essas cenas, dentre tantas que vivenciei naquela sexta temporada de pesquisa da equipe, é que os medicamentos eram objetos tão emblemáticos nas narrativas maternas, tão centrais e onipresentes, que extrapolavam o sentido de “tratamento paliativo” com objetivo de reduzir alguns dos sintomas da SCZV. O foco aqui é nos medicamentos consumidos pelas crianças, mas esse tema inevitavelmente nos leva à outras discussões sobre as repercussões dos mesmos na vida social das crianças, nas creches, nas sessões de terapia, na sobrecarga de suas mães, na forma com que essas mulheres se organizam entre si, na rotina dessas famílias.

Os diários de campo que nós três escrevemos e editamos rendeu um novo tomo de 236 páginas. Desse total, contribuí com 92 páginas escritas e, após a análise e seleção das menções aos medicamentos, sistematizei um novo documento de 18 páginas. Nessa dissertação, os esforços de compilação e organização dos diários escritos anteriormente por minhas colegas de equipe e, agora, também escritos por mim durante a viagem de 2019, foram a base empírica que permitiu descrever e apresentar a cultura de medicamentos entre as famílias de micro na Grande Recife. Foi a partir do registro de cenas, conversas e observações (Fleischer, 2018),

compiladas em diversos cadernos de campo reunidos nos últimos anos de pesquisa, que pude pensar nas discussões trazidas nos próximos capítulos.

IV. Organização da dissertação

Após o retorno da viagem pude realizar, também orientada pela professora Soraya, um segundo projeto de iniciação científica, que consistiu em um balanço bibliográfico da produção da antropologia brasileira das últimas duas décadas a respeito dos medicamentos. Esse projeto foi a base para a revisão bibliográfica apresentada no primeiro capítulo deste trabalho. A imersão nas leituras da área foi importante para que eu estendesse o olhar sobre medicamentos para outros cenários, e também me deu uma primeira bagagem teórica para tentar fazer minhas próprias elaborações, a partir do material etnográfico reunido pelo grupo ao longo desses anos, nos capítulos seguintes.

O segundo capítulo será destinado à apresentar e discutir sobre os medicamentos consumidos pelas crianças, descrevendo brevemente sobre rituais de prescrição dentro das consultas médicas, assim como as consequências do uso, mas também do não-uso; além da prática da personalização de posologias⁴ e dos impactos financeiros dos medicamentos na vida das famílias de micro.

Por fim, o último capítulo trará uma reflexão sobre os desafios dos medicamentos no que diz respeito ao início da fase escolar que as crianças vivem ao passarem a frequentar creches. Além disso, será discutido como os medicamentos têm sido consumidos e prescritos também às mães, que regularmente carregam suas próprias receitas médicas em punhos. Mostrarei como muitas buscam o tratamento farmacológico para aliviar sintomas de ansiedade e depressão, que podem estar ligados ao cansaço e outras repercussões de suas intensas rotinas de cuidado (Alves e Safatle, 2019; Camargo e Alves, 2019).

⁴ “Posologia” na linguagem farmacêutica se refere à forma de uso de cada medicamento: a quantidade de cada dose, o horário a ser administrado, etc. Quando necessário, traduções da linguagem biomédica e farmacêutica, como essa, serão apresentadas nas notas de rodapé, numa tentativa de manter certa fluidez na leitura.

Capítulo 1

Antropologia dos medicamentos: o estado da arte das pesquisas no Brasil

1.1 Breve introdução ao tema

O objetivo deste capítulo é apresentar por meio de revisão bibliográfica o que se tem produzido sobre medicamentos na antropologia brasileira nas últimas duas décadas, mapeando as áreas de atuação dos antropólogos focados nesta questão e tensionando o próprio conceito de “medicamentos”. Enquanto tema de pesquisa, esses “produtos farmacêuticos industriais” têm sido uma preocupação relativamente recente na história da disciplina, ganhando algum destaque na antropologia médica somente longo da década de 90 (Desclaux, 2006).

Mais de dez anos depois, ao final de 2006, foi publicada no Brasil uma das primeiras contribuições de revisão de literatura diretamente focada na Antropologia dos Medicamentos (Desclaux, 2006). O texto originalmente foi recebido para publicação em francês, mas sua tradução para o português foi um primeiro movimento favorável ao tornar o tema mais acessível para o público brasileiro. O artigo carrega em seu título - “O Medicamento, um objeto de futuro na Antropologia da Saúde” - uma ideia promissora de inovação referente à temática, mas também uma clara concepção da importância e mérito dos medicamentos enquanto campo de pesquisa antropológica. O trabalho conta com uma vasta apresentação bibliográfica do que se tinha produzido sobre o tema até então - ainda que, em sua grande maioria, sejam citados apenas autores de tradição inglesa e francesa. Ao final do trabalho, a autora lança um convite (e uma provocação) à comunidade brasileira, ao ressaltar que a produção nacional sobre o tema será “amplamente apreciada, particularmente porque os esforços dos atores do sistema de atendimento brasileiro em favor de acesso igualitário aos medicamentos são reconhecidos no plano internacional e os efeitos sociais e culturais desta política não foram totalmente descritos.” (Desclaux, 2006: p. 126).

Passados seis anos deste primeiro apelo, em 2012, o Dossiê temático “Antropologia e Medicamentos” foi publicado na R@U, Revista de Antropologia Social dos Alunos PPGAS-UFSCar⁵. O dossiê é constituído por cinco artigos singulares e criativos, que contém desde

⁵ Grande parte dos trabalhos que compuseram o dossiê são derivações de apresentações feitas no Grupo de Trabalho “Antropologia e Medicamentos”, o primeiro com este tema no âmbito dos eventos da área, realizado na Reunião de Antropologia do Mercosul de 2011, em Curitiba. O Grupo de Trabalho foi coordenado por Soraya Fleischer, Guido Korman e Rogério Azize.

pesquisa em contexto indígena (Diehl e Almeida, 2012), à relação humanos e não humanos (Segata, 2012), e também mais voltados à teoria antropológica (Manica, 2012; Marras, 2012). Compendo o dossiê há, ainda, outra grande revisão de literatura a respeito de medicamentos (Castro, 2012), onde a autora faz um resgate de quatro principais abordagens teórico-metodológicas, pareando-as para comparar como cada uma trabalha a categoria medicamento. Seja a partir de uma perspectiva biográfica, econômica, processual ou ligada à antropologia da técnica, a antropóloga Rosana Castro nos ilumina em relação à algumas possibilidades de como analisar as relações e representações dadas aos medicamentos em seus mais diversos contextos.

Além dos cinco artigos originais, é publicada uma tradução de um breve ensaio de Philippe Pignarre, que mais uma vez nos aproxima de uma Antropologia da Saúde empreendida na França, e uma breve abertura escrita por Azize (2012). Nela, o autor reforça a necessidade do olhar qualitativo, social e reflexivo acerca dos significados colocados nos medicamentos, pílulas e remédios. Para Azize, há um *gap* entre o tema e as áreas das ciências sociais e humanas, que muito têm a contribuir.

Ainda nesta abertura, Azize descreve os medicamentos como objetos “bons para pensar” (ibidem., p. 134), fazendo alusão à Lévi-Strauss. Assim, a urgência da Antropologia voltar sua atenção para a temática dos medicamentos se dá por diversos motivos, argumentados de diferentes formas pelos autores citados acima. Opto por resumir e compilar alguns desses principais motivos aqui: I) os medicamentos não devem ser apenas estudados pelas “*hard sciences*”, visto que também são repletos de significados sociais e culturais; II) a base terapêutica da medicina moderna é alopática, e a centralidade dos fármacos nos processos de saúde e doença no Ocidente é inegável; III) processos de fluxo, globalização, mas também de economia, ciência e ética podem ser discutidos a partir das pesquisas em medicamentos.

Neste sentido, um balanço bibliográfico sobre o tema dos medicamentos na Antropologia tem tanto uma função descritiva do que se tem produzido nos últimos anos, apontando para as áreas de interesse dos pesquisadores que publicam no Brasil, mas também de indicar lacunas e hiatos que ainda merecem atenção. Em conjunto com estes trabalhos indicados acima, a pesquisa também pode servir como uma breve apresentação teórica das contribuições da Antropologia para interessados de outras áreas de conhecimento. Por fim, balanços bibliográficos não deixam de ser instrumentos que, ao resgatar a literatura sobre um tema específico, valorizam o que foi produzido, facilitam uma linha argumentativa cronológica, assim como (re)aquecem e enriquecem a discussão proposta.

1.2 Passos metodológicos para a busca bibliográfica

O presente levantamento bibliográfico foi feito com base na avaliação Qualis da CAPES atualizada em 2019. Do documento, foram selecionadas 40 revistas de Antropologia latino-americanas consideradas de “estrato superior”, ou seja, de classificação A1, A2, A3, A4, tendo sido inseridas também as classificadas como B1. Posteriormente, também foram adicionadas duas revistas brasileiras interdisciplinares, sendo elas *Ciência & Saúde Coletiva* e *Saúde e Sociedade*. Isso foi necessário por conta da quantidade de trabalhos relativamente baixa encontrada nas revistas que têm a Antropologia como “área-mãe”. Por esse motivo, dessas duas últimas revistas, os textos foram selecionados sob a condição de serem da Antropologia. Os textos foram buscados diretamente na página online de cada revista, e também na plataforma Scielo, adotando os seguintes unitermos: “medicamento”, “remédio”, “droga”, “farmácia”, “fármaco”, “indústria farmacêutica”, “medicação”, “medicalização”. A depender da nacionalidade da revista, a busca também era feita com os termos em espanhol e inglês.

A primeira dificuldade na busca foi de cunho conceitual. Ao buscar os unitermos citados, sobretudo a palavra “remédio”, apareceram textos sobre curas naturais, plantas, valor terapêutico da água, medicinas indígenas como Ayahuasca e Kambô, Ayurveda, etc. Para me ajudar nesse sentido, adotei como critério de seleção textos que tratassem de medicamentos seguindo a definição de “Pharmaceuticals” de Van der Geest (2018), que também discorreu brevemente sobre o problema:

Pharmaceuticals are industrially manufactured substances to diagnose, treat, or prevent disease or to regulate fertility. They are produced in various forms such as tablets, capsules, powders, fluids, sprays, vaccines, and ointments. The term “medicines” is commonly used as a synonym for “pharmaceuticals” but there is a significant difference: the former covers remedial substances in any medical tradition whereas the latter is restricted to the industrially produced medicines in the biomedical tradition. The term is therefore convenient for excluding non-biomedical medicines such as herbs, amulets, and sacred objects from discussions in medical anthropology, without sounding overly ethnocentric.⁶ (Van der Geest, 2018: p. 1)

⁶ “Fármacos são substâncias fabricadas industrialmente para diagnosticar, tratar ou prevenir doenças ou regular a fertilidade. Eles são produzidos de várias formas, como comprimidos, cápsulas, pós, fluidos, sprays, vacinas e pomadas. O termo “remédios” é comumente usado como sinônimo de “fármacos”, mas há uma diferença significativa: o primeiro abrange substâncias corretivas em qualquer tradição médica, enquanto o segundo é restrito aos medicamentos produzidos industrialmente na tradição biomédica. O termo é, portanto, conveniente para excluir medicamentos não biomédicos, como ervas, amuletos, e objetos sagrados de discussões em antropologia médica, sem parecer excessivamente etnocêntrico.” (tradução livre da autora)

Feito este primeiro recorte, também foi necessário avaliar quais os textos tinham os medicamentos como tema principal, analisados em primeiro plano. Havia textos variados sobre envelhecimento, demência, aborto e interrupção da gestação, uso recreativo de drogas, Doenças Sexualmente Transmissíveis e Infecções Sexualmente Transmissíveis (DSTs e ISTs) e outras dezenas sobre o modelo biomédico e a prática da medicina, mas também de âmbitos legais de judicialização e acesso à saúde, assim como análises sobre o SUS. Visto que havia uma grande abrangência temática, por questões de tempo e viabilidade, estes foram retirados da lista, de forma que foram priorizados textos que traziam enfoque nos medicamentos.

Após passar por diversas modificações - a lista crescia e decrescia constantemente - o documento bibliográfico final continha 25 textos. Esses trabalhos foram publicados nas seguintes revistas: “Amazônica”, “Revista de Antropologia”, “Anuário Antropológico”, “Horizontes Antropológicos”, “Campos”, “Cadernos Pagu”, “*Vibrant*”, “Mana”, “Sociedade e Cultura”, “Ciência & Saúde Coletiva”, “Saúde e Sociedade”. A idéia inicial do trabalho era fazer uma revisão bibliográfica de textos publicados em revistas de toda a América Latina, de forma que revistas como “*Antípoda*”, “*Revista Colombiana de Antropología*”, “*Panorámicas*”, “*Boletín Antropológico*”, “*Anales de Antropología*”, entre outras, também foram pesquisadas. Nessas revistas, entretanto, nenhum dos textos encontrados se adequava ao conceito de medicamento discutido acima por Geest (2018), utilizado como critério na seleção deste trabalho. A falta de textos publicados com essa temática em outros países é um dado interessante que será analisado com mais atenção no final deste capítulo.

Além dos textos selecionados com foco em medicamentos, também mantive “Um balanço da antropologia da saúde no Brasil e seus diálogos com as antropologias mundiais” (Langdon, Follér e Maluf, 2012) na lista. Mesmo não se tratando exclusivamente do tema buscado, o texto me daria um contexto geral da Antropologia da Saúde no Brasil, elemento importante para localizar os medicamentos nessa área.

Para organizar o presente trabalho, os 25 artigos analisados foram divididos em três sessões, respeitando a ordem cronológica de publicação: a primeira seção, que apresenta 5 artigos, publicados entre 2002 e 2008; a segunda seção, que apresenta 10 trabalhos, publicados entre 2011 e 2015 e, finalmente, a terceira seção, que apresenta 10 textos, publicados entre 2016 e 2019. A tentativa foi equiparar a quantidade de anos e de textos agrupados entre cada sessão, por isso essa divisão de tempo. É de se notar que há lacunas entre algumas das datas de publicações, como essa entre os anos de 2009 e 2010, onde não foram encontradas publicações sobre os medicamentos seguindo os critérios acima. Em seguida, faço um apanhado analítico das questões mais proeminentes nos trabalhos apresentados, tentando conectá-las à sua data de

publicação, buscando lacunas e, sobretudo, agrupando-os em temáticas, de forma que seja possível pensar em tendências entre os estudos sobre medicamentos na Antropologia de Saúde no contexto aqui proposto.

1.3 Apresentação dos textos (2002 - 2008)

O artigo mais antigo apresentado nesta revisão é do ano de 2002, publicado na Revista Campos, vinculada à Universidade Federal do Paraná. Nele, Marras (2002), da Universidade de São Paulo, escreve a partir de pesquisa teórica e bibliográfica fundamentada sobretudo em autores internacionais como Bruno Latour, Philippe Pignarre e Michel Foucault. Com uma reflexão voltada inicialmente para os “nascimentos” dos medicamentos (os laboratórios), Marras lança alguns questionamentos em relação à tradicional divisão entre natureza x cultura nesse contexto, colocando-a em outros termos: o da ciência x placebo. O autor argumenta que a ciência ocidental, episteme da cosmologia moderna como um todo, é sustentada por meio de um pensamento biologizante, que opera colocando o ser humano, a doença, seus diagnósticos e suas causas nessa lógica naturalista. A indústria farmacêutica e o fabrico sintético da molécula medicamentosa, em suas mais diversas fases, estaria sustentada nessa mesma lógica ligada ao natural, clínico, científico, de “pureza laboratorial”.

O efeito placebo apareceria, então, como um “fantasma a ser eliminado”, mas constantemente presente - afinal, tratando-se de seres humanos, não há como desvincular-se da cultura. O autor considera a eliminação de qualquer aspecto cultural (denominado, no texto, de “má razão”) o maior desafio da indústria médica, das ciências e dos cientistas. O objetivo desses três atores é, na verdade, reduzir o medicamento aos elementos da natureza, biológicos, de forma que fossem controlados, organizados, previsíveis, objetificados e, principalmente, não subordinados à subjetividade.

Testes “contra-placebo”, e “duplo-cego”, com todo seus aparatos e recursos metodológicos são, para Marras, instrumentos da indústria científica para tentar eliminar qualquer aspecto psicológico ou subjetivo da molécula medicamentosa a ser lançada no mercado. Marras afirma que, mesmo com todos esses testes e instrumentos, a pureza química absoluta desses objetos segue contestável, visto que “nada é absorvido - nunca, por definição - sem antes ser simbolizado.” (p. 125) O autor nos mostra como a cultura permanece presente inclusive quando se trata do comportamento desses compostos químicos.

Após essa publicação, há um primeiro interstício sobre o tema nas revistas aqui pesquisadas, visto que o próximo (Vargas, 2006) só foi lançado após quatro anos. No artigo publicado pela Revista de Antropologia da Universidade de São Paulo (USP), o autor, que é professor da Universidade Federal de Minas Gerais, traz uma discussão bastante diferente da iniciada por Marras (2002). No texto de Vargas (2006), a própria distinção entre “drogas” e “fármacos” é tensionada, mas também aproximada. O que o autor avalia é que ambos requerem uma preparação meticulosa no momento do consumo. Essa preparação, abordada ao longo do texto, é uma primeira semelhança entre as duas que torna impossível distingui-las de modo absoluto enquanto objetos, de forma que o que as distingue são os agenciamentos que as mobilizam.

O autor avalia que o denominado “dispositivo das drogas” tem uma característica ambivalente, tanto quando se trata de medicamentos, como quando se trata de drogas ilícitas. Ambos possuem efeitos bioquímicos, mas o que os diferencia é um “consenso moral culturalmente fabricado”. Vargas analisa a “onda”, ou seja, as sensações corporalmente experimentadas com o uso desses químicos, como um evento minuciosamente fabricado, incontrollável e imprevisto entre os usuários. O paradoxo se encontra no fato de que o objetivo de “sair do eu” é voluntariamente construído e preparado pelo próprio sujeito, constituindo em um “jogo da alter-ação”, conceito que perpassa a alteridade, o transformar-se no Outro e o sair de si mesmo a partir do uso desses químicos.

Seguindo o argumento do autor, as diferenças entre as drogas terapêuticas e as drogas ilícitas são mais sociais do que qualquer outras coisa - já que quando se trata de moléculas e efeitos orgânicos, não há juízo de valor. Os medicamentos aparecem neste texto de uma forma opaca, ainda que real: são perfeitamente comparáveis às drogas ilícitas em um sentido estrito, já que o que as difere é o agenciamento conferido à elas, de forma relacional - não necessariamente por suas propriedades, ou pelo indivíduo, ou pelo organismo, mas por todo o conjunto, concomitantemente real e construído.

Ao passo que os trabalhos de Marras (2002) e Vargas (2006) são referentes ao sentido dado aos medicamentos e drogas - seja pela indústria farmacêutica, por seus usuários ou pela sociedade como um todo - o texto publicado na revista Sociedade e Cultura por Sônia Lôbo (2008), vinculada ao Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Goiás, explora de forma mais materialista como é o cotidiano fabril da indústria farmacêutica. A partir de entrevistas e depoimentos dados pelos trabalhadores, a autora analisa as relações de trabalho dentro dessa indústria, mostrando suas contradições e incoerências. A rígida rotina de trabalho enfrentada por esses funcionários, a cobrança e fiscalização extremas baseadas no conceito de

qualidade exigido pelas normas da legislação sanitária e a oneração do trabalhador, isentando de responsabilidade a empresa sempre que possível, são aspectos ressaltados pela autora.

Aqui, a análise em relação aos medicamentos e à indústria como um todo aparece primeiramente em um caráter mais objetivo, baseado em seus âmbitos legais, econômicos e trabalhistas. Por outro lado, em um segundo momento, a autora entra em uma discussão sobre os procedimentos de controle e disciplinarização a que se sujeita o corpo do trabalhador: proibições estéticas baseadas em um ideal de suposta assepsia e controle sanitário, que acabam em uma negação do indivíduo, massificando-o e tornando-o inidentificável. Neste sentido, é uma discussão próxima a que Marras (2002) propõe, visto que todas essas normas de controle, fiscalização e proibição não deixam de ser tentativas de eliminar o ser humano do processo de criação desse químico, baseadas, no caso de Lôbo (2008), em critérios da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA).

No mesmo ano, João Biehl (2008) publica na Revista de Antropologia da USP, um intenso e potente relato da vida de Catarina Inês Gomes Moraes, paciente internada no Vita, nome dado a uma instituição asilar que recolhe os socialmente abandonados no Rio Grande do Sul. Usando de espaço etnográfico a própria narrativa individual de Catarina, onde suas experiências se mesclam entre o antes e depois da internação, enquanto mulher e enquanto paciente, o autor faz diversas análises, mas que pairam, sobretudo, sobre o aumento do uso indiscriminado de psicofármacos em camadas populares após a reforma psiquiátrica no Brasil. Conforme Biehl explica, os remédios e a farmacêuticalização apareciam cada vez mais como objetos atribuídos no tratamento aos pobres das cidades, em um contexto de escassez de verbas públicas e de política adequada de desinstitucionalização.

O autor aponta que há um tipo de “experimentalismo farmacológico” na prática médica onde os remédios se encarregam da maior parte do trabalho terapêutico, o que acarreta em um paciente híbrido, com sintomas tanto tratados quanto causados pelo uso extensivo de psicofármacos. Para o autor, o capitalismo é um personagem central dessa história, já que “há uma ciência de fazer dinheiro na moléstia de Catarina” (2008, p. 435). Em um contexto onde a família é a substituição de um Estado omissor, Catarina foi duplamente abandonada, com uma morte social sancionada tanto relacional quanto burocraticamente. Por fim, Biehl explica que os psicofármacos e psicotrópicos acabam funcionando como “tecnologias morais”, sendo, no caso descrito, mediadores do abandono social de Catarina. Sua potência enquanto tecnologia se desvela não só pelo valor de verdade científica que possuem, mas também por suas alterações químicas - muitas vezes irreversíveis.

No mesmo ano, Rogério Azize (2008), do Instituto de Medicina Social da Universidade Estadual do Rio de Janeiro, também faz uma publicação referente a psicotrópicos, mas se incube de analisar os discursos presentes na divulgação de “doenças e medicamentos do cérebro”. Na reflexão publicada na revista *Mana*, Azize inicia o texto apontando o lugar de destaque ocupado pelo cérebro na contemporaneidade ocidental, não só limitado ao discurso biomédico, mas aparecendo na mídia e no discurso leigo com igual importância, por meio de uma “linguagem da serotonina”. Naquele artigo, o autor examina propagandas onde estão presentes os discursos dos grupos farmacêuticos que vendem medicamentos voltados para a depressão e ansiedade. Ao defender que há, desde o fim do século XX, uma noção cada vez mais intensa de um “sujeito cerebral”, ou seja, o cérebro no centro da noção de pessoa, o autor argumenta que estão sendo cada vez mais borradas as fronteiras entre cérebro, o órgão, e idéias menos materiais, como a mente.

Nesse sentido, o autor alerta que um processo de construção social de doenças relacionadas ao sistema nervoso pode estar em curso nas últimas décadas, alicerçado nas concepções fisicalistas e biologizantes que levam ao reducionismo medicalizante de estados não necessariamente patológicos. Ao nos lembrar do crescimento disparado dos números de pessoas diagnosticadas com depressão e ansiedade nas últimas décadas, o autor compreende que os medicamentos ansiolíticos e antidepressivos podem estar sendo utilizados mais como tecnologias de *enhancement*, ou seja, de melhoria de si, do que para, de fato, tratar de patologias. Esse processo, o autor atenta, leva à medicalização da própria vida, tornando características subjetivas propensas a serem tratadas como sintomas médicos.

