

# DANDO O SANGUE: CIÊNCIA EM TEMPOS DE ZIKA<sup>1</sup>

Soraya Fleischer<sup>2</sup>

## Resumo

O vírus Zika (VZ) já havia sido identificado e descrito pela literatura científica na primeira metade do século XX. Foi apenas quando sua transmissão produziu uma dramática repercussão reprodutiva, na forma da Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ), que o Zika foi se mostrando como uma tragédia humanitária de grande escala. Diante desse cenário, na Grande Região Metropolitana do Recife/PE, o epicentro do primeiro surto, orquestrou-se um intensivão científico. Pesquisadores, profissionais de saúde, projetos, redes e consórcios de instituições de pesquisa no país e do exterior se apressaram para conhecer melhor esse velho-novo vírus. Nossa equipe de pesquisa da área de Antropologia também esteve no Recife. O desenho metodológico previu, de 2016 a 2019, visitar semestralmente o mesmo conjunto de famílias. Nesse artigo, especificamente, discutirei a participação dessas famílias na pesquisa científica produzida no Recife. Um caso, de uma mãe e sua filha com a SCVZ, será apresentado, duas pesquisas das quais elas participaram serão descritas e serão analisados seus caminhos por tantos espaços de pesquisa do VZ. Embora a maioria das mães, as principais cuidadoras dessas crianças, buscassem serviços de saúde, justiça e educação, nem todas apresentavam a disposição dessa mãe em participar também de atividades científicas. Nos últimos anos, inclusive, a tônica da comunidade da SCVZ tem sido contrária, a sensação de exploração e não reciprocidade diante da produção científica do Zika.

**Palavras-chave:** Epidemia do vírus Zika. Antropologia da ciência. Recife. Pernambuco.

## Donar sangre: La ciencia en los tiempos del Zika

## Resumen

El virus Zika (VZ) ya había sido identificado y descrito en la literatura científica en la primera mitad del siglo XX. Fue solo cuando su transmisión produjo una reacción reproductiva dramática, en forma de Síndrome Congénito del Virus Zika (SCVZ), que Zika emergió como una tragedia humanitaria a gran escala. Ante ese escenario, en la Gran Región Metropolitana de Recife/PE, epicentro del primer brote, se orquestó un intensivo científico. Investigadores, profesionales de la salud, proyectos, redes y consorcios de instituciones de investigación del país y del exterior se apresuraron a conocer mejor este viejo-nuevo virus. Nuestro equipo de investigación en Antropología también estuvo en Recife. El

---

<sup>1</sup> Em 2019, esse texto foi apresentado no 6º Encontro de Divulgação de Ciência e Cultura, um evento organizado pelo Laboratório de Estudos Avançados em Jornalismo (LABJOR/Unicamp); na III Reunião de Antropologia da Saúde, organizada pelo Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFRN; e no grupo de pesquisa que coordeno no DAN/UnB. Agradeço pelos comentários críticos e produtivos que recebi, em particular, de Daniela Manica, Daniela Knauth, Veriano Terto, Jaqueline Ferreira, Elaine Brandão, Cíntia Engel, Debora Allebrandt e a dupla de pareceristas generosas e anônimas do presente periódico.

<sup>2</sup> Bolsista do CNPq e Professora no Departamento de Antropologia, Universidade de Brasília. Coordena o projeto de pesquisa "Uma antropologia da ciência do Vírus Zika: resultados, retornos e epistemologias". Co-coordena o *Mundaréu*, podcast de divulgação científica, numa parceria entre a UnB e a Unicamp. E-mail: soraya@unb.br

diseño metodológico preveía, de 2016 a 2019, visitar cada seis meses al mismo conjunto de familias. En este artículo, específicamente, discutiré la participación de estas familias en la investigación científica producida en Recife. Se presentará el caso de una madre y su hija con SCVZ, se describirán dos estudios en los que participaron y se analizarán sus recorridos por tantos espacios de investigación en la VZ. Aunque la mayoría de las madres, principales cuidadoras de estos niños buscaron servicios de salud, justicia y educación, no todas estaban dispuestas a participar en actividades científicas. En los últimos años, incluso, el tono de la comunidad SCVZ ha sido el contrario, el sentimiento de explotación y no reciprocidad frente a la producción científica del Zika.

**Palabras clave:** Epidemia de virus Zika. Antropología de la Ciencia. Recife. Pernambuco.

### **Giving blood: Science in the time of Zika**

#### **Abstract**

The Zika Virus (VZ) had already been identified and described in the scientific literature in the first half of the 20th century. But only when its transmission produced a dramatic reproductive repercussion, in the form of Congenital Zika Virus Syndrome (CZVS), that Zika began to show itself as a large-scale humanitarian tragedy. In view of this scenario, in the Greater Metropolitan Region of Recife/PE, the epicenter of the first outbreak, a scientific intensity was orchestrated. Researchers, health professionals, projects, networks and consortia of local and foreign research institutions rushed to know this old-new virus. Our team of anthropologists and researchers was also in Recife. The methodological design, from 2016 to 2019, was set to visit the same set of families every six months. In this article, specifically, I will discuss the participation of these families in scientific research produced in Recife. A case of a mother and her daughter with SCVZ will be presented, two projects they participated in will be described and their paths through so many VZ research spaces will be analyzed. Although most mothers, the main caregivers of these children, sought health, justice and education services, not all of them were willing to participate in scientific activities as well. In recent years, the tone of the SCVZ community has been the opposite, that is, the feeling of exploitation and non-reciprocity in the face of Zika's scientific production.

**Keywords:** Virus Zika epidemics. Anthropology of science. Recife. Pernambuco.

### **Introdução: Uma saga científica<sup>3</sup>**

O vírus Zika já havia sido identificado e descrito pela literatura científica na primeira metade do século XX. Mas de aparição esporádica e discreta em regiões remotas do globo, não chamou muita atenção. Quando de sua chegada ao Brasil, já no início do século XXI, foi inicialmente relatado como uma “dengue fraca” (DINIZ, 2016). Foi apenas quando suas transmissões vetorial, vertical e sexual produziram uma evidente repercussão reprodutiva, na forma da Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ), que o Zika foi se mostrando como uma tragédia humanitária de grande escala. O Brasil enfrentou, até o momento, dois surtos da epidemia do vírus Zika (VZ), nos verões de 2015 e 2016, com a confirmação de quase 4.000 crianças diagnosticadas com a SCVZ (LIRA et al, 2018), uma síndrome que envolve um amplo espectro de deficiências.

Circulam também dúvidas: Por que, de repente, se pronunciou sua existência e distribuição no Brasil em 2014? Por que o Nordeste em 2015 e depois o Sudeste em 2016 foram as regiões mais atingidas em termos da síndrome e por que o Centro-Oeste não viu sua alta incidência virótica se transformar também em SCVZ? Ao longo do tempo, qual será o potencial de viremia e contágio do vírus? As crianças assintomáticas carregam o vírus e podem, no futuro, desenvolver alguma deficiência ou facetas da SCVZ? Qual é o potencial de encontro entre Zika, Dengue, Marayo, Chicungunha, Febre Amarela, tantas arboviroses presentes em nosso território?

Diante desse cenário, orquestrou-se um intensivão científico. Pesquisadores, profissionais de saúde, projetos e redes de instituições de pesquisa no país e do exterior se apressaram para conhecer melhor esse velho-novo vírus. De modo muito rápido, foram buscar financiamento, aval ético e burocrático, articulações políticas, bolsas de estudo, importação de equipamentos e, sobretudo, sujeitos de pesquisa. Precisavam de material orgânico, que poderia vir, especialmente, das crianças com a SCVZ, mas também de seus pais, irmãos, avós: sangue, cabelo, derme, unha, saliva, urina, fezes, sêmen, líquido amniótico e medular. Não apenas laboratórios e universidades se colocaram em campo, mas gestores e serviços de saúde também se envolveram na

---

<sup>3</sup> Tenho me dedicado a analisar as relações entre ciência, tecnologia e sociedade no caso da epidemia do Zika. A ideia para esse texto foi sendo desenvolvida aos poucos, primeiro como uma “micro-história” (Fleischer, 2019), depois ao participar de uma entrevista (Lenharo, 2021), daí com *paper* em diferentes eventos e agora o presente artigo em periódico. Portanto, o texto guarda o frescor, mas também as fragilidades desse meu momento inicial de inquietação antropológica sobre o fenômeno científico da epidemia. Nesse sentido, ele pontua questões de modo mais panorâmico que tenho tentado responder mais detalhadamente desde então.

vontade de mapear, entender e, se possível, frear o vírus e suas consequências. Somo-me, aqui, a outras antropólogas brasileiras que têm pensado a interface entre a ciência produzida em tempos de Zika e as populações atingidas pelo vírus (DINIZ, 2016; VALIM, 2017; LIRA et al, 2018; MATOS, 2018; MATOS et al, 2018; FLEISCHER e LIMA, 2020b; SIMAS, 2020; MATOS e SILVA, 2020).

