

# O bebê que nasce diferente e os desafios para o investimento parental e profissional

## *The baby who is born different and the challenges for parental and professional investment*

Roberta Falcão Tanabe\*

**Resumo:** Este trabalho buscou discutir o bebê que nasce diferente e os desafios para investimento parental e profissional tomando a experiência da autora como médica dedicada ao cuidado intensivo pediátrico e como escritora. Apoiada em dois textos ficcionais, que apresentam a perspectiva materna no cuidado de crianças marcadas pelo adoecimento crônico, raro e complexo, explora os diferentes aspectos que atravessam a vulnerabilidade da relação mãe-filho e seus desdobramentos na construção de vínculos afetivos. Em um diálogo com autores do campo das Humanidades sublinha a complexidade do tema ao conectar questões culturais, clínicas, afetivas, sociais, políticas e de gênero.

**Palavras-chave:** Relação mãe-filho. Cuidado. Vínculo afetivo. Obra de ficção. Trabalhadores da saúde. Adoecimento crônico.

**Abstract:** *This paper sought to discuss the baby who is born different and the challenges for parental and professional investment, taking the author's experience as a doctor dedicated to pediatric intensive care and as a writer. Supported by two fictional texts, which present the maternal perspective in the care of children marked by chronic, rare and complex illness, it explores the different features that cross the vulnerability of the mother-child relationship and its consequences in the construction of affective bonds. In a dialogue with authors from the field of Humanities, it underlines the complexity of the theme by connecting cultural, clinical, affective, social, political and gender issues.*

**Keywords:** *Mother-child relationship. Care. Affective bond. Work of fiction. Health professionals. Chronic illness.*

---

\* Médica Pediatra do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ-RJ). Doutora em Saúde Coletiva pelo Instituto Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ-RJ). Coordenadora do Núcleo Saúde e Brincar do Instituto Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ-RJ).

Escolhi começar a apresentação pela leitura de um conto escrito por mim e que faz parte do livro *Mosaico: vidas em reinvenção* (TANABE, 2019). Neste trabalho, apresentado sob três perspectivas diferentes – da criança, da família e do profissional de saúde, – procuro compilar de forma ficcional experiências com adoecimento crônico, complexo e raro de crianças que pude acompanhar ao longo de mais de duas décadas de trabalho como médica dedicada ao cuidado intensivo pediátrico. “*Entre a cruz e a espada*” narra em primeira pessoa a experiência de conviver com um filho que contraria os projetos idealizados de maternidade e todas as circunstâncias que habitualmente se seguem à ruptura representada pelo adoecimento crônico e grave de sua criança. As transformações na vida pessoal, nas relações sociais, nas perspectivas e projetos, estão retratadas no texto literário. Os valores culturais e os aspectos sócio-históricos formam o pano de fundo do diálogo que se estabelece com o outro e consigo mesma.

Pela ficção são apresentadas dimensões do não dito que habitam os pensamentos mais íntimos, muitas vezes mantidos em segredo – inconfessáveis até para si –. Jacques Rancière, em seu livro *A partilha do sensível* (2009), afirma que “o real precisa ser ficcionado para ser pensado”. A ficção, como potência de significação das coisas mudas, afirma o sentido político da escrita na possibilidade de enunciar e discutir publicamente muitas questões invisibilizadas. De par com tal perspectiva, aposto no potencial do texto literário em promover estranhamentos, inquietações, conexões e debates, como o que se pretende neste encontro.

Nascer diferente ou se tornar diferente devido às contingências de um adoecimento crônico implica confrontar-se com o inesperado e indesejado. Os limites vão se apresentando e revelando as múltiplas camadas de dependência que situam o cuidado como um valor e a interdependência como um princípio que orienta as relações de sociabilidade.

A vulnerabilidade da relação mãe-filho neste contexto se traduz em diferentes dimensões que estão intrinsecamente relacionadas. Elas serão discutidas a partir das reverberações do texto literário, num diálogo que conecta questões culturais, clínicas, afetivas, sociais, políticas e de gênero.

Os desafios para o investimento parental e profissional são atravessados por todos estes aspectos e serão discutidos com o apoio de um segundo texto literário, intitulado “*De perto, mas nem tanto*”.

