

“Eu sou do tipo que não desisto”: a construção de narrativas para pensar antropologia e a epidemia do Zika em Pernambuco

"I'm not a quitter": the construction of narratives to think of anthropology and the Zika epidemic in Pernambuco

"Soy del tipo que no se rinde": la construcción de narrativas para pensar la antropología y la epidemia de Zika en Pernambuco

Barbara Marciano Marques¹

Recebido em: 05/11/2020

Aceito em: 09/04/2021

Resumo

As narrativas têm o poder de alinhar, costurar e tecer histórias. Ao tecer uma história, os elementos que escolhemos para contá-la são colocados em uma ordem que faça sentido. A narrativa constitui-se como uma importante forma de comunicação, através da qual contamos sobre experiências e também aproximamos pessoas das experiências narradas. Pensando que as narrativas promovem e nos fazem compreender experiências, a proposta deste trabalho é contar sobre a epidemia de Zika no estado de Pernambuco através da ficcionalização de uma história, essa qual construída a partir de dados etnográficos. O propósito é experimentar as possibilidades de afetação da narrativa dentro da antropologia da saúde por meio dessa história, que contará sobre os impactos da epidemia no cotidiano das mães e crianças que ainda sofrem suas consequências. A aposta é perceber como a composição de histórias que tiveram como fonte os dados de campo podem inspirar a reflexão antropológica, promovendo diferentes leituras e possibilidades interpretativas. Sem a intenção de cobrir de modo totalizante o fenômeno da epidemia, a pretensão aqui é antes valorizar narrativas em nuances pouco audíveis e potencialmente esquecíveis.

Palavras-chave: Zika, Antropologia, Narrativas.

¹ Mestra em Antropologia Social pela Universidade de Brasília. E-mail: barbara.marciano@gmail.com

Abstract

Narratives have the power to baste, sew and weave stories. When weaving a story, the elements we choose to tell are placed in an order that makes sense. Narrative is an important form of communication. Through which we tell about experiences and also bring people closer to the narrated experiences, be they caregivers, health professionals, sympathizers, activists etc. Thinking that narratives promote and make us understand experiences, the purpose of this paper is to tell about the Zika epidemic in the state of Pernambuco through the fictionalization of a story based on ethnographic data. The idea is to experience the possibilities of affecting the narrative within anthropology through this story that will tell about the impacts of the epidemic on the daily lives of mothers and children who still suffer its consequences. The bet is to understand how the composition of stories based on field data can inspire anthropological reflection, promoting different readings and interpretive possibilities. Without the intention of fully covering the phenomenon of the epidemic, the proposal is much more to value narratives in barely audible and potentially forgettable nuances.

Keywords: Zika, Anthropology, Narratives.

Resumen

Las narrativas tienen el poder de hilvanar, coser y tejer historias. Al tejer una historia, los elementos que elegimos contar se colocan en un orden que tiene sentido. La narrativa es una forma importante de comunicación. A través del cual contamos experiencias y también acercamos a las personas a las experiencias narradas, ya sean cuidadores, profesionales de la salud, simpatizantes, activistas etc. Pensando que las narrativas promueven y hacen comprender las experiencias, el propósito de este trabajo es contar la epidemia de Zika en el estado de Pernambuco a través de la ficcionalización de una historia basada en datos etnográficos. La idea es experimentar las posibilidades de incidir en la narrativa dentro de la antropología a través de esta historia que contará los impactos de la epidemia en la vida cotidiana de las madres y los niños que aún sufren sus consecuencias. La apuesta es comprender cómo la composición de historias a partir de datos de campo puede inspirar la reflexión antropológica, promoviendo diferentes lecturas y posibilidades interpretativas. Sin la intención de cubrir en su totalidad el fenómeno de la epidemia, la propuesta es mucho más valorar narrativas en matices apenas audibles y potencialmente olvidables.

Palabras clave: Zika, Narrativa, Antropología.

1. Nossas crianças são um desafio

Era o final de uma tarde quente de julho e caía um temporal na grande Recife, a ventania forte e a enxurrada alta. O céu estava escuro, parecia noite e o trânsito da cidade quase parando com as ruas alagadas. Brenda empurrava a cadeira de rodas de Manuela rumo ao estacionamento do hospital em que acabaram de se consultar com uma neurologista. Seu celular vibrou e exibiu uma mensagem do motorista da van que as levaria para casa. A mensagem informava que ele não conseguiria buscá-las, o carro tinha quebrado e estava parado esperando socorro da garagem.

— Ah pronto! Manu, não acredito nisso, não, visse! Era só o que faltava, passamos o dia todo na rua, de manhã duas terapias e depois passamos a tarde toda aqui esperando a doutora. Agora esse moço diz que não vem! Eu até entendo aquela van velha ter quebrado, mas por que não mandaram outra?! Eu vou ligar lá na prefeitura, e vai ser agora!

Manu abriu um sorriso com a agitação da mãe. E da cadeira de rodas viu um rosto conhecido se aproximando. Curiosa, esticou o pescocinho para olhar a mulher alta de longos cabelos loiros que vinha se aproximando.

— Oi, Manu! Nossa! Como você cresceu, como é bom te ver! Eu queria mesmo falar com a sua mãezinha.

— Disse a mulher loira chegando pertinho de Manu e a tirando da cadeira.

— Como está cheirosa também. Oi, Brenda! Como você está? Nós precisamos conversar.

— Disse a mulher se aproximando de Brenda.

— Olá doutora Marcela, como vai? Voltou das férias? Descansou bastante?

