

<http://somatosphere.net/2019/women-state-zika-brazil.html/>

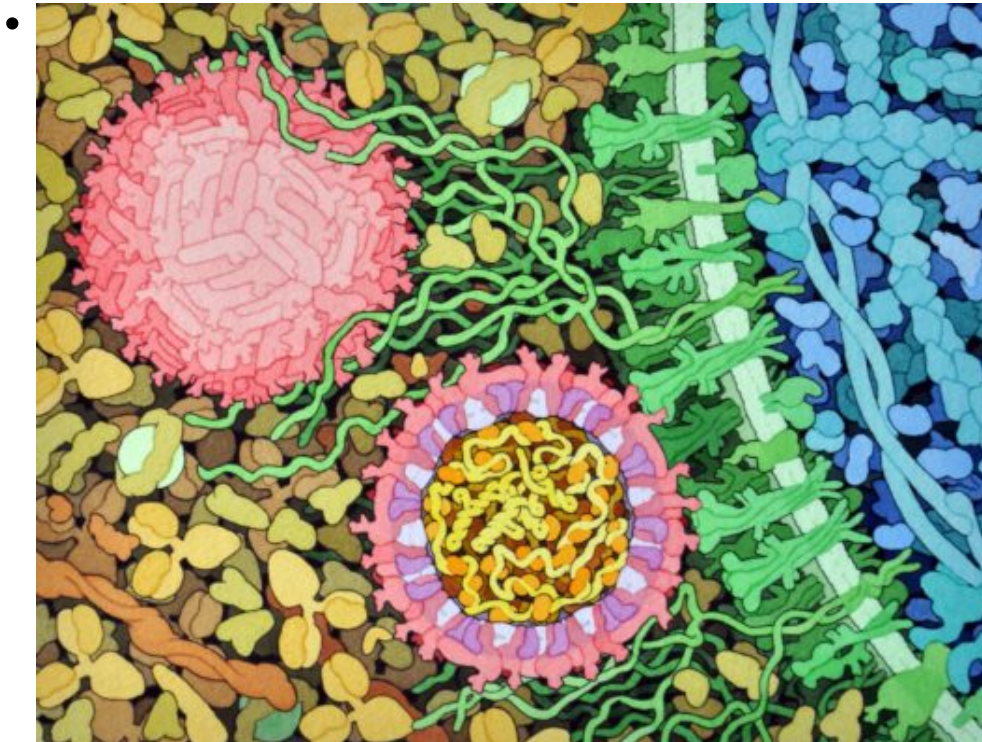
## From women to women: building the state response to the Zika epidemic in Brazil

2019-12-16 09:34:38

By Isabele Villwock Bachtold

For English, click [here](#).

### De mulher para mulher: construindo a resposta do estado à epidemia de Zika no Brasil



'Minha vida era uma antes e outra depois da Zika', disse Dra. Celina Turchi em uma conferência em Recife. Ela liderava o grupo que comprovou a relação causal entre o vírus da Zika e o aumento dos casos de microcefalia no Nordeste brasileiro. Frases similares ecoaram em diversas conversas que tive, em 2018, com burocratas e trabalhadoras da ponta em diferentes cidades das regiões Nordeste e Sudeste do Brasil. Essas agentes do estado – em sua maioria, mulheres – acolhem diariamente as demandas urgentes das famílias para acessar os serviços públicos, ao mesmo tempo em que lidam com recursos limitados, orçamento e equipe reduzidos, condições de trabalho precárias e falta de coordenação das políticas. São elas que, na prática, construíram a

resposta do estado brasileiro à epidemia de Zika, encontrando as brechas e alargando os limites do estado para assistir à população afetada.

Neste texto, eu apresento duas histórias de mulheres cujos trabalhos foram impactados pela epidemia e que atuaram para atender às demandas de outras mulheres, mães e cuidadoras de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZV). Dentre as trinta agentes do estado com quem conversei, optei por contar a história de Joana, fisioterapeuta de Campina Grande, e Laura, gestora pública do Rio de Janeiro. Joana era trabalhadora da ponta: atendeu às primeiras recém-nascidas com microcefalia em Campina Grande, epicentro geográfico da epidemia. Laura, por outro lado, trabalhava de dentro da burocracia para articular políticas de assistência à população afetada no Rio de Janeiro, estado que foi atingido pela segunda onda da epidemia. Em comum, Joana e Laura mobilizaram recursos, tempo, redes, conhecimento e afeto para que as crianças, mães e cuidadoras acessassem serviços públicos e tivessem seus direitos respeitados.