Na Grande Região Metropolitana do Recife/PE, o epicentro do primeiro surto, um arranjo científico muito específico se consolidou. A pesquisa encontrou melhores condições para acontecer dentro de clínicas de reabilitação, ambulatórios hospitalares, consultórios de especialistas e organizações não governamentais. Em troca das coletas do material empírico, equipes de pesquisadores ofereceram tanto assistência clínico-laboratorial concretizada na forma de “mutirões”, quanto o que se convencionou chamar de “doações” (SIMAS, 2020). Na prática, isso quer dizer que, ao longo de um único dia, no consultório de uma clínica ou na sala de reuniões de uma ONG, por exemplo, um conjunto de profissionais de saúde atenderia dezenas de mães e bebês de micro<sup>4</sup> com rápidas consultas, medições, exames, orientação, seguida da oferta de cestas básicas, fraldas, leite em pó, amostras de medicamentos, lanches e passagens para chegar e voltar dali. Ao final do dia, por um lado, as valises resfriadas saíam repletas de amostras e, por outro, a cuidadora teria garantido que oftalmologista, fonoaudióloga, fisioterapeuta, neurologista, pediatra, psicóloga, terapeuta ocupacional e até geneticista tivessem examinado sua criança. Denomino esse combo de atividades como “pesquisa-assistência-doação”. E, como um exemplo bastante rico desse combo, pretendo apresentar uma de nossas interlocutoras, perpassada pelo vírus, pela SCVZ e pela saga (ou seria sanha?) científica.

Nossa equipe de pesquisa também esteve no Recife. O desenho metodológico previu, de 2016 a 2019, visitar semestralmente o mesmo conjunto de famílias. A cada semestre, convivemos por duas semanas com cerca de trinta mulheres, aceitando toda sorte de convite que elas nos dirigissem como, por exemplo, consultas, trânsitos pela cidade, reuniões nos grupos de apoio, farmácia do Estado, festas de aniversário, vaquinhas para compra

---

<sup>4</sup> As pessoas atingidas pela epidemia se autointitulam pelo sintoma que, de modo metonímico, resumiu a apresentação da SCVZ, a pequena cabeça do recém-nascido. De modo versátil e estratégico, o adjetivo “micro” se tornou facilmente compreendido ao ser associado à criança, sua mãe, sua família, sua casa, ao ambulatório, ao medicamento etc. (ver FLEISCHER, 2020a).

de itens mais dispendiosos etc.<sup>5</sup> Temos escrito artigos científicos, um livro e também “microhistórias”, textos mais enxutos para públicos mais amplos, num claro intuito extensivista.<sup>6</sup>

Nesse artigo, quero pensar sobre a participação de famílias de micro na pesquisa científica que vem sendo produzida no Recife. Embora a cidade tenha visto uma horda de pesquisadores chegarem e partirem, uma de nossas principais interlocutoras nunca – repito, nunca – recebeu qualquer notícia, informação, artigo que tenha derivado do material orgânico que ela permitiu ser retirado do corpo de sua filha, portadora da SCVZ. Esse silêncio marca, portanto, uma relação assimétrica entre sujeitos mais ou menos ativos na produção da ciência. Para discutir esse quadro que se instalou nesses tempos de Zika, o artigo focará nesse caso. Apresento Isabel e sua filha Fernanda, descrevo duas pesquisas das quais participaram e analiso seus caminhos por hospitais, consultórios, universidades. Embora a maioria das mães que conhecemos diariamente buscasse serviços de saúde, justiça e educação, nem todas apresentaram a disposição de Isabel em participar também de atividades científicas. Nos últimos anos, inclusive, o movimento da micro tem desestimulado essa participação, dada a sensação de exploração e não reciprocidade diante da produção científica do Zika (MATOS e SILVA, 2020).

## **Isabel e Fernandinha**

### *Um contexto*

Isabel<sup>7</sup>, como aqui vou chamá-la, tinha outros filhos pequenos quando Fernandinha nasceu em 2015. A contaminação virótica se apresentou de modo discreto durante a gravidez, mas o exame de ultrassom já indicou várias anomalias fetais. As imagens assustaram os profissionais de saúde e, mesmo sem suficiente amparo legal, sugeriram a interrupção gestacional, acreditavam na inviabilidade daquele feto. Mas Isabel resistiu, pois acreditava que a criança melhoraria até o nascimento. De fato, reconhece

---

<sup>5</sup> Agradeço também a quem sempre tão gentilmente nos recebeu no Recife; quem me acompanhou no trabalho de campo como as pesquisadoras em formação; e quem nos financiou para lá chegar (CNPq, DAN, PIBIC e UnB).

<sup>6</sup> Ver <https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias>. As histórias foram reunidas recentemente em uma coletânea (Marques et al, 2021). Data de acesso: 2 de fevereiro de 2022.

<sup>7</sup> Inclusive, registro que Isabel recebeu o arquivo eletrônico desse artigo quando ainda estava em fase de revisão final. O envio foi por *WhatsApp*, por onde geralmente conversamos, já que estamos em cidades e regiões diferentes, e sua concordância com o conteúdo e publicação do artigo também foi devolvida pelo mesmo aplicativo de mensagens.

como um milagre o fechamento da espinha bífida, um dos problemas identificados nas ecografias. Isabel pediu um parto cirúrgico para já garantir a laqueadura, não queria mais filhos e sabia que o marido não faria a vasectomia. Ele era contra a esterilização da esposa, inclusive. Mesmo grávida de uma criança com quadro clínico ainda desconhecido, a equipe médica tentou convencer Isabel pelo parto normal. Ela teve que brigar, já em meio a contrações, para que seu desejo de ligadura tubária imediata e subsequente fosse atendido.

Isabel é uma das mães da primeira geração (DINIZ, 2016), ao vivenciar tudo isso quando ainda não estava estabelecido o vínculo entre vírus e síndrome. E, por isso, depois do parto, foram quase duas semanas internadas, mãe e filha, para que uma enorme quantidade de testes e exames fossem realizados nas duas, em busca de um diagnóstico, que só veio meses depois, na forma da SCVZ. Foi tanto entra e sai de seu quarto que, à certa altura, Isabel proibiu que tocassem na filha, que a vissem descoberta, apenas deixando os profissionais médicos seniores examinarem-na. A alta foi dada por muita insistência de Isabel, sabendo que os outros filhos estavam praticamente sozinhos em casa, enquanto o marido, autônomo, tentava bicos ao redor da cidade para manter a casa. Mas o contato com profissionais e pesquisadores da saúde não terminou com essa alta hospitalar. Desde então, Isabel circulava semanalmente pela cidade com a filha no colo, buscando terapias, consultas, especialistas, informações para entender o quadro diagnóstico e prognóstico da menina.

### *Uma coleta*

Nós conhecemos essa família ainda em 2016, em nossa primeira ida ao Recife, e sempre lhes reencontramos nas visitas seguintes. Em 2018, ela me avisou que aconteceria um evento numa faculdade particular da cidade. Além de palestras sobre o vírus e a síndrome, numa das manhãs do evento, um pesquisador paulista estaria fazendo coleta de sangue para comparar a microcefalia da SCVZ a outros quadros raros. Isabel se organizou para lá estar com Fernandinha, mas chegou uma hora atrasada. Teve que convencer o marido de que precisava ir, de que valeria a pena, de que era importante para conhecerem a situação de saúde da filha, mesmo sem ser paga por isso, como era a expectativa dele. Teve que pagar por um táxi privado porque dois motoristas de aplicativo se recusaram a entrar no seu bairro, dito

“perigoso”, e nenhum ônibus urbano fazia linha por ali. Como requisito para participar da pesquisa, a criança precisava estar em duplo jejum, do remédio antiespasmódico e do leite especial com o qual se alimentava por sonda endogástrica. Isabel havia organizado muitas pontas diferentes para conseguirem estar presentes em mais essa pesquisa.