O capitalismo e a indústria farmacêutica, assim como a idéia dos medicamentos psicotrópicos como uma tecnologia moral, aparecem em ambos os últimos artigos aqui citados, assinados por Biehl (2008) e Azize (2008). Em Azize, os medicamentos possuem uma qualidade de panacéia, evidenciada pela busca dos consumidores das classes médias urbanas em utilizá-los para remediar perturbações e ampliar características desejáveis, em um processo físico-moral de (re)construção de si. Já em Biehl, aparecem como uma terapêutica padronizada nos tratamentos psiquiátricos destinados às classes populares, e o processo de construção de si acontece não como uma opção do paciente, mas como uma resposta de um “experimentalismo médico” e um “automatismo-não regulados”. O uso dos medicamentos psicotrópicos como carro-chefe da terapêutica destinada aos pacientes internados, como Catarina, cria corpos híbridos, indivisíveis entre as barreiras dos efeitos farmacológicos e o indivíduo sendo tratado.

Os dois textos nos permitem refletir sobre as subjetividades dos processos de saúde e adoecimento, onde os sintomas são tratados, co-criados e reforçados pelas terapêuticas

exclusivamente farmacológicas. Os citados trabalhos também nos convidam a analisar de que maneira o capitalismo e a indústria farmacêutica usam de discursos biologizantes para criar novos mercados consumidores, em tão distintos contextos e perspectivas.

1.4 Um segundo momento (2011 - 2015)

Em 2011, a *Horizontes Antropológicos*, revista do Programa de Pós-Graduação de Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), publicou o dossiê “Ciência, poder e ética: implicações e desdobramentos antropológicos”. Nele, Adriana Petryna, professora na Universidade de Pennsylvania, escreveu o artigo “Experimentalidade: Ciência, capital e poder no mundo dos ensaios clínicos”. Por meio de uma “linguagem da crise”, comum em epidemias ou países marginalizados, Petryna (2011) discute como as circunstâncias que determinam o permitido e o não-permitido ao tratar de experimentações de medicamentos em seres humanos tornam-se menos definidas. A autora diferencia a indústria farmacêutica da indústria de ensaios clínicos, ligada às organizações de pesquisa terceirizadas contratadas pelas companhias farmacêuticas para realizar seus estudos, geralmente em países menos desenvolvidos. A autora alerta, ainda, para os perigos da protocolização da judicialização de medicamentos no Brasil, que, combinada com uma frágil supervisão regulatória, pode ser uma estratégia conveniente para o crescimento financeiro incomensurável do mercado farmacêutico. Assim, a autora mostra como a própria lógica de produção e experimentação de fármacos está ligada às discussões geopolíticas, econômicas e de relações de poder onipresentes no capitalismo.

A antropóloga Fabíola Rohden (2011), também da UFRGS, participou do dossiê com um artigo sobre o que logo viria a ser um tema de interesse preponderante em sua trajetória acadêmica, a medicalização da sexualidade masculina. O consumo de hormônios e o que se tem como uma “medicalização da sexualidade”, são temas que tornaram-se constantes entre os artigos aqui analisados a partir de então.

Ao apresentar o Distúrbio Androgênico do Envelhecimento Masculino (DAEM), análogo a andropausa masculina, a autora mostra como este “distúrbio” está diretamente relacionado a um novo modelo de envelhecimento masculino que privilegia a sexualidade, em meio ao discurso de valorização do corpo jovem, sadio e extremamente ativo. A autora mostra como a ciência e a indústria farmacêutica ligam-se diretamente à mídia e à propaganda no processo de construção de novas entidades consideradas como patológicas, “doenças”,

descobertas concomitantemente com suas recém-lançadas “curas”, em formato de cápsulas, pílulas e injeções.

No ano seguinte, Rohden (2012) publica na *Ciência & Saúde Coletiva* mais um texto vinculado à sua pesquisa de sexualidade com ênfase na masculinidade, “Capturados pelo sexo: a medicalização da sexualidade masculina em dois momentos”. No trabalho, a autora reflete sobre a medicalização da sexualidade masculina a partir do contraponto entre dois processos históricos: as campanhas brasileiras em torno da sífilis, no início do século XX, que levaram a um grande movimento de intervenção na sexualidade masculina, e a nova medicalização dos homens com foco na disfunção erétil. A autora analisa os pontos comuns e destoantes entre a velha medicalização (sífilis) e a nova (DAEM). Rohden defende que o processo de biomedicalização estão centrados em um surgimento de uma nova lógica de “regime de verdade”, baseada na responsabilização individual. A estratégia para atrair mais homens para serviços de saúde tem aparecido com o discurso dos urologistas e não se restringe a enfatizar a doença, mas a tratar a saúde como um bem valorizado, ao prometer o controle e melhoramento do processo de ereção.

Em 2012, as autoras Esther Jean Langdon, Maj-Lis Follér e Sônia Weidner Maluf publicam no *Anuário Antropológico* o artigo “Um balanço da antropologia da saúde no Brasil e seus diálogos com as antropologias mundiais”, onde fazem uma revisão de literatura acerca da antropologia da saúde nacional, e das produções e linhas de pesquisa em antropologia da saúde dos diversos programas de pós-graduação em Antropologia Social em universidades públicas do Brasil. Naquele balanço, os trabalhos sobre medicamentos não são proeminentes.

No mesmo ano, a antropóloga Soraya Fleischer, da Universidade de Brasília, publica na revista *Saúde e Sociedade* outro texto onde os medicamentos aparecem como protagonistas. No trabalho, a autora se propõe a investigar a “cultura dos medicamentos” presente em um bairro de Ceilândia, cidade situada na periferia do Distrito Federal, entre pessoas que conviviam com hipertensão arterial sistêmica e diabetes mellitus. Os medicamentos foram identificados pela pesquisadora como um excelente “atalho etnográfico” (Fleischer, 2012) para iniciar conversas, despertar novas questões e descobrir outras camadas da vida de seus interlocutores, pacientes com doenças crônicas.

A autora percebeu que nem sempre os serviços formais de saúde são os mais valorizados pelos consumidores de medicamentos, ao deparar-se com pessoas “polimedicadas” que compartilhavam remédios em suas redes vicinais, familiares, de igreja ou de trabalho. Um saber coletivo sobre os medicamentos estava em constante criação por aquelas pessoas. Os medicamentos aparecem, para a autora, como um tema versátil e produtivo, que informa tanto

sobre os significados relacionados com as concepções de corpo, saúde e doença de cada indivíduo, quanto uma idéia mais coletiva, social e, inclusive, política de “bem estar”.

No próximo ano, Bittencourt e Maluf (2013) publicam na revista *Mana* (UFRJ), uma análise histórico-conceitual em torno dos medicamentos antidepressivos, a partir da investigação em um livro-texto de farmacologia. As autoras elucidam de que maneira os medicamentos antidepressivos foram apresentados desde a década de 40, percebendo as diferenças no discurso e elucidando como seu uso foi justificado pelo olhar da farmacologia. As autoras acentuam o caráter flexível das classificações nessa área, apresentando as opacidades do discurso médico ao referir-se a doenças psíquicas, retomando, a partir da análise histórica, seu caráter subjetivo - já discutido aqui em textos apresentados anteriormente.

O texto de Faro *et. al* (2013) publicado no mesmo ano na revista *Cadernos Pagu* (Unicamp) nos retoma, novamente, a discussões que circunscrevem gênero, medicamentos e sexualidade. No artigo, as autoras utilizam o material publicitário de quatro fármacos desenvolvidos para tratamento da “disfunção erétil” (DE) para analisar os discursos de marketing farmacêutico. As autoras analisam a construção discursiva nesses materiais inerente à consolidação da DE como um fenômeno fisiológico, um “problema médico” a ser “resolvido”, ou seja, uma demanda médica construída. Os medicamentos apareceriam, então, como inéditas tecnologias biomédicas voltadas para a “solução” de novas “patologias”, evidenciando claramente a circularidade do processo de medicalização/biomedicalização. As autoras retomam o trabalho de Rohden (2011; 2012) ao enfatizar em que processos biológicos normais do envelhecimento masculino passaram a ser vistos como inaceitáveis, de forma que o corpo masculino passa a ser alvo de intervenções biomédicas que têm como objetivo, justamente, aumentar sua eficácia e capacidade sexual.

As autoras nos mostram, então, que mesmo processos aparentemente fisiológicos - como a DE - também são construções históricas e culturais, que criam normatividades e maneiras “corretas” de envelhecer, de exercer a sexualidade, de compreender o corpo, de vivenciar a masculinidade e a sexualidade. A ciência, as moléculas, os comportamentos e a cultura se unem em uma construção de masculinidade centrada na sexualidade, no não-envelhecimento e na eficácia, onde os medicamentos e o corpo se constroem como um híbrido do corpo-tecnologia, tornando, novamente, opaca a fronteira entre natureza e cultura (Faro *et. al*, 2013).

No mesmo ano, Menezes (2013), da Universidade Estadual do Rio de Janeiro, publicou na *Revista Amazônica*, da Universidade Federal do Pará, um artigo sobre o processo de transformação dos sentidos da esperança, analisando o processo histórico de como ela se

tornou, também, objeto de medicalização. O aparato biomédico e suas tecnologias passaram a reconfigurar e produzir esperança em relação à saúde, e propor uma idéia de “morte com dignidade”, surgida no Ocidente a partir da segunda metade do século XX. No texto, a biomedicina aparece como uma instituição equiparada à religião, no que diz respeito à possibilidade de produzir esperança de prolongar a vida. Os medicamentos, neste artigo, aparecem em conjunto com outras tecnologias biomédicas que permitem novas possibilidades de se viver e conviver com quadros clínicos antes tidos como inevitavelmente terminais.

No ano seguinte, Picceli e Diaz-Bermúdez (2014), ambas da UnB, analisam, em um artigo publicado na revista Saúde e Sociedade (USP), o papel dos grupos de mútua ajuda entre pessoas vivendo com HIV/aids na adesão às terapias antirretrovirais. Nesses locais, a dádiva e o dar-receber-retribuir é aparente para as autoras, ao perceberem que nesses espaços todos ensinam e todos aprendem. A dinâmica dos grupos, que se opõe ao modelo de saúde institucional reducionista e fragmentador, privilegia uma concepção holística daquele corpo, levando em conta experiências subjetivas do adoecer, e fazendo com que a pessoa soropositiva não seja vista apenas como um “tomador de medicamentos”.

Viégas et. al (2015) publicam, ainda, o trabalho “Apontamentos críticos sobre estigma e medicalização à luz da psicologia e da antropologia”, na Revista Ciência & Saúde Coletiva, criada pela Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco). Nele, as autoras refletem sobre a dimensão ética das pesquisas realizadas em escolas públicas brasileiras, tecendo críticas às visões organicistas e medicalizantes que, ao estabelecer padrões de normalidade baseados em critérios estritamente biológicos, produzem um estigma que reforça a exclusão escolar. As autoras destacam, ainda, que o acesso aos medicamentos não deve ser tido como um setor da economia - como é atualmente, pela indústria farmacêutica - mas por um direito social. Essa visão, segundo as autoras, evitaria uma medicalização excessiva durante a fase escolar.

1.5 Produções recentes (2016 - 2019)

No ano seguinte, Rohden e Alzuguir (2016) publicaram na revista Cadernos Pagu o artigo: “Desvendando sexos, produzindo gêneros e medicamentos: a promoção das descobertas científicas em torno da ocitocina”. Naquele trabalho, as autoras analisam a promoção da ocitocina como novo artefato tecnológico revolucionário, onde ascende como “hormônio do prazer”, e “hormônio do amor”, em um contexto de aprimoramento do próprio corpo, como vimos em outros trabalhos anteriores (Azize, 2008; Rohden, 2011; 2012; Faro, 2013).

Assim, com muita publicidade e envolvimento de diversos atores, principalmente a indústria farmacêutica, os tratamentos com ocitocina passam como um processo mais amplo de uma lógica de “império hormonal”. Nesta lógica, os hormônios aparecem como aposta biomédica determinante para explicar o desenvolvimento dos corpos, subjetividades e emoções. Os hormônios não são apenas causa de problemas ou doenças, mas passam a ser vendidos como soluções e possibilidades de aumentar o desempenho próprio.

As autoras concluem que, por mais que à primeira vista pareça haver um borramento das fronteiras entre os sexos, na verdade há uma apresentação absolutamente dicotômica dos corpos e dos comportamentos de homens e mulheres em virtude de uma lógica hormonal diferenciada. Assim, há um grande peso atribuído às diferenças tidas como inatas, reafirmando-as constantemente. A norma heterossexual e reprodutiva está presente, ainda, nessa lógica de biologização das diferenças.

Os tratamentos hormonais, agora tratando-se de implantes subcutâneos, aparecem novamente no ano seguinte, no artigo de Manica e Nucci (2017) publicado na *Horizontes Antropológicos*. No artigo, as autoras discutem como se deu o desenvolvimento desses implantes no Brasil a partir da atuação do médico baiano Elsimar Coutinho, apontado como maior responsável pela estabilização desse formato de administração de hormônios no país.

A história desses implantes, que, no Brasil, começou no final da década de 1960, foi marcada por controvérsias. Ainda que possuíssem características muito buscadas pelas usuárias de contraceptivos, como a ação prolongada e a necessidade reduzida de manejo, essa tecnologia logo passou a ser problematizada por movimentos feministas e por autores críticos aos seus propósitos classistas de controle da natalidade em países em desenvolvimento. Como esses autores mostraram, em diversos casos esses artefatos tecnológicos foram colocados como forma de penalização em mulheres sob condição de cárcere ou como uma política de controle de natalidade, com violência e pouca informação prestada acerca do tratamento.

No Brasil, a implantação dos hormônios subcutâneos apareceu como uma tecnologia “moderna” e “sofisticada” da biomedicina, propagandeada como “natural”, por já ser um elemento encontrado no corpo feminino. As autoras discutem a oposição entre “natureza” e “cultura” apresentada aqui, em um emaranhado de questões de corpo, gênero, biomedicina, hormônios e política.

As articulações entre indústria farmacêutica e a sexualidade feminina como novo nicho de mercado aparecem, novamente, no trabalho de Faro e Russo (2017), publicado no mesmo volume da revista *Horizontes Antropológicos*. As autoras analisam o discurso em torno do medicamento *Intrinsa*, que consiste em um adesivo de testosterona que promete um aumento

na capacidade e no desejo sexual em mulheres. No artigo, foram identificadas três vias distintas utilizadas para aumentar o mercado consumidor para o medicamento citado, o retardamento do envelhecimento e a propaganda do corpo jovem e sexualmente ativo, a estratégia de desvinculação com a terapia de reposição hormonal com estrógenos e seus possíveis efeitos colaterais, e sua vinculação ao bem estar e melhoramento corporal.

O tema continua em evidência com a publicação de Rohden (2017) na revista de antropologia *Vibrant*, onde a autora entrevista uma dúzia de médicos para investigar como se dá, em seus consultórios, a prescrição hormonal de testosterona para tratar de problemas relacionados à sexualidade feminina. O fascínio pela juventude, a valorização da sexualidade e o retardamento dos primeiros sinais de envelhecimento aparecem, novamente, como fatores importantes. Assim a testosterona, antes relacionada prioritariamente ao corpo masculino, logo começa a fazer parte de receitas médicas de ginecologistas e endocrinologistas para resolver queixas de “disfunções sexuais”, também do público feminino. A autora privilegia, entretanto, narrativas contrastantes, de médicos parcialmente contrários ao método, ou que acreditavam que ainda não há embasamento científico suficiente para garantir que seja, de fato, seguro e eficaz.

Assim, a autora percebe que a maioria dos médicos entrevistados têm uma concepção de gênero biologizante e binária, onde se relacionam argumentos evolucionistas para defender o uso (ou o não-uso) de hormônios. De acordo com todos os médicos entrevistados, o desejo sexual é relacionado à testosterona, ainda que muitos desses médicos sejam críticos ao tratamento. Seus maiores efeitos colaterais, para os interlocutores, seriam na “virilização” de mulheres, como o crescimento indesejado de pêlos no corpo, o engrossamento da voz, características que desafiam normas convencionais de gênero entre pessoas cis. No caso do tratamento de pessoas trans, esses podem justamente ser os efeitos buscados. Assim, a “dose ética” deve ser monitorada para que não transgrida as barreiras de gênero, vistas pelos médicos, em geral, como binárias e evidentes pelos corpos. O uso de testosterona em mulheres cis poderia indicar uma pausa nessas barreiras de gênero, ainda que, no discurso e na prática de muitos dos médicos entrevistados, esses limites de gênero fossem constantemente reafirmados por meio do discurso embasado na biologia.

No mesmo ano, Rogério Azize (2017) faz uma leitura crítica dos textos publicados no âmbito do dossiê “Contracepção de emergência no Brasil: desafios para a assistência farmacêutica”, encontrado na revista *Saúde e Sociedade*. Esse dossiê pretendeu, sobretudo, chamar atenção às farmácias e drogarias brasileiras como um local essencial de pesquisa no cenário da saúde. O autor nos lembra que, no contexto de pesquisa sobre medicamentos, há

nestes locais muitos agentes comumente invisibilizados, como farmacêuticos, balconistas, representantes farmacêuticos, consumidores, entre outros. Investigar as regras, valores e costumes desses locais nos permite, segundo Azize, conhecer melhor sobre a dispensação de medicamentos, a distribuição, o consumo e o caráter simbólico destes produtos, para além dos consultórios médicos e hospitais. O autor defende que deve ser dada maior visibilidade em termos de quantidade de pesquisas à categoria profissional de farmacêuticos atuantes na área, visto que, considerando o grande volume de drogarias no país, compreender as práticas e relações desses profissionais é indispensável para entender melhor as redes que permeiam os medicamentos.

Ainda em 2017, as repercussões do caso sobre a fosfoetanolamina sintética, muito noticiado em 2015, são exploradas por Castro e Almeida (2017), pesquisadores da UnB e da Unilab, em um artigo publicado no *Anuário Antropológico*. Os autores explicam que a fosfoetanolamina sintética consiste em uma substância química tida como promissora para tratar de diversos tipos de câncer. Os autores percorrem o caso onde, devido à urgência de tratamento no qual se encontravam pacientes com câncer em estado avançado, as etapas que configuram a criação de um estatuto de medicamento foram tensionadas por diversos atores: pacientes, familiares, cientistas e pesquisadores da USP, que defendiam que o tratamento com a substância fosse efetuado ainda que de forma experimental. Os resultados extremamente positivos percebidos nos pacientes que optaram, por meio de judicialização, seguir o tratamento, renderam mais ambiguidades a respeito da substância, ora tida como suspeita pelos representantes do Estado a serviço da Anvisa, ora como promissora pelos pacientes, familiares e cientistas envolvidos na pesquisa.

O artigo aponta para as ambiguidades presentes na discussão da judicialização daquela substância em específico: as autoridades governamentais do Estado defendiam que se completasse o “rito de passagem” da substância por meio dos testes clínicos requeridos pela Anvisa, e também pelo procedimento-padrão internacional de criação de medicamentos, que deveria conferir padrões de segurança estáveis aos usuários. Os pacientes, entretanto, criticavam a demora com que os testes seriam desenvolvidos e da impossibilidade de esperar, visto que estavam em uma situação de saúde crítica e emergencial. O Estado e seus representantes institucionais, assim como cientistas e pacientes aparecem em disputa no cenário evidenciado ao longo do artigo. Questões sobre o processo ritual de uma substância adquirir o status de medicamento, assim como as complexidades de judicialização no Brasil e as disposições éticas de saúde e segurança entre a sociedade civil organizada e sua relação com o Estado destacam-se no texto.

O ano seguinte contou com três publicações relacionadas a medicamentos. A primeira é da autoria de Fernanda Martinhago (2018) que, em publicação na revista *Ciência & Saúde Coletiva*, analisa por meio de uma etnografia virtual os relatos de mães de crianças diagnosticadas com Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) e medicalizadas com Ritalina. A autora compreende que, por meio de uma centralidade do cérebro nos discursos contemporâneos, como também trazido em Azize (2008), percalços normais da vida estão sendo cada vez mais patologizados e medicalizados, com o discurso de hormônios, química cerebral e outras “neuronarrativas” biomedicalizantes.

Franco (2018), publicou na revista *Campos*, da Universidade Federal do Paraná, um artigo onde nos apresenta a faceta medicalizante dos manicômios judiciais por meio de uma etnografia em uma instituição no estado do Rio de Janeiro. Por meio da história de Sérgio, apresentado ao longo do texto, o autor mostra como os “tratamentos compulsórios” prescritos no judiciário brasileiro são verdadeiras experimentações farmacológicas no corpo dos internados, defendidas por meio dos discursos dominantes de “medidas de segurança”. Assim, quando o indivíduo consente em sujeitar-se ao tratamento farmacológico proposto nessas instituições, a noção de “periculosidade” em torno dessa pessoa é transformada, em um processo de criação de sujeito que deixa de ser “criminoso” para se tornar “doente mental”. Lógica análoga à conferida por Biehl (2008), em sua pesquisa com Catarina, em situação asilar.

No mesmo ano, Bastos, Ventura e Brandão (2018) publicaram na revista *Cadernos Pagu*, um trabalho sobre o acesso aos contraceptivos de emergência em países em “desenvolvimento”, no âmbito do Consórcio Internacional sobre Contracepção de Emergência (ICEC). As autoras reforçam o caráter ambíguo do método, podendo ser visto como tecnologia disciplinadora do corpo feminino, mas também como objeto de resistência e fonte de autonomia em relação aos direitos reprodutivos. Na análise do discurso vinculado ao ICEC, as autoras encontram argumentos embasados em três discursos: o sanitário, que enfatiza “preservar o bem estar de todos”; o farmacêutico, que visa “segurança clínica e eficácia do tratamento”; e o último acerca do direito de escolha e autonomia. As autoras, por fim, ressaltam que a sexualidade feminina aparece sempre na perspectiva do risco e em função da natalidade, não necessariamente do seu livre exercício.

Por fim, o trabalho de Pereira e Azize (2019) publicado na revista *Saúde e Sociedade*, discute as concepções de corpo e saúde no campo da sexualidade e contracepção masculina. Com base na análise do discurso de uma ONG estadunidense chamada *Male Contraception Initiative*, os autores mostram como o raciocínio do “obstáculo fisiológico”, foi construído para justificar a inexistência de um artefato para homens análogo ao anticoncepcional feminino,

como uma “pílula masculina”. Os autores trazem, a princípio, que a indústria farmacêutica não teria interesse em investir em um nicho no qual acredita não haver mercado consumidor.

O que é propagandeado entre pesquisadores e para o público leigo é que, diferente do processo de ovulação do corpo feminino, a espermatogênese masculina é “extremamente difícil” de ser evitada por meios hormonais. Assim, a medicalização recai sobre o corpo feminino, visto que o argumento fisiológico impera entre o público leigo e desmotiva o investimento em pesquisas destinadas ao contraceptivo hormonal masculino. No caso da sexualidade, os autores ressaltam, acontece o exato oposto, com lançamento de substâncias como Viagra para o público alvo masculino. Assim, as radicais diferenças entre a concepção de corpos femininos e masculinos vêm à tona, e os autores fazem o exercício de descortinar o lado cultural dos argumentos fisiológicos embasados em “natureza”.