### *Joana*

Joana é uma jovem profissional, em seus trinta e poucos anos, formada em Fisioterapia e com especialização em Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) neonatal. Ela fora convidada para compor a equipe de profissionais do ambulatório criado para atender o crescente número de recém-nascidos diagnosticados com microcefalia na região em Campina Grande, uma cidade de grande porte no interior da Paraíba, nordeste brasileiro. Naquele momento, em novembro de 2015, o aumento de casos de microcefalia identificados nos exames de pré-natal em Pernambuco e na Paraíba alarmava médicos, cientistas e gestantes em todo o país. O estado de Pernambuco já registrava 646 casos notificados, enquanto que o estado da Paraíba eram 248 (Diniz, 2016). Ainda não se sabiam as causas, nem os procedimentos adequados para atender os recém-nascidos, tampouco os efeitos a longo prazo da doença que surgia.

A cidade de Campina Grande passou a figurar nos noticiários nacionais e internacionais quando a médica obstetra do município, Dr. Adriana Melo, anunciou a comprovação do que já vinha observando em seus atendimentos: o vírus da Zika tinha sido identificado no líquido amniótico de duas gestantes com bebês com microcefalia. A partir daí, Campina Grande foi inundada por pesquisadores, jornalistas, cientistas, que buscavam entender a nova epidemia.

O ambulatório foi criado no fim de novembro e sua equipe multidisciplinar – da qual Joana fazia parte – era responsável por fornecer o diagnóstico, informações e acolhimento médico às famílias e terapias de estimulação

precoce para os bebês com suspeita de microcefalia. Mais de duas mil gestantes com sintomas de Zika foram atendidas pelo ambulatório. Foi um momento de muitas incertezas, angústias e sofrimento para as mães, famílias e também para as profissionais que as atendiam, como Joana.

‘Não tinha resposta para nada. No meu primeiro dia de ambulatório já chegou a imprensa, me fazendo diversas perguntas que nem eu tinha resposta’ (...). Nos primeiros dias eu não dormia, não pensava em outras coisas a não ser estas crianças. O choro deles ficava a noite inteira no meu subconsciente, as histórias muito difíceis. As mães em grande parte sozinhas, não tinham o marido e elas não sabiam o que estava por vir. E aí me perguntavam: ‘eles vão andar, eles vão falar?’ ‘Eu não sei, agora eu não tenho essa resposta, mas o que eu puder eu vou fazer’. E aí eu fiquei oito meses fazendo o atendimento deles, sozinha. Fazia 16, 17 atendimentos por dia, aproximadamente. Tinha sexta que eram 15 novos casos surgindo (dia do diagnóstico). De abril para junho de 2016 nós já tínhamos quase 100 casos. Eu não tinha mais como dar conta sozinha e eu já estava começando a adoecer também. (...) No início foi muito difícil, muito mesmo, eu não sabia falar de outra coisa a não ser microcefalia. Quando eu chegava na igreja, em casa, na rua, em todos os lugares as pessoas vinham me perguntar.

Não havia tempo para aguardar as respostas da ciência e da medicina. Tampouco havia tempo para os registros burocráticos. O correr do orçamento, dos editais, das novas contratações, dos protocolos não acompanhava a urgência das mães e bebês que Joana atendia toda semana. Joana estava conhecendo a Síndrome que se manifestava de modo diferente em cada bebê. O ambulatório era ainda improvisado e ainda não havia profissionais para todas as terapias que de que os bebês necessitavam. Nesse pequeno ambiente, Joana encontrava as mães todas as semanas e, em meio às sessões de fisioterapia, elas ali construíram seus espaços de troca, apoio, compartilhamento de experiências. Era também neste lugar que a pesquisa era feita na prática. [Como menciona Raquel Lustosa](#), o convívio diário e constante com essas crianças deram às mães um entendimento único sobre a Síndrome Congênita. Joana aprendia com as mães e com os bebês quais eram as terapias, métodos e tratamentos mais adequados. Juntas se tornavam especialistas em Zika. ‘Eu fui aprendendo junto com elas. A gente foi descobrindo tudo juntas. Foi uma parceria mesmo’.

Quando conheci Joana, em 2018, após três anos do início da epidemia, muito havia mudado: a ciência e a medicina já tinham respostas para muitas das questões sobre a Síndrome. Já havia [protocolos de atendimento, boas práticas replicadas, cursos de capacitação, tratamentos mais adequados](#). Muitos desafios permaneciam, como transporte e acesso à educação inclusiva, e outros ainda surgiram

conforme as crianças iam crescendo.

O ambulatório fora transferido para um Centro de Reabilitação, bem equipado e com uma equipe maior. Joana agora trabalhava no setor administrativo do Centro, um cargo que lhe fora oferecido como reconhecimento do seu trabalho no ambulatório. Ela também atuava como docente nas capacitações para outros profissionais, ensinando o que aprendera com os bebês e mães de micro. A rotina de Joana tinha se reestabelecido, mas a epidemia deixara marcas em sua vida.