— Sim, mulher.

— Respondeu Dra. Marcela.

— E tu, como tá?

— Tô aqui desesperada! A van da prefeitura deu o bolo na gente, acredita nesse absurdo? Aí tô tentando ligar lá para ver se podem mandar outro carro. Não podem deixar a gente na mão assim, não. Eu sou a única mãe que estou aqui nesse hospital, mas as outras mães que moram lá perto de casa estão nas terapias. E o pior é que ninguém atende lá, parece até que tiraram o telefone do gancho.

— Olhe, se tu quiser posso te dar uma carona até em casa, eu já estou livre por hoje e estou indo para o rumo de onde você mora. Vou esperar só a chuva passar um pouco e ver se o trânsito melhora. Topa?

— Vamos! Fico muito agradecida, tá? Vou só ligar para o marido e avisar que chegaremos mais tarde. Não aguento esse homem no meu pé, parece até que saio todo dia de casa para ir para farra e não para levar a filha dele no hospital.

— Beleza, é bom que aproveitamos para conversar, a Dra. Tatiana falou comigo sobre a falta de peso de Manu. Vou encaminhar ela para nutri, mas antes preciso entender o que está acontecendo.

Manu, ainda no colo de Dra. Marcela, brincava com o colar de pedras azuis no pescoço da médica. O colar combinava com os olhos de Marcela, que ficavam ainda mais azuis em contraste com a roupa branca. A pequena trajava um moletom rosa *pink* e

botas de paitê da mesma cor, que combinavam também com seus óculos. Manu, com sua roupa rosa e sua pele escura, destacava ainda mais as cores azul e branco da Dra. Marcela.

— Larga o colar da doutora, Manu! Desculpa, Dra. Marcela. A visão dela está cada vez melhor, ela está enxergando cada vez mais colorido. E de pensar que fui desenganada pelos médicos quando essa menina nasceu, disseram que a visão dela seria quase nenhuma e que veria só vultos preto e branco.

— Que notícia boa, mãezinha! - Disse a doutora colocando a criança de volta no carrinho.

— Vamos sentar lá na minha sala, pelo cheiro acabaram de passar um café. Acho que tenho uns biscoitos de cedo para gente enganar a fome até chegar em casa. Espero que essa chuva passe logo.

Manu, Dra. Marcela e Brenda seguiram para o consultório da médica. Marcela foi empurrando a cadeira de rodas e se atrapalhava às vezes quando as rodas travavam na textura do chão. Brenda ia resolvendo pelo "zap"¹ a van da prefeitura para as mães que estavam nas terapias em outros lugares.

— Pronto, chegamos!

— Disse Marcela parando a cadeira e abrindo a porta. — Podem se sentar, vou buscar o café e os biscoitos.

Brenda ajeitou a cadeira de Manu ao lado da sua e aproveitou uma tomada que estava perto para colocar o celular para carregar. Manu encarava a saia esvoaçante que sua mãe trajava, era um azul mais escuro do que o colar com o qual estava brincando

há pouco, rodada em um tecido plissado. Além da saia, Brenda vestia uma camisa clara, em um tom que iluminava sua pele escura como a da filha. As cores estavam em alta para Manu.

— Está quentinho, acabaram de fazer.

— Disse a doutora ao entrar. Colocou a garrafa de café na mesa e um pacote de rosquinhas. De sua gaveta, tirou um amontoado de copos descartáveis de vários tamanhos.

Brenda foi até a bolsa de Manu e de lá sacou um pratinho de plástico e uma colher, colocou um pouco do café e algumas rosquinhas, fazendo com eles uma papinha para a filha.

— Manu já evoluiu tanto desde que chegou aqui.

— Disse Marcela sorrindo e servindo dois copos de café.

— E a senhora ainda queria voltar a sonda nela. Eu sou do tipo que não desisto, estímulo a boquinha dela, mesmo quando estava com a sonda eu ainda colocava o alimento na boquinha, para ela sentir o gosto.

— Disse Brenda colocando a papinha na boca da filha e enquanto ela mastigava devagar, tomou um gole do café.

— É, mas é sobre isso mesmo que nós vamos conversar agora. Precisamos entender o porquê dessa menina estar tão magrinha, por que ela não ganha peso e também pensar uma forma dela se alimentar melhor.

— Sabe, doutora, tá aí uma coisa que eu não

entendo. Essa menina come mais que eu! Eu dou o alimento sempre certo, sempre com muitas fibras e ainda dou o pó que a senhora receitou, como que chama mesmo?!

— Munvilax!

— Isso mesmo, Munvilax, tem ajudado bastante na prisão de ventre. Mas ainda não sei o motivo de Manu não ganhar peso.

— Sim, Brenda. Eu vou ser sincera com você, vou ser sincera porque acho que assim a gente pode trabalhar melhor e a gente precisa trabalhar junto para ajudar Manu. As crianças como a Manuela são diferentes, são especiais, eles são na verdade um desafio, né? Eu comecei a trabalhar aqui nesse ambulatório eu não sabia nada sobre as crianças de micro em decorrência da Zika. Eu sou gastro² e desde que me formei sempre gostei de trabalhar com alimentação. Antes da epidemia de Zika a gente trabalhava só com Paralisia Cerebral, a gente tratava as disfunções alimentares dessas crianças. Foi só com a epidemia que começamos a tratar as crianças de micro.