1.6 Análise e discussão de dados

A seguir, apresento um pequeno “Mapa de literatura” que fiz inspirado na proposta de Diniz (2012), onde dividi os textos que serão analisados aqui em cinco temas prioritários distintos, “Teoria antropológica”, “Gênero e sexualidade”, “Doenças de longa duração”, “Psicofármacos” e “Ciência, ética e indústria farmacêutica”. Esquemas visuais, como o “Mapa de literatura” sugerido pela autora, nos ajudam a categorizar e contextualizar as referências bibliográficas, sobretudo quando são numerosas. Claro que os textos são fluídos e tratam de diversos assuntos que se interligam, mas isso pode ajudar a visualizar a principal discussão que cada um deles propõe, bem como aproximá-los em temas convergentes:

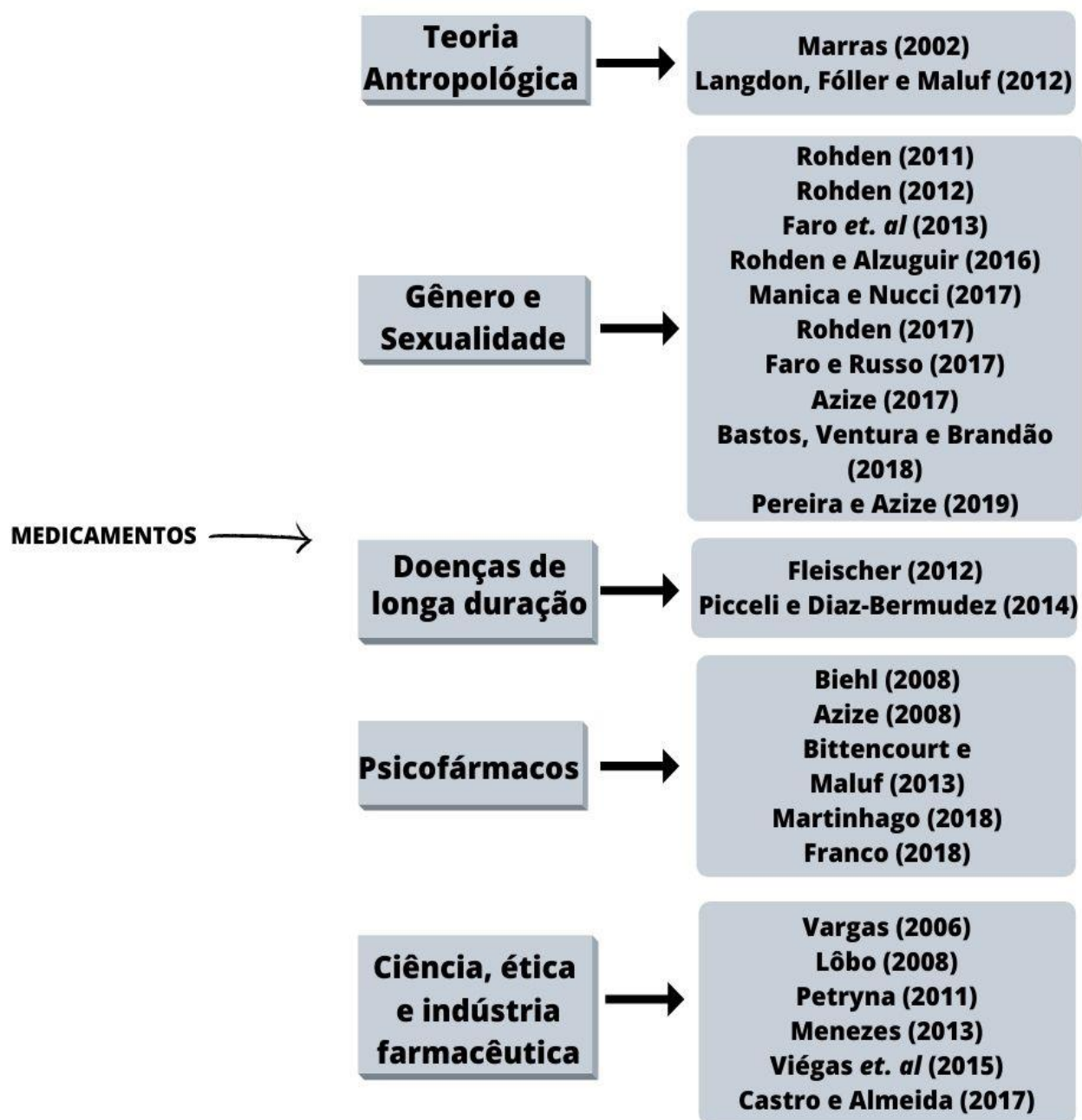


Figura 1: Diagrama de textos e autores: Fonte: elaboração da autora.

Percebe-se que a maior parte dos textos encontrados é de temas de Gênero e Sexualidade. As discussões relacionadas a medicamentos e Teoria Antropológica, e Doenças de longa duração estão alinhadas em termos de quantidade. Psicofármacos e Ciência, ética e indústria farmacêutica aparecem em quantidade razoável e praticamente equiparada. É importante ressaltar, porém, que a categoria “Ciência, ética e indústria farmacêutica” é muito abrangente e engloba pesquisas realizadas em diversos locais: escola, manicômio judiciário, no Senado, em laboratório. Surpreendentemente, de todos os 25 artigos analisados, apenas um

foi feito com base em pesquisa em laboratório, tratando diretamente da indústria farmacêutica (Lôbo, 2008).

A maioria das pesquisas foi feita por meio da análise de discurso de documentos e notícias (Azize 2008; Rohden 2011; Rohden 2012; Bittencourt e Maluf 2013; Faro et. al 2013; Rohden e Alzuguir 2016; Manica e Nucci 2017; Bastos 2018; Pereira e Azize 2019), ou de pesquisas bibliográficas teóricas (Marras 2002; Petryna, 2011; Langdon, Fóller e Maluf, 2012; Menezes 2013). Também foram encontradas pesquisas feitas diretamente com consumidores e usuários, individualmente ou em seus grupos de apoio (Vargas, 2006; Biehl, 2008; Fleischer, 2012; Picceli e Diaz-Bermudez, 2014; Castro e Almeida, 2017; Martinhago, 2018; Franco, 2018), e uma única feita com médicos (Rohden, 2017). Nenhuma das pesquisas, entretanto, foi feita com profissionais farmacêuticos em drogarias, farmácias ou dispensadores de fármacos, o que nos chama atenção para a lacuna teórico-etnográfica descrita por Azize (2017).

A categoria de análise mais discutida entre os textos foi, visivelmente, a de gênero. Classe e raça apareceram nos meandros dos artigos, indissociáveis dos contextos pesquisados. O diálogo com as políticas públicas também foi bastante recorrente. Nenhum dos trabalhos apresentados trata de deficiência ou etnia. As análises etárias, quando apareceram, foram em cenários específicos, restritos às relações do envelhecer com as questões de gênero e sexualidade, ou tratando-se de infância com os diagnósticos de TDAH e hiperatividade.

A grande quantidade de trabalhos sobre medicamentos que englobam discussões de gênero e sexualidade chamou atenção. Os textos, mesmo que completamente distintos, tinham uma característica de complementaridade entre si: divisões binárias com ênfase naturalista acerca da compreensão de gênero eram críticas comuns dos autores, e o marketing farmacêutico enquanto catalisador de vendas de medicamentos de forma diferenciada para homens e mulheres. No geral, os discursos sobre anticoncepção e natalidade eram a forma de se medicalizar o sexo feminino, enquanto discursos sobre sexualidade, virilidade e eficácia buscavam captar majoritariamente o público masculino.

As referências bibliográficas que embasam os textos apresentados na primeira seção aqui apresentada são hegemonicamente internacionais. A partir da segunda seção, iniciada com textos publicados em 2011, aparecem mais nomes nacionais, porém, estes constam em peso, de fato, só a partir dos textos da terceira seção, após o ano de 2016. Dessas primeiras referências internacionais encontradas na primeira sessão, há autores como Bruno Latour, Philippe Pignarre e Michel Foucault, que são citados em praticamente todos os textos aqui discutidos. A origem francesa dos autores frequentemente postos nas referências bibliográficas dos textos em apreço nos dá uma idéia da linha teórica e argumentativa dos autores que compõem uma

linha de “Antropologia dos medicamentos” brasileira. Isso demonstra, ainda, a continuidade da influência francesa dentro da Antropologia da Saúde nacional, em concordância com o que indicaram Langdon, Follér e Maluf (2012).

A partir de 2011, autores brasileiros também passam a compor mais ostensivamente as referências bibliográficas da produção antropológica nacional. Azize, Rohden e Maluf são exemplos de autores frequentemente citados entre os textos apresentados neste trabalho. Dessa forma, é possível perceber a temporalidade na qual nomes nacionais passam a se consolidar como referência em saúde e medicamentos, em suas áreas de interesse específicas - seja gênero e seus dispositivos, ou saúde mental, psicofármacos, políticas públicas de assistência e acesso à saúde, etc.

No currículo Lattes desses três autores citados, percebe-se, ainda, que muitos dos artigos são publicados em revistas interdisciplinares com foco em gênero, como a *Cadernos Pagu* e a *Revista Estudos Feministas*, ou da saúde coletiva, como a *Cadernos de Saúde Pública*, *Saúde e Sociedade*, ou *Physis*. Há, ainda, publicações encontradas em revistas da Filosofia, como a revista *Argumentos*, e Psicologia, como a revista uruguaia *Psicología, Conocimiento y Sociedad*. Dessa forma, é possível verificar que a Antropologia da Saúde empreendida no Brasil não se faz restrita à área das Ciências Sociais, ao menos no que diz respeito à publicação em periódicos. Há um esforço notável em dialogar com outras áreas da saúde, mas também das Humanidades: seja em campos da Filosofia, Psicologia, Saúde Coletiva, Farmácia ou História.

Um fator importante a ser discutido é o de só terem sido encontrados artigos sobre medicamentos, a partir do critério de definição dado por Geest (2018), em revistas brasileiras, por mais que também tenha sido criteriosamente pesquisado em revistas latino-americanas como um todo. Mesmo com unitermos traduzidos para espanhol e inglês, os artigos sobre medicamentos encontrados em revistas mexicanas, argentinas, colombianas, venezuelanas, entre outras, eram focados em outros tipos de cura que não condizem com a definição farmacológica e industrial buscada aqui. É possível que as palavras-chave escolhidas pelos autores não tenham o enfoque farmacológico, e dessa forma muitos textos não tenham sido encontrados. Porém, também é possível refletir que o papel crescente da Saúde Coletiva no Brasil nas últimas duas décadas - cujo aumento iniciou-se após a redemocratização do país (Langdon, Follér e Maluf, 2012) - seja um aspecto importante no que diz respeito ao alto número de publicações nacionais encontradas sobre o tema.

A discrepância entre a quantidade de publicações brasileiras sobre medicamentos, em comparação com as buscas pouco profícuas empreendidas em revistas de outras regiões da América Latina, levanta algumas hipóteses: 1) o fato do Brasil ser o 6º maior mercado

consumidor de medicamentos no mundo (Guia da Farmácia, 2018) impactaria diretamente em nossa produção teórica sobre saúde; 2) o Brasil é o único país do mundo que conta com o Serviço Único de Saúde (SUS) como política de saúde integrada em solo nacional, e a alta procura por terapias farmacológicas pode estar relacionada a isto, mas também às políticas públicas de acesso a medicamentos empreendidas no país, como a lei que regula medicamentos genéricos (BRASIL, 1999) e o programa Farmácia Popular do Brasil (BRASIL, 2006), a política de quebra de patentes no caso da HIV/Aids, ou a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME); 3) por fim, como citado anteriormente, a relevância da Saúde Coletiva enquanto campo de estudos que integra as Ciências Humanas e Sociais com as Ciências da Saúde, pode ter sido motivadora para que exista maior quantidade de pesquisas sobre medicamentos feitas no Brasil.

Sobre as ambiguidades de uma extrema pharmaceuticalização da saúde no Brasil a partir do uso intenso de medicamentos e as consequências sociais dessa prática, Biehl (2008) reflete:

A distribuição gratuita de medicamentos (que inclui psicotrópicos) é um componente importante das iniciativas que visam um sistema universal de saúde mais eficiente e econômico. Mas é também o vetor de uma crescente famacoalização da saúde pública em detrimento de outras iniciativas preventivas e de infra-estrutura. Produtos farmacêuticos tornaram-se uma ferramenta fundamental nas deliberações sobre quem vive e a que custo vive. (Biehl, 2008, p. 440)

Essas três hipóteses estão diretamente relacionadas a um contexto mais amplo, tanto político, social, econômico e histórico do Brasil e região. Não é possível, portanto, desvincular uma hipótese da outra ou sequer encontrar uma única explicação que abranja o amplo fenômeno de tamanha notoriedade dos medicamentos no contexto de acesso à saúde no país.

1.7 Considerações finais da análise à luz da SCVZ

Ainda que o Brasil seja um dos grandes mercados consumidores de medicamentos, cabe lembrar que a busca pela cura na indústria farmacêutica não é um fenômeno nacional, mas algo presente na cultura ocidental em geral. O consumo de medicamentos é a base da medicina moderna alopática, e, como todo costume, é indissociável da época e do contexto político-econômico no qual vivemos.

Diversas facetas dos medicamentos foram exploradas nos artigos aqui apresentados: tanto a característica de operarem como “tecnologias morais” (Biehl, 2008), ou o “dispositivo

das drogas” (Vargas, 2006) que diferencia a pretensão terapêutica da pretensão recreativa, seja a “linguagem da serotonina” (Azize, 2008) pelo qual são publicizados os psicofármacos, os medicamentos são, de fato, potentes “atalhos etnográficos” (Fleischer, 2012) pelos quais podemos conhecer aspectos centrais da vida de quem se quer estudar. Há distintas regras, costumes, símbolos e significados impostos a esses objetos, conforme discutido, de diferentes formas, nos artigos apresentados aqui.

A medicalização da vida social e a patologização de características comuns ao corpo humano e seus ciclos biológicos foram características comuns que embasaram praticamente todos os textos apresentados. Assim como cura, os medicamentos podem aparecer como causadores de novas reações indesejadas, como efeitos colaterais e iatrogênicos. Servem, em muitos casos, para promover autonomia e bem-estar para o paciente e sua família, mas também podem ser utilizados como tecnologias de poder foucaultianas que vigiam, controlam e exercem autoridade sob corpos específicos. Neste sentido, os medicamentos são objetos extremamente políticos, servindo como mediadores autoritários que agem nos corpos cuja humanidade é constantemente negada. Corpos indesejados, que fogem do escopo do indivíduo “neutro”, encarnado pelo sujeito-ciborgue branco, europeu e masculino (Haraway, 1985).

Seja como for, em seus contextos mais amplos e distintos, os medicamentos apareceram como objetos atuantes em redes complexas e centrais atualmente. São objetos compostos por substâncias e químicas cujo princípio ativo biológico não se desvincula, nem por um momento, do plano simbólico que engendra a cultura. No que diz respeito aos medicamentos e a produção antropológica brasileira, por mais que existam lacunas teóricas e locais ainda pouco pesquisados, parece haver um foco crescente nestes pequenos objetos.

Como trazido por Desclaux (2006) no início deste capítulo, os medicamentos continuam um “objeto de futuro na Antropologia”, catalisadores das mais diversas ambiguidades e possibilidades a serem discutidas e pesquisadas. Dessa forma, uma antropologia dos medicamentos no cenário da SCZV não deixa de ser uma contribuição que para temas que, como vimos, têm sido pouco estudados dentro dessa temática de pesquisa na disciplina: a relação de medicamentos consumidos entre pessoas com deficiências, crianças e a medicalização da infância, uma abordagem de gênero e raça que não trata apenas dos hormônios anticoncepcionais. Essas ainda são abordagens importantes mas pouco pesquisadas.

Mas a importância teórica vem depois da urgência com que o campo sugeria este tema. Os medicamentos ocupavam uma centralidade indiscutível no cenário da micro, como vimos até aqui. Dessa forma, a necessidade de olhar com atenção aos medicamentos se deu, primeiramente, a partir das narrativas das mães, como veremos nos próximos capítulos.

Capítulo 2

“Se você abrir o armário do meu filho, só tem remédio”

Recife é uma cidade onde o dia inicia especialmente cedo. O sol começa a despertar por volta das cinco horas da manhã, ainda que timidamente. Às sete horas, já tem trânsito, muitas buzinas, ruas cheias de transeuntes e ônibus lotados. As agendas dos hospitais, farmácias do Estado, clínicas e organizações não-governamentais que atendem as demandas das mães e crianças de micro também se iniciavam ainda de manhã, por volta das oito horas, geralmente. O calor e a umidade da rua confundiam o corpo quando se entrava em contato com o clima seco e frio do ar-condicionado, regularmente presente nesses espaços internos. Neles, toda uma rede de sujeitos era mobilizada para atender e cuidar das crianças: desde mães, médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, farmacêuticos, a burocratas do Estado e motoristas de vans cedidas pelos municípios vizinhos⁷. Eram diversos serviços e atores que se complementavam para tentar acolher as demandas que a rotina de saúde dessas crianças e suas mães exigia diariamente. Porém ainda havia muitas lacunas, dificuldades que continuavam presentes na vida dessas mulheres e crianças.

Hoje, cinco anos após os primeiros casos terem sido notificados no Brasil, já se tem uma certa noção dos sintomas, dos tratamentos paliativos a serem oferecidos e de uma expectativa de desenvolvimento das crianças que ainda nascem com a SCZV. Quando há indícios de microcefalia causada pelo vírus zika ainda na gestação, há uma construção científica mais consensual do que havia antes. Sabe-se, por exemplo, que o diagnóstico não é, de forma alguma, uma sentença de morte - diagnóstico dado por médicos em 2015 a muitas mães que conhecemos, ainda na gestação ou no puerpério. E como já vimos anteriormente, à época da “primeira geração” das crianças que nasceram com a síndrome, não se tinha grandes informações, estudos ou indicações de tratamento. Esse protocolo precisou ser criado pelos cientistas, médicos, crianças e mães, lá naquele momento.

⁷ Municípios da Região Metropolitana do Recife, como São Lourenço da Mata, Camaragibe e Jaboatão dos Guararapes, passaram a disponibilizar um circuito de traslado em mini-vans e micro-ônibus para levar mães de micro e seus filhos aos seus itinerários de consultas e terapias localizadas no centro da cidade. A UMA e a AMAR, ONGs que acompanhamos durante a pesquisa, atualmente também contam com um serviço próprio de veículos e motoristas para tentar atender às dinâmicas de deslocamento dessas famílias.

Logo nos primeiros meses, as crianças passaram por fases muito parecidas. Sintomas de irritabilidade e choro intenso, crises convulsivas frequentes que poderiam desencadear em dificuldade na deglutição, que, por sua vez, levava à broncoaspiração, quadro preocupante onde saliva e outros alimentos são aspirados pelas vias aéreas e muitas vezes exigia a colocação de sondas nasogástricas (Valim, 2016). Também eram frequentes os espasmos (que muitas vezes antecederiam as crises convulsivas), a rigidez muscular e a contração dos brônquios, que acarretava em dificuldades respiratórias. A principal aposta para aliviar essa diversidade de sintomas, além da estimulação precoce, foi o tratamento alopático (Fleischer e Carneiro, 2017).

2.1 As primeiras prescrições

Quando havia sintomas preocupantes, a primeira rede a ser acionada era a biomedicina: um conjunto de medicamentos era receitado pelos neurologistas e pediatras e a expectativa era que tivessem ação combinada. Ou seja, o Rivotril* e o Diazepam* poderiam servir como anticonvulsivos e antiespasmódicos, mas também como ansiolíticos (para reduzir a ansiedade) e calmantes.⁸ Medicamentos como Depakene, Keppra, Sabril, Gardenal e Depakote também eram muito receitados para diminuir a frequência das crises convulsivas. Bacoflen e Artane* eram receitados como relaxantes musculares, evitando que as crianças tivessem contração muscular involuntária. Ainda havia os ansiolíticos, como o Frisium* e Sonebon*, os broncodilatadores, como Berotec e Aerolin, além dos antiácidos, que aliviavam as úlceras estomacais causadas pelo alto consumo de medicamentos, como Losec Mups e o Label. “Label para o estômago porque depois desse tanto de remédio, não tem bucho que aguenta, né?”, nos explicou uma avó de micro. Além desses, também havia os medicamentos receitados esporadicamente, quando era notado algum novo sintoma pontual, como alergias, constipações ou gripes sazonais. Nesses casos geralmente se administravam medicamentos de venda livre, ou medicamentos isentos de prescrição (MIPs⁹), baratos e fáceis de encontrar em farmácias, ou já presentes nas “farmácias caseiras” de cada família.

⁸ Os medicamentos marcados com asterisco são classificados como “tarja preta”, grupo de fármacos de maior risco dentro dos grupos classificados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Os medicamentos “tarja preta” são estritamente controlados, vendidos apenas sob prescrição médica. Muitos são psicotrópicos que agem diretamente no sistema nervoso, podendo acarretar com maior frequência efeitos colaterais, reações adversas e dependência.

⁹ Na literatura, são chamados de “over the counter”.

Abaixo, apresento um quadro que organiza os tipos de medicamentos que vimos com maior frequência durante a pesquisa de campo:

	Nome comercial	Formas de acesso
Anticonvulsivos e antiespasmódicos	Depakene Keppra Diazepam* Rivotril* Sabril Gardenal Depakote	Farmácia do Estado, médicos, doações de ONGs ou são comprados pelas famílias.
Antiácidos	Label Losec Mups	Geralmente são comprados pelas famílias.
Ansiolíticos	Frisium* Sonebon*	Farmácia do Estado, doações de ONGs ou são comprados pelas famílias.
Relaxantes musculares	Bacoflen Artane* Botox	Hospitais (no caso do Botox, que é administrado pelo médico), comprados em farmácias ou doados em ONGs.
Broncodilatadores	Berotec Aerolin	Comprados pelas famílias.
Outros	Sorine Óleo de Canabidiol Laxantes Antibióticos Analgésicos Antitérmicos	Comprados em farmácias, com exceção do Canabidiol. Também são conseguidos por doações, ou fornecidos pelos hospitais. Dados às crianças pontualmente.

Figura 2: Quadro que organiza 22 medicamentos em tipos, nomes comerciais e formas de acesso. Fonte: Elaboração da autora.

Conhecemos Angela e Sara em uma tarde ensolarada ainda em 2016. À época, moravam em uma casa alugada na periferia de Recife, junto com o marido e os outros três filhos do casal. A “farmacinha caseira” ficava ao lado da televisão, em cima do *rack* da sala. Pela sua centralidade, logo chamava atenção de quem entrava na casa. Era uma *tupperware* grande que guardava os medicamentos diversos da família e, sobretudo, os de Sarinha, a caçula nascida com a SCZV.

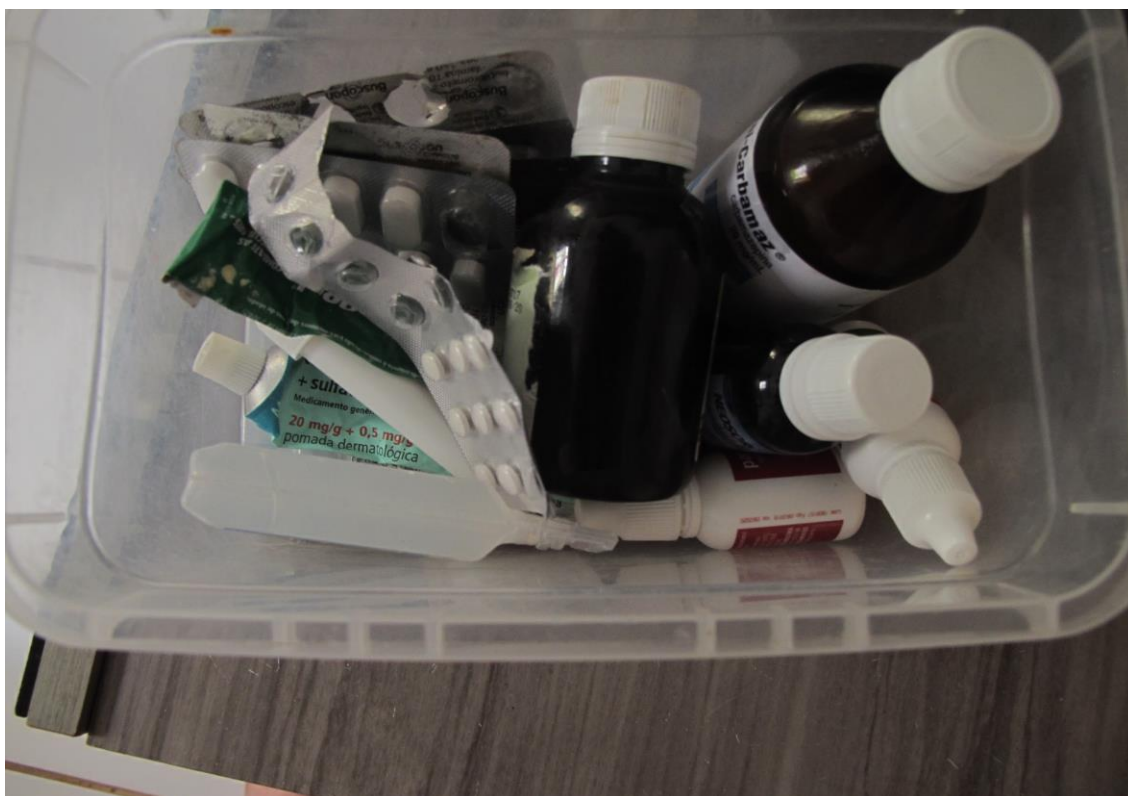


Figura 3: A “farmacinha caseira” de Sarinha, fotografada em julho de 2019, quando a criança já consumia menos medicamentos. Descrição da foto para acessibilidade: Consta no centro da imagem uma *tupperware* transparente com medicamentos diversos: cápsulas, xaropes líquidos, pomada. Fonte: Imagem da autora.