Eu tomei cada um como meu filho. Eu não preciso mais ter filho, porque eu tenho já mais de 100 filhos (...). A minha vida mudou depois do Zika. Acho que se eu tivesse vinte anos de profissão, eu não tinha vivido o que eu vivi nesse tempo. Aprendi muito e aprendo todos os dias com elas, com essas crianças. Eu sou apaixonada por eles, sofro junto com elas, e quando eu não consigo fazer algo por elas, eu tento lidar com isso, porque as vezes tem coisas que não dependem de mim.

Assim como para tantas outras mulheres, mães, avós, irmãs, vizinhas, médicas, cientistas, terapeutas, assistentes sociais, a epidemia da Zika foi uma ruptura na história pessoal e profissional de Joana. Nos encontros diários, em meio às tantas incertezas e perguntas sem resposta, Joana construía junto às mães e bebês as terapias, protocolos, tratamentos que seriam depois replicados por outros profissionais. As terapias e serviços de saúde em Campina Grande e no estado da Paraíba foram redesenhados com afeto, empatia, sofrimento, dúvidas e incertezas. Joana era outra depois da Zika. E a Zika foi outra depois de Joana.

### *Laura*

Laura é graduada em Enfermagem e atua na área de saúde pública há mais de dez anos. Em 2018, Laura ocupava um cargo de gestão no estado do Rio de Janeiro e era responsável pela coordenação das políticas de saúde do Estado para as pessoas afetadas pela Síndrome Congênita do Zika vírus. Localizado a mais de 2,5 mil quilômetros de distância do epicentro geográfico da epidemia, o Rio de Janeiro é o terceiro estado com mais casos confirmados com a Síndrome.

Os primeiros casos de bebês com microcefalia possivelmente relacionado com o vírus da Zika foram notificados na região Sudeste nos primeiros meses de 2016, na segunda onda da epidemia. Neste momento, já havia estudos que comprovavam a relação entre o vírus e as malformações congênitas. Além disso, as principais diretrizes e protocolos para o atendimento da população afetada tinham sido lançadas pelo Governo Federal para orientar a ação de estados e municípios.

No entanto, a epidemia de Zika foi apenas um entre os grandes problemas que afetavam o Estado do Rio de Janeiro em 2016. O Estado passava por uma crise fiscal sem precedentes, impactando severamente os serviços de saúde, educação, assistência social e segurança. Quando a Zika chegou ao Rio, em 2016, o caos tinha se estabelecido: salários de servidores atrasados por meses; falta de equipamento e suprimentos nos centros de saúde; interrupção de serviços e greves de funcionários e servidores em diversas cidades.

Foi neste contexto que Laura começou a trabalhar no Estado do Rio de Janeiro, em abril de 2016. Ainda que as notificações de microcefalia aumentassem a cada dia, não havia área encarregada de coordenar as ações do Estado. No âmbito nacional, as diretrizes do Ministério da Saúde demandavam dos estados informações sobre as crianças notificadas com a Síndrome e os serviços que acessavam. Laura chamou para si e para sua equipe a responsabilidade pelo monitoramento dos bebês com a Síndrome. Ela não imaginava que estas listas e tabelas se tornariam sua luta diária por orçamento, reconhecimento e espaço político para as ações relacionadas à epidemia.

Laura aprendia sobre os desafios da Síndrome Congênita ao mesmo tempo em que se deparava com as limitações da área em que trabalhava: falta de recursos, dificuldades comunicação com os municípios, pouca integração entre os setores. Manter as ações relacionada à Zika como prioridade, mesmo depois de a epidemia deixar de ser considerada oficialmente como 'emergência nacional', foi uma missão que Laura pessoalmente reconheceu como sua. Se, de um lado, a diminuição dos casos notificados levava seus pares e superiores a pensarem que a 'Zika tinha acabado', por outro, o Rio de Janeiro, por estar fora do Nordeste, não era visto como um estado prioritário para o Governo Federal no combate à epidemia.

Eu tive mais dificuldades, os gestores não entendem a prioridade. O número de crianças não é tão grande, mas as consequências para a vida de cada um são sim. A questão de não ter novos casos é um grande desafio, os gestores tem outras prioridades. Tem muitos que acham que essas crianças não vão durar muito tempo. Tem essa fala: as crianças vão morrer. E o impacto disso para essas famílias ao longo da vida, a questão social?