Quando elas chegaram, uma enfermeira de jaleco branco apresentou o TCLE, com muitas páginas, para Isabel ler e assinar. Ela passou os olhos e assinou ao final. Não recebeu sua cópia. Dirigiu-se à próxima etapa e, assim que sentou na cadeira com a filha no colo, olhou para o pesquisador encarregado pela coleta e disparou uma pergunta, “Mas essa pesquisa vai ter resultado, né? Eu vou receber o resultado, né?”<sup>8</sup>. Ele assentiu positivamente. A enfermeira teve muita dificuldade de encontrar uma veia, já que um dos efeitos colaterais do coquetel medicamentoso oferecido a essas crianças é o ressecamento venoso<sup>9</sup>. Fernandinha reagiu, chorou copiosamente, contorceu-se como pôde, tentou se desvencilhar da agulha e dos braços que lhe continham. Uma, duas, três tentativas e o pesquisador interrompeu a coleta. Sugeriu que, embora contrariando o protocolo, a criança fosse alimentada e medicada. Quem sabe, se ela estivesse um pouco mais confortável, seria possível tentar uma segunda vez dali a pouco. Enquanto Isabel acolhia e embalava a filha ainda chorosa no colo, o médico se afastou brevemente e fitou a tela de seu celular. Eu achei uma atitude um pouco insensível, até que ele voltou com uma música sendo tocada. Ele estava a buscar sonatas de Beethoven, já que Isabel tinha contado sobre essa preferência musical da filha. Mais calma com os acordes musicais, Fernandinha se deixou ser picada novamente, e, dessa vez por gotejamento capilar pela ponta do dedinho indicador, foi coletado 1ml de sangue, bem menos do que os 5ml previstos no protocolo desse projeto. Como eu tinha acompanhado as atividades dessa manhã e conversado com o colega paulista sobre as nossas pesquisas, ao final, trocamos cartões profissionais.

Mesmo à distância, mantenho contato com essas interlocutoras por *WhatsApp* e também por *Facebook*. Alguns meses depois dessa difícil coleta de sangue, Isabel me contou que nunca mais tinha tido notícias desse pesquisador e de sua pesquisa. Ela queria

---

<sup>8</sup> Aqui, percebo um tipo de TCLE sendo materializado na prática da pesquisa. Nessa interpelação de Isabel, sugiro que estejam sendo reforçados o seu consentimento e a sua participação de modo condicional como sujeito pesquisado e, ao mesmo tempo, como é exigido o comprometimento por parte do pesquisador na visibilização de resultados de seu trabalho.

<sup>9</sup> As crianças com a SCVZ tomam uma variedade de medicamentos: antiespasmódicos, reguladores do sono e do humor, relaxantes musculares, antiácidos etc. (Camargo, 2020).

muito ter recebido o resultado relativo ao sangue extraído, como lhe havia sido prometido por ele no exato momento em que ela se sentou na cadeira de coleta com a filha no colo. Como eu tinha guardado o cartão daquele professor, lhe escrevi um e-mail. Além de lembrá-lo de nosso encontro no início daquele ano em Recife, eu expliquei que estaria voltando à cidade no segundo semestre de 2018, para mais uma temporada de pesquisa de campo e que poderia imprimir e levar os resultados para entregar pessoalmente à Isabel, com quem certamente eu reencontraria. Eu sugeri que resultados parciais poderiam ser enviados, como um hemograma ou um laudo que atestasse a correspondência entre vírus e síndrome. Não precisava ser o artigo publicado ou a patente de um novo medicamento, resultados que eu entendia serem mais complexos e demorados. Mas ele nunca me respondeu. Conteí isso à Isabel, quando nos encontramos novamente no Recife, e ela reagiu de modo resignado, não havia sido diferente com os pesquisadores e as coletas anteriores.

Essa não foi a única pesquisa da qual Isabel participou; não foi o único pesquisador que deixou de fazer contato uma vez o material orgânico tivesse sido extraído; não foi a única equipe que jamais deu retorno ou entregou resultados.<sup>10</sup> Àquela altura, 2018, Fernandinha tinha quase três anos, havia tido suas veias reviradas muitas vezes, sua mãe tinha se transformado em uma vigorosa entusiasta da ciência. Ela contrastava uma firme “fé na ciência” com sua cambaleante “fé na justiça”, afinal, como me explicou, “em político não dá pra confiar”. Como outras mães, Isabel precisou judicializar o acesso aos medicamentos de alto custo, o transporte para cadeirantes, o apartamento no Programa Minha Casa Minha Vida, todos processos morosos, custosos e incertos. Acreditava, por outro lado, na potência dos jalecos, pipetas e laboratórios para gerar informações e esperanças para um futuro melhor para sua caçula. Eu me surpreendia com a resiliência de Isabel em tantas frentes, bem como nesse engajamento científico. Eu a via participando com muito cansaço e pouco retorno, mas sem muita reclamação sobre todas as coletas das quais ficava sabendo.

---

<sup>10</sup> Talvez haja diferenças entre as ideias de “devolução”, “resultado”, “retorno”. Talvez devolver implique mais explicitamente em reciprocidade, partindo de que algo tenha sido oferecido de início. Um curso de capacitação, um manual de cuidados, uma cartilha entregues às famílias de micro que tenham participado daquela pesquisa. Um “resultado” pode ser um artigo publicado num periódico acadêmico, um hemograma ou laudo técnico, entregues de modo impresso ou eletrônico aos sujeitos partícipes, ou simplesmente mostrado na tela do computador. “Devolução” e “resultado”, ambos seriam “retornos” depois de um contato estabelecido no âmbito de um projeto de pesquisa. São categorias êmicas que merecem futura reflexão (Fleischer, 2022, no prelo).

### *Um laudo*

Nessa mesma temporada na cidade, ainda no início de 2018, Isabel me explicou que precisava, de alguma forma, conseguir o “laudo de Fernanda”. “Laudo” era a forma como chamavam o exame comprobatório da relação entre vírus e síndrome, peça fundamental para acionar direitos a medicamentos, transporte, assistência – e também para poder participar dos próximos projetos de pesquisa. Muitas vezes, era preciso mostrar que aquela criança não tinha uma microcefalia ligada a outro diagnóstico ou outra doença rara, mas um quadro associado especificamente à epidemia do vírus Zika.

Isabel tinha ouvido falar da “pesquisa dos americanos”, que aconteceria ao longo de um quinquênio em uma das clínicas de reabilitação mais renomadas da cidade. Queria, a todo custo, que a filha integrasse esse projeto de pesquisa. Contudo, dentre vários documentos a serem apresentados como requisito, estava esse “laudo”. Se o pesquisador paulista tivesse cumprido o que respondera à Isabel, ao sentar naquela cadeira de coleta, ela já teria o laudo necessário. Já teria, como chamo, um “passaporte científico” para navegar com mais facilidade e prioridade em outras pesquisas e centros hospitalares. Isabel rapidamente tinha compreendido que a SCVZ, como quadro clínico a ser atendido pelas instituições da saúde, tinha se estabelecido como “a prioridade das prioridades” (MATOS et al, 2019), inclusive pelas instituições de ciência, acrescento. Isso havia sido reforçado pelo movimento de mães que, exitosamente, tinha conseguido responsabilizar o Estado pelo parco saneamento urbano que resultou, naqueles verões de 2015 e 2016, em uma epidemia do vírus Zika sem precedentes. Governo, ciência e sociedade eram chamados a responder, cada um a seu modo, com políticas públicas; com resultados aplicados das pesquisas; com doações e solidariedade.