As “farmacinhas caseiras” não são assunto novo na Antropologia da Saúde. Elas têm tido atenção antropológica em contextos diversos: entre populações indígenas (Diehl e Almeida, 2012), camadas urbanas médias (Azize, 2002) ou populares (Fleischer, 2012). Ainda na década de 80, o antropólogo Ibáñez-Novión escreveu sobre as “farmácias domésticas” e sua aplicação no que denominou por “Sistema de Cuidados em Saúde” entre moradores da região noroeste do estado de Minas Gerais (Ibáñez-Novión, 1986). O autor define o conceito de “farmácia doméstica” como: “conjunto de fármacos que, com caráter prioritariamente **preventivo** e ocasionalmente **curativo**, são agrupados e preservados nos grupos domésticos.” (*ibidem.*, p. 170, grifo da autora).

O autor explica que há uma construção de conhecimento empírico advindo do manejo dessas “farmácias domésticas”. É por meio da continuidade desse manejo popular que, muitas vezes, o próprio “remédio de farmácia” torna-se tradicional, se adaptando a contextos que

ultrapassam os limites da farmacologia “científica”. Angela, por exemplo, passou a dar diariamente Ômega 3 à filha, “eu dou por conta própria porque eu vi que é bom pro cérebro”, nos explicou. A “farmacinha caseira” também era acionada em momentos como quando a criança acordava levemente febril e precisava se deslocar à uma importante consulta com a concorrida médica neurologista, por exemplo: nessa situação, era administrado um Tylenol ou algum outro antitérmico presente na farmacinha. Mas além disso, no contexto de Sara, aquela *tupperware* ainda guardava os medicamentos prescritos pelos médicos e diariamente consumidos - não somente ligados a um caráter de “cura” ou “prevenção”.

No momento da nossa visita, Angela habilmente segurava Sara no colo enquanto trançava seu cabelo. As duas, mãe e filha, se pareciam: tinham cabelos escuros, levemente ondulados e longos, pele branca e sorriso largo. Sarinha já tinha contribuído com a participação em várias pesquisas, exames e estudos de cientistas brasileiros e internacionais que vinham atentando-se à SCZV. Junto aos médicos que acompanhavam a criança, Angela buscava na ciência soluções para tentar atenuar as crises convulsivas que a filha vinha sofrendo, além dos outros sintomas mais brandos. Arranjos de medicamentos foram receitados e testados, como explicou, mas frequentemente precisavam ser renovados: àquela época, Sara já havia passado por oito prescrições com combinados medicamentosos diferentes. “Minha fé é na ciência”, explicou a mãe. Naquele mês em meados de 2017, Sara consumia diariamente o Keppra e o Sabril para as convulsões, Losek para controlar seu refluxo e o Sonebon*, para acalmar os ânimos e regular o sono.

Por outro lado, havia outros casos muito diferentes. Maurício, por exemplo, não precisou tomar nenhum medicamento controlado até completar três anos de idade. Maurício era filho único, de pele escura, de cabelo curtinho com um topete na franja. Sua mãe, Irene, era à época uma mulher negra de 23 anos, com os cabelos longos na altura da cintura, olhos grandes e castanhos. Logo nos explicou que o filho não sofria com as recorrentes crises convulsivas ou respiratórias comumente vividas pelas outras crianças. “Não teve nada, não toma remédio como muita criança com micro, não precisa de leite especial, só o Ninho mesmo”, nos contou, ainda em 2016. Os medicamentos eram inseridos na rotina de Maurício apenas eventualmente, como a avó, que também era extremamente presente no cuidado com a criança, explicou: “Quando fica gripado, é coisa pouca. Dou remedinho e ele melhora logo”. No caso de Maurício, bem diferente de outras crianças de micro, os medicamentos estavam menos presentes. Mas mesmo assim, existiam, ainda que “presentes na ausência”: se Maurício passasse a apresentar algum dos sintomas mais graves ou sofrer de crises convulsivas, passaria a ser medicado (como aconteceu após completar 3 anos de idade). Além disso, mesmo que não fossem diariamente

consumidos ou materialmente manejados, ainda eram conhecidos pela família, que sabia detalhadamente seus preços, funções e nomes. Eles circulavam nas “redes de micro” em um sentido mais amplo do que o material.

Em sua dissertação de mestrado sobre o uso de psicotrópicos entre camadas médias urbanas, Azize (2002) discute como conceito de saúde vai além de um estado de não-enfermidade, estando ligado também a um contexto de bem-estar e de “qualidade de vida” altamente subjetivos, o que confere aos medicamentos uma característica de plasticidade (Azize, 2002). No contexto da SCZV, os medicamentos eram destinados ao alívio dos sintomas e também utilizados como preventivos para as crises convulsivas. No entanto, nenhum deles era receitado com a pretensão de “curar” a síndrome, afinal, não havia entre as mães a compreensão de que a síndrome era uma doença.

A constante presença dos medicamentos na vida dessas crianças, além da frequência aos hospitais, clínicas e postos de saúde pode ser um fator que confunde esses dois mundos distintos, o da doença e o da deficiência. Fermina, outra mãe que conhecemos em 2016, tinha 21 anos quando seu filho, Leo, nasceu. Atualmente, moram em um apartamento de dois quartos do programa Minha Casa Minha Vida, em um município do interior recifense. Branca, alta, com os cabelos longos e óculos quadrados, era ela quem cuidava sozinha de Leo e seus outros três irmãos. Contou que já tinha passado por diversas situações de preconceito e discriminação ao andar com o filho com deficiência na rua. Nessas situações, o que mais a deixava incomodada era quando se referiam ao seu filho como “doente”: “Eu digo, ‘Gente, não é doença. Meu filho não tem uma doença. Doença é assim quando pega de uma pessoa para a outra. Meu filho não tem isso. Ele não pega em ninguém. Doença é uma coisa, deficiência é outra.” (Diário de campo de Fernanda Vieira, 2016).

Por outro lado, a deficiência das crianças também não deveria ser “apagada”: As mães entendiam que havia uma especialidade em questão, e também por isso pleiteavam seus direitos como o Benefício de Prestação Continuada (BPC), o acesso gratuito a alguns dos medicamentos, o Passe Livre dos ônibus, entre outros. Assim como a deficiência não deveria ser confundida com doença, ela também não deveria ser confundida com “normalidade”, como Angela certa vez nos contou: “Uma médica disse 'sua filha é normal', mas eu sei que ela não é. Minha filha é especial, tem uma deficiência”. Uma criança dessas não recebe a mesma atenção e cuidado de um bebê normal, disse Angela discutindo com a médica: “ela não tem 99% de atenção, é 1000%.”

A diferença entre os termos era bem demarcada e influenciava ainda na maneira com que os medicamentos eram significados pelas famílias. As mães sabiam que aquelas pílulas

não seriam capazes de mudar uma condição que era definitiva. Os medicamentos vinham apenas para aliviar os sintomas, deixar as crianças um pouco mais livres da frequência das perigosas crises convulsivas; regular o sono, trazendo certo bem-estar para a família; para tratar do “cansaço”, entre outras questões. O uso dos medicamentos não estava ligado, então, à condição da SCZV, mas aos seus sintomas: como no caso de Maurício, que não precisava utilizá-los, exceto quando acordava “gripadinho”. E esses sintomas também poderiam mudar com o passar do tempo, com a eficácia (ou com a não eficácia) das terapias, com outros fatores ambientais e externos.

Por esse motivo, as mães também reivindicavam aos médicos que entendessem que as crianças existiam enquanto seres completos e totais para além dos medicamentos. A prescrição de medicamentos tinha que vir acompanhada de justificativas, de explicações, de um acompanhamento dado com atenção. Quando isso não acontecia, o médico tornava-se negativamente conhecido nas redes maternas, como já vimos acontecer: “Ele (o médico) não passa exame, dá o mesmo medicamento para todo mundo se o filho convulsiona, dá tudo igual”, desabafou conosco uma das mães.

Mais do que corpos medicados, aqueles eram seus filhos, dotados de subjetividade e de formas diversas de viver e compreender o mundo. Era importante, para elas, que esses profissionais reconhecessem que nem todo traço comportamental deveria ser visto por lentes bio-medicalizantes. As mães tensionavam e entendiam que nem todo choro era necessariamente um simples sintoma da “irritabilidade” causada pela SCZV, afinal, bebês choram mesmo. Por que não entender aquele choro também como um traço da personalidade daquela criança, uma pequena birra, um choro de afeto ou de saudade do colo da avó, do pai, da mãe? Podendo ser um choro comum que vem do humor, causado por fatores psicológicos, emocionais, relacionais a um contexto mais amplo. Afinal, qual parâmetro define qual é o choro que deve ser medicalizado?

Nesse contexto, os medicamentos não eram indeclináveis; Ainda que fossem, sim, uma fonte de esperança de melhora e de bem-estar para os momentos mais difíceis, tanto para as crianças quanto para as mães que optavam utilizá-los em seus filhos. Havia uma ambiguidade nesses objetos e na percepção das mães em relação a eles. Na vida de muitas mães de micro, como definiu Angela, a ciência e seus aparatos biomédicos eram uma fonte material de fé. Com eles, ela percebia mudanças palpáveis no corpo da filha: via que as crises convulsivas eram menos frequentes, notava que a filha dormia mais confortavelmente, sem insônia, que respirava melhor, com menos esforço. Mudanças positivas como essas também poderiam ajudar na eficácia das terapias reabilitadoras que Sara frequentava semanalmente. Veremos mais adiante

novos desdobramentos da relação entre os medicamentos e as terapias reabilitadoras, mas por enquanto, é possível simplesmente pensar que uma boa noite de sono garantiria que mãe e filha estivessem mais descansadas e bem dispostas para frequentar os compromissos terapêuticos do dia seguinte. Enquanto a eficácia do consumo dos medicamentos superasse seus riscos, fazia sentido para Angela que estivessem presentes na rotina da família. Regiane, outra mãe de micro que conhecemos, entendia que os anticonvulsivos eram muito importantes no tratamento de Douglas, seu filho: “Eu amo, ele ama, já fico pensando no que vai ser de mim se esse remédio sair de linha”, contou¹⁰. Douglas já tomava o Carmazepina há anos e a avaliação da mãe era positiva. Regiane acreditava que o organismo do filho tinha se adaptado bem ao remédio e que havia uma redução significativa das convulsões sem grandes efeitos colaterais.

Ao longo dos anos, a convivência diária e o cuidado intenso foram relevantes para que as mães aprofundassem ainda mais a capacidade de percepção acerca dos sinais dados pelos filhos. O tempo foi fundamental para alimentar essa intimidade que ia sendo criada entre a dupla. O toque, o tato, a percepção dos humores e do ânimo da criança eram formas de comunicação, uma linguagem própria que permitia que as mães entendessem o que se passava com seus bebês. Ao notar um pequeno espasmo, que poderia ser rápido e discreto, conseguiam anteceder (e evitar, muitas vezes) uma crise convulsiva, por exemplo. Notavam também quando a criança se adaptava bem aos medicamentos consumidos a cada troca de receita, ou quando algum medicamento não estava funcionando da maneira apropriada. “Muitas vezes nós sabemos mais do que os médicos, porque é a gente que convive com a criança”, explicou Fermina.

Essa habilidade de “comunicação intensa”, de vigilância e de uma maternidade atenta já foi observada em outros contextos de cuidado em condições crônicas. Ao pesquisar crianças e adolescentes com condições crônicas complexas (as chamadas CCC), os autores Moreira, Cunha e Melllo (2016) sugeriram que o convívio doméstico com esses sujeitos “produz” novas mães, que adquirem, por meio do cuidado diário, habilidades clínicas, médicas, terapêuticas e farmacêuticas; incorporando as técnicas de manejo de instrumentos e tecnologias da biomedicina, como o manuseio com sondas, medicamentos, próteses. Na SCZV, a avaliação técnica dada pelos médicos era incorporada; assim como a avaliação dada pelas colegas mães de micro, pelas terapeutas que acompanhavam seus filhos, entre outros sujeitos que compunham o quebra-cabeças de redes de cuidado presente na vida dessas famílias. Segundo

¹⁰ Douglas atualmente tem 8 anos e sua microcefalia é congênita, não tendo sido causada pelo contato com o vírus Zika. Mas me refiro à mãe como “mãe de micro”, afinal, Douglas nasceu com microcefalia, e Regiane também compartilha de muitas vivências em comum com as mães de crianças nascidas com a SCZV, está dentro das redes e ONGs frequentadas pelas outras mães etc.

Moreira, Cunha e Mello (2016), as condições crônicas complexas podem nos orientar acerca de uma “referência longitudinal do cuidado”, e da “capacidade de gerar novas aprendizagens baseadas na técnica e na sensibilidade” (*ibidem.*, p. 182).

Por outro lado, a antropóloga estadunidense Cheryl Mattingly descreveu essa habilidade de “cruzar fronteiras” da maternidade e da medicina diariamente (Mattingly, 2014). Ao apresentar a história de Betsy, mãe negra e estadunidense que cuidava sozinha da filha Doty, criança nascida com anemia falciforme, a autora discorre sobre como também era um drama circular por essas duas fronteiras - drama que causava impactos emocionais e psicológicos nas duas. A interação de mãe e filha era mediada por idas ao hospital, por exames e medicamentos, o que fazia com que Betsy constantemente confundisse os papéis sociais de mãe/médica; filha/paciente. Por vezes, Betsy se queixava de que se esquecia de como “só ser uma mãe” (Mattingly, 2014). Isso nos chama atenção para os perigos que poderiam vir a ocorrer com o constante “cruzamento de fronteiras”, inevitável para as mães de micro. Até aquele momento, entretanto, para elas essa era uma habilidade positivada, tida como fundamental para fornecer um cuidado mais personalizado do que os médicos poderiam dar aos seus filhos.

Dessa maneira, quando percebiam que um medicamento não estava servindo bem à criança, pleiteavam aos médicos novas opções, outros arranjos, mudanças nas dosagens. Elas traduziam aos médicos o que seus filhos lhes ensinavam com o próprio corpo. Grande parte do elo entre mães, crianças e seus médicos era formado por essa profunda troca de conhecimentos sobre os medicamentos. Cada um desses três sujeitos, mães, crianças e médicos tinha, a partir da própria vivência, noções e saberes a respeito desses objetos. Cada um com sua *expertise*, como trouxeram Andrade e Maluf (2017) ao nos lembrar do lugar dos sujeitos “*experts* por experiência” (neste caso, as crianças), “*experts* por convívio” (as mães e cuidadores), e “*experts* por profissão” (os profissionais de saúde).

2.2 Acesso, preço e custo

Muitas vezes, a adaptação ou a não-adaptação da criança ao medicamento não era o único fator relevante nas demandas maternas dentro dos consultórios médicos. Eficácia e qualidade caminhavam junto com outros fatores, como o custo, a facilidade de acesso, a adaptabilidade da forma de administração do medicamento à rotina da dupla. Uma das mães que conhecemos, por exemplo, pediu à neurologista para que o antiespasmódico receitado fosse

trocado por outro mais fácil de ser encontrado nas farmácias do município onde moravam. Ainda que o primeiro medicamento desse bons resultados, não era acessível para a família naquele contexto. Além da praticidade de administração, o custo e as possibilidades de acesso aos medicamentos são dois fatores muito importantes que impactam diretamente a rotina das famílias de micro¹¹.

A simples prescrição de um medicamento não era garantia de acesso contínuo em sua quantidade necessária. Havia medicamentos como o Keppra, fornecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) gratuitamente nas Farmácias do Estado desde 2017. Mas não eram poucos os medicamentos que precisam ser comprados em farmácias comuns, a partir do próprio bolso dessas mulheres. Esse gasto era extremamente impactante na renda familiar, muitas vezes pondo em xeque outros gastos essenciais, como aluguel, comida, transporte. Os medicamentos também ocupavam um lugar central na vida financeira dessas famílias: “Se você abrir o armário do meu filho, só tem remédio. Tem suplemento que custa R\$60 e dura só três dias”, desabafou outra mãe.

Encontramos Angela em uma manhã nos corredores da organização não-governamental AMAR. Angela geralmente tem o riso largo, mas nesse dia carregava um semblante preocupado. Com a filha no colo, desabafou: “Eu passo o dia e a noite fazendo conta. Eu faço conta na minha cabeça o tempo todo”. Quando Sarinha nasceu, Angela tinha 30 anos. Seu grande sonho era “levar a creche pra praia”, contou-nos uma vez, referindo-se aos cinco filhos. Moravam próximos à praia mas não viam o mar há mais de um ano. “Depois que tive Sara não pude ir mais. Se meus filhos me pedirem um cachorro quente na praia eu não tenho condições de comprar, é muito ruim negar alguma coisa para os filhos.” Aninhava Sara enquanto calculava seus gastos com remédios, que, somados, ultrapassavam R\$2.000 mensais:

Sarinha é milionária. Gasta muito, e tudo que ela gosta é caro. Só o sabril é R\$295.” E dei corda, “E o que mais você precisa comprar pra ela?” Ela sabia tudo de cabeça, quantidade, preço, duração:

1. Sabril - R\$ 259
2. Losek - R\$ 159 (28 comprimidos)
3. Aerolin - R\$ 35
4. Antibiótico - R\$ 100
5. Keppra - R\$ 90
6. Sorine
7. Leite fortini - R\$ 57 (a unidade, mas precisa de 22 latas por mês)
8. Vitamina - R\$ 120
9. Equipo - R\$ 3,40 (e precisa de 31 por mês, usando 1 por dia)

¹¹ A facilidade de administração aparece pela preferência por comprimidos, cápsulas e drágeas, mais fáceis de serem manejados no transporte público ou nas salas de espera das reabilitações, por exemplo, do que medicamentos líquidos que exigiam aplicação pelo equipo. Os medicamentos líquidos eram menos práticos ao demandar da mãe mais tempo de administração, local apropriado para higienizar os acessórios etc.

10. Frisium - R\$ 13 (precisa de 5 por mês). (Diário de campo de Soraya Fleischer, 2017.)

O marido de Angela trabalhava como autônomo, “fazendo bico por aí”, explicou. Passava muito tempo fora de casa fazendo serviços e não a ajudava no cuidado com as crianças. A única renda mensal que lhes era garantida era que chegava como direito de Sara, o BPC, cedido pelo Governo Federal, no valor de um salário mínimo. A família extensa de Angela e a do marido não ajudavam financeiramente ou nos cuidados das crianças, e isso também a chateava. Há pouco tempo tinha conseguido R\$900 emprestados com a enteada para comprar o *botton*¹² da filha, que estava com a sonda vazando água há meses, mas ainda assim, as contas não paravam de chegar. Segundo seus cálculos, somente os gastos com os medicamentos de Sarinha já deixariam a família sem dinheiro para abastecer mensalmente a despensa de comida, pagar as parcelas do aluguel e arcar com as necessidades básicas das outras três crianças. Isso fazia com que a mãe precisasse fazer escolhas difíceis no final do mês: suspender um medicamento avaliado como “menos necessário” em prol do importante anticonvulsivo; trocar o leite especial de qualidade pela marca mais barata ou dividir a dosagem do relaxante muscular para que a caixa durasse mais tempo, por exemplo.

Ter que recorrer a esse tipo de adaptação terapêutica era uma realidade frequente entre várias dessas mães. Para manter o acesso contínuo aos remédios, muitas contavam com a defensoria pública para entrar na justiça e garantir que o estado de Pernambuco ou o município fornecesse os medicamentos prescritos. “Judicializar” era um verbo extremamente comum no vocabulário das mães de micro quando se referiam a medicamentos, latas de leite especial, entre outros¹³. Mas o processo judicial era lento, a burocracia era grande, com diversos apelos e instâncias dentro de cada processo. “Eles tentam vencer a gente no cansaço”, definiu uma mãe. Por isso, redes de apoio informais entre as próprias mães também se tornaram outra forma de acessar os medicamentos, além da judicialização, da Farmácia do Estado ou do desembolso. Redes sociais como o *WhatsApp* e o *Instagram* se tornaram ferramentas para publicizar e informar as mães de micro situações relacionadas aos medicamentos. Vimos sendo divulgadas alterações nos horários da Farmácia do Estado, caixas do Keppra remanescentes de uma prescrição antiga sendo oferecidos para troca ou venda, divulgação de farmácias que estavam com boas promoções, etc.

¹² O *botton* era uma válvula de plástico acoplado à pele, colocado na barriga das crianças, associado a sonda de gastrostomia (GTT), utilizada para alimentação ou para aplicação de medicamentos.

¹³ Além desses itens, as mães também judicializavam leitos de UTIs, direito a circular em carros/vans da prefeitura, vaga na escola, etc.

Essa ampla rede de mães de micro existente ali em Recife também se tornou uma rede de apoio, onde essas mulheres trocavam informações, socializavam, vendiam seus serviços, fofocavam, se ajudavam e se faziam presentes uma na vida das outras (Lira, 2017). Os medicamentos circulavam intensamente nessa rede de duas maneiras: tanto figurativamente, quando compartilhavam relatos da experiência dos próprios filhos com determinado medicamento, quando sugeriam alguma troca na dosagem ou se informavam sobre algum fármaco; mas também materialmente, quando faziam esses escambos informais entre tipos de medicamentos, vendas de caixas lacradas ou mesmo doações.

As duas ONGs que acompanhamos, a UMA e a AMAR, também faziam um papel de intermediar essa relação de troca, arrecadando e organizando doações de medicamentos, fraldas e cestas básicas para mães que precisassem. Em um contexto de precarização da saúde pública, essas mulheres vinham encontrando novas formas de manter o tratamento de seus filhos ininterrupto e constante, utilizando de estratégias próprias para os momentos onde inexistia apoio institucional por parte do Estado.