### **Entre a cruz e a espada**

*Sempre ouvi que amor filial é algo sublime e incondicional. Olhando para o lado, custo a acreditar na virtude inata da natureza humana. Já testemunhei tanta negligência, desprezo e violência de pais contra os próprios filhos que me soou ingênua e falaciosa essa premissa. Eu nunca serei como tais pessoas, pois sou a única família com que meu filho conta agora. Meu companheiro, se assim posso me referir a ele, nos deixou tão logo viu que nosso filho fora transformado por completo pela doença. Estamos no hospital, sem previsão de retorno para casa. Veio nos visitar poucas vezes, a princípio com medo e mal-estar de encontrar o que recusava a assumir. O filho que trouxe ao hospital não era o mesmo que agora tinha diante de si. Logo os compromissos de trabalho se multiplicaram e não havia espaço na agenda para as visitas. Comparecia relutante, sempre com má-vontade e pressa. Saía triste e revoltado com a vida. Brigou com a equipe de saúde, comigo e com Deus. Nas breves idas a nossa casa, não conseguimos manter uma conversa civilizada. As ausências, antes tão sentidas, cederam lugar ao ressentimento e à raiva. O clima entre nós ficou tenso, a ponto de nos evitarmos deliberadamente. Até que, pouco a pouco, a indiferença tomou o lugar da dor. Nossa resposta padrão era tanto faz. Num desses raros dias em casa, encontrei seu armário vazio e na cabeceira da cama, um bilhete curto. Tinha outros planos e não estávamos incluídos. Agora éramos uma família de dois.*

*Desde então, foram longos anos de estada no hospital e breves visitas a casa. Passei a desconhecer onde de fato era meu lar, me sentia estrangeira em toda parte. Muitos ocuparam os leitos ao redor e partiam do hospital, enquanto nós éramos apenas testemunhas de fatos e histórias. Nunca pudemos lhes ser companheiros da viagem de volta pra casa. O nosso dia, diziam, também chegaria. Era preciso tempo e fé. Os dias passavam, lentos e com inveja da sorte alheia.*

*Saía, apenas, premida pela necessidade de lavar as roupas sujas que se acumulavam e resolver tarefas burocráticas que exigiam minha presença. Ia com pressa, mas nesses breves momentos retomava o fôlego, numa liberdade provisória de um cárcere voluntário. Voltava mais leve, conquanto, a cada vez, a leveza durasse menos. Percebi que me tornara adicta àquelas saídas para encontrar a vida, que só parecia acontecer fora dali.*

*Voltava e o encontrava do mesmo jeito, deitado, alheio à minha presença. Grande parte do tempo tinha os olhos fechados, ou quando abertos varavam minha figura e se fixavam além de mim, como se fosse para ele invisível. A escolha pela fidelidade era uma experiência solitária. Não era recompensada por um balbucio, um sorriso ou mesmo um olhar. Comecei a viver um amor vacilante,*

*que almejava divorciar-se da abnegação. Apesar do embate moral que turvava minha consciência, permanecia ao lado do meu filho. Não mais inteira... Oscilava entre o remorso e a culpa de não ser fiel a um script que fora desenhado para o papel de mãe. Como faltava coragem ou força para fazer diferente, minha raiva por aqueles que abandonaram o posto de cuidador só crescia. Como podiam se desvencilhar da obrigação que lhes cabia e deixá-la para outrem? Onde desprezaram a esperada devoção inabalável de pais? Eram uns covardes, egoístas, desalmados. No meu julgamento, estavam todos condenados por crimes inafiançáveis. Vivía ator-doadada com tais adjetivos ressoando em mim. E assim, seguia indo e vindo sozinha de estadas cada vez mais indesejadas no hospital. A percepção da passagem do tempo adotava cursos diferentes cá e lá.*

*Levei todo o enxoval para lavar, como de costume, e quando retornei, nenhuma roupa lhe cabia mais. O xampu e o sabão eram os únicos que ainda caíam perfeitamente com seu cheiro de bebê. Desconcertada, usei a dupla espumosa em um banho caprichado. Lavei o corpo e a fé me escapou pelo ralo. Vestido apenas de fralda e do delicado perfume, abracei-o longamente em meu colo. Fechei os olhos e a memória daquele aroma me trouxe de volta o filho tão sonhado. Sussurrando sua canção de ninar preferida, adormeceu em meus braços. Cochichei no seu ouvido palavras que serão para sempre um segredo só nosso. Entre olhares e comentários reprovadores, em coro e repetidos em eco, peguei minha bolsa e saí sem olhar para trás. Lágrimas mestiças me inundaram a alma (TANABE, 2019, p. 69).*