O laudo de Fernandinha não constava em nenhum dos seus prontuários abertos em diferentes postos de saúde, UPAs, emergências, clínicas e hospitais por onde passara desde o seu nascimento. Ao ouvir sobre essa dificuldade, uma outra mãe de micro sugeriu que Isabel voltasse ao hospital onde a filha tinha nascido. Circulava uma firme crença de que o histórico clínico de uma criança permaneceria, de modo mais completo, no hospital por onde chegara ao mundo. Acompanhei Isabel nesse dia, fui carregando a criança e a bolsa, enquanto ela abordava as atendentes e balcões desse grande complexo hospitalar no

centro recifense. Mas foram várias negativas e insucessos. Fomos na central de exames, onde Isabel identificou a recepcionista como alguém de sua rede familiar, era prima de um primo. A moça foi muito solícita, deixou seu posto e foi especialmente procurar o laudo dentro da sala onde ficava fisicamente o arquivo. Mas voltou de mãos vazias. Depois, fomos até a central de marcação de consultas, mas descobrimos que os exames não ficavam lá. Recomendaram que seguíssemos até o balcão de prontuários. Lá, finalmente, entendemos que, no caso das crianças com microcefalia, os prontuários ficavam reunidos na clínica da reabilitação, onde são todas atendidas para suas terapias semanais. Ao contrário dos demais pacientes, nem essas crianças nem seus prontuários navegavam pelo hospital, mas todos os profissionais especialistas iam lhes encontrar nos consultórios e tatames da reabilitação. Voltamos até a clínica e a atendente encontrou rapidamente o prontuário de Fernandinha, com dezenas de páginas. Ela nos emprestou o volume, sentamos ali na sala de espera e folheamos cuidadosamente cada página. Mas tampouco ali estava o laudo que Isabel buscava.

Naquela manhã, dentro daquele grande hospital, fomos a quatro lugares, todos sem êxito. Ao menos, essa maratona permitiu que Isabel tivesse, pela primeira vez, contato com o prontuário da sua filha. Pôde ver como era volumoso, diverso, complexo e completo desde quando foi aberto em 2015. Ela nunca o tinha visto de perto e eu lhe expliquei que esse tomo era de propriedade da paciente, embora ficasse sob a guarda da instituição. Ela desconhecia esse direito e, nas próximas semanas, voltou ao hospital e deu entrada ao pedido de fotocópia. Desde então, por onde fosse em seus trânsitos pela cidade, Isabel passou a carregar esse calhamaço cuidadosamente abrigado dentro de uma gorda pasta de elásticos. Além de Fernandinha, com seus 15kg, ela carregava a pesada bolsa com os apetrechos do dia e esse catatau de papel. Ela sabia que poderia ter enorme serventia para abrir portas, garantir direitos, informar sobre o VZ e a SCVZ, reforçar sua autoridade como cuidadora da filha.

Mas Isabel, sempre otimista e criativa, alimentava ainda uma possibilidade para encontrar o importante laudo comprobatório ou, ao menos, para garantir a inclusão da filha na pesquisa dos americanos. Em suas andanças pelos serviços de saúde do Recife, tinha conhecido um rapaz do laboratório, à época responsável por zelar pelas amostras de sangue coletadas de modo cotidiano na rede pública de saúde do município. Conversando com ele, e até conseguiu o seu número de *zap*, Isabel entendeu que a

amostra de sangue de Fernandinha, ainda do momento de seu nascimento, estava ali guardada e poderia ser descongelada para que se repetisse a realização do exame. Essa era uma ideia muito estratégica porque, como Isabel já tinha aprendido, o vírus fica visível nos exames apenas por poucos meses após o momento inicial do contágio. Sua detectabilidade diminuía drasticamente com o tempo e, por isso, era impossível repetir o exame por PCR<sup>11</sup> e encontrar a carga viral no sangue de Fernanda já com quase três anos de idade naquele ano de 2018. Assim, o sangue à época do nascimento se tornava especialmente valioso, dado o retrato que fornecia do momento muito próximo à infecção inicial. E, congelado, ele manteria estas características. Ela escreveu ao rapaz e depois me contou que aguardou algumas semanas por suas notícias. Mas tampouco teve sucesso, o rapaz lhe informou que, ao ser descongelado, a amostra se deteriorou e não permitiu a replicação laboratorial. Ainda assim, mais uma vez, era na ciência que Isabel investia seu capital imaginativo para construir uma rede de lugares, contatos e serviços em favor de Fernandinha.

### *Uma pesquisa*

Em 2019, quando voltamos ao Recife mais uma vez, Isabel e Fernanda já estavam participando ativamente da “pesquisa dos americanos”. Ela tinha conseguido lhes convencer de que a síndrome da filha era, de fato, a SCVZ ao lhes apresentar vários outros documentos que encontrou nas páginas do prontuário fotocopiado no grande hospital. Essa nova pesquisa científica exigia que Isabel levasse a criança a cada trimestre à clínica, onde passava o dia inteiro sendo furada, medida, pesada, olhada, fotografada, testada, escrutinada. Vários profissionais examinavam a menina, anotavam informações, davam explicações à mãe. Passagens de ônibus, lanches e uma cesta básica eram oferecidos à Isabel, mas não impressões, papeis ou folhetos. Quer dizer, dali tampouco chegavam resultados de pesquisa. Isabel sabia que a filha estava recebendo consultas e avaliações médicas, mas que também seu material orgânico estava gerando dados para pesquisadores daquela clínica no Brasil e da outra, nos EUA, para onde tudo era enviado em seguida. Ela mantinha a

---

<sup>11</sup> PCR é a sigla da nomenclatura em inglês, *Polymerase Chain Reaction*, ou Reação em Cadeia da Polimerase. O exame por PCR permite criar com muita precisão e rapidez uma cópia de um determinado segmento de DNA, no caso, do vírus Zika que entrou em certo organismo. A PCR, portanto, atesta a existência e o protagonista de uma infecção.

expectativa por esses resultados, mas não os receber parecia não desestimular que mãe e filha continuassem assíduas por ali.

Aos poucos, eu ia entendendo que Isabel tinha se familiarizado com o mundo da ciência. Havia pesquisas como daquele dia em que foi difícil retirar o sangue de Fernandinha, mas também havia pesquisas como essa coorte de cinco anos feita pelos gringos, onde Isabel tinha encontrado mais benefícios do que das vezes anteriores. Ela teria me dito, “Eu vejo que é pesquisa, eu já estou dentro. Tudo que é pesquisa, eu tô dentro. Vou em tudo que é pesquisa, pesquisa é para aprender, para saber sobre a situação da nossa criança. Eu acho que pesquisa é para ajudar, ajudar outras crianças que talvez tenham o mesmo problema”. Ela tinha um espírito altruísta em relação à ciência, conscientemente disponibilizava a filha para resultados no presente, dos quais essa criança poderia diretamente se beneficiar, ou para resultados no futuro, dos quais outras crianças nascidas com a SCVZ talvez tivessem mais chance de serem contempladas com melhorias.

Também me parece que Isabel vivia um paradoxo, por mais que estivesse cansada e frustrada na relação com seringas, TCLEs, questionários, ela sabia que também precisava de um conjunto de atores ao redor de sua filha, os cientistas incluídos. Isabel reconhecia ser positivo estar vinculada à uma clínica prestigiosa, com a chance de oferecer outras coisas à filha, como terapias e olhares especializados ao longo de um quinquênio. Enquanto resultados mais concretos dessa pesquisa não retornavam, ela encontrava assistência médica, ela abastecia sua dispensa com alimentos, ela ampliava o seu leque de conhecidos, ela se mantinha circulando e sendo vista numa roda de interlocutores sobre a SCVZ. Estar institucionalizada de alguma forma era algo que vinha se tornando mais e mais raro ali por Recife (FLEISCHER e CARNEIRO, 2017), já que os cortes e os enxugamentos das vagas, benefícios e direitos se espalhavam à medida que o tesoura neoliberal avançava a partir de Brasília. Isabel reconhecia tudo isso e continuava firmemente criativa para garantir à filha oportunidades terapêuticas, científicas e de várias outras ordens.

### **Isabel e Fernandinha devolvem perguntas à ciência**

Havia uma cadeia de atividades, lugares e atores que Isabel percorria, encontrava e articulava para estar inserida na produção científica sobre o vírus Zika na Grande Recife. Ela havia entendido que documentos (como o laudo) eram pré-requisitos

necessários para ter acesso à participação nos projetos de pesquisa (como na do pesquisador paulista ou na dos pesquisadores estadunidenses). Uma vez arroladas como sujeitos de pesquisa, era preciso dispor de material orgânico, o que dependia, por sua vez, de um arranjo bem azeitado entre a permissão do marido para que deixasse a casa, dos jejuns corporais de Fernandinha, do transporte para ir da periferia urbana onde vivia até os endereços mais centrais onde estavam localizadas as clínicas e universidades. Ainda assim, só alguns pesquisadores dispunham de boa vontade para acomodar imprevistos fora dos protocolos de pesquisa, como 1ml em vez de 5ml ou como um outro documento que não o laudo vírus-síndrome. Todo esse investimento de tempo e esforço era realizado por Isabel com a expectativa de que resultados fossem produzidos e conseguissem oferecer soluções ou, ao menos, mais bem-estar à Fernanda. Isabel trabalhava com afinco como um “sujeito”, “acompanhante” ou “família de pesquisa” para conseguir imaginar um futuro menos sofrido, menos dolorido à filha.