— É, doutora, nossas crianças são especiais, eu sei disso. E eu luto muito para que a Manu tenha qualidade de vida; neuro, é fono, é fisio³, é terapia, é a senhora, nossa agenda é cheia. Eu vou para todo lado com essa menina, faça chuva ou faça sol, como a senhora pode ver.

— Sim, eu sei. Não estou diminuindo o seu esforço, estou tentando explicar o nosso lado, que para gente também é difícil, que a gente está também

aprendendo. As crianças de Zika foram uma surpresa...

— E eu não sei? — Brenda questionou com uma risada. — Mas uma surpresa linda, olha essa carinha? É o amor da minha vida. — Disse dando um beijo na bochecha de Manu.

— Pois então - Continuou Marcela.

— Foi só quando os casos de crianças com disfunções alimentares e gastrointestinais graves causadas pela Síndrome Congênita do Vírus Zika foram chegando aqui, encaminhadas pelas minhas colegas médicas, que eu comecei a atender essas crianças, sem entender praticamente nada do que estava acontecendo! E aí tentei encaixar os casos na lida diária aqui do ambulatório, a experiência que eu tinha cuidando de crianças com Paralisia Cerebral me ajudou e ajuda muito.

— Sim, eu entendo o que a senhora diz. As nossas crianças são um desafio mesmo e cada uma tem as suas especificidades. Com o tratamento de vocês aqui no hospital e também nas terapias, mais o trabalho que eu faço em casa, a minha filha tá avançando muito. Ela já usou a sonda nasal, nessa época a gente não acompanhava com a senhora. Mas minha filha não se adaptou à sonda, o gastro que acompanhava Manu disse que ela tinha intolerância à lactose e por isso tinha que usar aquela coisa, o canudo ia do nariz até o estômago. A gente usava leite especial sem lactose e dava pela sonda, mas Manu não se adaptou. Ela mesmo deu um jeito de arrancar aquilo e quando saiu eu não deixei colocar de novo. Era

muito ruim. E como eu disse para a senhora, mesmo com a sonda eu ainda alimentava minha bebê pela boca, era mamão amassado, uma papinha de verdura. A fono me ajudou muito no início, ela me ensinou a estimular a mandíbula de Manu e assim ela aprendeu a mastigar. É devagar, mas ela mastiga, a senhora acabou de ver.

— Eu vi, mãezinha, ela mastiga. Mas o que a gente pode pensar é que, como ela come devagar, ela ingere menos alimento, quando a gente mastiga muito a gente logo fica satisfeita. Aqui eu trabalho tentando pensar a alimentação como uma relação não só entre a comida e todo o sistema digestivo, mas também das crianças com a comida e suas famílias. A alimentação está relacionada à nutrição, ao crescimento e à força. Se uma criança não consegue se alimentar, se não é bem nutrida, não há progresso em seu desenvolvimento. Eu não gosto de ver as crianças usando sonda também, mas a sonda pode ajudar Manu a ingerir mais nutrientes. E você não precisa deixar de dar o alimento pela boca, eu entendo que isso seja importante.

— Dra. Marcela, eu prefiro que não. Não quero minha filha usando essa coisa de novo. Não existe outra forma?!

— Nós não vamos descartar a possibilidade da sonda, mãezinha. Vamos pensar outras alternativas, mas preciso ser sincera e dizer que a sonda não está descartada como um tratamento para Manu. Eu vou encaminhá-la para uma nutricionista, mas antes quero um relatório de alimentação, você vai escrever

para mim tudo que Manu come...

— Sim, a Dra. Tatiana, a neuro, falou comigo nesse relatório...

— Pois é, porque os exames de Manu estão normais, mas ela não ganha peso e, ao invés disso, está perdendo, você conseguiu o relatório?

— Não Dra. Marcela. De minha parte sim, mas na creche de Manu está difícil, a merendeira se recusa a fazer. A mulher se recusa a me atender, já falei com todo mundo, com a diretora e com a auxiliar que acompanha Manu, e elas dizem que a merendeira vai conversar comigo, mas eu vou na creche e a mulher não aparece.

— Pois então, nós precisamos desse relatório pronto antes da sua consulta com a nutricionista. Vou escrever uma carta a ela especificando o caso de Manu e anexaremos o relatório. Esse relatório servirá para analisarmos a quantidade de calorias que Manu ingere por dia e aumentar o ganho calórico da dieta dela. Pressione mais na escola e vamos ver se a gente consegue esse relatório logo. - Disse a doutora com um tom determinado.

— Aceita mais um café ou posso guardar?

— Pode guardar! Será que o trânsito deu uma melhorada? Manuela está cansada, olha ela cochilando no carrinho.

— Vou guardar! - Marcela falou recolhendo o café, os copos e o biscoito e levando para a copa do hospital.

— Eu vou olhar se o trânsito está mais leve
Brenda levantou em direção ao seu celular que es-

tava carregando. Os grupos de troca de mensagem a informaram que a chuva estava mais amena, e o trânsito voltado a correr. Caramba! O relógio já marcava oito da noite. Brenda se sentia cansada do dia e também cansada da conversa que teve com a doutora. A possibilidade de sua filha usar sonda a deixava amedrontada. Esse equipamento só dificultava o cuidado que ela precisava ter diariamente com a filha.

— Vamos para casa? - Doutora Marcela convidou com sorriso aberto.

— Sim, Dra., vamos para Casa!