Este texto literário apresenta o bebê que nasce diferente assumindo um olhar a partir do lado de dentro. Narra a experiência encarnada de quem vive o cuidado como mãe, retratando um amálgama de situações desafiadoras com as quais muitas delas se defrontam. Ele será tomado como suporte material para enunciar diferentes aspectos da vulnerabilidade do vínculo mãe-filho que merecem ser trazidos para esta discussão.

A narradora começa, alinhada com Elisabeth Badinter, questionando o amor materno como um sentimento inato e incondicional. O texto situa aspectos culturais que estabelecem o imaginário coletivo sobre o papel feminino e de mãe. Nele habita a idealização de um amor sacralizado que torna abjeta e condenável toda experiência de maternidade que se desvie deste modelo. A personagem da história, como mãe exemplar, precisa se afirmar neste lugar, num primeiro momento desqualificando e se distinguindo das relações de parentalidade que presencia.

Quando o filho nasce ou torna-se diferente em função de condições clínicas, seu cuidado se investe ainda mais de um cunho heroico. As demandas de cuidado de crianças com condições graves, complexas e crônicas, tais como as atendidas no Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ) e inspiradoras deste conto, configuram desafios para a família, para profissionais e para o próprio sistema de saúde.

A fragilidade e gravidade clínica impõem internações prolongadas e frequentes, demarcando a necessidade de cuidados especializados caracterizados pela dependência tecnológica de equipamentos biomédicos de sustentação da vida, de medicamentos, dietas e insumos especiais (MOREIRA *et al.*, 2017). São crianças que se constituem subjetivamente como “ciborgues”, aqui tomando de empréstimo o conceito trazido por Donna Haraway (2016) para discutir corpos reconstruídos na sua relação com a tecnologia. Essa autora se utiliza simbolicamente da ideia do “ciborgue” como uma metáfora para uma argumentação política que, ao questionar barreiras dicotômicas, formula um posicionamento em relação ao mundo que sublinha e discute a relacionalidade com o que não é humano (GANE; HARAWAY, 2010). Essa condição ciborgue é aqui apontada através do filho que, como muitas crianças antes consideradas inviáveis, nascem, crescem e vivem longos períodos no hospital, algumas sem nunca terem oportunidade de conhecerem a própria casa. O bebê em questão é fruto do desenvolvimento técnico-científico que, na sociedade contemporânea, instaura novos parâmetros para o humano. Goodley & Runswick Cole (2014) assumem o dis-humano, adicionando o prefixo *dis* (em referência ao *disability* do inglês) para tensionar o conceito de humanidade explorando “a deficiência no seu potencial radical de “perturbar” o sujeito normativo, racional, independente e autônomo” (p. 772). O filho que permanece alheio à presença materna convoca a um exercício de revisão e desnaturalização que “perturba”, entre outras coisas, as convicções de sujeito e do sentimento inato que deveria vigorar independente de trocas afetivas. As limitações cognitivas substantivas que restringem ou inviabilizam as respostas da criança aos esforços cotidianos do cuidador são obstáculos à formação e sustentação de vínculos afetivos. A sensação de solidão nesses casos se amplia, como demonstrado no texto ficcional.

A deficiência e o adoecimento crônico evidenciam os limites individuais, a dependência do outro e da terapêutica clínica. A ausência de uma proposição curativa instaura um novo paradigma nas relações de saúde e interpessoais. O cuidado se apresenta como um valor que se impõe como um imperativo ético

e de justiça social. Os estudos feministas no campo da deficiência defendem essa concepção enunciando a Ética do Cuidado, na qual a interdependência é o princípio que rege as relações de sociabilidade. Reconhece como inevitável a dependência mútua, seja por questões relativas à idade ou à doença, tornando inextricável a interdependência que organiza e sustenta as redes de cuidado.