Mesmo sem retornos dos pesquisadores, ao fazer alguma coisa, ela estava demonstrando seu comprometimento materno. Primeiro, como ela me lembrou, “pesquisa é para aprender, para saber sobre a situação da nossa criança”, e a cada pesquisa ela tinha a chance de dirigir perguntas aos pesquisadores, saber mais detalhes sobre a SCVZ de Fernanda. Segundo, angariava respeitabilidade como uma “boa mãe de micro” dentro da comunidade de mães (GARCIA, no prelo). Mas esse quadro me mantinha inquieta, por quanto tempo faria sentido Isabel alimentar a esperança pela vida de Fernanda a partir da sua participação científica? Seja uma participação pontual (como no caso do professor de São Paulo) ou continuada (como no caso dos pesquisadores dos EUA), tinha virado um padrão que nenhum resultado chegasse às mãos daquelas mães de micro. Mas, então, por que continuar a participar? Arejo, aqui ao final do artigo, algumas outras frentes analíticas a partir do caso em tela.

A partir da história de Isabel e Fernanda, e de tantas outras famílias com as quais convivemos ali no Recife, não posso generalizar uma única e homogênea “ciência do Zika”. Há diferentes cientistas, centros de pesquisa, objetivos e benefícios em circulação. Mas que tipos de ciência estão sendo produzidas sobre o vírus Zika? A partir de que sujeitos centenas de pesquisas estão sendo feitas? Sobre quem e para quem são produzidos os resultados?

A maior parte das crianças de micro são cuidadas pelas suas mães. A maior parte dessas mães são jovens e negras que vivem na região Nordeste e, também por conta da intensificação dos cuidados com uma criança com deficiência, estão empobrecidas, desempregadas e pouco escolarizadas. A maior parte dos cientistas são homens, brancos, muitíssimo escolarizados, com cargos efetivos e estáveis nas universidades públicas das grandes capitais brasileiras da região Sudeste. Não consigo deixar de pensar na ciência sendo produzida a partir desse polarizado aporte de raça, gênero, geração, classe social e nível de escolaridade. Quem desenha e conduz a pesquisa (RODEGHER, 2019)? Quem dá o sangue para que ela possa acontecer (CASTRO, 2018; MANICA, 2009)? Por outro lado, parece que o “combo” pesquisa-assistência-doação, como aqui chamei, sugere que a ciência seja entendida como um tipo específico de política pública, evidenciado e traduzido na forma de assistência clínica e doação de mantimentos, fraldas, remédios, passagens de ônibus. Isabel parecia associar outro perfil e também outro uso, mais prático e imediato, à ciência, aos cientistas, às instituições científicas. Talvez sua relação com eles fosse inspirada pela relação que, há tanto tempo, ela vinha mantendo com os emissários do Estado, em busca de benefícios, direitos, compensações.

Isabel tinha um processo que avançava de forma morosa na justiça contra uma empresa de ônibus. Um de seus motoristas duvidara do direito de Fernandinha usar o passe livre e, por conta disso, desacatara violentamente as duas ao subirem no veículo. Por vários meses, a secretaria municipal de saúde deixou de entregar as latas de leite especial na casa de Isabel. Esse era o único alimento que Fernanda tomava via a sonda instalada em seu ventre. Dada a rotina de reabilitação, o acompanhamento dos processos judiciais e as consultas médicas, Isabel nem sempre conseguia comparecer às reuniões semanais nas ONGs de apoio às famílias de micro. A presença e assiduidade eram a contrapartida esperada pelas lideranças das ONGs para que as famílias pudessem receber as doações que ali se concentravam. Ou seja, nem sempre Isabel conseguia mobilizar os recursos para a sobrevivência da filha nos canais mais evidentes que tinham sido organizados para atender as crianças de micro na justiça, na prefeitura, na sociedade civil organizada. Por isso também, dentre esses vários atores envolvidos na epidemia do Zika, Isabel mantinha firme sua confiança nos cientistas. Diferentes de outros atores, estes últimos estiveram presentes, insistentes e interessados

na sua filha desde o início de tudo. Por mais que reconhecesse que esse interesse era instrumental, por mais que se ressentisse com o silêncio posterior às coletas, ela mantinha os cientistas em alta estima. Parece que os cientistas eram considerados, por Isabel e algumas outras mães, como fonte de saber “esotérico e autoritativo” (JASANOFF, 2003: 390) e como os principais responsáveis por olhar e analisar o mundo e informar suas conclusões.

O que significa um “resultado científico” num contexto de um vírus novo, uma síndrome desconhecida e um quadro de deficiências em uma criança? Que tipo de aposta uma mãe está fazendo ao permitir a participação de sua filha em uma pesquisa? O quanto de expectativa e esperança entram no ato de consentimento para integrar uma pesquisa (MATTINGLY, 2010; NOVAS, 2006)? Que tipo de disponibilidade corporal é oferecida por parte dos sujeitos de pesquisa? O quanto Isabel estará navegando por horizontes de curabilidade e projeção de futuro para Fernandinha e o quanto esses horizontes coincidiam com aqueles imaginados pelos cientistas? Essas questões me fazem pensar em como “ciência” é percebida por essas famílias. Talvez tenham a expectativa de algo muito mais concreto e aplicado, um desdobramento dos resultados gerais que possa se reverter positivamente sobre a vida dessas crianças. A simpatia e receptividade à ciência não necessariamente quer dizer que se entenda ou se concorde com a sua forma de operar. Ainda assim, mesmo sendo compreendida pelas cuidadoras como “contingente, situada historicamente e baseada na prática” (JASANOFF, 2003: 392), a expertise científica só começava a ser questionada ou a ser tida como problemática quando os resultados não eram devolvidos às mães (idem: 390). Passava, aos poucos, de uma expertise do tipo positiva, como diz essa autora, para uma que poderia ser, eventualmente, construída pela participação pública.

Estudiosos de crimes produzidos pelo ímpeto científico-industrial, como aconteceu em Bhopal em 1984, por exemplo, afirmam:

Juntos, esses percalços contribuíram para uma grande mudança na percepção do público sobre Ciência e Tecnologia (C&T) e levaram a movimentos populares em todo o mundo clamando não apenas por uma maior regulamentação e escrutínio públicos de projetos baseados em C&T, mas também por um novo contrato social para S&T. Esses movimentos geraram um impulso considerável, em alguns países mais do que em outros, e agora estão cada vez mais intervindo na formulação e implementação de políticas, seja como

parte de mecanismos institucionalizados ou como grupos de defesa. (RAGHUNANDAN e JAYAPRAKASH, 2020, p. 120)<sup>12</sup>

E, muito pior, frustração e crítica dirigida à ciência podem ser compreendidas dentro de um contexto atual, no mundo e especialmente no Brasil, como anticientificismo. “Há uma tendência preocupante hoje em demonizar a C&T per se” (idem), dizem esses autores. Eles vêm mapeando o movimento de “Fórum científico e o movimento da ciência do povo” que surgiu nas últimas décadas em defesa das vítimas de crimes ambientais na Índia, e nos lembram que,

no entanto, *per se* C&T definitivamente não é ‘o inimigo’, e o que interfere nos interesses das pessoas é a maneira pela qual a C&T é institucionalmente construída, administrada e implantada, e como o estado, empresas e outros grupos de interesse influenciam esses processos. (RAGHUNANDAN e JAYAPRAKASH 2020, p.121)<sup>13</sup>

Minha intenção, ao tentar compreender a relação que Isabel estabelecia com os pesquisadores do VZ e da SCVZ, não é definitivamente contribuir para essa onda de demonização da ciência, mas tampouco tomá-la como ator impermeável e onipotente.