2.3 Consequências do uso, consequências do não-uso

Sara, Leo e Maurício frequentavam semanalmente as terapias de reabilitação oferecidas por hospitais e clínicas da cidade. Fisioterapia, fonoaudiologia, ortopedia e terapia ocupacional eram compromissos que compunham grande parte da agenda semanal dessas crianças¹⁴. Junto com os medicamentos, essas terapias eram outro lado da aposta biomédica para tratar dos sintomas causados pela SCZV por meio das estimulações corporais continuadas. Nesses locais, as crianças eram incentivadas a trabalhar equilíbrio e coordenação motora, a capacidade respiratória e deglutiva, força e movimento articular, percepção e compreensão corporal, sonora e visual. Eram sessões que variavam de 15 minutos a uma hora, realizadas com profissionais da fisioterapia em conjunto com as mães, que muitas vezes eram incentivadas a tomar frente nos estímulos feitos em seus filhos. Assim como os medicamentos adentraram intensamente a casa das crianças de micro, ferramentas terapêuticas e de reabilitação como

¹⁴ Outras terapias como a hidroterapia, equinoterapia, musicoterapia, entre outras, também eram frequentadas por algumas crianças com a SCZV e muito bem avaliadas pelas mães, mas eram terapias menos constantes nas agendas de micro. A hidroterapia, por exemplo, exigia toda uma infraestrutura que não era facilmente encontrada em hospitais públicos. Conhecemos mães que conseguiram garantir a vaga dos filhos nessas terapias em clínicas particulares por meio de doações ou sorteios, que geralmente eram bastante disputados e tinham longas filas de espera.

acalmava-o, ampliando o cenário de terapêuticas para além dos ansiolíticos. Outra mãe, Eveline, conseguiu reduzir a quantidade de Rivotril* receitado a seu filho improvisando um ofurô em um balde com água morna, que também deixava a criança mais calma. Regiane, que optou por não abrir mão do anticonvulsivo consumido por seu filho, percebia o risco de crises convulsivas aumentava quando Douglas ficava estressado. “Ele não pode se estressar, senão ainda tem convulsão, então a gente faz tudo pra ele ficar calminho”, contou, exemplificando que a família sempre assistia televisão nos programas que deixavam Douglas alegre. O cuidado ao evitar essas emoções fortes que poderiam stressá-lo era uma estratégia paliativa que podia ajudá-los a reduzir o número de crises, não dependendo só dos medicamentos anticonvulsivos, ou estendendo seus efeitos, levando o conceito de “anticonvulsivos” para outros costumes e práticas da vida e da rotina daquela família. São formas de terapias além das duas convencionais ofertadas pela biomedicina, a reabilitadora e a alopática.

No caso da SCZV, essas duas terapias eram formas de tratamento geralmente imbricadas, complementares e relacionadas entre si, que trabalhavam diretamente no corpo das crianças e nelas geravam novas percepções, sentidos, reações e temporalidades. O uso dos relaxantes musculares, por exemplo, foi uma estratégia encontrada para aliviar os espasmos involuntários sofridos pelas crianças e melhorar a qualidade das sessões de fisioterapia. A dose prescrita em cada caso deveria ser acurada, analisada com atenção. Se receitados em excesso também poderiam causar uma perda da qualidade das sessões de fisioterapia, ao tornar as crianças apáticas e pouco receptivas aos estímulos feitos, ou deixar a criança muito sonolenta. A ciência dos medicamentos também era uma ciência das dosagens, dos números, das quantidades. As crianças nos ensinavam ainda que essa não era uma ciência exata: ela exigia prudência, cautela, uma percepção minuciosa por parte das mães, dos médicos e das fisioterapeutas.

A frequência das crises convulsivas era outra preocupação recorrente entre as mães, pois impactava diretamente os avanços e “evoluções” percebidas com as sessões de reabilitação. A conquista de um novo movimento de abrir e fechar as mãozinhas, por exemplo, poderia se perder devido aos danos neurológicos causados por uma convulsão. As mães estavam em um difícil lugar de escolha: se por um lado, se preocupavam com o risco de vida que corriam as crianças ao enfrentarem uma crise convulsiva (evitadas com os medicamentos), por outro, também se preocupavam com a qualidade do aproveitamento das terapias quando as crianças estavam medicadas (e, muitas vezes, sonolentas, letárgicas). Mas as crises convulsivas também poderiam colocar em xeque todo o resultado conquistado após meses de trabalho com as sessões de reabilitação, como aconteceu com a filha de Angela. A mãe nos contou que, após

uma das crises convulsivas sofridas por Sara, o “desenvolvimento dela regrediu totalmente pro zero, ela não faz mais as coisas que fazia, como sentar e ficar retinha”. Por esse motivo, dentre todos os medicamentos consumidos, os anticonvulsivos e antiespasmódicos, geralmente, eram os remédios mais importantes. Ao evitar crises convulsivas, eles também evitavam “regressões de desenvolvimento”, e mantinham com estabilidade os avanços conseguidos pelas terapias reabilitadoras. Isso, junto do fato de que eram medicamentos “tarja preta” que agiam no sistema nervoso central, fazia com que exigissem mais cautela no caso de alterações na dosagem, mudanças de princípio ativo ou no “desmame de medicamentos”¹⁵.

Por outro lado, também havia mães que entendiam que os efeitos dos medicamentos anticonvulsivos e antiespasmódicos causavam, justamente, uma piora na reabilitação das crianças. Moleza, desânimo, apatia, sonolência, piora na capacidade de reflexão e na atenção eram características que as mães associavam ao consumo dos fármacos. Essas características também impactavam negativamente o resultado das sessões reabilitadoras e essa era uma crítica frequente entre várias mulheres. Assim como a escolha pelo uso das medicações tinha suas consequências, a escolha pelo não-uso também tinha: era uma linha tênue e delicada. Ali, qualquer análise precisava levar consideração tanto os efeitos negativos do não-uso e com o aumento de crises convulsivas, quanto os efeitos negativos dos medicamentos que as preveniam.

Luzia era uma das mães muito críticas à quantidade de medicamentos receitada às crianças com SCZV, preferindo suspender todos os medicamentos psicotrópicos que o filho consumia. Ela parecia associar o grau de desenvolvimento do filho ao não-uso dos fármacos, como Lays Lira, que foi na primeira temporada de pesquisa desta equipe, percebeu nesse trecho de seu diário de campo de 2016: “Ela nos contou com orgulho e devoção que Andriel não toma remédio nenhum, está quase andando, já balbucia algumas frases, e que só quer *trelar* (brincar) o tempo inteiro.” Ou seja, um comportamento “treloso” era positivado e visto por Luzia com muita expectativa, associando-o a um comportamento “saudável”, “normal da infância” e que somente era possível pelo não-consumo dos medicamentos.

A mãe comparava o ânimo de seu filho com o de outras crianças que consumiam psicotrópicos: “O filho dela mesmo. Tomou um tal remédio que ficava assim olhando o tempo. Não mexia, ficava só olhando pro nada. Isso atrapalha, por exemplo, a fisioterapia, a capacidade de ele fazer a fisio.” A mãe continuou: “Muitas crianças não choram, dormem o

¹⁵ A interrupção abrupta de muitos dos medicamentos poderia causar agravamento dos sintomas em consequência de abstinência do químico. O “desmame de medicamentos” era a estratégia utilizada para reduzir as quantidades consumidas gradualmente, diminuindo os efeitos da descontinuidade abrupta.

tempo todo. Elas não estão só dormindo. **Estão dopados de remédio.** É muito difícil fazer a fisio acordado. Mas tem gente que faz mesmo assim.” (Diário de campo de Soraya Fleischer, 2016, grifo da autora). Além do efeito colateral da sonolência, essa mãe percebia que os medicamentos psicotrópicos também causavam alterações no apetite das crianças, causando um aumento de peso “artificial” que, para ela, já não era positivo. Para Luzia, havia uma diferença entre um ganho de peso natural (saúdável) e um ganho de peso causado como efeito colateral pelos medicamentos (patológico).

Como temos visto até aqui, os efeitos dos medicamentos anticonvulsivos e antiespasmódicos eram, sobretudo, paradoxais, que exigiam um “cálculo dos riscos” afiado. Esse cálculo deveria levar em conta fatores genéticos (algumas mães associavam a baixa frequência das crises convulsivas em seus filhos à uma “micro leve”), temporais (idade ou fase de desenvolvimento), psicológicos (o estresse era um fator associado ao aumento nas crises convulsivas). Mas sendo apreensivas ou confiantes no uso dos medicamentos, nenhuma dessas mães naturalizava-os acriticamente. Eles eram constantemente reavaliados, reduzidos ou aumentados conforme as necessidades percebidas ao longo do tempo. Era uma felicidade conseguir o Keppra gratuitamente pela Farmácia do Estado, assim como também era uma felicidade poder reduzir, com êxito e sem grandes efeitos colaterais, os medicamentos administrados aos filhos. Faziam testes, tentavam o “desmame de remédios” aos poucos, vislumbravam um futuro para seus filhos sem a presença de pílulas e receituários.

Além da possibilidade de efeitos positivos ou de efeitos negativos com o uso dos medicamentos, também poderia ocorrer às mães que eles simplesmente não causavam efeito algum. Isso aconteceu com Sara, que já havia chegado a tentar oito medicamentos em um mesmo ano, e todos precisaram ser alterados. Angela nos explicou:

Ela tomava Depakene e Sonebon. Mas a médica viu que não estava ajudando tanto. E, com seis meses, ela passou pro Sabril e o Keppra. Mas não está tomando mais esses dois. Estava com muita crise, não estava ajudando tanto. **O organismo, depois de um tempo, se acostuma.** Tem que trocar o remédio com um ano. Então, no 18o mês, passou para o Topinamato, Carbamazepina e Frisium. (Diário de campo de Soraya Fleischer, 2017. Grifo meu).

Dessa forma, não bastava simplesmente o organismo da criança se adaptar ao medicamento, mas também entender a durabilidade dessa boa adaptação. O mesmo medicamento que durante um ano funcionava com bons resultados poderia parar de funcionar, percebeu Angela. Tal informação não constava nas bulas farmacêuticas: não havia uma recomendação que indicasse perda de eficácia pelo consumo prolongado, ou um “prazo de

validade” no funcionamento dessas substâncias no corpo humano. Para que essa indústria preserve suas vendas, é importante manter uma lógica naturalista, controlada e livre de erros, de “pureza laboratorial”, como trouxe Marras (2002). Angela nos ensinava ali, entretanto, uma outra perspectiva, que englobava o imprevisível e levava em conta a subjetividade de Sarinha. Independente da autoridade apregoada nas bulas, Angela percebeu que o organismo da filha não respondia ao mesmo medicamento durante muito tempo. Por isso, era importante que a filha visitasse periodicamente a neurologista e a pediatra para renovar suas receitas, atualizar os laudos, refazer exames e trocar os medicamentos.

Por fim, o uso dos medicamentos também poderia levar a consequências colaterais graves e episódicas, bastante temidas pelas mães. Leo já tinha sido encaminhado com urgência ao hospital após ter uma reação com um antibiótico que tratava uma pneumonia. Ao consumir o antibiótico que lhe havia sido prescrito, Leo passou a tremer, ter calafrios, revirar os olhos e chegou a desmaiar. No hospital, prontamente suspenderam o medicamento e seu quadro se estabilizou.

Em outro momento, Sara precisou ser internada na UTI por duas semanas após apresentar uma “reação alérgica” ao Berotec, medicamento que havia sido prescrito para aliviar uma crise respiratória de “cansaço”. Lays Lira descreveu em seu diário de campo de 2016 como o episódio aconteceu:

Chegando lá, socorreram e deram um medicamento chamado Berotec. Com total atenção à filha, Angela percebeu que seus lábios estavam mudando de cor e ela disse ao marido que tinha alguma coisa errada. O marido disse que era coisa da cabeça dela. Ela não se contentou e chamou por ajuda, dizendo que a filha estava passando mal. Enfermeiros chegaram e a tiraram da sala. Sara havia desmaiado, seu coração havia parado de bater. Tiveram que reanimá-la. Foi por muito pouco! Angela precisou ficar por volta de 15 dias no hospital acompanhando sua caçula de apenas 10 meses de idade. Enquanto isso, seus três outros filhos ficaram na responsabilidade do pai. Gabriela, de dois anos, chorou tanto de saudade pela ausência da mãe nesse tempo que o esforço lhe causou hérnia. Gabriela agora precisa de cirurgia, mas Angela disse que não pode fazer agora, pois não tem como deixar Sara de lado nem por um minuto, e também não pode levá-la para o hospital. (Diário de campo de Lays Lira, 2016).

A internação da caçula não afetou apenas Sara e Angela, mas toda a família. Gabriela, a primogênita, passou a precisar de uma cirurgia para tratar da hérnia, adquirida por conta do estresse causado pela internação da irmã. O Berotec, medicamento prescrito à Sara que desencadeou sua reação alérgica extrema, já vinha sendo fortemente criticado por seus graves efeitos colaterais. Conhecemos outra mãe cujo filho com SCZV faleceu por uma parada cardíaca após consumir o Berotec no hospital, inicialmente prescrito para tratar uma simples

“crise de cansaço” (Fleischer e Camargo, no prelo). Os medicamentos consumidos pelas crianças também tinham, nesses casos, a característica do imponderável, do desconhecido, que poderia afetar negativamente e com gravidade essas crianças. A possibilidade do imprevisível se concretizar preocupava ainda mais as mães, justificando o comportamento de vigilância intensa na lida com as crianças.

2.4 A personalização das posologias

Por outro lado, os efeitos colaterais comuns e pouco graves citados anteriormente, como sonolência, aumento no apetite e moleza, faziam parte da realidade das crianças que consumiam esses medicamentos. Para melhor lidar com esses efeitos dentro da rotina diária, muitas mães passaram a personalizar as posologias (dosagens) administradas aos filhos, e também seus horários. As mães, já bem familiarizadas com cada medicamento e seus efeitos, experimentavam em casa e estudavam, na prática, como utilizá-los ao seu favor. Era preferível, por exemplo, que um medicamento como o Sonebon*, ansiolítico que dá sono, fosse administrado à noite para regular seu horário de sono, fazendo com que a criança dormisse à noite e não pela manhã, durante uma sessão de fisioterapia.

A personalização das posologias passou a ser uma prática bastante comum, especialmente após alguns anos convivendo com a criança e seus medicamentos, conhecendo melhor como cada um deles trabalhava no organismo dos seus filhos e filhas. Era uma tentativa de tentar encontrar um arranjo medicamentoso ainda mais adaptado às particularidades e necessidades de cada criança e também de cada família. Renata, outra mãe, nos contou que a médica neurologista que atendia Pablo, seu filho, havia receitado um comprimido do Sonebon* à noite e outro pela manhã. Percebendo que o filho ficava extremamente sonolento ao longo do dia, a mãe optou por dar um comprimido e meio à noite e somente a metade restante na manhã seguinte. “Ele ficava mais mole do que já é, aí eu mudei tudo né, aumentei a dose de noite e diminui de dia”, explicou. Entretanto, por conta da dificuldade de acompanhamento com a médica neurologista (as mães só conseguiam marcar consulta com a “neuro” de três em três meses), Renata precisou fazer essa troca sozinha, sem acompanhamento médico. Felizmente, o novo arranjo foi aprovado pela mãe e não causou complicações em Pablo: “Ah, pra ele foi melhor e pra mim também, mas eu fiz isso tudo sozinha né, só fui contar pra neuro dele depois de uns meses. Aí ela disse, “Mas tu é doida?”. E eu disse que sou”, contou risonha.

O costume de trocar medicamentos sem o acompanhamento médico era necessidade mais comum do que, de fato, apreciada pelas mães. Outra mãe nos contou que precisou trocar o medicamento de seu filho por não encontrá-lo em nenhuma farmácia perto de casa, e passou momentos de tensão por fazer a troca sem qualquer tipo de avaliação clínica formal. Como escrevi no capítulo “Medicamentos”, publicado no livro “Micro” (Fleischer e Lima, 2020): “A mãe nos revela, portanto, como há uma dissonância entre centralidade dos medicamentos e certa inacessibilidade às únicas autoridades oficialmente autorizadas a receitá-los e ajustá-los” (Camargo, 2020, p. 96).

A mesma receita que havia sido prescrita à Pablo também havia sido indicada à Nina, ainda com um ano de idade. Filha caçula de Carmen, hoje Nina já tem quatro anos e continua usando o Sonebon* - de todos os medicamentos que consumia, este era o mais antigo. De início, Carmen seguiu pontualmente a receita médica, mas assustou-se ainda na primeira semana com o remédio quando viu Nina dormindo por dois dias seguidos. Precisava trocar a dosagem da filha com urgência, mas não conseguiu marcar consulta com a neurologista antes dos três meses. Por isso, Carmen também não teve acompanhamento médico na troca da posologia do medicamento da filha. A mãe optou por administrar o remédio apenas à noite, e só ¼ do comprimido. Percebeu uma resposta positiva de Nina à nova receita e seguiu com a quantidade que ela mesma havia designado. Além da facilidade com que a filha se habituou ao novo arranjo, as despesas com o Sonebon* também diminuíram, já que cada caixa comprada durava mais tempo. Além do bem-estar que essa redução na posologia gerou para a rotina de Nina e de Carmen, o alívio financeiro também significava maior qualidade de vida para as duas, mais conforto no final do mês.

Angela também optava por diminuir as quantidades consumidas por Sara. Não cogitava suspender o uso dos medicamentos, mas também considerava a dose indicada pelos médicos muito alta. Se antes tinha fé inabalável nos medicamentos, experiências como a internação de Sarinha fizeram com que a mãe repensasse a confiança depositada naqueles objetos. A solução encontrada para não suspendê-los totalmente foi a de reduzir doses. Para ela, reduzir as dosagens era uma possibilidade de, a um só tempo, diminuir a frequência das crises convulsivas de Sara, mas também evitar os efeitos dos químicos que percebia no corpo da filha:

Mas eu não gosto muito de dar remédio, sabe. Para mim, um remédio é uma droga, é fazer a criança ficar dopada. Eu sempre diminuo a dose dos remédios que passam para ela. Tem muita gente que dá muito remédio para essas crianças, elas ficam dormindo o tempo todo, o tempo todo. Não quero isso, não. **Quero ver a minha filha ativa.** (Diário de campo de Soraya Fleischer, 2019. Grifo meu)

Assim como comentei anteriormente, Luzia era uma mãe que havia associado o “ser treloso” a um não-consumo de medicamentos, Angela também passou a compreender o “ser ativo” com um consumo reduzido desses remédios. Para a mãe, as qualidades positivas desses medicamentos ainda justificavam seu consumo, mas não nas quantidades que outrora eram administradas. Durante essa conversa, perguntei se Angela considerava que as outras crianças consumiam muito remédio, e ela apurou: “Depende viu, tem mãe que gosta de dar remédio aí dá tudo que o médico passa, mas não dá pra fazer assim não, se eu for dar a dose do médico eu vou ter uma criança morta.” Esta sua frase forte mostra como o protagonismo da mãe e também a própria autoridade médica eram questionados quando eram percebidos efeitos colaterais negativos. Fato é que existia uma grande responsabilidade nas prescrições dadas pelos médicos, que envolviam confiança e expectativas maternas de melhora. Iatrogenia, reações alérgicas graves e efeitos colaterais faziam com que a relação das mães com a biomedicina fosse afetada. Causavam nas mulheres desconfiança, medo e insegurança, e as incentivava a traçar novas estratégias paliativas, como vimos anteriormente.

A percepção de Angela acerca dos medicamentos mudou conforme passaram-se anos de convivência com a filha, com a ciência e com a biomedicina. A experiência com a internação de Sarinha na UTI após a reação alérgica com o Berotec pode ter sido um primeiro alerta a essa mãe, mas suas críticas não eram restritas a esse âmbito. Ao longo dos anos, as queixas de Angela tornaram-se mais assertivas: era muita burocracia nas Farmácias do Estado; era um tratamento contínuo e sem data para acabar, que gerava mudanças no comportamento da filha; custava muito dinheiro, etc. Ainda que percebesse efeitos positivos no uso dos medicamentos que, para ela, impediam que fossem simplesmente suspensos, eles também não eram fonte de total segurança. Muito havia acontecido na vida de Angela e de Sara em seus quatro anos de vida. Na lida diária com a biomedicina e seus fármacos, as duas nos atentam para como experiências ruins e traumáticas, como um inesperado efeito colateral negativo, podem criar um cenário de insegurança e intensificar a desconfiança na “dose do médico”. Agora, o tamanho da “farmacinha caseira” de Sarinha havia diminuído consideravelmente. Ainda que importante e central na sala de estar da família, a *tupperware* foi substituída por uma menor, que guardava menos medicamentos. Ao que tudo indicava, Angela havia incorporado em sua rotina a decisão de “ponderar” sobre a “dose do médico” antes de administrá-la à filha.

Capítulo 3

“Ela tá tomando remédio, eu tô tomando remédio”

3.1 Medicamentos, creche e seus novos desafios

Ao longo do capítulo anterior, os medicamentos foram apresentados em diversas situações com um caráter ambíguo e emblemático. Eles não ocupavam um lugar de certeza no contexto da SCZV: eram tecnologias biomédicas que produziam esperança (Menezes, 2013), mas seu uso não era isento de percalços e apreensões. Vimos como as dosagens frequentemente eram ajustadas, reduzidas ou aumentadas. Angela nos exemplificou como os medicamentos impactam no orçamento dessas famílias, Fermina reprovava o comportamento dos médicos que não tratavam cada caso com particularidade e Luzia levantou críticas densas em relação aos efeitos dos medicamentos no corpo e, sucessivamente, no comportamento das crianças. Para as mães que conhecemos, ainda havia muito o que se discutir e analisar ao assumi-los como forma de terapia paliativa. Vimos como os medicamentos adentraram intensamente suas casas, suas rotinas, suas vidas e o corpo de seus filhos. Nessa primeira seção, vamos discutir os desdobramentos do uso dos medicamentos a partir do momento em que as crianças entraram na fase escolar.

Quando as crianças completaram 2 ou 3 anos, ainda em 2017, a possibilidade de matriculá-las em creches passou a ser mais discutida e vislumbrada por muitas mães de micro (Garcia, 2020). “Hoje minha luta é pra conseguir vaga em uma creche para meu filho”, declarou em 2017 uma das mães que também é uma grande liderança na cidade, em um evento com representantes governamentais. Certamente, conseguir uma vaga foi o primeiro desafio, como vimos no caso de mães que precisaram entrar com processo no Ministério Público, “judicializaram” a creche. Primeiro, para fazer a matrícula, segundo, para conseguir um cuidador ou cuidadora especializado para atender a criança¹⁶. E com certeza, o ingresso de seus

¹⁶ A Secretaria de Educação Especial, vinculada ao Ministério da Educação, desde 2008, conta com o programa de Atendimento Educacional Especializado (AEE). “O atendimento educacional especializado - AEE tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas.” (BRASIL, 2008). O AEE tem diretrizes que guiam as atribuições dos professores, cuidadores e escolas ao lidar com os alunos especiais; O financiamento dos cuidadores especializados em deficiências; Abordagens no atendimento aos alunos e famílias etc.

filhos nas creches também trazia outros desafios para as mães, em relação à qualidade do cuidado que seria dado nas escolinhas, à acessibilidade do local, à adaptação da criança nesse período longe da família. Por outro lado, as creches também eram uma conquista que dava muito orgulho às mães, que viam um ganho de independência em seus filhos, uma possibilidade de brincarem, aprenderem e de viverem um momento importante associado à infância. Para as mulheres, a creche também significava uma nova divisão das tarefas do cuidado, que garantia ao menos um turno do dia livre das funções da maternidade. A possibilidade de um “turno livre da maternidade” impactava inclusive na saúde dessas mães, como veremos adiante.

Infelizmente, nem todo caso podia ser resolvido pelo acionamento ao Ministério Público. Muitas crianças de micro que precisavam tomar leites especiais e espessantes¹⁷ eram impossibilitadas de frequentar as creches da rede pública. Por questões legais e de segurança, o estado de Pernambuco deveria fornecer o leite especial e o espessante para que as crianças fossem matriculadas, porém, na prática, esses itens quase nunca eram entregues. Mesmo que houvesse disponibilidade de vaga, acompanhante e transporte garantidos, sem a garantia de distribuição desses itens, a matrícula dessas crianças era negada. Havia uma prioridade no acesso à educação para as crianças que não dispunham de sondas. Isso prejudicava não só as crianças que não tinham acesso à creche, mas relegava integralmente a responsabilidade do cuidado, da saúde e do aprendizado, novamente às mães e à esfera doméstica.

Como as antropólogas Claudia Fonseca e Helena Fietz trouxeram ao pensar as categorias de cuidado de pessoas com “problemas de cabeça”, o cuidado é uma rede que se articula em diversos níveis: do indivíduo, mas também da família e da comunidade (Fonseca e Fietz, 2018). As autoras apontam como políticas neoliberais também envolvem intensamente questões de cuidado. Para as autoras, o discurso neoliberal retira do Estado as responsabilidades de prover o cuidado com seus cidadãos por meio de políticas públicas e as coloca como atribuição integral do núcleo familiar, onerando especificamente as mulheres - geralmente, as grandes responsáveis por prover o cuidado. A ausência do Estado que, no caso acima, foi materializada pela falta de leites especiais, também é uma ausência do cuidado com seu cidadãos. Principalmente para os que têm deficiência e para as que cuidam.