O cuidado marcado por especificidades técnicas tão exigentes tem efeitos na vida pessoal, psíquica, conjugal e profissional da mãe. O adoecimento crônico das crianças instaura o que Bury (2011) define como ruptura biográfica na trajetória de vida dos cuidadores. A vulnerabilidade emocional surge como uma importante camada a ser discutida. O golpe de viver o luto do filho imaginado resulta num custoso trabalho interior de elaboração dos afetos. É preciso se confrontar com o medo, a raiva, a inveja, o inconformismo e assumir a dor de vivê-los e enunciá-los para si e para os outros. A história ilustra este conflito que culmina com a decisão materna de uma partida definitiva. Lidar com o inesperado e indesejado implica revisitar certezas e mobilizar recursos emocionais num contexto agravado pela fadiga e solidão decorrentes da sobrecarga do cuidado.

O processo de isolamento social feminino, ressaltando a questão de gênero associada ao cuidado, se aprofunda e opera em diferentes níveis. Em primeiro lugar, identificada social e culturalmente como aquela que deve assumir o protagonismo nessa tarefa, sente-se instada a abrir mão de sonhos e projetos pessoais. Dessa forma, se distancia do cônjuge, dos outros filhos, da família, dos amigos, do trabalho e de si. Esse fenômeno gradativo de anulação das pulsões de vida e de desligamento de vínculos caracteriza o que Davi Le Breton (2018) reconhece como o desaparecimento de si.

Embora não seja a regra, o distanciamento progressivo do pai e a dissolução da relação conjugal constituem eventos frequentes. Muitos pais, já afetivamente desligados do filho, também se desincumbem do papel de provedor. A partir de então, pesa também para a mulher a responsabilidade de assumir os encargos financeiros como a chefe da família. Quando participam formalmente do mercado de trabalho – o que nem sempre acontece – tentam conciliar a vida profissional com seu papel materno, acionando uma rede social de apoio também eminentemente feminina. Nem sempre essa conciliação é factível, resultando numa iniciativa pessoal de demissão ou o desligamento, pelo empregador, dos vínculos trabalhistas. É preciso situar a feminização da pobreza como um fenômeno sócio-político ligado ao capitalismo neoliberal que concorre para a precarização do trabalho. Este é o pano de fundo identificado na amplificação da vulnerabilidade social deste grupo.

Essa mãe ficcional encarna o perfil de usuárias do sistema público de saúde. São, em sua grande maioria, mulheres pretas, pobres, periféricas e de baixa escolaridade. Importa aqui assumir a interseccionalidade como uma lente que trata a complexidade do tema em questão integrando suas diferentes dimensões. Esses recortes de classe, cor, escolaridade e deficiência convergem para definir um grupo socialmente mais vulnerável, maximizando os dramas e desafios experimentados.

Do ponto de vista do investimento parental, outro elemento a ser suplantado é o distanciamento físico do filho pela sua fragilidade clínica. A vida da criança se vê ameaçada por inúmeros riscos que inscrevem seu cuidado na ordem técnica (TANABE, 2020). Para refletir sobre esse ponto, recorro ao suporte narrativo de outro texto do mesmo livro:

#### *De perto, mas nem tanto*

*Aconselhada a evitar o contato físico pela instabilidade clínica, acompanhava tudo de perto. Me fazia presente pela voz e por toques suaves que não agravassem seu equilíbrio precário. Dias e noites seguidos e a interdição se mantinha a assinalar que a situação não era nada alvissareira. Adornado por dispositivos que lhe eram vitais, não podia se expor à mais remota chance de perdê-los. Era pequeno demais para entender as recusas sistemáticas de colo da minha parte. Para ele, meu amor estava se esvaindo com o demorar das horas solitárias. Julgava estar sob um castigo longo demais. Cada dia o cobria de beijos para compensar a falta de abraço, mas seu senso de abandono extravasava pelos olhos. Em pequenos passos, a promessa de melhora se anunciava. Temia comemorar cedo demais, escaldada pelos anteriores lampejos de esperança fugidia que insistia em se esconder de nós. Fomos algumas vezes incentivados a dar nosso último adeus. Felizmente nenhum deles se concretizou como definitivo. Ressurgido das cinzas como uma fênix, retornava sempre decidido a ficar. Já estava mais firme e sua vida, embora ainda frágil, não seria ameaçada por um colo. Este foi permitido, coroando muitos meses de espera, em que se acumulavam todos os sentimentos reprimidos e abafados. Em meus braços, aninhado perto do peito, embalei meu menino num choro convulso. Aquele era o remédio que faltava a nós dois (TANABE, 2019).*