Ainda assim, Laura aproveitava as poucas oportunidades e brechas da administração pública para estruturar as políticas públicas para a população afetada. Ela convocou um grupo de trabalho intersetorial, com representantes das áreas de saúde e assistência social, sociedade civil, instituto de pesquisa e associações de profissionais, que se reunia semanalmente para definir as diretrizes para os municípios. Também



promoveu cursos de capacitação de profissionais; seminários e manuais para gestores municipais; reuniões com a área de assistência social para definir fluxos e estratégias de encaminhamento dos casos notificados. Na falta de dinheiro para transporte, fazia web conferências para orientar e solucionar dúvidas dos municípios. Quando a articulação institucional ou política era impossível, Laura acionava seus contatos pessoais para ‘furar’ a burocracia. Algumas vezes, optava por manter a discussão no nível técnico, para evitar interferências políticas das instâncias superiores. Estava atenta às normativas federais e aproveitava os poucos recursos advindos de Brasília para argumentar em favor da prioridade da pauta.

Diferentemente de Joana, Laura não tinha contato direto com os bebês e suas cuidadoras, mas conhecia a realidade de periferias do país por ter trabalhado como enfermeira em postos de saúde. Ela também era mãe e, por isso, entendia as dificuldades destas mulheres.

Muitas pessoas quando eu cheguei diziam: olhar a Zika não é aqui, isso é da vigilância. As pessoas não sabiam como fazer. Então eu acho que ter tido experiência intersetorial, ter circulado desde o território (fui enfermeira de posto de saúde, trabalhei na secretaria municipal na vigilância, trabalhei no Sul, fui a Brasília, vim pro Rio de Janeiro). Isso estimulou que eu colocasse isso como prioridade, além do olhar pessoal: tem questões pessoais: eu tenho uma filha, que nasceu um pouquinho antes. (...) Eu posso não estar fazendo perfeito, tem muita coisa pra fazer, a gente vai fazendo conforme vai dando, mas dá uma segurança em dizer: dá pra tocar. Eles perguntam ‘você assumiu isso, é louca?’ e eu ah, eu não sabia que era tão difícil. Eu fui vendo depois as dificuldades, eu não sabia que era tão difícil e eu fui lá e assumi.

Por não saber que era difícil, Laura assumiu. Assumiu horas extras de trabalho, pesquisa, conversas, reuniões, viagens. Assumiu um cargo oficial na máquina pública em um momento de crise fiscal, dos serviços de saúde em desestruturação e da ampliação da epidemia de Zika. Assumiu que a Síndrome Congênita era uma prioridade e que era seu papel lutar pela resposta do estado do Rio de Janeiro. Assumiu que pouco sabia sobre Zika, mas sabia um tanto sobre saúde pública no Brasil, no plural e desigual Brasil. Assumiu que podia e queria agir. E apesar de tudo, de todas as faltas, de todas as crises, o Rio de Janeiro foi o primeiro estado do país a apresentar um plano estruturado para a Síndrome Congênita do Zika. Graças à Laura e às outras Lauras que a ela deram as mãos.

### *Depois da Emergência*

Em maio de 2017, o governo brasileiro retirou o status de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional, declarando oficialmente o fim da

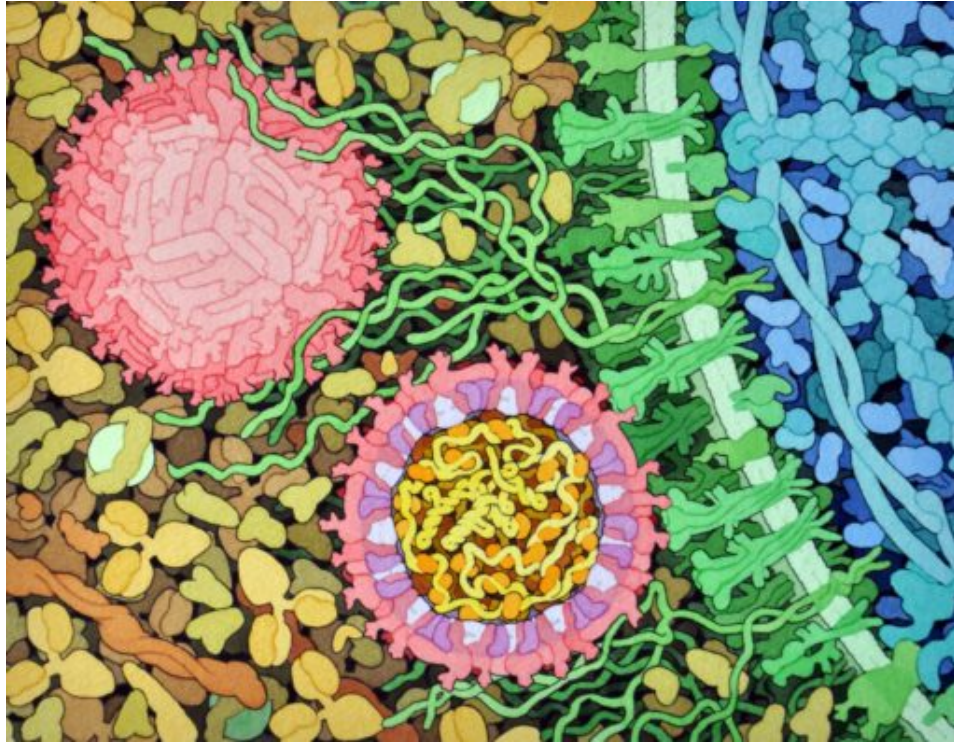
epidemia, visto que os casos notificados de microcefalia diminuíram significativamente. No entanto, os efeitos de longo prazo da epidemia permaneceram em mais de três mil crianças, que são cuidadas por suas mães, irmãs e avós. Essas mulheres estão constantemente batendo às portas do estado – hospitais, centros de reabilitação, unidades de saúde, centros de assistência social, creches, órgãos da justiça – para acessar tratamentos e benefícios sociais aos quais têm direito.