Em 2019, quando Sarinha já tinha completado 3 anos, Angela confessou que seu grande desejo naquele momento era conseguir colocar a caçula na creche. Contou que quase todos os

¹⁷ Os espessantes são substâncias adicionadas ao leite para deixá-lo mais espesso e fazer com que seja deglutido com facilidade, evitando a temida broncoaspiração.

trâmites já estavam resolvidos: “É aqui perto, muito bom. Vem o micro-ônibus aqui na porta, vem na porta mesmo do condomínio. A cuidadora vem junto. A cuidadora é concursada, fez curso de primeiros socorros para andar com essas crianças”. Mas havia o problema do leite especial: “Era para ter começado na creche no mês passado, mas faltou o leite. Tinha que ter chegado há três dias, expirou a data e não veio ainda. Já faz 5 meses que o leite não vai pras creches e que não vem para as casas, o problema é nos dois.” Contou que as mães se organizaram e levaram uma reclamação formal junto à prefeitura, mas os servidores sempre retornavam com novas datas, que logo expiravam. A situação perdurava meses e meses, e enquanto isso, Sara ficava sem creche.

É claro que diferentes situações clínicas também exigiam diferentes tipos de cuidado. Não há dúvida de que as crianças que necessitavam de uma atenção maior com a alimentação, ou faziam uso de produtos e itens específicos de saúde, deveriam recebê-los com todo cuidado e segurança. Entretanto, licitações, regimentos e burocracias atrasavam o fornecimento desses itens, criando uma política governamental que separava as crianças que utilizavam sondas das que não necessitavam dessas tecnologias. Os dilemas alimentares das crianças com a SCZV não eram simples: a alimentação e a nutrição das crianças de micro foram, desde o início, temas complexos e trpassados por diversos sujeitos, artefatos e espaços (Lima e Fleischer, 2020). Mas nesse caso, o desabastecimento de itens de saúde alimentar gerava, muitas vezes, uma sentença de exclusão escolar institucionalizada para as crianças que utilizavam das sondas naso ou endogástricas.

Petra era uma das crianças que não fazia uso da sonda, e sua matrícula na creche ocorreu sem grandes dificuldades. Sua mãe, Amaranta, era uma mulher negra de quarenta e três anos, com os cabelos na altura dos ombros e óculos de grau quadrados e vermelhos. Dividia a casa com o marido, a sogra, a filha adolescente e com Petra, a caçula nascida com a SCZV. Apesar de morar com esses familiares, na prática, Amaranta considerava que cuidava de Petra praticamente sozinha. Esperava colaboração nas tarefas domésticas e de cuidado ao menos do marido e da filha de 17 anos, “mas aquela ali, se eu não gritar ela não lava nem uma louça”, revelou, visivelmente chateada. A ajuda do marido ou da filha vinha somente depois de muito estresse e incômodo, após muitos pedidos da parte de Amaranta. Nessa dinâmica doméstica, a mulher percebeu-se “grudada” na filha caçula: “tudo eu fazia com a Petra no meu colo, cozinhar, lavar roupa, até no banheiro eu ia com a Petra grudada na minha barriga”, contou. Foi só quando matriculou a filha na creche que percebeu que isso poderia ser um problema. “A

gente não pode mimar demais a criança, senão ela fica mal acostumada, fica achando que o mundo é só nosso colo, não quer mais nada”, explicou. Amaranta passou um mês inteiro indo à creche com Petra e ficando com a filha durante o turno completo, até a menina se acostumar com o novo ambiente, com a cuidadora, com as outras crianças e parar de chorar. Mas após o tenso período de adaptação, Amaranta percebeu mudanças positivas na filha: a criança estava mais bem humorada, dormia melhor, estava mais atenta e observadora ao mundo. Ela associava as melhoras que percebia no ânimo de Petra à sua nova rotina na creche. Além disso, por causa da nova rotina da caçula, Amaranta também reparou mudanças no seu próprio exercício da maternidade, que significaram muito para ela: internalizou que a filha não era tão frágil quanto acreditava em seus primeiros anos de vida, entendeu que o cuidado também poderia vir de outras pessoas, percebeu que não precisava mais ficar “grudada” em Petra o tempo todo. Por causa da creche, mãe e filha ganharam certa independência, e a rotina das duas ficou um pouco mais leve.

Amaranta, como muitas outras mães, entendia que a melhora clínica que percebia na filha poderia vir de muitas ferramentas além da biomedicina e seus medicamentos: dos laços sociais criados na creche, dos dias de bom humor, do afeto e do carinho da família. Assim como vimos no último capítulo, havia estratégias terapêuticas alternativas ao uso dos medicamentos (como o ofurô de Eveline, ou a posição de braços que deixava Leo mais calmo), de forma que a creche também passou a ser vista como um local de melhora, de aprendizado e, inclusive, de tratamento. Uma das fisioterapeutas das crianças, que também percebia na creche uma possibilidade de reabilitação, explicou: “A gente tem que trazer o filho para o nosso mundo, não tentar criar um mundo para ele. Ele precisa interagir com outras pessoas.”

Para essa fisioterapeuta, o convívio com outras crianças, de distintas idades e costumes seria um estímulo para o aprendizado de novas técnicas do corpo (Mauss, 1906). Ainda para Mauss (1906), “o corpo é o principal e mais natural instrumento do homem” (p. 407), um instrumento onde as técnicas são ensinadas e aprendidas pelos sujeitos em sociedade. Ou seja, não são naturais, mas parte de um processo culturalmente construído. Nesse sentido, a aposta da fisioterapeuta era de que as crianças aprendessem entre si, que se sentissem incentivadas a imitar outras crianças quando as viam brincando, engatinhando, comendo, que aprendessem em grupo, com os corpos de seus pares. Era uma forma diferente de estímulo sensorial e de trabalhar as “técnicas do corpo”, inclusive, porque também partia do interesse da própria

criança, em seu próprio tempo, vontade e autonomia. Era outra lógica de aprendizado, muito diferente das repetitivas terapias reabilitadoras.

Mas a letargia causada pelos medicamentos, já debatida anteriormente como um entrave nas terapias, retornava problemática também quando tratamos de creches: a sonolência e a prostração causados por alguns remédios eram críticas difíceis de serem contornadas. Um dos medicamentos comumente consumidos pelas crianças de micro, a Ritalina*, é especialmente popular quando se pesquisa temas relacionados à infância e escola. Isso se dá pela sua ampla utilização para tratar sintomas relacionados aos Transtornos de Déficit de Atenção/Hiperatividade (TDA e TDAH), que vêm sofrendo uma alta de diagnósticos nas últimas décadas (Martinhago, 2018). A autora também sugere que, em um sentido mais extenso de medicalização da saúde, a Ritalina* parece ter sido paulatinamente inserida na infância e nas escolas por um conjunto de discursos biologizantes, que tratam especialmente do cérebro, química e hormônios, resultando na medicalização intensa de percalços normais da vida - como já vimos no primeiro capítulo. Essa ideia de que há uma medicalização excessiva de comportamentos normais remete, também, à crítica das mães de micro em relação à medicalização do choro e da irritabilidade de seus bebês, sobretudo em seus primeiros meses de vida, como vimos anteriormente. Outras autoras vêm reconhecendo que a ampla utilização de medicamentos psicotrópicos, como a Ritalina*, em fase escolar, tornou-se mais uma estratégia lucrativa da indústria farmacêutica do que, realmente, obtenção de um direito social (Viégas et. al, 2015).

Mas no caso das crianças com a SCZV, a Ritalina* também servia para reduzir a quantidade de crises convulsivas, e o medo de que acontecessem nas creches, longe da família e do cuidado materno também era uma constante preocupação. Se em outras condições de saúde pediátricas a trajetória hospitalar é um lugar de passagem até a recuperação, no caso das crianças com doenças crônicas complexas (como a SCZV), esse vínculo é prolongado e não-transitório (Moreira, Cunha e Mello, 2016). Ou seja, diferente de outros diagnósticos, o tratamento da SCZV com medicamentos significaria um vínculo estendido, quiçá vitalício, com a farmacologia. Diferente das crianças diagnosticadas com TDA ou TDAH, por exemplo, as diferentes infâncias das crianças com a SCZV eram permeadas pela biomedicina de uma forma muito mais ampla: elas também poderiam requerer um monitoramento milimétrico da alimentação via sonda, vigilância constante à qualidade da respiração e oxigenação sanguínea, pela observação acurada a qualquer tremor, espasmo ou palpitação que poderia sugerir alguma

complicação de natureza convulsiva. Eram tipos de cuidado muito sensoriais, que envolviam o tato, toque e o contato; a observação atenta, o olhar afiado; o olfato e a atenção plena aos odores, cheiros e secreções. Eram infâncias que, muito além da Ritalina*, tinham em suas rotinas punhados de medicamentos, dispositivos e tecnologias acopladas. Nos corpos das crianças, esses fármacos geravam novos humores, diferentes temporalidades, outras relações com o mundo; Em suas rotinas, motivavam adaptações de horários, de doses, de formas de cuidado. Os medicamentos, que aos poucos adentravam a nova fase escolar dessas crianças, mães, cuidadoras e professoras, também eram artefatos essenciais na criação de inúmeras formas de ser criança e de se viver a infância (Valim, 2020).

Ainda assim, nesse contexto biomedicalizado de infância, é importante reforçar que os medicamentos não eram simplesmente comprados pelas mães de micro como uma grande panacéia: a biomedicina era somente uma das lógicas de tratamento dentro de muitas outras buscadas pelas mães de micro. Soraya Fleischer (2018), quando pesquisou o consumo de medicamentos entre pessoas com problemas de pressão no Distrito Federal, notou que a biomedicina não era automaticamente aceita pelos pacientes. A autora revela que há toda uma construção ao longo do uso e na incorporação dos medicamentos à rotina diária dessas pessoas. Isso pode ser percebido no contexto da SCZV também: quando optavam por medicar as crianças, as mães avaliavam, calculavam riscos e benefícios, ficavam atentas aos efeitos que causam no corpo filhos, tentavam outros estímulos corporais e estratégias terapêuticas, como vimos no capítulo 2.

Os medicamentos consumidos por Petra haviam diminuído, comparado ao que consumia nos primeiros meses de vida. Agora, ingeria o Keppra às 7 horas, assim que acordava, e o Bacofleno era dado em duas doses pela cuidadora da creche, às 8 e as 13 horas. Por pedido da diretora de creche, Amaranta precisou pegar uma receita médica específica com o neurologista para ser deixada com a professora responsável, junto com os medicamentos. Mas também havia Nina, filha de Carmen, que havia recentemente sido matriculada em uma creche de sua vizinhança, onde o arranjo da administração dos remédios acordado com a creche era outro. Após acordar, a mãe esperava a van buscar Nina na primeira hora da manhã, terminava de arrumar o outro filho, levava-o a pé, e, já na creche, dava ela mesma o medicamento da caçula. Ela também conferia qual tinha sido o cardápio do café da manhã dado pelas merendeiras no dia e, caso achasse necessário, complementava com uma mamadeira extra de leite especial para a filha. Esse arranjo, ainda que mais trabalhoso à mãe, não lhe desagradava:

assim, ela tinha certeza de que a filha tomava seus remédios no horário e na dose corretos, conhecia e regulava sua alimentação diária e acompanhava de perto a qualidade do trabalho da cuidadora.

Entretanto, Carmen teve uma experiência com a creche menos positiva que a de Amaranta. Logo nos primeiros meses, percebeu que a creche deixava sua filha constantemente doente. Associava as gripes frequentes de Nina ao contato com as outras crianças da creche. Em março e abril de 2019, a menina precisou ser internada pela primeira vez em sua vida. “Ela começou a ter febre, a vomitar uma coisa escura, parecia lodo, sabe. Fiquei bem preocupada”, explicou a mãe. Carmen, que tinha outros três filhos, precisou deixá-los em casa, sob a responsabilidade da primogênita, enquanto acompanhava Nina no hospital. “Quando voltei, uma estava com febre, o outro gripado, o outro também com febre. Todo mundo tinha adoecido. E eu também peguei alguma coisa das crianças lá, porque sempre tem muita doença em hospital”. Todos da casa ficaram doentes ao mesmo tempo, acamados. Carmen estava decidida a tirar a filha da creche, mas repensou a ideia. Achava importante ter as manhãs livres para organizar a casa e seu trabalho com vendas, e, por fim, também chegou à conclusão de que a creche era uma fase da vida importante para Nina e para as outras crianças: “para elas verem uma criança especial, para elas já aprenderem como lidar com outra criança diferente. Se a gente convive desde cedo, tem menos preconceito”, explicou, confiante na sua decisão.

Mesmo associando as enfermidades de Nina à creche, a mãe ponderava que também havia pontos positivos naquele espaço, para ela, para Nina e também para as outras crianças. A noção de que a creche reunia muitas crianças e, por isso, também poderia ser adoeecedora (com infecções virais ou bacterianas de fácil contágio como conjuntivites, gripes e resfriados) foi um contraponto interessante à noção terapêutica e de reabilitação (com seus estímulos corporais, visuais, sonoros) designada à creche pela primeira fisioterapeuta.

Cada vez mais, vemos como cada decisão das mães de micro envolvia riscos, ponderações e novos cuidados a serem tomados. Matricular, ou não, na creche; dar, ou não, medicamentos de uso contínuo; aumentar ou reduzir a dose, trocar, ou não, o princípio ativo; colocar, ou não, a sonda. Mas vimos como muitas vezes, para terem acesso aos direitos (nesse caso, de poder matricular a criança na creche), as mães passavam por um processo extenuante de espera, de peleja e organização, seja ao acionar o Ministério Público ou ao entrar com uma reclamação na prefeitura.

3.2 Gênero, medicamentos e a medicalização das mães

Além das agendas diárias lotadas, dos horários apertados, do itinerário hospitalar e terapêutico permeado pelos grandes desafios de circular com uma criança com deficiência pela cidade ou entre cidades (Souza e Lima, 2020), a constante tomada de decisões, cálculos e planejamentos também fazia parte da rotina dessas mulheres, como temos visto até aqui. Todos esses ingredientes que formavam o cotidiano dessas famílias compunham, também, múltiplas formas de cansaço vividas por muitas dessas mulheres: seja do corpo físico ao psicológico, à uma ideia mais ampla de “cansaço estendido” (Alves e Safatle, 2019), associada a toda essa trajetória de uma maternidade militante e às constantes cobranças do ideal inatingível do que seria uma “boa mãe de micro” (Alves, 2020; Alves e Fleischer, 2019; Pinheiro e Longhi, 2017).

Suas rotinas eram intensas, marcadas pelo segurar, caminhar e falar (Fleischer, 2018), mas também pelo “correr atrás” das consultas, dos laudos, das receitas e das prescrições médicas¹⁸. Dentro das narrativas da SCZV, onde o cuidado era demarcadamente feminino, os medicamentos também ocupavam um lugar extremamente generificado: eram mulheres, sobretudo as mães, as principais responsáveis pelo manejo, organização e pelo acesso aos fármacos. Ainda que houvesse casos onde podiam contar com o apoio de outras pessoas, como de uma filha primogênita, das avós ou outras parentas, na rotina e no dia a dia, a gestão dos medicamentos ainda era responsabilidade endereçada às mães. E esses pequenos objetos eram uma demanda altamente especializada que o cuidado das crianças exigia: tanto no sentido da administração e de toda sua técnica, mas também no conhecimento do que era cada comprimido, seu tipo e composto químico, suas funções e quantidades, seus preços e valores.

Ouvimos histórias onde o próprio aprendizado que as mães tiveram ao longo do convívio e do cuidado era utilizado como justificativa para o não-cuidado paterno, como no caso do marido de Angela. Ele não ficava sozinho com a filha de forma alguma sob o pretexto de “ter medo”. “Ele tem medo de ficar com Sara e não saber socorrer”, no caso de alguma emergência, nos explicou, completando “o ciúme e a possessão dele não deixa ele enxergar a deficiência dela”. O homem argumentava que Angela, como mãe, “naturalmente” saberia como dar os remédios, reconhecia os humores da filha e, principalmente, saberia o que fazer no caso

¹⁸ Ainda sobre este assunto, recomendo à leitora ouvir o episódio 7 do Podcast “Mundaréu”, “A gente vai no boca a boca” (2020).

de uma crise convulsiva. Mas todo esse conhecimento tinha sido adquirido por Angela ao longo desses anos sendo cuidadora intensiva da filha, justamente pela prática e pelo aprendizado com seus acertos e erros diários - conhecimento que o marido também poderia adquirir se cuidasse. Ele também a acusava de traição, pois se incomodava com as saídas das duas para ir às terapias e consultas semanais. Sua queixa se atenuou quando, um dia, Angela o convidou para acompanhar Sara em seu lugar: “Vai você mesmo, eu não aguento isso não, cansa demais”, o marido respondeu. Para o homem, o cansaço de acompanhar a filha a uma ida ao hospital não era motivo para se oferecer e dividir a tarefa com Angela, pelo contrário, era seu fundamento para delegar o compromisso somente a ela.

A distribuição dos medicamentos pela Farmácia do Estado, ou a “Farmácia do SUS”, era um outro exemplo de como a responsabilidade pelo acesso aos medicamentos era tarefa designada às mulheres. Fermina precisava pegar dois ônibus para chegar à Farmácia do Estado mais perto de onde morava. No trajeto, carregava Leo em um braço e uma pasta com seus documentos no outro (RG, CPF, comprovante de residência e receita médica do filho). Em uma dessas vezes, ao chegar no local, lembrou-se que o pai de Leo trabalhava naquele mesmo bairro, na rua do lado. Logo pensou em como facilitaria que o pai de Leo desempenhasse essa tarefa, mas por meio de uma das servidoras da Farmácia, descobriu que quando o responsável por buscar os medicamentos era o pai da criança, os documentos dos dois progenitores (pai e mãe) eram requisitados. Por que o contrário não acontecia? O sistema, que facilitava os trâmites no acesso dos medicamentos para as mulheres, talvez como um reconhecimento da situação das mães-solo, também onerava-as ainda mais ao dificultar a participação paterna. Regiane já tinha vivido uma situação ainda mais grave. Ela, enquanto mãe de Douglas, era a única que poderia pegar seus medicamentos, e também a única da família além da criança que tinha direito ao passe livre. Descobriu que o pai de Douglas não poderia pegar os medicamentos em um dia que acordou com muita dor de cabeça. O marido pagou as passagens de ônibus, foi até a Farmácia do Estado com todos os documentos em mãos, mas chegando lá teve o pedido negado. “Eu sou a única que pode pegar, eles só deixam a mãe”, Regiane nos explicou. Independente das dores de cabeça, dos imponderáveis da rotina, independente de ter um marido presente que ajudava no cuidado e disponível para fazer o trajeto, a mãe ainda era a única que poderia pegar os medicamentos do filho. Parecia haver um reconhecimento por parte do Estado do fato de que o cuidado é um ônus cultural feminino (Pimenta, 2020), ao mesmo tempo que, paradoxalmente, reforçava esse padrão, dificultando o acesso aos medicamentos para cuidadores que não fossem as mães. Eram políticas pensadas para um ideal de família comum

nesse meio: o da mãe solo e principal cuidadora. Mas que impossibilitava outros arranjos pensados entre suas redes de apoio maternas e familiares como os maridos e pais, avós, irmãs, vizinhas.

Esse contexto mais amplo de cansaço e sobrecarga materna trouxe, em suas narrativas, outros tipos de perturbações “físico-morais” (Duarte, 1994). Ouvíamos relatos de dores nas costas (muitas vezes ligadas ao peso das crianças e das mochilas carregadas diariamente), dores de cabeça, estresse constante, cansaço, irritabilidade, desânimo. Havia sintomas mais agudos que também poderiam indicar uma crise, como nos descreveu certa vez Leila, mãe de micro negra, de 25 anos: “mão entrouxada, falta de ar, tontura e coração acelerado”. Esses foram os sintomas que teve no ônibus, um pouco antes de desmaiar a ser levada a uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA). Lá, os médicos acharam que estava sofrendo de um acidente vascular cerebral, mas, após dezenas de exames, descobriram que era uma “crise” associada ao psicológico. Recomendaram à essa mãe que fizesse consultas semanais com uma psicóloga e também que tivesse acompanhamento psiquiátrico, mas a mãe relutava: “aí eu meu deus mas eu já vivo o dia inteiro na rua com o Felipinho, não vou nisso não”. Decidiu que os medicamentos psicotrópicos seriam mais rápidos para conter suas crises e procurou auxílio com uma médica psiquiatra: “Ela disse que o medicamento ia acalmar minha tristeza e me melhorar, de início pode dar umas crises, mas depois ele vai melhorar.” A opção pelos medicamentos veio embasada na ideia de que seriam mais práticos, rápidos e mais fáceis de se encaixar em sua rotina do que consultas psicológicas, que só teriam resultado a longo prazo. Para essa mãe, foi necessário viver um “estado de nervos” agudo para notar que havia ali uma condição de saúde que deveria ser investigada, e nesse caso, os medicamentos também entravam como tratamento paliativo, aliviando o desconforto dos sintomas causados pelos diversos percalços que vinha diariamente vivendo em sua rotina intensa e cansativa.

Em 2017, Angela sofreu um episódio de preconceito e desacato vindo de um motorista de ônibus. Após o motorista desacatá-la, gritar com Angela na frente de todos os passageiros e criar uma confusão, ambos foram parar na delegacia, onde a mãe prestou queixa contra aquele homem. Ela ficou constrangida, sentiu-se desrespeitada: “E eu não tinha feito nada, nadinha de errado. Ele é que tinha sido o bruto da história. Eu tava muito humilhada, com muita vergonha daquilo tudo. Mas a gente entrou na viatura, eu nunca tinha andado numa viatura, e foi até a delegacia. Lá, eu prestei queixa”, explicou. O episódio mexeu com o psicológico de Angela, que logo se encontrou em uma profunda depressão. Não conseguia mais sair de casa, evitava a todo custo pegar ônibus com as filhas e por esse motivo, Sara passou um tempo sem ir às

terapias. Mas Angela comemorou, alguns meses depois, quando ganhou sua própria receita do antidepressivo Zodel: “Agora eu tenho um CID pra chamar de meu!”, referindo-se ao laudo dado com base no Código Internacional de Doenças, que atestava que tinha depressão. Uma das cartelas de Zodel ficava em casa, servindo de reserva caso a filha fosse internada e precisasse dormir no hospital, enquanto a outra era levada para todo canto, dentro da pasta amarela que também guardava os medicamentos de Sara. Angela consumia o Zodel e analgésicos diariamente, para tratar de sua enxaqueca crônica, e logo passou a dividir os dois medicamentos com o marido, na expectativa de que o homem reduzisse o consumo de álcool. Ela vinha reparando melhoras na rotina de casa após alguns meses consumindo esses medicamentos, e aos poucos, a vida foi se reestabelecendo. Sara retornou às terapias, Angela voltou a transitar pela cidade, os ânimos do marido se acalmaram e suas queixas diminuíram.

Sofia foi outra mãe que passou a consumir medicamentos após um episódio que lhe foi marcante. A mãe se emocionou ao descobrir que a filha de 14 anos tinha depressão grave e vinha passando por momentos bastantes difíceis por conta do desânimo causado pela doença, e se entristeceu, especialmente, por não ter tido conhecimento do sofrimento da filha antes. Sofia, aos poucos, internalizou que a adolescente tinha guardado esse segredo para não demandar ainda mais da rotina atribulada da mãe, e passou a se culpar por isso. Acreditava que sua “falta de atenção” à filha mais velha tinha levado ao quadro de depressão grave que a menina vivia. Após procurar ajuda médica e acompanhamento profissional para a menina, decidiu que também precisava de ajuda para si mesma: “Eu também estou fazendo acompanhamento, eu também precisei para entender isso e poder ajudá-la. Ela tá tomando remédio, eu tô tomando remédio”, explicou. Nesse caso, o que motivou Sofia a procurar ajuda foi o alerta de que precisava estar bem, física e psicologicamente, para continuar sendo provedora de cuidado.