2. A epidemia de Zika em Pernambuco e a construção de narrativas

O vírus Zika é uma das arboviroses, transmitido pela picada do mosquito *Aedes aegypti*, o mesmo mosquito que transmite dengue, chikungunya, febre amarela e mayaro. Os sintomas do vírus assemelham-se aos da dengue, podendo contar com febre alta, dor de cabeça, dor no corpo, dores nos olhos, manchas e coceira na pele. Além da transmissão pela picada do mosquito, o vírus pode ser transmitido sexualmente e de maneira vertical, durante a gestação, de mãe para feto. Nesses casos, o vírus pode alojar-se no sistema nervoso e comprometer o desenvolvimento do sistema neurológico das crianças e deixar o que se convencionou chamar de Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ).

Uma das principais características da SCVZ é a microcefalia, característica que se tornou símbolo da epidemia, pois até então não haviam sido descobertas associações entre a microcefalia e o vírus. No entanto, a microcefalia é apenas um dos sinto-

mas da síndrome que abrange um espectro muito maior, incluindo manifestações cardíacas, oftalmológicas, quadros convulsivos e quadros de saúde imunocomprometidos. Nesse sentido, a epidemia de Zika alargou o número de pessoas com deficiência no Brasil, aumentando a demanda por políticas de proteção social e destacando as fragilidades e ineficiências dos serviços de saúde, educação, habitação etc. É importante ressaltar que, nesse contexto, a epidemia de Zika no Brasil tem geografia, raça, gênero e classe: foram as mulheres, pobres, negras e nordestinas, como mães e principais cuidadoras das crianças nascidas com a síndrome, as principais afetadas pela epidemia e suas consequências (DINIZ, 2016).

Entre 2015 e 2020, segundo o Boletim Epidemiológico 52 de 2021, foram identificados 19.622 casos suspeitos de microcefalia e outros sintomas associados à infecção pelo VZ no Brasil, dos quais 3.577 (18,2%) foram confirmados. Considerando apenas o ano de 2020 foram identificados 1.007 novos casos, destes apenas 35 foram confirmados e 597 estão em investigação (BRASIL, 2021). A maior ocorrência de casos de microcefalia em decorrência da infecção pelo VZ deu entre os anos de 2015 e 2016. A região mais afetada foi o nordeste do país, em 2015 com 88,1% dos nascidos vivos neste ano e em 2016 com 49,8% dos nascidos vivos neste ano (BRASIL, 2021). Até 2019 os estados mais afetados da região nordeste foram os estados da Bahia com 2.733 casos notificados, desses 566 foram confirmados, e Pernambuco com 2.970 casos notificados, desses 471 foram confirmados (BRASIL, 2019).

O Estado de Emergência em Saúde Pública ou de “calamidade” provocado pela epidemia de Zika mobilizou as esferas da saúde, da assistência social, da justiça e da ciência para investigar e produzir respostas à população sobre o nascimento das crianças com a SCVZ. Matos, Quadros e Silva (2019) nos contam que essa

nova condição de saúde acabou por receber um “status diferenciado” entre as deficiências, fazendo com que leis fossem criadas e portarias, sancionadas, inclusive a lei que priorizou o acesso ao BPC às crianças acometidas pelo Zika vírus no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Esse “status diferenciado” da SCVZ em relação a outras deficiências decorre do fato de a epidemia ter se comprovado como ocasionada por negligência do Estado com relação ao foco de transmissão da doenças e à falta de saneamento básico, além da grande visibilidade nacional e internacional e da pressão das lideranças políticas que surgiram entre as mães (MARQUES, 2020).

A epidemia de Zika mobilizou, em muito pouco tempo, uma série de atores para dar suporte e garantir o desenvolvimento das crianças afetadas pela síndrome. O protagonismo das “mães de micro”, como ficaram conhecidas as mulheres que tiveram filhos com a SCVZ, mereceu um grande destaque. Segundo Lustosa (2020), as mulheres foram as primeiras a sofrerem com a infecção pelo vírus durante a gestação e depois foram elas que buscaram encontrar respostas rápidas para o que estava acontecendo, para assim conseguir dar o suporte necessário que seus filhos precisavam.

A história contada nas primeiras páginas deste artigo nos revela um pouco sobre o cotidiano das mulheres e crianças que foram afetadas pela epidemia de Zika. A rotina dessas crianças é intensa, com muitas terapias para estimulação e consultas com diversas especialidades médicas, conforme foi demonstrado na história. As crianças fazem acompanhamento com nutricionistas, fisioterapeutas, gastroenterologistas, ortopedistas e neurologistas. Essa rotina exige um constante deslocamento dessas mães e crianças pela cidade que em sua maioria é feito por transporte público ou pelo transporte disponibilizado pelo governo municipal,

que quase nunca é eficiente o suficiente e, por vezes, deixa essas mulheres e seus filhos sem alternativas.

O quadro clínico de Manuela e os "avanços" que ela alcançou por meio das estimulações e terapias realizadas pelas profissionais de saúde e sobretudo sua mãe, também é um importante elemento a ser levado em consideração para compreender os efeitos da epidemia no cotidiano das famílias. Quando Manu nasceu, sua mãe foi "desenganada" pelos médicos que deram o diagnóstico de que ela não conseguiria enxergar, mas a história nos mostra que as cores eram alvo constante de atenção da criança. Há também um conflito entre opiniões sobre o tratamento de Manuela; sua mãe e a médica têm opiniões divergentes sobre qual recurso utilizar para que Manu ganhe peso. Além de todos esses elementos, essa narrativa também toca na relação médico-paciente que, embora soe como simpática e acolhedora, é marcada por desigualdades de raça e classe. A doutora da história, por vezes mostra uma postura autoritária, paternalista e as vezes irônica. Diniz (2016) pontou que a epidemia de Zika ocorrida no Brasil “tem geografia e classe: são mulheres pobres e nordestinas as principais afetadas pela doença” (DINIZ, 2016, p. 1).