Do outro lado das portas do Estado, as mães e cuidadoras são atendidas por mulheres como Joana – assistentes sociais, fisioterapeutas, enfermeiras, professoras, médicas, defensoras públicas e cuidadoras. Embora algumas portas da burocracia permaneçam fechadas, há uma outra rede de mulheres, como Laura – agentes do Estado – que lutam por orçamento e prioridade na agenda política. Essas mulheres viram suas demandas de trabalho crescerem rapidamente por causa da epidemia, enquanto lidavam com os efeitos materiais da crise econômica e política do Brasil. O estado brasileiro foi capaz de ‘acabar’ com a epidemia de Zika; seus efeitos, no entanto, são sentidos não apenas pelas famílias de crianças afetadas pela Síndrome, como também pelas mulheres que as assistem, cuidam, se preocupam e agem com e por elas.

A agência destas burocratas e trabalhadoras ‘da ponta’ é o que compõe, na prática, as políticas voltadas à Síndrome Congênita do Zika vírus. Estas mulheres trabalham entre as dicotomias nacional-local, estado-cidadão, decisão-implementação, técnico-político, encontrando as brechas e alargando as fronteiras da burocracia e das políticas criadas em contextos de crise. São mediadoras, mas também constituem a política na prática: são *policymakers de-facto* (Goetz, 1997). São mulheres como Joana e Laura que, por meio de pequenas vitórias (Eyben, 2013) e guiadas pela ética profissional, motivação política, afeto e empatia, construíram a resposta do estado à epidemia.

### **From women to women: building the state response to Zika epidemic in Brazil**

-



'My life has completely changed after Zika', said Dr. Celina Turchi in a conference in Recife. She led the team that found the evidence of the association between the Zika virus and the rise of microcephaly cases in Northeast Brazil. Similar quotes were echoed during several conversations I had in 2018 with mid-level bureaucrats and frontline workers in different cities in the Northeast and Southeast regions of the country. These state agents – mostly women – deal daily with urgent demands of families with children with Congenital Zika Syndrome for treatment and access to public services while facing limited resources, shortage of budget or trained staff, precarious working conditions, and lack of policy coordination. They are the ones who built, in practice, a social protection response to the Zika epidemic in Brazil, finding breaches and stretching the boundaries of the state to assist the affected population.

In this text, I present two short stories of women whose work was affected by the Zika epidemic. These women acted in order to meet the demands of other women, mothers, and caretakers of children with the Zika Congenital Syndrome. Among the thirty interviewed state agents, I opted to introduce Joana, a physiotherapist from Campina Grande, and Laura, a public officer from Rio de Janeiro. Joana was a frontline worker: she assisted the first new-borns with microcephaly in Campina Grande, the geographic epicentre of the epidemic. Laura worked from within the bureaucracy to coordinate public policies targeted at the affected population in the state of Rio de Janeiro, hit by the second wave of the epidemic in 2016. Both Joana and Laura mobilized resources, networks, knowledge, and affection to grant that mothers, children and their



caretakers would access public services and have their fundamental rights recognized.

### *Joana*

Joana is a young professional, in her early thirties, who graduated with a degree in Physiotherapy and specialized in neonatal Intensive Care Unit (ICU). She was invited to be part of the professional team at the ambulatory created to assist the rising number of newborns diagnosed with microcephaly in the surroundings of Campina Grande, a major city in the inland of Paraíba state, Northeast Brazil. Back in November 2015, the sudden rise of microcephalic fetuses identified in prenatal exams in the states of Pernambuco and Paraíba was daunting doctors, scientists and pregnant women all over Brazil. The state of Pernambuco had already registered 646 notified cases, while in Paraíba this amount was 248 (Diniz, 2016). The causes of the upcoming disease were not known yet, nor were its long-term effects or the adequate procedures to assist the new-borns.