A biomedicina não era uma nova companheira na vida dessas mães, como temos visto até aqui. Essas mulheres acumularam, pela convivência e cuidado com os filhos, a *expertise* de farmacêuticas, enfermeiras, fisioterapeutas, médicas (Andrade e Maluf, 2014). Sabiam administrá-los, regular suas dosagens, balancear seus efeitos. Mas aqui também chamavam atenção para o cuidado de si, para a própria saúde e bem-estar. Ainda que comuns no meio da micro, o assunto dos medicamentos psicotrópicos eram estigmatizados, assunto evitado quando destinados às mães (Fleischer e Camargo, no prelo). Havia uma questão moral ali, de defender os gozos da maternidade de uma criança com micro, de garantir uma positividade daquela maternidade, de afastar a ideia de “coitadinha”, de “mulher abandonada” - narrativas essas que

foram incansavelmente apresentadas pela mídia nos primeiros anos da epidemia e classificadas como nomenclaturas desfavoráveis à luta por muitas mães. Mas, por outro lado, os medicamentos também apareciam como uma opção justamente para não falharem enquanto provedoras de estabilidade e cuidados ao lar, como vimos nos casos acima. A opção pelo consumo dos medicamentos para a ansiedade, estresse e depressão, como ansiolíticos e antidepressivos, geralmente vinha junto com explicações e episódios marcantes. Era comum na narrativa das mães que começassem a consumir psicotrópicos após um “estado de nervos” agudizado, como esse vivido por Leila, ou após uma circunstância traumática, como a que se passou com Angela ou Sofia. Angela, por exemplo, decidiu procurar acompanhamento psiquiátrico após o caso do ônibus, mas há anos já se queixava diante da falta de apoio do marido, da violência psicológica que vivia em casa, da complicação financeira vivida pela família, entre outras difíceis situações.

A médica e antropóloga Maria Lúcia da Silveira, que fez pesquisa com mulheres classificadas como “nervosas” em uma comunidade de Santa Catarina, explicou que as “sofredoras de nervos” eram mulheres tidas como “trabalhadeiras, caprichosas, que gostam de ajudar os outros” (Silveira, 2000, p. 47). Assim como as mães de micro, as “nervosas do Campeche” cumpriam com as obrigações sociais determinadas pelos papéis de gênero, sendo, muitas vezes, as únicas responsáveis no cuidado dos filhos, do marido e da casa. O “estado de nervos” identificado pela autora na narrativa dessas mulheres muito tinha a ver com um estado de sofrimento causado pelo estresse constante, diário e prolongado por anos, da sobrecarga diária, de angústia, solidão, estigma, incompreensão. A autora nos mostra como essa relação moral e ambígua das atribuições do cuidado e das cobranças de ser uma boa mãe, uma boa esposa, ter uma boa aparência, não ser agressiva ou raivosa, levava as mulheres a um sofrimento extra-biológico, a uma doença com suas próprias articulações sociais e muito relacionada à exaustão das mulheres que cuidam.

Mas além da relação de gênero no contexto de cuidado e sofrimento, a ideia da mulher “brava”, “raivosa” e “nervosa”, tem ganhado atenção em pesquisas e sendo tencionada enquanto construção de linguagem historicamente racista, visto que são estereótipos frequentemente designados às mulheres negras ou não-brancas (Davis, 2016; Gonzales, 1984). A antropóloga Mattingly (2014) também trabalha com a ideia da “mãe negra que tudo aguenta”, no caso de Betsy e Dotty, como vimos ainda no capítulo 2. Categorias sociais de vulnerabilidade no contexto brasileiro (mulher, negra, pobre, nordestina) acabam se entrelaçando e se adensando, criando novas camadas de opressão e desigualdade, inclusive na

maneira com que vivenciam suas maternidades, significam seus sofrimentos e percebem seus cansaços (Alves e Safatle, 2019).

Em uma das terapias reabilitadoras de Leo, ainda em 2019, enquanto Soraya, eu e Fermina conversávamos sobre medicamentos, anotei o seguinte diálogo:

F: “Eu não tenho paciência pra psicólogo viu, eu queria ter, mas não tenho não, e ele nem vai me passar remédio...”

S: E tu queria que passasse?

F: Ai, eu queria.

S: Tipo o que?

F: “Ah, pelo menos um pra dormir assim...” (Diário de campo da autora, 2019)

Aqui, Fermina também confessava que preferia o tratamento com medicamentos do que outros tipos de terapias. Na verdade, o psicólogo seria apenas uma via de acesso aos medicamentos que garantiriam à mãe uma boa noite de sono. Pilar, outra mãe que conhecemos ao longo da pesquisa, comentou comigo e com Raquel Lustosa, antropóloga e integrante do grupo: “Eu tô quase tomando os remédios dela pra ficar mais calma”. Ainda que conhecessem os efeitos colaterais dos medicamentos psicotrópicos pela própria experiência observada nos filhos, elas também ponderavam que eles causavam, de fato, uma resposta rápida na melhora de alguns dos sintomas. A mesma sonolência e letargia causada pelo uso dos psicotrópicos que atrapalhava as sessões de reabilitação das crianças, poderia render às mães uma boa noite de sono. Por esse motivo, procurar acompanhamento psiquiátrico e ter acesso às suas próprias prescrições e receitas médicas foi a alternativa encontrada por muitas mulheres para que continuassem dando conta de todas suas atribuições.

E para além da questão de gênero, que aqui foi apresentada com maior evidência, também há estudos que analisam a questão sócio-econômica, que indica uma crescente medicalização das classes populares (Mendonça, 2009); ou por uma perspectiva racial, analisando a qualidade dos serviços de saúde ofertados à população negra, serviços esses intensamente marcados pelo racismo institucional, que se associa às taxas de mortalidade precoce ou por causas que poderiam ser evitadas (Werneck, 2016). Ou seja, não há como

homogeneizar a categoria “mulher”, ou distanciá-la de outros fatores que podem vir a impactar a qualidade de vida, de saúde mental e de acesso aos serviços de saúde que teriam essas pessoas, como o racismo, a vulnerabilidade financeira, etc.

Assim, vemos que há diversos estudos que apontam que no Brasil há uma forte medicalização da saúde pública em seus diversos contextos sociais. Psicofármacos têm sido uma das maiores terapias fornecidas e financiadas para tratar de sintomas ligados ao emocional, como temos visto até aqui. Chama atenção como há um reducionismo prático do que se entende por “cuidados com a saúde”, que tem levado brasileiros a um contexto de intensa “farmaceuticalização da saúde pública” (Biehl, 2006). E, não por acaso, a indústria farmacêutica tem sido apontada como um dos mercados de crescimento mais acelerado em todo o país (Petryna, 2011).

Esses autores também apontam como os investimentos públicos têm sido maiores em medicamentos psicotrópicos enquanto terapias paliativas, ao invés, por exemplo, de políticas de prevenção e de garantias de bem-estar. No caso das mães de micro, onde o cansaço e a sobrecarga têm sido apontadas como as maiores causas da medicalização materna (Camargo e Lustosa, 2019), políticas públicas que asseguram o acesso à creche, à moradia, ao transporte gratuito, aos direitos sociais como o Benefício de Prestação Continuada (BPC), também são exemplos de ações que garantem a saúde dessas mulheres a longo prazo. ONGs e hospitais frequentados por essas mulheres também ofereciam outras formas de terapia e acompanhamento de saúde para essas mulheres, como acupuntura, massoterapia, atendimento psicológico individual e em grupo, auriculoterapia, entre outras. Mas havia também mães que encontravam em outros locais suas próprias formas de terapia complementares, seja nos cultos de domingo da igreja do bairro, nos shows e cervejinhas nos botecos, nas conversas e encontros com suas comadres e vizinhas, ou no respiro vindo de uma caminhada solitária de volta para casa depois de deixar a criança na creche.

É importante salientar também que, nesse cenário amplo de “farmaceuticalização da saúde”, a terapia com medicamentos vem sendo priorizada em contextos variados. No caso do direito ao planejamento familiar, a promoção deliberada do uso de pílulas anticoncepcionais hormonais e da contracepção hormonal de emergência (popularmente conhecida como pílula do dia seguinte) chama atenção enquanto tendência crescente no Brasil e em outros “países em desenvolvimento” (Manica e Nucci, 2017; Bastos, Ventura e Brandão, 2018). Irene, que a cada três meses tomava um anticoncepcional injetável fornecido gratuitamente pelo postinho de

saúde do seu bairro, tinha suas apreensões: “Eu acho que esse remédio que toma a cada três meses pode ser um problema, sabe. Vai acumulando dentro da gente, vai ficar tudo preso dentro da gente. Fica preso lá dentro o hormônio. Acho que vai fazendo mal para gente, sabe.”

Essas mães nos mostravam como havia incontáveis formas de encontrar alívio, apoio e de conviver os percalços normais da vida, mas que certas situações e determinados sintomas eram limites que justificavam moralmente a procura por medicamentos psicotrópicos. Esses sintomas também podiam ser aliviados com analgésicos, que eram menos estigmatizados, ou um combinado dos dois, como no caso de Angela. Além dos psicotrópicos e analgésicos, também era frequente o uso dos medicamentos anticoncepcionais, que foram brevemente apresentados aqui mas também merecem atenção antropológica. As responsabilidades e adversidades diárias comumente vividas por essas mulheres, assim como suas demandas por bem-estar e qualidade de vida mostram que saúde e adoecimento envolvem cuidados que vão muito além do simples consumo de fármacos.

3.3 Uma reflexão final sobre medicamentos e suas intersecções no contexto da SCZV

Depois de passarmos em um mercado do bairro e comprarmos um bolo pronto, Soraya e eu pegamos um *Uber* rumo à casa de D. Úrsula, matriarca da família e mãe de Irene, com certa pressa para não perdermos o horário do café da tarde. Era 29 de junho de 2019, a sexta e última temporada de campo do grupo de pesquisa. O bairro era bastante conhecido na cidade, localizado na periferia de Recife. Das janelas do carro, víamos homens reunidos jogando dominó, mulheres sentadas nas calçadas de casa, um comércio de mercearias e padarias bastante movimentado, transeuntes e também muitos carros congestionados, que disputavam o espaço da rua com meninos brincando e soltando pipa. As ruas eram estreitas, havia dezenas de escadarias e casas pintadas contornando todo o morro, tornando a paisagem vertical mais colorida. Subimos bastante até encontrar a casa de dois andares onde morava a família de Maurício, e assim que batemos à porta fomos recebidas com sorrisos largos e muito gentis.

Dona Úrsula era uma senhora negra que tinha cinco filhas mulheres e um menino adolescente. Sua casa, já bastante movimentada, ficava ainda mais agitada com a presença dos netos e netas. Maurício não era a única pessoa com deficiência ali naquele núcleo familiar: Yasmim, filha de 23 anos, tinha sido diagnosticada com deficiência intelectual. Dona Úrsula explicava que a especialidade da filha na verdade tinha vindo de um “desvio na cabeça”

causado pela raiva que passou durante a gravidez e também pelos médicos que, logo após o parto, deixaram a recém-nascida cair no chão. Ali, ouvíamos um caso explícito de violência obstétrica contra uma mulher negra - e no contexto brasileiro, sabe-se que as maiores vítimas de violências obstétricas, institucionais e hospitalares são frequentemente mulheres negras. Apesar da idade avançada, Dona Úrsula era a grande responsável pelo cuidado de Yasmim: dava banho na filha, cuidava de sua alimentação, etc. Mas seu dia só durava até as 18 horas: Dona Úrsula vinha sofrendo com um “olho ruim” que lacrimejava sozinho e, à noite, já não a permitia enxergar nada direito. Preferia dormir cedo e não sofrer com a falta de visão.

Cumprimentamos todas e nos sentamos ao redor da sala. Fiquei de frente para Irene e Maurício, que estavam acomodados no sofá. Em geral era uma criança sorridente, mas nesse dia estava com um semblante mais sério. Aos poucos, foi se aconchegando no colo da mãe e se acostumando com a presença das duas visitantes estranhas à ele. Em algum momento da conversa, perguntei sobre os medicamentos consumidos por Maurício, “agora só o Keppra e o Rivotril”, Irene respondeu, explicando também que as convulsões da criança haviam diminuído nesse último ano. O Keppra era conseguido pelo SUS, na Farmácia do Estado, mas as duas caixas mensais de Rivotril precisavam ser compradas do próprio bolso da mãe. Logo mudamos de assunto, mas chamou atenção a onipresença dos medicamentos naquele contexto.

Os medicamentos apareceram espontaneamente diversas vezes na narrativa daquela família, após a pergunta sobre o Keppra e Rivotril consumidos por Maurício: 1) no caso de Malu, outra neta de Úrsula, cujo comportamento vinha chamando atenção por sua “agressividade” e “temperamento agitado”. As professoras da escola recomendaram acompanhamento médico com neurologista e, após marcar a consulta, a mãe já vinha se preparando para o diagnóstico de Transtorno Hiperativo e para a grande possibilidade de medicar a filha, “ela vai tomar remédio que nem Maurício toma”, explicou, em referência à Ritalina*; 2) no caso de Carlos, filho caçula de 14 anos, que ficava enjoado quando andava de ônibus e tratava das náuseas com medicamentos. No dia seguinte ele iria ao shopping com a vizinha e, como o trajeto era longo e envolvia dois ônibus, a família já tinha separado para o menino dois Dramins¹⁹, “Ele sempre toma, a gente sempre faz isso. Ele toma dois Dramins sempre que vai”, explicou a avó; 3) no caso de Úrsula, que há anos se auto-medicava

¹⁹ Segundo a bula, seu ativo químico é um anti-histamínico, de forma que o Dramin “é indicado para prevenir e tratar os sintomas de enjoo, tontura e vômitos em geral, incluindo os vômitos e enjoos da gravidez, no pré e pós-operatórios e após tratamento com radioterapia; na prevenção e tratamento de tonturas, enjoos e vômitos causados por movimentos durante as viagens (avião, barco, ônibus, automóvel, etc. - quadro conhecido como cinetose); na prevenção e tratamento das labirintites e vertigens em geral.”

diariamente para tratar de uma gastrite crônica: “Isso é fácil, é só você tomar o remédio. Eu tomo é esse mesmo. O Omeprazol, é só você tomar em jejum todo dia de manhã. Um por dia, ajuda muito a gastrite.” Além da gastrite, Úrsula tinha diabetes e vinha sofrendo de seu “olho ruim”. Há meses tentava marcar um horário com único oftalmologista que atendia no postinho de saúde do bairro, mas quando conseguiu, teve o azar de ser logo no dia seguinte à chuva mais forte do ano, que alagou a rua inteira. Determinada a não perder a importante consulta, Dona Úrsula pediu duas sacolas de supermercado emprestadas ao vizinho, amarrou uma em cada pé para protegê-los da água, cobriu-se com alguns casacos e desceu o morro inteiro andando, mesmo com as ruas alagadas. Chegando lá, descobriu que o médico havia faltado. Tinha conseguido remarcar a consulta para a próxima semana, mas lamentava-se do ocorrido. Estava esperançosa de que o oftalmologista lhe passasse exames, colírios e medicamentos que devolvessem suas noites.

Assim, vimos como a deficiência, as terapias farmacológicas e a própria biomedicina já faziam parte da realidade daquela família muito anteriormente ao nascimento de Maurício, ao final de 2015. Os medicamentos não foram introduzidos à família de Dona Úrsula, de Irene e de Maurício necessariamente por conta da SCZV, mas, a partir dela, também se mantiveram constantes. Discutimos na seção sobre as creches, como o drama vivido por Malu e sua mãe era comum à muitas outras crianças que atualmente vêm sendo diagnosticadas com os Transtornos de Hiperatividade. Nesse caso, a medicalização associava-se diretamente à infância e à fase da vida. Já os Dramins que controlavam a tontura e enjoos de Carlos eram as alternativas encontradas pela família para amenizar a situação de desconforto do menino, já que não havia como escapar do transporte público.

A história de Dona Úrsula chamava atenção sobretudo por ser uma mulher idosa, negra, pertencente à classe popular, que também tinha passado sua vida cuidando (da casa, do marido, da família), e que tinha sofrido há 23 anos uma violência obstétrica que causou impactos decisivos em sua vida e na vida de sua filha. Apesar da idade, eram características similares às de muitas mães de micro que conhecemos. Hoje, Dona Úrsula queixava-se de diabetes, gastrite e do “olho ruim”, que ainda não havia sido tratado e atrapalhava sua rotina. E como temos visto até aqui, ainda que seja uma prática comum no meio biomédico, é um reducionismo ignorar os impactos culturais, sociais e emocionais nos processos de adoecimento, ou associar toda e qualquer enfermidade apenas às condições genéticas e pré-determinadas. Como trouxeram os antropólogos Langdon e Wiick (2010, p. 180), “as questões relativas à saúde e à doença não podem ser analisadas de forma isolada das demais dimensões da vida social, mediadas e

permeadas pela cultura que confere sentido a essas experiências.” Dona Úrsula, por exemplo, era dependente e usuária do SUS, não tinha dinheiro para marcar uma consulta particular ou fazer exames com a urgência que gostaria. A demora no tratamento poderia agravar sua doença, assim como a dificuldade em marcar consultas poderia explicar o hábito da auto-medicação diária de Omeoprazol. Ainda que a gastrite crônica fosse uma condição de fácil manejo, a auto-medicação a longo prazo poderia causar outras complicações ainda desconhecidas.

Vimos como a sobrecarga que muitas vezes acompanha as tarefas da maternidade era a maior causa do uso de medicamentos por muitas das mães de micro, que tinham por volta de 20 a 35 anos, para tratar de dores crônicas, enxaquecas, sintomas emocionais e psicológicos. Mas me questiono se um maior apoio do governo, um fortalecimento na garantia de seus direitos e em políticas públicas relacionadas à inclusão escolar, mobilidade urbana, maiores investimentos no SUS, assim como o fortalecimento das redes de apoio dessas mulheres, entre suas familiares, ONGs e comadres, não aliviarão, também, muitos dos sintomas que vinham sendo tratados com medicamentos. Ou se melhorar as condições urbanas, o saneamento dos bairros periféricos, o acesso à escolaridade e ao emprego também não resolvessem questões mais estruturais.

A cultura dos medicamentos é uma tendência arraigada e amplamente pertencente aos tratamentos alopáticos de saúde e à medicina ocidental, mas cada sujeito os utiliza e os significa conforme sua própria trajetória de vida. Com isso, quero dizer que, por mais que tenhamos conhecido dezenas de “farmacinhas caseiras”, como a *tupperware* disposta na sala de Angela, esses ainda eram objetos extremamente únicos, próprios à cada contexto. Eram constantemente significados, ressignificados, positivados ou criticados. O punhado de pílulas que era ritual religiosamente seguido em alguns momentos da vida, quiçá seria esquecido ou rejeitado em outros. Os medicamentos carregavam dezenas de histórias, traumas, esperanças. Além de tudo, levavam à novos assuntos, faziam acessar antigas memórias, lembranças e emoções, pois compunham grande parte da vida dessas pessoas. Eles também co-criavam novas realidades: causavam efeitos nos corpos infantis - como letargia, sonolência, variações de humor e apetite - que exigiam das mães, médicas, fisioterapeutas e familiares, um exercício de compreensão e adaptabilidade a outros tempos e ritmos, particulares à cada criança.

Assim como, para muitas mulheres, as horas despendidas em longas filas nas Farmácias do Estado e em consultas matinais com a “neuro” - passos necessários para conseguir os medicamentos - eram associadas a um bom cuidado, a uma prova de afeto e amor pelas filhas

e filhas, outras mães eram identificavam ali uma sacralização do cuidado farmacológico, nos lembrando de que há outras alternativas terapêuticas, como vimos pelas críticas de Luzia. Muitas vezes, também, os medicamentos não eram necessariamente escolha ou uma decisão das mães, mas a única opção disponível ofertada pelo SUS, e chancelada pelos profissionais da saúde que as atendiam. Marcadores sociais como classe, raça, gênero, além dos etários e questões de deficiências ou de doenças crônicas e prolongadas, estão relacionados ao tipo de tratamento e, principalmente, à qualidade de acesso à saúde que cada sujeito tem direito. Como vimos no caso das mães de micro, a receita médica não garantia o acesso ao medicamento - isso também dependia da questão financeira, de políticas públicas de medicamentos pelo estado de Pernambuco, de ações e doações vindas de ONGs e terceiros.

No contexto da SCZV, como vimos, os medicamentos tinham um papel intensamente relacional, eram imersos em um grande quebra-cabeças: seu uso (ou a opção pelo não-uso) levantava questões éticas sobre a medicação de crianças, a implicação financeira dessa escolha (e a falta desta), o direito e acesso à saúde (que pode, em muitos casos, estar sendo confundida e reduzida ao direito e acesso a medicamentos), seus efeitos positivos, colaterais ou iatrogênicos, assim como a utilização de medicamentos entre as cuidadoras e a circulação desses objetos entre suas famílias. Fica perceptível como os medicamentos configuram ótimos “atalhos etnográficos” (Fleischer, 2012) para nos levar a outros desdobramentos antropológicos, criativos e inesperados.

Epílogo

A pandemia após a epidemia: notas rápidas sobre 2020

O ano de 2020 tem sido um ano de luto coletivo. Um ano intenso, onde todos nós, em algum nível, nos deparamos com histórias de saúde, doença, sofrimento, cura ou morte. Para as famílias de micro, entretanto, o cenário ainda é mais dramático. Essas são crianças que já vinham convivendo com uma trajetória institucionalizada de hospitais, clínicas e consultas médicas, como vimos ao longo deste trabalho. Porém, a ordem dada agora é o “fica em casa”: por questões de segurança, para evitar o próprio contágio, mas também por um âmbito coletivo, para proteger o próximo. As crianças nascidas com a SCZV são consideradas “grupo de risco” para o Covid-19, e por esse motivo, o “fica em casa” faz ainda mais sentido. Mas as mães se encontram em uma situação ainda mais difícil, de novamente ter que fazer escolhas complexas: deixar de ir às terapias reabilitadoras pode significar algum tipo de “regressão” no desenvolvimento das crianças, mas pegar ônibus e ir aos hospitais também pode ser arriscado. As aulas pararam, as creches estão fechadas, muitas mães estão em casa. Seus dilemas continuam diários, o que não os torna menos difíceis. Cheryl Mattingly (2014) escreveu que, em algumas situações no cuidado de crianças com doenças crônicas, as tragédias morais também podem vir do dia a dia. O cuidado nessa situação torna-se um constante gerenciamento de riscos. De fato, o ano de 2020 tem sido um ano de luto. Entretanto, o cenário de adoecimento generalizado também pode significar uma falta ainda maior de atenção do Estado para essas crianças, agora ou posteriormente. Ainda não conhecemos todas as nuances das consequências da pandemia para as crianças nascidas com a SCZV e suas famílias, mas, pela história da epidemia do Zika, sabe-se que mesmo que seja um fenômeno global, a atual pandemia será experimentada de formas intensamente desiguais.



Figura 5: Vista de casa. Lençóis, roupas e toalhas coloridas secando em um varal improvisado em um condomínio do Minha Casa Minha Vida. Foto por Soraya Fleischer.

Referências bibliográficas:

ALBUQUERQUE, Maria de Fátima Pessoa Militão et al. “Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia”. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.34, n.10, 2018. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018001003001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 01 de agosto de 2020.

ALVES, Raquel Lustosa da Costa. “Uma Boa Mãe de Micro. Uma Análise da Figura da Boa Mãe Presente no Contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus”. In: Parry Scott, Luciana Lira, Silvana Matos (Orgs.). *Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika*. Recife : Ed. UFPE, p61 – 76, 2020.