Os cuidadores familiares se relacionam e entendem seus filhos como um conjunto indissociável corpo/tecnologia, incorporando a interpretação das informações do equipamento à percepção do quadro clínico e do estado emocio-

nal da criança. Segundo Manen (2012), na concepção dos pais os monitores não apenas espelham o que se passa com eles, mas passam inclusive a ser parte deles. Os equipamentos médicos agregados ao cuidado e ao corpo acabam por definir um jeito técnico de estar com as crianças, resultando numa sensação de incapacidade das mães para o cuidado, pautada na insegurança ou medo de causar dano ao já frágil bebê (TANABE, 2020).

Conforme relatado no conto, a mãe e demais cuidadores familiares ficam alijados de um contato mais próximo, em nome da proteção e segurança da criança. A instabilidade do quadro orgânico, em muitas ocasiões, inviabiliza até cuidados mais prosaicos, como a troca de fraldas, oferecimento de colo ou alimentação. As mães se colocam como espectadoras do cuidado de seus filhos, aprendendo com a observação das ações da equipe profissional. Neste contexto é preciso ressignificar essa aliança com a criança acionando outras bases que não aquelas tradicionalmente associadas à função materna. Craig e Scambler (2006) destacam a renegociação do significado de “boa mãe” e a busca de novas maneiras de se relacionar afetivamente com a criança, nos contextos onde a mediação deste papel por meio da amamentação do bebê fica interdita.

Paez e Moreira (2016) discutem o processo de construção de intimidade e vínculo de mães de crianças com malformação congênita. As autoras afirmam que a frustração das expectativas de uma maternidade típica pode resultar em dificuldades de produção desta vinculação afetiva. A natureza dialógica da construção da relação mãe-filho é influenciada também pela maneira como este bebê é enunciado pela equipe profissional, sublinhando a delicada mediação promovida pelos profissionais da saúde durante a internação hospitalar. Elas afirmam que *“Os filhos da tecnologia precisam ser adotados por suas próprias mães para que se possam constituir subjetivamente como humanos”* (PAEZ; MOREIRA, 2016). Nesta tarefa, entram em cena as competências relacionais do corpo técnico.

O domínio das tecnologias leves, conforme definido por Emerson Merhy (2002), são requisitos tão fundamentais quanto as habilidades no manejo das tecnologias duras, compreendidas pelos equipamentos e dispositivos tecnológicos. Os desafios na qualificação da sensibilidade profissional passam pela busca do acolhimento, de uma escuta compassiva e de uma comunicação empática e efetiva. A comunicação de notícias difíceis pressupõe uma fina calibração entre forma e medida. É preciso trafegar no limite tênue entre a informação assertiva e clara sobre a gravidade clínica, sem desmerecer ou des-



qualificar o projeto de esperança da família. A visão capacitista de muitos profissionais, no entanto, inviabiliza o reconhecimento e valorização das potências de vida da criança e termina por enfatizar apenas as incapacidades e limites presentes. Ainda segundo Paez e Moreira (2016), a aceitação da condição da criança é passo importante para que seus cuidadores consigam lidar e se dedicar às demandas complexas e contínuas de assistência.

Retornando ao primeiro texto literário, cabe refletir sobre as exigências morais, tanto externas quanto autoimpingidas, que recaem sobre as mulheres no processo de adoecimento de seus filhos. Vale reconhecer como a equipe profissional e os demais atores da cena do cuidado, intencionalmente ou não, elaboram e emitem juízos de valor que reificam o ideal materno e as narrativas de superação.