The city of Campina Grande hit the national and international media headlines when the local doctor Adriana Melo, an obstetrician, offered evidence of what she was already observing in her patients: the Zika virus was found in the amniotic fluid of two pregnant women whose unborn children had microcephaly. From then on, Campina Grande was flooded with researchers, journalists, and scientists struggling to understand the new epidemic.

The ambulatory was created by the end of November. Its multidisciplinary team—in which Joana participated—was responsible for providing the diagnosis, information, and medical care to affected families and early stimulation to newborns with microcephaly. More than two thousand pregnant women with Zika symptoms were assisted by the ambulatory team. It was a moment of uncertainty, distress, and suffering experienced by the mothers, families, as well as the professionals that assist them. As Joana commented:

‘We had no answers for anything. On my first day in the ambulatory, the media came, asking me questions that even I had no answers (...). During the first days, I could not sleep; I could not think of anything but these children. I kept listening to them crying, in my mind, during the whole night. Their stories are complicated. The mothers, most of them, were alone, their husbands left them, and they did not know what was about to happen. And they keep asking me: ‘are they going to speak?, are they going to walk?’. And I said ‘I do not know, I do not have this answer right now, but I will do what I can’. And then I was assisting them for eight months, alone. I assisted around 16, 17 babies per day, more or less. Some Fridays (the diagnostic day), more than 15 new cases arrived. From

April to June 2016, we had more than 100 cases. I could not handle it alone anymore; I was starting to fall ill, too (...). In the beginning, it was very, very difficult. I talked about microcephaly everywhere I was. People asked me about it at church, in the street, at home'.

They could not wait for medical clarifications or answers from science. Nor was there time for the bureaucratic records. The flows of budget, public notices, recruitment processes, protocols, etc. did not follow the urgency of mothers and babies who were assisted by Joana weekly. She was beginning to understand the Syndrome and its different manifestations in each baby. The ambulatory was still improvised, and there were not enough professionals for all the therapies needed. In this little place, Joana met the mothers every week and, during the physiotherapy sessions, they had built their own spaces of mutual exchange, support, and shared experiences. It was in this place that research was done in practice. [As mentioned by Lustosa](#), the daily interactions with the children gave the mothers a unique understanding of the Congenital Syndrome. Joana learned with the mothers and babies which were the adequate treatments, methods, and therapies. Together, they became specialists in Zika. 'I was increasingly learning with them. We were discovering everything together. It was a real partnership'.

When I met Joana in 2018, three years after the epidemic outbreak, a lot had changed: science and medicine had achieved some answers about the Syndrome. There were already some care protocols, good practices, training courses, and standard treatments. However, many challenges remained, such as inclusive transportation and education, and others will emerge as the children grow up.

The ambulatory was transferred to a Rehabilitation Centre, fully equipped and with a bigger staff. Joana was working on its administrative sector, a position that was offered to her as a recognition of her work in the ambulatory. She was also a lecturer in training courses for other professionals, teaching what she had learned with the babies and their mothers about the Syndrome. She was back to her regular routine, but the epidemic had left its traces in her life.

'I took each baby as my own child. I do not need to have children anymore, cause I already have more than 100 children (...). My life has completely changed after Zika. I think that if I have had more than twenty years of professional experience, I would not have experienced what I did during that period. I learned a lot, and I keep learning a lot with them. I love these babies. I suffer with the mothers and when I am not able to do something for them, I try to handle this, 'cause sometimes there are some things that do not depend on me'.

As was the case for many other women, mothers, grandmothers, sisters, neighbours, doctors, scientists, therapists, social workers, the Zika epidemic was a disruption in Joana's personal and professional life. In the daily encounters, amidst so many uncertainties and unanswered questions, Joana built with the babies and their mothers, the therapies, protocols, and treatments that would be further replied by other professionals. The health services and therapies in Campina Grande and the state of Paraíba were redesigned with affection, empathy, suffering, doubts, and uncertainties. Zika left its traces in Joana. And Joana left her mark on Zika.

### *Laura*

Laura graduated with a degree in Nursing and has worked in the public health sector for more than ten years. In 2018, she was at a managing position in the State of Rio de Janeiro and was responsible for coordinating the State's health policies in response to the Zika Congenital Syndrome. More than a thousand miles away from the geographical epicentre of the epidemic, Rio de Janeiro is the state with third-highest amount of confirmed cases of the Syndrome in the country.