Os dados que utilizei para construir a narrativa que inicia este artigo são fruto de uma pesquisa coletiva, o projeto “Zika e microcefalia: Um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco”. Foi coordenado pela Professora Soraya Fleischer do Departamento de Antropologia/Universidade de Brasília e conta com o apoio do DAN, FINATEC e Pro-IC da UnB e do CNPq. As pesquisadoras do projeto realizaram visitas semestrais à capital pernambucana de 2016 a 2019. A figura do antropólogo solitário aqui é substituída por um conjunto de antropólogas que se desdobraram para investigar

as consequências da epidemia e fizeram uso de uma antropologia feita por muitas mãos. Agradeço imensamente às minhas colegas de pesquisa Soraya Fleischer, Ana Cláudia Camargo, Raquel Lustosa e Aissa Simas, que gentilmente cederam seus diários de campo e entrevistas para escrita deste artigo.

Escolhi ficcionalizar uma história, por esta ser a forma que me deixaria mais confortável em lidar com os dados de campo compartilhados. A autoria do material utilizado para construir a história que dá início a este artigo é de minhas colegas de pesquisa, os diários de campo eram escritos pelas pesquisadoras e após uma cuidadosa revisão eram compartilhados e lidos por toda equipe de pesquisa. Minha proposta ao produzir uma história, a partir desse material, que mescle a realidade por elas observada e sentida com as sensações em mim provocadas, é experimentar as possibilidades de criação a partir de dados etnográficos secundários. É importante ressaltar que antes de produzir este artigo eu ainda não tinha feito campo em Recife e foi lendo o material de minhas colegas que me tornei próxima do tema da epidemia e das histórias contadas pelas mães de micro. Escrever uma história ficcionalizada com os dados de campo não é menos real do que aquilo que foi registrado no material empírico, é apenas mais uma das formas de pensar e refletir sobre os dados que são produzidos em campo.

Esse experimento era uma atividade comum em nosso grupo de pesquisa. Todas nós escrevíamos textos, as microhistórias inspirados nos diários de campo que líamos ao longo do semestre. Essa atividade servia como laboratório de escrita para as pesquisadoras e também funcionava como uma forma de promover, divulgar e apresentar os resultados da pesquisa em curso na época. As histórias produzidas pelo grupo de pesquisa foram publicadas em diversos meios de comunicação, revistas, blogs, sites de notícias e foram depositadas do blog “Microhistórias”.⁴ Mais recentemente,

as histórias foram organizadas na publicação “Micro-histórias para pensar macropolíticas”.

Trabalhar com dados de campo secundários, segundo a antropóloga Thais Valim (2017), exige familiarizar-se com os dados de campo produzidos por outras pessoas. Valim considera que o diário de campo, embora não seja o produto final de um esforço de pesquisa, é um empreendimento autoral, pois mesmo que a descrição das experiências vivenciadas em campo “não opere recortes ou preferências, o olhar de cada pesquisadora é biograficamente situado, e o processo de escrita dos dados em campo já envolve autoria” (VALIM, 2017, p. 13). Sem querer ultrapassar a autoria de minhas colegas em seus diários de campo, optei por construir uma história de minha autoria, mesclando a realidade e a ficção. A partir da familiaridade que fui adquirindo com o contexto de pesquisa a partir da leitura dos dados, imaginei uma cena em que médica e paciente pudessem ter uma conversa sobre qual seria o melhor tratamento e, ao mesmo tempo trouxe diversos elementos que demonstram o cotidiano dessas mulheres e crianças.

Nas páginas que seguem esbocei uma reflexão sobre a construção de uma ficção como recurso para trabalhar os dados de campo. A ideia é pensar a narrativa de histórias como a contada acima como uma proposta de expressão e do fazer antropológico, explorando suas possibilidades e limites. Aposto na ideia de que narrativas nos aproximam das experiências sociais e nos ajudam a compreender o cotidiano de uma pessoa com adoecimento e deficiência. A história que construí a partir de dados etnográficos tem como objetivo principal nos fazer pensar sobre os percalços da epidemia do Vírus Zika e os seus impactos no cotidiano das famílias afetadas. Vejo na construção de uma narrativa para analisar nossos dados de campo uma potencialidade, além da que o texto dissertativo se propõe. Os textos narrativos conseguem promover uma

aproximação e empatia maior com os fatos do que os textos dissertativos permeados por teorias e argumentos.

O movimento que percebo atualmente é a necessidade de novas formas de expressão do fazer antropológico por pessoas que não se sentem contempladas pela construção textual da antropologia clássica. Suely Kofes e Daniela Manica têm pensado um espaço para essas discussões em grupos de trabalhos em congressos de antropologia. O trabalho dessas duas autoras resultou em um livro publicado em 2015 com o título de *Vidas e Grafias*. Nesse trabalho essas autoras apresentam um compilado de artigos que fazem reflexões sobre o fazer antropológico e as formas que apresentamos/publicamos nossos dados. Há uma necessidade e demanda das antropólogas por outras formas de expressões que não sejam as canônicas formas de escritas antropológicas.