Ainda assim, há duas facetas a considerar. Primeiro, Isabel participava somente do desenvolvimento das pesquisas (ao oferecer os dados), mas também desejava ser integrada em suas etapas finais (ao gerar os resultados). Não esboçava abertamente o interesse em suas etapas iniciais, como ajudar a desenhar as prioridades das pesquisas, apontando, por exemplo, para as “zonas de ciência ainda não realizada”, um conceito que Rabeharisoa et al (2013: 12) tomaram emprestado de outros colegas<sup>14</sup>. Além disso, Isabel atuava de modo muito individual e solitário, com muito mais entusiasmo com a ciência do que outras mães de micro que conheci. Segundo, avento que Isabel e outras mães só conseguirão ter uma presença um pouco mais audível,

---

<sup>12</sup> Do original, “These mishaps together contributed to a huge change in public perception of Science and Technology (S&T), and led to people’s movements all over the world calling not only for greater regulation and public scrutiny of S&T-based projects, but also for a new social contract for S&T. Such movements have generated considerable momentum, in some countries more than others, and are now increasingly intervening in policy making and implementation, whether as part of institutionalized mechanisms or as advocacy groups”.

<sup>13</sup> Do original, “There is a troubling tendency today of demonizing S&T per se” e “however, S&T per se is definitely not ‘the enemy’, and what impinges on people’s interests is the manner in which S&T is institutionally constructed, administered and deployed, and how the state, corporates and other interest groups influence these processes”.

<sup>14</sup> O conceito, em inglês, contém uma dubiedade interessante e provocativa ao mesmo tempo, impossível de alcançar na tradução ao português. “Zones of undone science” pode tanto se referir à ciência que ainda não foi feita, como também à ciência que foi por alguma razão desfeita.

significativa e crítica na realização da ciência do VZ quando se organizarem coletivamente nesse sentido, tanto para empreenderem um letramento científico quanto para convocarem assento e acesso nas mesas de negociação com os *PIs*, financiadores, editores de periódicos etc. (EPSTEIN, 1995). Muitos estudos têm mostrado como essa politização da ciência não é recente (RABEHARISOA et al, 2013: 3). Estes autores relataram sobre a Associação Francesa de Distrofia Muscular, que tem trabalhado diretamente com os cientistas desde a década de 1950, para ficar com apenas um exemplo de democratização científica (RABEHARISOA, 2006). Uma das primeiras ações dessa organização, inclusive, foi demandar e elaborar pesquisas biológicas e clínicas sobre a doença, isto é, a distrofia muscular.

Muito diferente do que estes e outros autores descreveram (EPSTEIN, 1995), as mães de micro ainda não constituíram um movimento popular na ou da ciência, em que ciência e serviços de saúde possam realmente se retroalimentar, mas é um futuro bastante imaginável e desejável. Ao interagir mais intensamente com o mundo científico, a aposta é que aconteça uma ampliação de movimento:

o repertório de estilos de mobilização praticados por organizações de pacientes e usuários, agregando às formas de contestação novas modalidades de articulação que reúnem essas organizações e especialistas para negociar o escopo das arenas epistêmicas para suas condições. (RABEHARISOA et al, 2013, p.5)<sup>15</sup>

Assim, mães como Isabel nem são “opositoras” nem “*insiders*” da ciência, mas talvez aos poucos possam se tornar “reformistas”, “com o objetivo final de moldar as regras do jogo de maneira diferente” (*ibid.*: 16)<sup>16</sup>. É preciso, a um só tempo, ter uma mirada vigilante e crítica e não aceitar tudo que é apresentado pelos projetos de pesquisa, mas também é preciso manter uma certa “fé na ciência”, como Isabel costumava repetir, para estar por perto e garantir uma participação ativa e crítica. Pouco a pouco, seria possível ir conectando saúde, deficiência, ciência, cidadania e democracia?<sup>17</sup>

---

<sup>15</sup> Do original, “the repertoire of styles of mobilization enacted by patients’ and users’ organizations, adding to forms of contestation new modalities of articulation that bring together these organizations and specialists to negotiate the scope of epistemic arenas for their conditions”.

<sup>16</sup> Do original, “with the ultimate goal of shaping the rules of the game differently”.

<sup>17</sup> Em consonância com estes autores, uma das pareceristas alertou que a “mobilização por organizações de pacientes e usuários” é praticada dentro de um amplo “repertório de estilos” (RABEHARISOA et al, 2013: 5) e não pode se resumir ao termo “participação”, como venho empregando mais frequentemente neste artigo. Por um lado, lembrou acertadamente que este último termo precisa ser tomado como “polissêmico”. Por outro lado, lembrou que vários outros

Além disso, a categoria de “espera” parece ganhar um significado extra nesse contexto. Quer dizer, planejar longos períodos entre a coleta de material orgânico e a divulgação do resultado é pressupor que as famílias envolvidas também terão que esperar nesse meio tempo. Deixar o tempo passar também pode contribuir para se esquecer da participação naquela pesquisa, reduzir a capacidade de cobrar por resultados, ficar com os contatos desatualizados de e-mail e telefone dos pesquisadores, diminuir a democratização dos resultados da ciência. Assim, me parece que a naturalização dessa liminaridade funcione como uma estratégia de controle e de desmobilização coletiva da população investigada.

Ao considerar a prática da espera, posso pensar a diversidade da ideia de devolutiva. Por um lado, pode não fazer sentido uma devolutiva do dado individual, mas somente a partir dos dados agregados. Aqui, o valor que estrutura a realização da ciência seria a participação coletiva e o bem coletivo. Por outro lado, contudo, o foco no bem comum não diminui a importância das vidas individuais envolvidas, não redime o pesquisador e sua equipe de honrar com os acertos preliminares de compartilhamento de benefícios. À luz dessa epidemia do VZ, talvez fosse necessário pensarmos em outro desenho da ideia de “pesquisa”. Quer dizer, a presença dos sujeitos não deve ser apenas durante a realização, no caso a coleta de material orgânico, e nem no final, quando deveriam supostamente receber os resultados. Mas sobretudo no início, tanto para informar os pesquisadores sobre as prioridades do que e como pesquisar aquele tema, quanto para que o projeto de pesquisa seja desenhado com a participação direta dos sujeitos a serem pesquisados. Não só outra ideia de “pesquisa”, mas também de “pesquisador” está em jogo.

A devolução não é unilateral, chegando apenas das impressoras das universidades para o *WhatsApp* ou caixa de correios das pessoas pesquisadas. Isabel e, sobretudo, Fernandinha, com seu largo currículo como sujeitos de pesquisa, vêm acumulando *feedbacks* muito ricos a oferecer aos pesquisadores. A meu ver, elas têm se tornado especialistas em metodologia e ética em pesquisa. Elas não são apenas “usuárias do SUS”, lugar geralmente

---

termos já foram desenvolvidos etnograficamente pelas Science & Technology Studies, a saber, “cidadania técnica”, “expertise contributiva”, “expertise por interação”, “expertise leiga”, “violência epistêmica”. Ademais, Gibbs sugere uma interessante tipologia para a participação e engajamento com a ciência: “cidadão recipiente”, “consumidor”, “dialógico”, “epistêmico” ou “ativista” (2015: 19–39). Aqui, registro essas valiosas orientações conceituais para futuros desdobramentos analíticos sobre os dados da Grande Região Metropolitana do Recife.

concedido aos não-cientistas em um CEP ou em uma unidade de saúde (FLEISCHER, 2020b). Sugiro que elas sejam também “usuárias da ciência” e têm uma expertise fundamental para aprimorarmos nossas práticas e relações com a pesquisa (FONSECA, 2008; 2017). Elas devem ser vistas como “testemunhas” da ciência, como sugeriu Donna Haraway, mas de modo bastante ativo e interpelativo, porque Isabel deixa muito clara a sua insatisfação com uma ideia de ciência universalmente desenhada, supostamente sendo produzida do mesmo modo em qualquer lugar, porém, usufruída apenas parcialmente, já que os resultados não chegam a todos que dela tenham tomado parte.