Essa superação da doença e da morte são valores também que configuram o *ethos* do profissional da saúde. A racionalidade e objetividade que marcam o cuidado técnico estão pautadas no uso dos recursos tecnológicos como forma de instrumentalizar o investimento clínico. A formação técnica tem como importante referência os modelos de assistência dirigidos para as condições agudas, para as quais a cura é uma meta a ser perseguida. Diante das crianças que vivem com condições crônicas de saúde, os profissionais são confrontados com a necessidade de uma reorientação da lógica terapêutica para a gestão compartilhada do cuidado, organizada numa temporalidade estendida. O sentimento de fracasso pessoal, muitas vezes, surge diante da impossibilidade de cura e da inabilidade de lidar com situações-limite. No entendimento de que nada mais há para ser oferecido, o profissional constrói uma barreira simbólica que o torna refratário a uma relação de proximidade com a família e a criança. A experiência de convivência prolongada com as crianças evoca ainda afetos que tensionam a relação entre racionalidade e sensibilidade. Bonet (2008) qualifica a tensão entre “saber/sentir” como estruturante do *ethos* da Medicina. A deficiência no bebê que nasce ou se torna diferente expõe a inadequação de uma visão de cuidado circunscrita ao domínio orgânico.

O cuidado centrado na pessoa, ilustrado no texto ficcional pelo colo materno, põe em evidência outras dimensões da interação humana. Facilitando a aproximação da família no estabelecimento de uma relação de parceria com a equipe, beneficiam-se todos os envolvidos, sobretudo a criança.

Em situações como as narradas nos dois contos, a ausência de referenciais da cultura ou de significação para a experiência parecem enviar os su-

jeitos para um não-lugar de sentido, condenando-os a um silenciamento. Apostar na riqueza de outras linguagens, como a da arte, pode ser um caminho que possibilite novas construções do que seja o cuidado ou até mesmo do que seja uma criança.

**Roberta Falcão Tanabe**  
roberta.tanabe@fiocruz.br

## Referências

BADINTER, E. *Um amor conquistado: o mito do amor materno*. Tradução de Valtencir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BONET, O. Saber e sentir. Uma etnografia da aprendizagem da Biomedicina. *Physys*, v. 9, n. 1, p. 123-150, 1999.

BURY, M. Doença crônica como ruptura biográfica. *Sociology of Health and Illness*, v. 4, n. 2, p. 167-82, 1982. Reimpresso por Tempus - *Actas de Saúde Coletiva - Ciências Sociais em Saúde*, v. 5, n. 2, p. 41-55, 2011.

CRAIG, G. M.; SCAMBLER, G. Negotiating mothering against the odds: gastrostomy tube feeding, stigma, govern mentality and disabled children. *Social Science and Medicine*, v. 62, p. 1115-1125, 2006.

GOODLEY, D.; RUNSWICK-COLE, K.; LIDDIARD, K. The DisHuman child, *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, v. 37, n. 5, p. 770-784, 2016.

GANE, N.; HARAWAY, D. Se nós nunca fomos humanos, o que fazer?, *Ponto Urbe* [Online], 6, 2010. Disponível em: <<http://pontourbe.revues.org/1635>>. Acesso em: 20 jul. 2016

HARAWAY, D. J. Manifesto Ciborgue: ciência tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. 2. ed. In: TADEU, T. (Org.). *Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2016.

LE BRETON, D. *Desaparecer de si: uma tentação contemporânea*. Petrópolis: Editora Vozes, 2018.

MANEN, V. M. Technics of touch in the neonatal intensive care. *Med Humanit*, v. 38, p. 91–96, 2012.

MERHY, E. E. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo*. São Paulo: Hucitec, 2002.

MOREIRA, M. C. N. *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad. Saúde Pública*, v. 33, n. 11, p. e00189516, 2017.

PAEZ, A. S.; MOREIRA, M. C. N. Construções de maternidade: experiências de mães de crianças com síndrome do intestino curto. *Physis*, v. 26, n. 3, p. 1053-1072, 2016.

RANCIÈRE, J. *A partilha do sensível: estética e política*. 2. ed. São Paulo: EXO experimental org; Editora 34, 2009.

TANABE, R. *Mosaico: vidas em reinvenção*. Rio de Janeiro: Texto território, 2019.

\_\_\_\_\_. *Corpos híbridos – a tecnologia incorporada na vida: explorando as relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas em Terapia Intensiva*. 2020, 254p. Tese (Saúde Coletiva), IFF/Fiocruz, Rio de Janeiro, 2020.