Pensando esse conjunto de informações, primeiramente tentarei esboçar uma definição de narrativa, depois buscarei refletir sobre a construção de histórias a partir de dados etnográficos e o seu potencial na antropologia da saúde. A narrativa se constitui como uma importante forma de comunicação, pois nos permite conhecer experiências. Ouvir, ler ou ver uma narrativa é se permitir conhecer a experiência contada na história. Ao produzir uma narrativa contamos sobre experiências, mas, em um movimento duplo, também produzimos experiências.

3. Uma definição de narrativa

As narrativas têm o poder de alinhar, costurar e tecer histórias. Ao tecer uma história, os elementos que escolhemos para contá-la são colocados em uma ordem que faça sentido em nossas vidas e são conectados a outros acontecimentos que perpassaram nossa trajetória. Quando falamos em narrativas de adoecimento, por exemplo, a doença é muitas vezes compreendida como uma

ruptura na trajetória pessoal, momento em que os elementos alinhavados e costurados para tecer uma biografia são colocados momentaneamente fora daquela ordem até que uma nova forma de narrar seja organizada e cirza o momento de ruptura na história. A epidemia de Zika constituiu um momento de ruptura para muitas das famílias que por ela foram afetadas. Muitas mães não imaginavam que o vírus pudesse provocar alterações neurológicas em seus filhos e, no início, não estavam preparadas para lidar com a Síndrome Congênita do Vírus Zika e seus sintomas.

Nesse sentido, a narrativa constitui-se como uma importante forma de comunicação. Através dela, contamos experiências e também aproximamos pessoas das experiências narradas, sejam cuidadores, profissionais de saúde, simpatizantes, ativistas etc. A narrativa coloca ordem e sentido em eventos cotidianos de nossas vidas, é uma forma de perceber nossas ações, compreender os fatos que perpassam nossa trajetória e a importância que eles possuem em nossa biografia. Nós existimos através das narrativas que contamos sobre nós mesmas ou sobre as outras pessoas que se conectam a nós de alguma maneira.

Definir narrativa é algo um tanto quanto complexo, visto que existem várias formas de narrar uma história. Podemos contar por meio de palavras, de imagens, sons e gestos ou uma mistura de todos esses elementos. Mas, nesse momento, pensaremos o conceito de narrativa como contar: contar uma história, independente da forma escolhida para falar sobre ela. Nossa comunicação acontece por meio das histórias que contamos. Reck (1986) fala que somos criadoras e contadoras de histórias e que também vivemos através de histórias, lembramos por meio de histórias e sonhamos através de histórias. Nós categorizamos o mundo e nos comunicamos através da narrativa (RECK, 1986). A narrativa surge logo cedo no desenvolvimento comunicativo e é um meio fundamen-

tal de compreender a experiência (OCHS & CAPPS, 1996). Antes mesmo de nosso nascimento, somos inseridas no mundo das narrativas, mães/pais e avô/avós contam sobre nós. E após o nascimento somos incentivadas a elaborar o mundo e contar nossas próprias histórias. Exemplo disso são as brincadeiras infantis que permitem à criança fantasiar e construir enredos para própria vida.

Ao narrar contamos sobre algo que aconteceu no presente, passado ou futuro. Podemos contar de forma cronológica ou ainda extrapolar as barreiras e nos movimentar entre os tempos (RICOUER, 1981). A narrativa nasce de nossa experiência com o mundo e ao mesmo tempo que nasce da experiência ela dá forma à experiência, pois oferece oportunidade de organizar eventos desconectados e dar continuidade entre o passado, presente e futuro (OCHS & CAPPS, 1996). A narrativa é uma das formas que encontramos para dar significado à experiência. Criar uma narrativa é um processo ativo e construtivo que depende de fontes culturais e pessoais. Ao contar e interpretar experiências a narrativa perpassa pelo mundo dos sentimentos e o mundo observável das ações cotidianas (MATTINGLY & GARRO, 2000).

A importância da narrativa está no fato de que ela é uma das principais formas através da qual podemos perceber, experimentar e julgar nossas ações, o curso e o valor de nossas vidas (HYDEN, 1997). Contar e ouvir histórias são uma forma de compreender e aprender sobre os outros e nós mesmas. Ao ouvir a narrativa de alguém, somos colocadas diante da experiência dessa pessoa. As autoras Mattingly & Garro (2000) nos contam que as histórias promovem contextos para quem não experienciou determinadas situações, como, por exemplo, situações de adoecimento. Por meio das narrativas sobre adoecimento podemos nos aproximar da experiência de outras pessoas e assim compreender os desafios que uma doença pode promover.

A maneira como contamos a história de um adoecimento, sobre as mãos de micro e as crianças com a SCVZ, por exemplo, mostra a relação com a doença e o adoecimento. Os elementos escolhidos para narrar, os fatos, cenas, temporalidade etc. Mostram a forma como a experiência de adoecimento as impactou e quais rupturas provocou em suas vidas. A narrativa também diz sobre os sentimentos que o adoecimento provoca e a relação com as profissionais de saúde e biomedicina (KLEINMAN, 1988). A narrativa pode, então, ajudar a compreender o motivo de tal tratamento não surtir efeito, as escolhas feitas pelas pacientes e também o significado dado para a doença.

4. Narrativa como expressão na Antropologia da saúde

A narrativa fornece elementos para pensar questões sobre o adoecimento e contribui para uma melhor compreensão dos aspectos que perpassam a vida de uma pessoa com diagnóstico. Nesse sentido, a antropologia tem muito a contribuir nos estudos sobre saúde, pois seu modo de produção de conhecimento, a etnografia, são guiadas por uma estrutura narrativa implícita, pela história que contamos sobre a pessoas que fazemos pesquisa (BRUNER, 1986).