ALVES, Raquel Lustosa; FLEISCHER, Soraya Resende. ‘O Que Adianta Conhecer Muita Gente e no Fim das Contas Estar Sempre só?’ Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus”. *Anthropológicas*, vol.29 n. 2, p. 6-27, 2019. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaanthropologicas/article/view/239316>> Acesso em 30 de agosto de 2020.

ALVES, Raquel Lustosa; SAFATLE, Yasmin. “Mães de Micro”: Perspectivas e desdobramentos sobre cuidado no contexto da síndrome congênita do zika vírus (SCZV) em Recife/PE”. *Áltera*, v.1, n.8, p.115-145, 2019. Disponível em: <<https://periodicos.ufpb.br/index.php/altera/article/view/42464>> Acesso em 30 de agosto de 2020.

ANDRADE, ANA PAULA; MALUF, SÔNIA. “Loucos/as, pacientes, usuários/as, experientes: o estatuto dos sujeitos no contexto da reforma psiquiátrica brasileira”. *Saúde Debate*, Rio de Janeiro, V. 41, N. 112, P. 273-284, JAN-MAR 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042017000100273&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em 30 de agosto de 2020.

_____. “Cotidianos e trajetórias de sujeitos no contexto da reforma psiquiátrica brasileira.” In: Soraya Fleischer e Jaqueline Ferreira. (Org.). *Etnografias em Serviços de Saúde*. RJ: Garamond, pp. 33-56, 2014.

AZIZE, Rogério Lopes. “A química da qualidade de vida: um olhar antropológico sobre uso de medicamentos e saúde em classes médias urbanas brasileiras”. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação Antropologia Social. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.

_____. “Uma neuro-weltanschauung? Fisicalismo e subjetividade na divulgação de doenças e medicamentos do cérebro”. *Mana*, Rio de Janeiro , v. 14, n. 1, p. 7-30, Apr. 2008 . Available:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-93132008000100001&lng=en&nrm=iso>. access on 27 Feb. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0104-93132008000100001>.

_____. “Antropologia e medicamentos: uma aproximação necessária.” *Revista de Antropologia Social dos Alunos do PPGAS-UFSCar*, v.4, n.1, jan.-jun., p.134-139, 2012.

_____. “Contracepções diversas: uma leitura crítica do dossiê “Contracepção de emergência no Brasil: desafios para a assistência farmacêutica”.” *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 26, n.

4, p. 1156-1162, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902017000401136> Acesso em: 30 de agosto de 2020.

BASTOS, Luiza Lena; VENTURA, Miriam; BRANDAO, Elaine Reis. “Entre a biomedicina, a saúde pública e os direitos: um estudo sobre os argumentos do Consórcio Internacional sobre Contracepção de Emergência para promover o acesso aos contraceptivos de emergência em “países em desenvolvimento”.” *Cad. Pagu*, Campinas, n. 53, e185309, 2018. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-83332018000200501&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 21 fev. 2020. Epub 04-Out-2018. <https://doi.org/10.1590/18094449201800530009>.

BIEHL, João. “Antropologia do Devir: psicofármacos – abandono social – desejo.” *Revista de Antropologia*, São Paulo, USP, 2008, V. 51 N° 2. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/ra/article/view/27285>> Acesso em: 30 de agosto de 2020.

BITTENCOURT, Silvia Cardoso; CAPONI, Sandra; MALUF, Sônia. “Medicamentos antidepressivos: inserção na prática biomédica (1941 a 2006) a partir da divulgação em um livro-texto de farmacologia.” *Mana*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 219-247, Aug. 2013. Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-93132013000200001&lng=en&nrm=iso>. access on 27 Feb. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0104-93132013000200001>.

BRASIL, 2019. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Boletim epidemiológico nov. 2019. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2019/dezembro/05/be-sindrome-congenita-vfinal.pdf>

BRASIL, Portaria nº 1.813, de 11 de novembro de 2015. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1813_11_11_2015.html. Acesso em: 30 de agosto de 2020.

BRASIL, Portaria nº 491, de 09 de março de 2006. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/acoes-e-programas/farmacia-popular/legislacao>. Acesso em: 29/02/2020.

BRASIL, LEI 9.787/1999 (LEI ORDINÁRIA) 02/10/1999. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9787.html. Acesso em: 29/02/2020.

Brasil é o sexto maior mercado farmacêutico do mundo. GUIA DA FARMÁCIA, 22 de junho de 2018. Disponível em: <https://guiadafarmacia.com.br/materia/brasil-e-o-sexto-maior-mercado-farmacaceutico-do-mundo/>>. Acesso em: 25 de agosto de 2020.

BURY, 1982. “Doença crônica como ruptura biográfica”. *Tempus - Actas de Saúde Coletiva - Ciências Sociais em Saúde* v. 5 n. 2, 2011. Disponível em: <https://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/963>> Acesso em: 31 de agosto de 2020.

CAMARGO, Ana Claudia Knih. “Medicamentos”. Em: *Micro: contribuições da antropologia*. Organizadoras: Soraya Fleischer e Flávia Lima, Brasília, DF: Editora Athalaia, 2020. Disponível em: http://www.dan.unb.br/images/E-Books/2020_FLEISCHER_LIMA_Micro.pdf> Acesso em 30 de agosto de 2020

_____. “A questão dos medicamentos”: uma análise acerca do uso e consumo de medicamentos entre crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika vírus em Recife/PE. *CAOS – Revista Eletrônica de Ciências Sociais*, v. 2, n. 23, p. 251-270, 28 dez. 2019. Disponível em: <<https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/caos/article/view/48105>> Acesso em: 30 de agosto de 2020.

_____. “Se você abrir o armário do meu filho, só tem remédio”: Reflexões sobre os impactos dos remédios utilizados pelas crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika vírus.” Pôster apresentado na 31ª Reunião Brasileira de Antropologia, dezembro de 2018.

CAMARGO, Ana Claudia Knih; ALVES, Raquel Lustosa. “Eu tô pra tomar os remédios dela para ficar mais tranqüila”: Interfaces acerca de maternidade, cansaço e medicamentos entre mães de crianças nascidas com a SCZV em Recife/PE”. *Anais da VI Reunião equatorial de Antropologia*, Salvador, 2019.

CARVALHO, Layla. “Vírus Zika e Direitos Reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais”. *Caderno de Gênero e Diversidade*. Recife, v. 3, n. 2, 2017, p. 93-102. ISSN 25256904. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22030>> Acesso em: 31 de agosto de 2020.

CASTRO, Rosana Maria Nascimento. “Precariedades oportunas, terapias insulares: economias políticas da doença e da saúde na experimentação farmacêutica”. 2018. 506 f., il. Tese (Doutorado em Antropologia) — Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

_____. “Antropologia dos medicamentos: uma revisão teórico-metodológica”. *Revista de Antropologia Social dos Alunos do PPGAS-UFSCar*, v.4, n.1, jan.-jun., p.146-175, 2012.

CASTRO, Rosana; ALMEIDA, Rafael. “Testemunho, evidência e risco: reflexões sobre o caso da fosfoetanolamina sintética”. *Anuário Antropológico* [Online], I | 2017, Disponível em: <<http://journals.openedition.org/aa/1637>> Acesso em: 26 fevereiro 2020. DOI: <https://doi.org/10.4000/aa.1637>

DAVIS, Angela. *Mulheres, classe e raça*. Tradução Heci Regina Candiani. 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2016 [1981] 262 p. ISBN 978-85-7559-508-4.

DIEHL, Eliana; ALMEIDA, Ledson. “Medicamentos em contexto local indígena: A “farmácia caseira” Xokleng, Santa Catarina”. *Revista de Antropologia Social dos Alunos do PPGAS-UFSCar*, v.4, n.1, jan.-jun., p.189-206, 2012.

DINIZ, Debora. *Zika: do Sertão nordestino à ameaça global*. 1. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016. 192 p. ISBN: 978-8520013120.

_____. 2012. *Carta de uma orientadora: o primeiro projeto de pesquisa*. Brasília: Letras Livres. 108 pp.

DESCLAUX, Alice. “O medicamento, um objeto de futuro na antropologia da saúde”. *Revista Mediações*, Londrina, V. 11, N. 2, p. 113-130, Jul./Dez. 2006. Disponível: <<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/mediacoes/article/view/8989>> Acesso em 30 de agosto de 2020.

DUARTE, Luiz Fernando. “A outra saúde mental, psicossocial, físico-moral”. Em: *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Orgs.: Paulo César Alves e Maria Cecília de Souza Minayo. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, pp. 46-57, 1994.

FARO, Livi et al. “Homem com "H": ideais de masculinidade (re)construídos no marketing farmacêutico”. *Cad. Pagu*, Campinas, n. 40, p. 287-321, June 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-83332013000100009&lng=en&nrm=iso>. access on 27 Feb. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0104-83332013000100009>.

FLEISCHER, Soraya. “Introdução”. Em: *Micro: contribuições da antropologia*. Organizadoras: Soraya Fleischer e Flávia Lima, Brasília, DF: Editora Athalaia, 2020. Disponível em: <http://www.dan.unb.br/images/E-Books/2020_FLEISCHER_LIMA_Micro.pdf> Acesso em 30 de agosto de 2020

_____. “Cenas de microcefalia, de cuidado, de antropologia (Recife, setembro de 2017)”. *Cadernos De Campo (São Paulo 1991)*, 27(1), 118-131, 2018. <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9133.v27i1p118-131>

_____. *Descontrolada: Uma etnografia dos problemas de pressão*. São Carlos: Editora da Universidade Federal de São Carlos, 2018.

_____. FLEISCHER, Soraya. “Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE”. *Caderno de Gênero e Diversidade*, v. 3, n. 2, p.93-112, 2017. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/21983/0>> Acesso em 31 de agosto de 2020.

_____. “Uso e Circulação de Medicamentos em um Bairro Popular Urbano na Ceilândia, DF”. *Saúde Sociedade*. São Paulo, v.21, n.2, p.410-423, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902012000200014&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em: 31 de agosto de 2020.

FLEISCHER, Soraya. CAMARGO, Ana Claudia. “Berotec, depakene e zodel: Ambiguidades farmacológicas no contexto da Síndrome Congênita do vírus Zika em Recife/PE”. (No prelo).

FLEISCHER, Soraya; CARNEIRO, Rosamaria. “A alta terapêutica de crianças com a síndrome congênita do vírus Zika e a descrença de algumas mães nas terapias propostas: O que esses fenômenos podem nos contar sobre o estado atual da epidemia?”. Em: *Gênero, Sexualidade, Saúde e Curso da Vida: perspectivas socioantropológicas*. Orgs.: Camilo Braz e Carlos Eduardo Henning. 1ed.Goiânia/GO: Editora da UFG, 2018, v. 1, p. 17-51.

FONSECA, Claudia; FIETZ, Helena. “Collectives of care in the relations surrounding people with ‘head troubles’: family, community and gender in a working-class neighbourhood of southern Brazil”. *Sociol. Antropol.*, Rio de Janeiro , v. 8, n. 1, p. 223-243, Apr. 2018 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2238-38752018000100223&lng=en&nrm=iso>. access on 28 Aug. 2020. <https://doi.org/10.1590/2238-38752017v8i18>.

FRANCO, Túlio Maia. ““O comprimido entra e o chip sai”: uma análise etnográfica da medicalização da periculosidade em um manicômio judiciário.” *Campos - Revista de*

Antropologia, [S.l.], v. 19, n. 2, jul. 2019. ISSN 2317-6830. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/campos/article/view/65096>>. Acesso em: 21 fev. 2020. doi:<http://dx.doi.org/10.5380/cra.v19i2.65096>.

GARCIA, Júlia Vilela. “Creches”. Em: *Micro:contribuições da antropologia*. Organizadoras: Soraya Fleischer e Flávia Lima, Brasília, DF: Editora Athalaia, 2020. Disponível em: <http://www.dan.unb.br/images/E-Books/2020_FLEISCHER_LIMA_Micro.pdf> Acesso em 30 de agosto de 2020

GEEST, van der Sjaak. “Pharmaceuticals”. In H. Callan (Ed.), *The International Encyclopedia of Anthropology* (Vol. 9). Hoboken, NJ: Wiley Blackwell. 2018.

_____. “The Urgency of Pharmaceutical Anthropology: A Multilevel Perspective”. *Curare* vol. 34, p. 9-15, 2011.

GEERTZ, Clifford. *Obras e vidas: o antropólogo como autor*. 3. ed. Rio de Janeiro: Editora da UFRJ, 2009.

GONZALES, Lélia. “Sexismo e racismo na cultura brasileira”, *Revista Ciências Sociais Hoje*, Anpocs, p. 223-244, 1984.

HARAWAY, Donna. “Manifesto ciborgue: Ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX”. Em: *Antropologia do Ciborgue: As vertigens do pós-humano*. 1985.

IBÁÑEZ-NOVIÓN, Martín. “O conceito de farmácia doméstica e suas implicações no estudo de Sistemas de Cuidados de Saúde”, 1986. Em: *Anatomias populares a antropologia médica de Martín Ibáñez-Novión*. Orgs.: Soraya Fleischer e Carlos Emanuel Sautchuk. 2012.

LANGDON, Esther; FOLLÉR, Maj-Lis; MALUF, Sônia. “Um balanço da antropologia da saúde no Brasil e seus diálogos com as antropologias mundiais”. *Anuário Antropológico* [Online], I | 2012, Disponível em: <<http://journals.openedition.org/aa/254>> Acesso em: 27 de fevereiro de 2020.

LANGDON, E; WIIK FB. “Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde.” *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. mai-jun 2010 Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692010000300023&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em: 30 de agosto de 2020.

Lembre como foi a descoberta da relação entre o vírus da Zika e malformações cerebrais. O GLOBO, 17 de outubro de 2016. Programa Bem Estar. Disponível em: <<https://globoplay.globo.com/v/5381883/>>. Acesso em: 21 de agosto de 2020.

LESSER, JEFFREY; KITRON, URIEL. “A geografia social do zika no Brasil”. *Estudos avançados*, São Paulo, v.30, n.88, p.167-175, Dec.2016. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142016000300167&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 01 de agosto de. 2020. <https://doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880012>.

LIMA, Flávia; FLEISCHER, Soraya. “Dilemas alimentares: A complexa ciência de cuidar de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika”. *Microhistórias*, fev. de 2020. Disponível em: <<https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias/single-post/2020/02/25/Dilemas>>

[alimentares-a-complexa-ci%C3%A2ncia-de-cuidar-de-crian%C3%A7as-com-a-S%C3%ADndrome-Cong%C3%A2nita-do-V%C3%ADrus-Zika](#)> Acesso em: 20 de agosto de 2020.

LIRA, Lays Venâncio “Dar um bale: Ativismo materno na busca por serviços a bebês com Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife”. *Revista Textos Graduated*, v. 5, n. 1, p. 17-30, 31 jan. 2019. Disponível em: <<https://periodicos.unb.br/index.php/tg/article/view/22478>> Acesso em 31 de agosto de 2020.

_____. “Mães de micro: três redes de cuidado e apoio no contexto do surto da síndrome congênita do vírus zika no Recife/PE”. Monografia [Bacharelado em Antropologia]. Brasília: Universidade de Brasília, 2017.

LÔBO, Sônia. “Das formas de controle e disciplinarização à resistência operária no cotidiano fabril: o trabalho na indústria farmacêutica”. *Sociedade e Cultura*, v.11, n.2, jul/dez, p. 343 a 354, 2008.

MANICA, Daniela. “A vida social dos medicamentos: etnografias e escolhas”. *Revista de Antropologia Social dos Alunos do PPGAS-UFSCar*, v.4, n.1, jan.-jun., p.176-188, 2012.

MANICA, Daniela; NUCCI, Marina. “Sob a pele: Implantes subcutâneos, hormônios e gênero.” *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 23, n. 47, p. 93-129, jan./abr. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-71832017000100093&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em 30 de agosto de 2020.

MARRAS, Stelio. “Os medicamentos e seus ambientes: O local como condição para o universal”. *Revista de Antropologia Social dos Alunos do PPGAS-UFSCar*, v.4, n.1, jan.-jun., p.235-246, 2012.

MARRAS, Stelio. “Ratos e homens – e o efeito placebo: um reencontro da cultura no caminho da natureza”. *Revista Campos* 2:117-133, 2002. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/campos/article/view/1578>> Acesso em 31 de agosto de 2020.

MARTINHAGO, Fernanda. “TDAH e Ritalina: neuronarrativas em uma comunidade virtual da Rede Social Facebook”. *Ciência e saúde coletiva*, Rio de Janeiro , v. 23, n. 10, p. 3327-3336, out. 2018. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018001003327&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 27 fev. 2020. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.15902018>.

MATTINGLY, Cheryl. *Moral Tragedy: The Perils of a Superstrong Black Mother*. In: *Moral Laboratories*, 2014.

MAUSS, Marcel. “As técnicas do corpo (1906)”. Em: *Sociologia e Antropologia*. Editora Cosac & Naify, 2003.

MELLO, Anahi Guedes. “Gênero, Deficiência, Cuidado e Capacitismo: uma análise antropológica de experiências, observações e narrativas sobre violências contra mulheres com deficiência”. Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Florianópolis, 2014.

MENDONÇA, Reginaldo Teixeira. “A medicalização de conflitos: consumo de ansiolíticos e antidepressivos em grupos populares”. Tese (doutorado) - Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública da USP, 2009.

MENEZES, Rachel. “A medicalização da esperança: Reflexões em torno da vida, saúde/doença e morte”. *Amazonica*, Rev. Antropol. (Online) 5 (2): 478-498, 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufpa.br/index.php/amazonica/article/view/1503>> Acesso em 31 de agosto de 2020.

MOREIRA, M. C. N.; CUNHA, C. C.; MELLO, A. S. “Conversando sobre as crianças e os adolescentes com condições crônicas complexas na atenção primária”. In: SANTOS, I.; ARABELLO, S.; GOLDSTEIN, R. (Orgs.). *(Re)Conhecendo Manguinhos*: São Paulo: Hucitec, 2016.

MUNDARÉU #7, “A gente vai no boca a boca”. Entrevistadoras: Soraya Fleischer e Daniela Manica. Entrevistadas: Clarice Rios e Iranice do Nascimento. Universidade de Brasília/DAN e Universidade Estadual de Campinas/Labjor, 5 de junho de 2020. Podcast. Disponível em: <<https://mundareu.labjor.unicamp.br/7-a-gente-vai-no-boca-a-boca/>> Acesso em 31 de agosto de 2020.

PEREIRA, Georgia Martins Carvalho; AZIZE, Rogerio Lopes. ““O problema é a enorme produção de espermatozoides”: concepções de corpo no campo da contracepção masculina”. *Saude soc.*, São Paulo, v.28, n.2, p.147-159, June 2019. Available: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902019000200012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 22 de Fevereiro de 2020. pub July 01, 2019. <https://doi.org/10.1590/s0104-12902019180797>.

PETRYNA, Adriana. “Experimentalidade: Ciência, capital e poder no mundo dos ensaios clínicos”. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 17, n. 35, p. 127-160, jan./jun. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-71832011000100005&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em 31 de agosto de 2020.

PICELLI, Isabelle; DIAZ-BERMUDEZ, Ximena Pamela. “Será que esse remédio vai valer a pena mesmo? Estudo antropológico sobre a adesão às terapias antirretrovirais entre grupos de mútua ajuda de pessoas vivendo com HIV/aids”. *Saúde soc.*, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 496-509, June 2014. Available: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902014000200496&lng=en&nrm=iso>. access on 27 Feb. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000200011>.

PIMENTA, Denise. “Pandemia é coisa de mulher: Breve ensaio sobre o enfrentamento de uma doença a partir das vozes e silenciamentos femininos dentro das casas, hospitais e na produção acadêmica”. *Tessituras*, v.8, 08-19 Pelotas, RS, 2020. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/tessituras/article/view/18900>> Acesso em 31 de agosto de 2020.

PINHEIRO, Diego; LONGHI, Márcia. “Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE”. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, 3(2), pp.113-133, 2017. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22216>> Acesso em 31 de agosto de 2020.

ROHDEN, Fabíola. “Sexual desire, testosterone and biomedical interventions: managing female sexuality in “ethical doses””. in: *Vibrant – Virtual Brazilian Anthropology*, v. 14, n.3. September to December 2017. Brasília, ABA. Available at <http://www.vibrant.org.br/fabiola-rohden-sexual-desire-testosterone-and-biomedical-interventions-managing-female-sexuality-in-ethical-doses> Acesso em 30 de agosto de 2020.

_____. “O homem é mesmo a sua testosterona: Promoção da andropausa e representações sobre sexualidade e envelhecimento no cenário brasileiro”. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 17, n. 35, p. 161-196, jan./jun. 2011. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-71832011000100006&script=sci_arttext&tlng=pt Acesso em 31 de agosto de 2020.

_____. “Capturados pelo sexo: a medicalização da sexualidade masculina em dois momentos”. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 10, p. 2645-2654, Oct. 2012. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-71832011000100006&script=sci_arttext&tlng=pt Acesso em 31 de agosto de 2020.

ROHDEN, Fabíola; ALZUGUIR, Fernanda Vecchi. “Desvendando sexos, produzindo gêneros e medicamentos: a promoção das descobertas científicas em torno da ocitocina”. *Cadernos Pagu*, Campinas, n.48, 2016. Available: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-83332016000300302&lng=en&nrm=iso. Access on 27 Feb. 2020.

SEGATA, Jean. “Parecidos, o suficiente: Nós e os outros humanos, os animais de estimação”. *Revista de Antropologia Social dos Alunos do PPGAS-UFSCar*, v.4, n.1, jan.-jun., p.207-234, 2012.

SIMAS, Aissa. “Ciência, saúde e cuidado: Um estudo antropológico sobre a pesquisa clínica no contexto da epidemia do Zika (Recife - PE)”. Monografia (Graduação em Antropologia) - Departamento de Antropologia, Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília, 2020.

SILVEIRA, Maria Lucia da. *O nervo cala, o nervo fala: a linguagem da doença*. Rio de Janeiro, Editora FIOCRUZ, 2000.

SOUZA, Ana letícia; LIMA, Flávia. “Transportes”. Em: *Micro: contribuições da antropologia*. Orgs.: Soraya Fleischer e Flávia Lima. Brasília, DF, Athalaia, 2020. Disponível em: http://www.dan.unb.br/images/E-Books/2020_FLEISCHER_LIMA_Micro.pdf Acesso em 30 de agosto de 2020.

VALIM, Thais. “Crianças”. Em: *Micro: contribuições da antropologia*. Orgs.: Soraya Fleischer e Flávia Lima. Brasília, DF, Athalaia, 2020. Disponível em: http://www.dan.unb.br/images/E-Books/2020_FLEISCHER_LIMA_Micro.pdf Acesso em 30 de agosto de 2020.

_____. “Cuidado, maternidade e empoderamento: pensando a agência feminina no contexto da epidemia do Zika Vírus em Recife/PE”. Paper apresentado na 31ª Reunião Brasileira de Antropologia, Brasília/DF, 10 de dezembro de 2018.

_____. Um olhar antropológico sobre a sociabilidade de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE: “ele sente tudo o que a gente sente.”. 2017. v, 78 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais)—Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

VARGAS, Eduardo Viana. “Uso de drogas: a alteração como evento”. *Revista Antropol.*, São Paulo, v. 49, n. 2, p. 581-623, Dec. 2006. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-77012006000200003&lng=en&nr=iso>. access on 27 Feb. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0034-77012006000200003>.

VIEGAS, Lygia de Sousa; HARAYAMA, Rui Massato; SOUZA, Marilene Proença Rebello de. “Apontamentos críticos sobre estigma e medicalização à luz da psicologia e da antropologia”. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 9, p. 2683-2692, Sept. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000902683&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 27 de fevereiro de 2020. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.08732015>

WERNECK, Jurema. “Racismo institucional e saúde da população negra”. *Saúde Soc.*, v. 25, n. 3, p. 535–549, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902016000300535&script=sci_abstract&tlng=pt Acesso em 30 de agosto de 2020.