Ao observar os procedimentos de explicação sobre o projeto, de consentimento das participantes, de coleta, armazenamento e circulação do material biológico, realizados por diferentes equipe de pesquisa, Isabel tinha a chance de conhecer as especificidades de cada área científica que abordasse a sua família. E, mais importante, ela tinha a chance de comparar essas práticas e de se posicionar perante elas. Identificava, com rapidez, quando havia e de que tipo era a contrapartida oferecida pela participação no projeto. Avaliava se era benéfico, correto e justo para sua filha e família, navegava estrategicamente por essas instituições, equipes e procedimentos científicos. Percebo que, no caso de Isabel, era uma disponibilidade e uma curiosidade muito particulares, nem sempre encontrando eco entre suas “colegas de micro”. Estava em curso, portanto, a construção de uma certa “expertise leiga”, mas não nos termos que os ativistas, pacientes e cuidadores realizaram no cenário da ciência do HIV, como bem descreveu Epstein (1995). Naqueles idos dos anos 1980 e 1990, esses “experts leigos” vinham de classe social privilegiada, dominando com muito mais facilidade, por formação e por nível de escolaridade, as tantas línguas utilizadas pela ciência daquela epidemia. Não apenas o inglês, francês e alemão, por exemplo, mas sobretudo o jargão hermético e sofisticado da convivência científica. Também contavam com acesso aos artigos publicados pelos pesquisadores, às reuniões de debates sobre os dados empíricos, o financiamento e as prioridades dos estudos. Assim, a comunidade de afetados pelo HIV atuava como coletivo numeroso e organizado e, portanto, de modo diferente do que relatei nesse artigo, a partir do caso pontual de Isabel.

Assim, ao considerar a ciência como um artefato sociotécnico em constante construção coletiva, como devemos pensar em devolução e comunicação dos resultados das pesquisas? O que,

como e quando apresentar resultados? É possível prever diferentes etapas de resultados, devolvidos em diferentes momentos a partir das demandas de diferentes públicos? É possível criarmos outros protocolos de pesquisa que sejam mais inclusivos, repartam mais e mais rapidamente os benefícios, considerem as especificidades de vida e de sofrimento dos sujeitos envolvidos? Fica mais claro para mim, sempre tão inspirada pelas antropólogas da ciência como Rosana Castro (2018), Daniela Manica (2009) e Claudia Fonseca (2003; 2010), como a ciência não é um evento neutro, que paira magnânimo acima de todas nós, apenas esperando ser bem relatada. Isabel e tantas outras mães de micro do Recife nos provocam a pensar quem, sobre quem, com quem e para quem a ciência do VZ e da SCVZ está sendo produzida.

Uma coisa seriam os resultados que nós, como cientistas, apresentamos em nossos congressos e artigos acadêmicos e outra coisa seriam os esforços de tradução, por parte dos profissionais da mídia, a partir do que lhes oferecemos nas entrevistas e *talks shows*? De quem são as aspas que o jornalismo científico considera para produzir suas revistas, *blogs* e *podcasts*? Repórteres tendem a ouvir apenas os renomados cientistas, que viram os porta-vozes de suas pesquisas, ou consideram também os bastidores, os sujeitos de pesquisa, os financiadores e membros de CEP que, cada um a seu modo, fez aquela pesquisa acontecer?<sup>18</sup> Procuram as pessoas para quem a ciência nunca chegou, cogitam as razões de uma amostra ser descartada, perseguem o destino dos materiais orgânicos inutilizados? Entrevistam cientistas que vêm trabalhando sem qualquer financiamento, cientistas que não sejam das áreas *hard* ou que estão no início da carreira? Como Isabel e os *principal investigators* narrariam as duas pesquisas que aqui descrevi, aquela que aconteceu no sábado na universidade privada e aquela que aconteceria durante cinco anos na clínica de reabilitação? Aguiar e Araújo ao considerarem “a comunicação como um mercado simbólico, em que ocorre a disputa de diferentes forças”, notaram como, na mídia que cobriu a epidemia do Zika, as vozes dos cientistas e dos governos em geral aparecem “altissonantes” e as famílias de micro, embora centrais para alimentar, ilustrar e confirmar as pesquisas, políticas públicas e reportagens, aparecem como “uma presença ínfima” (2016: 12). O quanto o jornalismo científico é feito durante o *making of* de um projeto e não somente a partir de seus resultados finais e oficiais? O quanto o jornalismo compra a

---

<sup>18</sup> Para um exemplo de jornalismo científico que buscou conhecer o lado dos sujeitos de pesquisa deste cenário da epidemia de VZ, ver Lenharo (2021).

temporalidade e a narrativa do sucesso e da completude de uma pesquisa, em vez de conhecer seu início, com hipóteses, desenhos, percursos, erros e dificuldades? Há, por exemplo, alguma matéria jornalística que tenha mapeado a prática científica de não apresentação de resultados às famílias de micro na Grande Recife? São todas perguntas que, ao longo dos últimos anos de convivência, Fernandinha e sua mãe me provocaram a fazer e seguir tentando responder.

### **Considerações finais**

Diante dessa saga científica que vem sendo empreendida pelos pesquisadores do VZ, desse périplo científico buscado pelas mães e cuidadoras, dessa hiperexposição das famílias (especialmente das crianças) e da completa ausência de resultados devolvidos, penso que tipo de pesquisa é a que eu faço?<sup>19</sup> Como a Antropologia se insere e dialoga com essas famílias e com os demais pares acadêmicos nesse campo do Zika? Eu estaria também “tirando o sangue das pessoas” ao convidá-las a recontar mais uma vez a sua história com a síndrome, ao concentrar no tema da epidemia face a outros temas relevantes em suas vidas, ao reencontrá-las tantas e tantas vezes ao longo destes quatro anos, ao acompanhar sua rotina diária e visitar também locais mais íntimos, como a casa, a igreja, a festa de família? Isabel me explicou que via a Antropologia com uma atuação diferente do Jornalismo em dois sentidos. Primeiro, tínhamos tido contato e reencontros continuados ao longo destes anos da pesquisa. Ao contrário de outros pesquisadores que por ali passaram, nossa equipe voltara muitas vezes. Segundo, a cada visita ao Recife, entregamos cópias dos artigos e livros que publicamos. Ainda assim, será que ela percebia nossa área como ciência, me percebia como cientista, esperava de mim resultados que afetassem positivamente a saúde e o desenvolvimento de Fernandinha?

Ademais, que tipo de resultados eu devolvo e divulgo, sobretudo considerando a parca tradição da Antropologia brasileira em aprender e a fazer devolução de resultados? Com que jornalistas e mídias eu tenho conversado sobre a minha pesquisa antropológica? Além de entregar meus textos à Isabel e suas colegas de micro, eu os tenho enviado também aos meus

---

<sup>19</sup> Para mais nuances sobre os efeitos da nossa etnografia e da posição adotada pela nossa equipe de pesquisadoras junto às interlocutoras recifenses, ver Carneiro e Fleischer (2020), Fleischer (2020a), Fleischer e Lima (2020a).

colegas das áreas biomédicas e da gestão pública? Reforço, crítico, reflito sobre a predação científica, inclusive a que eu eventualmente posso estar realizando? Será que nossas perguntas, roteiros, fotografias, convivência e acompanhamento – técnicas de pesquisa “quali” (como geralmente meus colegas da saúde classificam o que eu faço) – também, de alguma forma, sobrecarregam essas mulheres e fazem-nas se sentir exploradas? Olhar ao meu redor, identificar os pesquisadores e a ciência que tem sido produzida sobre o VZ são passos fundamentais para localizar e balizar a minha presença – também científica – entre essas mulheres e seus filhos. Seguindo a crescente reflexividade em nossa área, essas perguntas todas ajudam a compreender a Antropologia que eu realizo, e, sobretudo, a aprimorar em termos éticos e políticos a nossa prática profissional, nossa responsabilidade institucional, nossa presença e *accountability* no espaço público (ZHOURI e OLIVEIRA, 2013). Estas autoras, em especial, registram como, nas últimas décadas, mais comumente têm acontecido interações entre *experts* ou peritos das Ciências Sociais e Antropologia e diferentes sujeitos de pesquisa.