Hyden (1997) nos conta que uma das formas mais poderosas para expressar o sofrimento e experiências relativas ao sofrimento é a narrativa. Segundo esse autor, a narrativa do paciente dá voz ao sofrimento e com isso tem o poder de perpassar o domínio biomédico, fazendo com que as profissionais se atentem às necessidades e particularidades de um adoecimento. Em resumo, o conhecimento das narrativas das pacientes aproximaria as profissionais da experiência da paciente e faria com que compreendessem os desafios que o adoecimento pode causar. Conforme demonstrado na história, Brenda conta a médica as dificuldades de adaptação

com sua filha à sonda e faz resistência ao uso do equipamento. Dra. Marcela, por sua vez, escuta o que a paciente tem a dizer, mas é incisiva na prescrição do tratamento.

A narrativa na antropologia é delimitada pelo modo de descrição utilizado para apresentar dados antropológicos. Fazer antropologia não é somente fazer trabalho de campo, os dados não saem de campo e transformam-se automaticamente em texto. Segundo Reck (1986) a antropologia tenta compreender e apresentar através das palavras, na etnografia, a experiência humana. A antropologia narrativa desafia algumas noções de pesquisa e descrição objetiva/subjetiva. Existe uma compreensão de que a objetividade advém dos dados empíricos brutos, de números, gráficos e tabelas. A objetividade tenta desenvolver métodos e estilos que mais se apropriam e aproximam do fenômeno estudado, nesse sentido a antropologia narrativa pode acrescentar a esses estudos, nos colocando em contato com a experiência humana por meio das narrativas (RECK, 1986).

Os dados produzidos pelas antropólogas em seus trabalhos de campo, como os diários de campo e entrevistas que serviram de material empírico para construção da história, são peça fundamental na construção de narrativas que ajudem na compreensão de aspectos do adoecimento. As narrativas nos ajudam a colocar sentido na experiência de adoecimento. A antropologia pode, então, a partir de seus dados de campo produzir boas narrativas sobre adoecimento, pois faz parte de sua forma de construir conhecimento narrar histórias. Através dos dados de pesquisa pode-se produzir narrativas que demonstrem os sentidos e significados que o adoecimento, sintomas e medicação assumem na vida de um indivíduo, sem deixar escapar que este indivíduo também está inserido em uma cultura com hábitos sociais que podem ser diferentes dos tratamentos prescritos.

As narrativas nos ajudam a colocar sentido na experiência de adoecimento. O trabalho do médico e antropólogo Arthur Kleinman (1988) nos ajuda a compreender a importância da narrativa para ilustrar os fatos que perpassam o adoecimento e influenciam na saúde e no tratamento dos indivíduos. Este autor demonstra como diferentes elementos da vida produzem significado e sentido na história de um adoecimento e como a narrativa é uma forma de organização e aproximação desses sentidos. Dessa forma, prendendo organizar as histórias que me foram contadas pelas mulheres e crianças de microcefalia com quem convivi de maneira a contar sobre a experiência delas com a epidemia, e o sentido que atribuíam a todo processo de convivência com a Síndrome Congênita do Vírus Zika.

O trabalho de Suely Kofes (1994) apresenta as possibilidades e limites que o uso da história de vida e as narrativas encontram dentro da antropologia. Esta autora compreende que a antropologia é constituída a partir de narrativas, são as narrativas de nossos diários de campo, nosso material empírico, a fonte de nossas etnografias e artigos científicos. Para ela, as histórias de vida e as relações entre essas histórias têm muito a dizer sobre as experiências sociais. Além disso, as narrativas possuem sequências internas que podem ser intercruzadas com outras narrativas, produzindo assim as próprias análises, explicações e interpretações da pesquisadora sobre os fatos.

A antropologia pode, então, através dos dados de pesquisa produzir narrativas que demonstram os sentidos e significados que o adoecimento, sintomas e medicação assumem na vida de um indivíduo, sem deixar escapar que este indivíduo também está inserido em uma cultura com hábitos sociais que podem ser diferentes dos tratamentos prescritos. Nesse sentido, a narrativa na antropologia se constitui como uma importante forma de comuni-

cação, que permite contar sobre experiências e também impactar pessoas com as experiências narradas. Nós nos conectamos a outras pessoas através de nossas histórias ou das histórias delas. Ouvir, ler ou ver uma história é se permitir conhecer a experiência de quem a está contando. Isso quer dizer que ao produzir uma narrativa contamos sobre experiências, mas, em um movimento duplo também, produzimos experiências. Nesse sentido, minha proposta é que as narrativas dessas famílias contribuam para compreensão da epidemia de Zika e as consequências da síndrome na vida das famílias que por elas foram afetadas.

O diagnóstico, tratamentos e terapias de uma doença por uma profissional de saúde é um dos elementos que produzem grandes rupturas nas trajetórias pessoais. Seja para as mães, como é o caso de Brenda, ou para as médicas, como Marcela, ambas foram impactadas de formas diferentes pela epidemia. A mãe teve a vida toda reestruturada após o nascimento da filha com a SCVZ, precisou e precisa levar a filha a diversas terapias e consultas, aprendeu com as profissionais a estimular a filha em casa e também atua politicamente pelos direitos de sua filha e outras crianças com SCVZ. Os casos de crianças que nasceram com microcefalia em decorrência da epidemia chegaram até Dra. Marcela sem ela saber ou ter experiência prévia com essas crianças. A médica precisou adaptar sua rotina de atendimentos às crianças que foram chegando e pensar a partir do que já conhecia das crianças com Paralisia Cerebral como tratar as crianças de "micro".