The first cases of babies with microcephaly probably caused by the Zika virus were notified in the Southeast region (where is the state of Rio de Janeiro) in the first months of 2016, during the second wave of the epidemic. At that moment, some studies had proven the relationship between the virus and the congenital malformations. Besides, the main guidelines and protocols to assist the affected population had already been launched by the Federal Government to instruct state and local actions.

However, Zika was only one among many other urgent problems in the state of Rio de Janeiro in 2016. The state was facing an unprecedented fiscal crisis, which had severely impacted health, education, social assistance, and security services. When Zika reached Rio, in 2016, a chaotic outlook was established: civil servants' salaries were delayed for months; public units ran out of equipment and supplies, and strikes erupted in many cities.

It was among this turbulent context that Laura began to work in the state of Rio de Janeiro, in April 2016. Despite the rise in cases of microcephaly, there was not an assigned area to coordinate the state actions. At the national level, the Ministry of Health was requiring information about the affected children and the services accessed by them. Laura soon recognized the monitoring of information concerning the babies with the Syndrome as a responsibility of her own and her team's. She had not imagined that these lists and sheets would become her daily struggle for

budget, recognition and policy space for Zika-related actions.

Laura was getting to know the challenges posed by the Congenital Syndrome while facing the limits of her sector: insufficient resources, communication problems, lack of integration among different areas. Keeping Zika-related actions as a priority, even after the withdrawal of the emergency status of the epidemic, was a mission that Laura personally perceived as hers. Not only the reduction of cases led her peers and superiors to think that 'Zika was over', the state of Rio de Janeiro, for being far away from the epicentre in the Northeast, was not a priority state to the Federal Government in actions related to the epidemic. As she explained:

"I faced a lot of difficulties. The public managers do not understand the priority. The number of children is not that high, but the consequences to their lives are immense. The managers have other priorities. Many think that these children won't last long. They say: these children will die. And what about the impact on these families? What about the social issue, the impact on society as a whole?"

Nevertheless, Laura seized a few opportunities and breaches in the public administration to restructure public policies targeting the affected population. She convened an intersectoral working group, with representatives from the social assistance and health sectors, civil society, academia, and professional associations, that met weekly to discuss the guidelines for the local authorities. Laura also organized training courses, seminars, and manuals for local state officers, as well as meetings with the social assistance sector to redefine referral strategies and workflows of the notified cases. In the absence of money for mobility, she conducted *web conferences* to orient and answer doubts from the municipalities. When the institutional or political coordination was impossible, Laura used her personal contacts to bypass the bureaucratic constraints. Sometimes, she opted for maintaining the discussion at the technical level to avoid political interferences in the decision-making spheres. She responded to the Federal Government ordinances and used the few resources from Brasilia to argue in favour of the priority for Zika-related actions.

Different from Joana, Laura did not have daily encounters with babies with the Syndrome and their caretakers. However, she was aware of the reality of the peripheries in Brazil, since she had previously worked as a nurse in local health units. She was also a mother and, therefore, she could realise the difficulties faced by those women. She told me:

"When I arrived, many said: to care about Zika-related issues is not our responsibility; it is from the epidemiological surveillance sector. People did not know how to handle it. So I think that, because I had an intersectoral



experience, I worked in the territory (I was a nurse at the local health unit, I worked at the Municipal Secretariat of Epidemiological Surveillance, I worked in the South of Brazil, I moved to Brasilia, I came to Rio de Janeiro). This led me to have Zika as a priority here. And there is also a personal aspect: I have a daughter who was born a few months before [the epidemic] (...). I know I cannot do it perfectly; there are plenty of things to do, but we do what is possible. But it gives me the confidence to say: we can do it. They keep asking: 'you have assumed this responsibility, are you crazy?' and I say: 'well, I did not know it would be so difficult'. I noticed all the difficulties, later on, I did not know it. So I took on those tasks."

For not knowing that it was so difficult, Laura assumed this responsibility. She undertook extra hours of work, research, meetings, talks and personal engagement. She took office in a moment of fiscal crisis, which had collapsed health services, and which had happened right when the Zika epidemic broke out. She set the Zika Congenital Syndrome as a priority and assumed that her role was to struggle for state responses to the epidemic. She assumed she knew few about Zika, but she knew a lot about public health in Brazil – in our plural and unequal Brazil. She knew she could and wanted to act. And against all the odds, absences and crisis, Rio de Janeiro was the first state in the country to present a strategic plan to fight microcephaly and the Zika Congenital Syndrome. Thanks to Laura and the other 'Lauras'; that joined hands with her.