Nesse sentido, ao mesmo tempo que o diagnóstico organiza e enquadra a doença, servindo principalmente para indicação dos tratamentos, ele pode causar grande sofrimento e desordem nas trajetórias pessoais, levando a ao que Bury (1982) chamou de ruptura biográfica. Essa ruptura pode ser compreendida como um momento de desordem nos aspectos que constituíam a vida

da pessoa diagnosticada, podem ser eles a família, o trabalho, alimentação etc. A partir do momento do diagnóstico todos esses aspectos devem ser rearranjados dando lugar a uma nova forma de contar sobre sua vida. No caso de Brenda ela passou por todos esses estágios, chegou em um ponto em que os tratamentos e terapias fazem parte de sua realidade.

A narrativa sobre Brenda e Manu nos contam sobre a experiência de mãe e filha com a epidemia de Zika. Nos falam sobre um cuidado materno e um cuidado biomédico. Essa história nos faz refletir sobre os efeitos da SCVZ na vida cotidiana das famílias, a experiência com a alimentação e a resistência feita pela mãe frente as imposições feitas pela médica, demonstrando como as experiências pessoais podem significar uma epidemia. As experiências pessoais são carregadas de significados (GARRO, 2003) e as narrativas sobre adoecimento auxiliam as pessoas a dar sentido no que aconteceu ou vêm acontecendo. Nas narrativas pessoais de adoecimento, o que é contado não é somente a história da doença, mas também das vidas que foram alteradas pelo adoecimento (GARRO, 1994). Ainda nesse sentido Garro (2003) nos conta que a narrativa é um ativo e construtivo modo de engajamento cognitivo que reflete a participação social e moral em cada contexto cultural.

A história contada por essa narrativa tentou perpassar os aspectos mais relevantes da vida diária dos cuidados com uma criança nascida com a SCVZ. A intensa rotina de hospitais e terapias, a resistência e militância feitas pelas mães de micro, as dificuldades de locomoção pela cidade com um transporte ineficiente e a construção do conhecimento sobre a epidemia de Zika e o nascimento das crianças com a síndrome que aconteceu dentro dos hospitais, a partir dos casos que foram surgindo, como explicou a médica Marcela.

A ideia de construção dessa história foi experimentar as da construção de narrativas para trabalhar os dados de campo e as suas possibilidades dentro da antropologia, em especial antropologia da saúde. A aposta foi perceber como a composição de histórias que tiveram como fonte os dados de campo podem inspirar a reflexão antropológica, promovendo diferentes leituras e possibilidades interpretativas. Sem a intenção de cobrir de modo totalizante o fenômeno da epidemia, a proposta é muito mais valorizar narrativas em nuances pouco audíveis e potencialmente esquecíveis.

Produzir uma ficção antropológica com dados empíricos do campo é mais uma forma de produzir conhecimento sobre nossas pesquisas de campo. Uma narrativa ficcionalizada não é menos real de que uma etnografia produzida em seus moldes clássicos. Em ambos os casos, a antropologia é livre para explorar os seus dados e construir conhecimento da forma que melhor lhe caiba.

Para finalizar o artigo gostaria de provocar o/a leitor/a com os seguintes questionamentos: O que uma história pode nos contar? O que a história que iniciou este artigo nos contou sobre a epidemia de Zika? O que essa reflexão deixou para você, leitor/a?

Notas:

1. “Zap” é uma gíria utilizada para falar do aplicativo de troca de mensagens WhatsApp.
2. Abreviação para especialidade médica gastroenterologista.
3. Abreviações para as respectivas especialidades neurologista, fonoaudióloga e fisioterapeuta.
4. <https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias>

Referências:

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da

Saúde. “Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas”. *Boletim epidemiológico*, vol. 49, nº. 59.

_____. “Monitoramento dos casos de arboviroses urbanas transmitidas pelo *Aedes Aegypti* (dengue, chikungunya e zika)”. *Boletim epidemiológico*, vol. 51, nº. 22.

_____. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios, 2015 a 2019. *Boletim Epidemiológico*, nº. 50, p. 1-31, 2019.

_____. Boletim Epidemiológico. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Ministério da Saúde*, vol. 52, nº. 4, 2021.

BRUNER, JEROME. “Life as Narrative.” *Social Research*, vol. 54, nº. 1, p. 11-32, 1987.

_____. The Narrative Construction of Reality. *Critical Inquiry*, JSTOR, vol. 18, nº. 1, p. 1-21, 1991.

BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, nº. 2, p. 167-182, 1982.

DINIZ, Debora. Vírus Zika e mulheres. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, vol. 32, nº. 5, p. 1-4, 2016.

FLEISCHER, Soraya. Introdução In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia. *Micro: contribuições da antropologia*. (Org) Brasília: Athalaia, 2020, p. 17-36.

GARRO, Linda. Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind, and body instories concerning the Temporomandibular Joint (TMJ). *Social Science & Medicine*, vol. 38, nº. 6, p. 775-788, 1994.

_____. Narrating troubling experiences. *Transcultural Psychiatry*, vol. 40, nº. 1, p. 5-44, 2003.

HYDEN, Lars Christer. Illness and narrative. *Sociology of health and illness*, vol. 19, nº. 1, p. 48-69, 1997.