### *After Emergency*

In May 2017, the Brazilian government had lifted the National Emergency Health status, officially announcing the end of the epidemic, since the notified cases of microcephaly had dropped significantly. However, the long-term effects of the epidemic remained in the bodies of more than three thousand children, who are cared for and carried by their mothers and grandmothers. These women are constantly knocking on the state's doors – health units, social assistance centres, justice bodies – to access adequate treatment and social benefits they are entitled to.

On the other side of these doors, they are assisted by women like Joana – social workers, physios, nurses, teachers, doctors, public defenders. Even when some state doors remain closed, there is a network of women, state agents like Laura, that fight for budget and priority in the political agenda. These women saw their work demand increasing rapidly due to the epidemic while facing the material effects of the economic and political crisis in Brazil. The Brazilian state was able to 'end' the epidemic, but its effects are felt not only by the families of children with the Syndrome but also on those women who assist, act, and care about and for them.

The agency role of subnational mid-level bureaucrats and frontline workers is what forms, in practice, the state response to the Zika epidemic. These women work 'in-between' the dichotomies of national-local, state-citizen, decision-implementation, political-technical. They find the breaches and stretch the boundaries of policy spaces imposed by the national narratives and the crisis contexts. These mediators are *de-facto* policymakers (Goetz, 1997). They are women like Joana and Laura who, through a succession of *small wins* (Eyben, 2013) and driven by professional ethics, political motivation or a sense of affection and empathy, built the state response to the epidemic, from women to women.

### Works Cited

Diniz, D. (2016) *Zika: do sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 192p.

Eyben, R. (2013). Gender mainstreaming, organizational change, and the politics of influencing. 15-36. In: Eyben, R., & Turquet, L. (Eds.). *Feminists in development organizations: change from the margins*. Practical Action Publishing.

Goetz, A. M. (1997). Local heroes: patterns of field workers discretion in implementing GAD policy in Bangladesh. In: *Getting Institutions Right for Women in Development*. London: Zed Books.p. 176-195.

---

[Isabele Villwock Bachtold](#) is a Brazilian anthropologist who holds graduate degrees from the Universidade de Brasília (Brazil) and the Institute of Development Studies/University of Sussex (UK). She is also a civil servant at the Federal Government with more than eight years of experience with social policies implementation and monitoring. Her areas of research are anthropology of the state, anthropology of health, science and technology studies and qualitative monitoring and evaluation of public policies.

[Isabele Villwock Bachtold](#) é brasileira, antropóloga, pós-graduada na Universidade de Brasília e no Institute of Development Studies/University of Sussex (Reino Unido). Ela também é servidora pública federal, com mais de oito anos de experiência com implementação e monitoramento de políticas sociais. Suas áreas de atuação são: antropologia do estado, antropologia da saúde, estudos de ciência e tecnologia e monitoramento e avaliação qualitativos de políticas públicas.

### Share this:

- [Share](#)



## Similar Posts

- [In the search of a school for Nancy: stories of disability, inclusion and care](#)
- [Histórias of Zika](#)
- [homunculus Revolts: Re-Figuring the Neurological Subject](#)
- [Introduction: Excavating and \(re\)creating the biosocial; birth cohorts as ethnographic object of inquiry and site of intervention](#)
- [Podcasts: STS 101](#)

### AMA citation

Villwock Bachtold I. From women to women: building the state response to the Zika epidemic in Brazil. *Somatosphere*. 2019. Available at: <http://somatosphere.net/2019/women-state-zika-brazil.html/>. Accessed January 6, 2020.

### APA citation

Villwock Bachtold, Isabele. (2019). *From women to women: building the state response to the Zika epidemic in Brazil*. Retrieved January 6, 2020, from Somatosphere Web site: <http://somatosphere.net/2019/women-state-zika-brazil.html/>

### Chicago citation

Villwock Bachtold, Isabele. 2019. From women to women: building the state response to the Zika epidemic in Brazil. *Somatosphere*. <http://somatosphere.net/2019/women-state-zika-brazil.html/> (accessed January 6, 2020).

### Harvard citation

Villwock Bachtold, I 2019, *From women to women: building the state response to the Zika epidemic in Brazil*, *Somatosphere*. Retrieved January 6, 2020, from [<http://somatosphere.net/2019/women-state-zika-brazil.html/>](http://somatosphere.net/2019/women-state-zika-brazil.html/)

### MLA citation

Villwock Bachtold, Isabele. "From women to women: building the state response to the Zika epidemic in Brazil." 16 Dec. 2019. *Somatosphere*. Accessed 6 Jan. 2020. [<http://somatosphere.net/2019/women-state-zika-brazil.html/>](http://somatosphere.net/2019/women-state-zika-brazil.html/)