Aqui, propus uma discussão a partir do cenário mais amplo da epidemia do vírus Zika no Recife/PE e da intensa produção científica que se instalou na cidade. Mas faço isso, sobretudo, a partir de uma perspectiva menos visível: os sujeitos de pesquisa<sup>20</sup>. Isabel e sua filha Fernanda, duas das interlocutoras que mais tinham dialogado com esses cientistas, me permitiram vislumbrar facetas pouco comuns, pouco discutidas a respeito do encontro entre saúde, ciência e ética. Elas não apenas lançam questões ao que os outros têm feito, também levantam espelhos ao que eu e minha equipe temos feito. Por um lado, elas me ajudam a descortinar esse lado sombrio da ciência do VZ que não lhes apresentou resultados e não necessariamente se converteu em uma ciência da, com e para a SCVZ. Por outro, elas têm questionado qual deve ser o compromisso ético e político de *experts*. Elas me provocam a continuar produzindo Antropologia sobre essa epidemia e suas consequências para as pessoas atingidas, bem como a continuar imaginando formas criativas, acessíveis e significativas para compartilhar os resultados de

---

<sup>20</sup> Um exemplo dramático sobre essa mesma mirada, isto é, a ciência vista a partir dos sujeitos de pesquisa, pode ser encontrado no trabalho de Rebecca Skloot (2011[2010]). As células de Henrietta Lacks, uma mulher negra e moradora das periferias urbanas de Baltimore (EUA), são consideradas como o tecido humano mais intensa e extensamente utilizado na pesquisa clínica até hoje ao redor do planeta. Muito desenvolvimento científico foi alcançado, mas pouco retorno chegou à família Lacks.

Dando o sangue: Ciência em tempos de Zika

nossas pesquisas com elas (e com os demais colegas cientistas e jornalistas). E, mais importante, ouvir atentamente o que essas famílias têm as nos dizer em seguida.

## Referências

AGUIAR, Raquel e ARAUJO, Inesita Soares. "A mídia em meio às 'emergências' do vírus Zika: questões para o campo da comunicação e saúde". *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde*, 10(1), 2016, pp. 1-15.

CAMARGO, Ana Claudia Knih de. "*Se você abrir o armário do meu filho, só tem remédio*": Reflexões antropológicas sobre os medicamentos no cenário da Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE". Monografia [Graduação em Ciências Sociais]. Brasília: Universidade de Brasília, 2020.

CARNEIRO, Rosamaria; FLEISCHER, Soraya. "Em Brasília, mas em Recife: atravessamentos tecnometodológicos em saúde, gênero e maternidades numa pesquisa sobre as repercussões da epidemia do vírus Zika". *Saúde e Sociedade* 29, 2020, pp. 1-16.

CASTRO, Rosana. *Precariedades oportunas, terapias insulares: Economias políticas da doença e da saúde na experimentação farmacêutica*. Tese [Doutorado em Antropologia Social]. Brasília: Universidade de Brasília, 2018.

DINIZ, Debora. *Zika: do Sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

EPSTEIN, Steven. "The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials". *Science, Technology, & Human Values* 20(4), pp. 408-437, 1995.

FLEISCHER, Soraya e LIMA, Flávia. "Registros da epidemia do vírus zika em terras recifenses: Uma pesquisa coletiva na Antropologia". *Iluminuras* 21, 2020a, pp. 394-402.

FLEISCHER, Soraya e LIMA, Flávia (Orgs.). *Micro: Contribuições da Antropologia*. Brasília: Athalaia, 2020b.

FLEISCHER, Soraya. "*But will this research produce any results? Zika, Moms and Science in Brazil*". Centre for Cultures of Reproduction, Technologies and Health (University of Sussex), *CORTH Blog*, 28/02/2019. Disponível em <http://www.sussex.ac.uk/corth/publications/blog/2019-02-28>

FLEISCHER, Soraya. "Introdução". In FLEISCHER, Soraya e LIMA, Flávia (Orgs.). *Micro: Contribuições da Antropologia*. Brasília: Athalaia, 2020a, pp. 17-38.

FLEISCHER, Soraya. "Doutores". In FLEISCHER, Soraya e LIMA, Flávia (Orgs.). *Micro: Contribuições da Antropologia*. Brasília: Athalaia, 2020b, pp. 77-88.

FLEISCHER, Soraya. "Ciência é luta": Devolução das pesquisas sobre o vírus Zika em Recife/PE. *Ilha* (UFSC), 2022, no prelo.

FLEISCHER, Soraya e CARNEIRO, Rosamaria. "A alta terapêutica de crianças com a síndrome congênita do vírus Zika: O que esse fenômeno pode nos contar sobre o estado atual da epidemia?". In Camilo Albuquerque de Braz e

Dando o sangue: Ciência em tempos de Zika

Carlos Eduardo Henning (Orgs.). *Gênero, sexualidade e saúde: diálogos latino-americanos*. Goiânia: Editora da Imprensa Universitária, 2017, pp. 17–51.

FONSECA, Claudia. "Estudos da ciência na ótica feminista". *ComCiência*, Brasília/Campinas, 2003.

FONSECA, Claudia. "A participação leiga nos rumos da ciência: De embriões a maternidade assistida". *Saúde e direitos humanos*, 5, 2008, pp. 127–142.

FONSECA, Claudia. "Que ética? Que ciência? Que sociedade?". In: SCHUCH, Patrice; FLEISCHER, Soraya. (Org.). *Ética e regulamentação na pesquisa antropológica*. Brasília/UnB: Letras Livres, 2010, p. 39–70.

FONSECA, Claudia. "Posfácio: ampliando o círculo de interlocutores (ou, o que um "leigo" tem a ver com a bioética no campo da reprodução assistida?)". In: ALLEBRANDT, Débora e MACEDO, Juliana (Orgs.). *Fabricando a vida: implicações éticas, culturais e sociais do uso de novas tecnologias reprodutivas*. Porto Alegre: Metrópole, 2007, pp. 173–184.

GARCIA, Julia Vilela. "No dia em que eu cá ninguém entendeu, porque eu era guerreira: maternagem e Síndrome Congênita do Vírus Zika em tempos de Covid-19". No prelo.

GIBBS, Beverley. *Understanding technoscientific citizenship in a low-carbon Scotland*. Tese [Doutorado em Filosofia]. Nottingham: Universidade de Nottingham, 2015.

JASANOFF, Sheila. "Breaking the waves in Science Studies: Comment on H.M. Collins and Robert Evans, 'The Third Wave of Science Studies'." *Social Studies of Science* 33(3), 2003, pp. 389–400.

LENHARO, Mariana. "To study Zika, they offered their kids. then they were forgotten. Years after agreeing to take part in research, families of children with congenital Zika syndrome are feeling abandoned". Undark, 10/06/2021. <https://undark.org/2021/10/06/to-study-zika-they-offered-their-kids-then-they-were-forgotten/>LIRA, Luciana Campelo de; SCOTT, R. Parry; SOUZA, Fernanda Meira de. "Microcefalia não é o fim: Corpo, afeto e noção de pessoa no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus". Paper apresentado na 18a IUAES, Florianópolis, 16–20/07/2018.

MANICA, Daniela. *Contracepção, natureza e cultura: embates e sentidos na etnografia de uma trajetória*. Tese (Doutorado em Antropologia Social). Campinas: UNICAMP, 2009.

MATOS, Silvana S. "Nada sobre nós sem nós: Associativismo e deficiência na Síndrome Congênita do Zika Vírus". Paper apresentado na 31a RBA, Brasília/DF, 9–12/12/2018.

MATOS, Silvana S.; SILVA, Ana Claudia Rodrigues da. "Nada sobre nós sem nós": associativismo, deficiência e pesquisa científica na Síndrome Congênita do Zika vírus. *Ilha* 22(2), 2020, pp. 132–167.

MATOS, Silvana S.; SILVA, Ana Claudia Rodrigues da; QUADROS, Marion Teodósio de. "How can anthropology work? Dialogue between research and care in the case of the Congenital Syndrome of the Zika Virus in Pernambuco/Brasil". Paper apresentado na 18a IUAES, Florianópolis, 16–20/07/2018.

MATOS, Silvana S.; SILVA, Ana Claudia Rodrigues da; QUADROS, Marion Teodósio de. "A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por

Dando o sangue: Ciência em tempos de Zika

crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco". *Anuário Antropológico*, 44(2), 2019, pp. 229-260.

MATTINGLY, Cheryl. *The paradox of hope: Journeys through a clinical borderland*. Oakland: University of California Press, 2010.

NOVAS, Carlos. "The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue". *BioSocieties* 2006, 1, pp. 289-305.

RABEHARISOA, Vololona; "From representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France". *Social Science & Medicine* 62, 2006, pp. 564-576.

RABEHARISOA, Vololona; MOREIRA, Tiago; AKRICH, Madeleine. "Evidence-based activism". *CSI Working Papers Series* 2013, p. 1-33.

RAGHUNANDAN, Doraiswami; JAYAPRAKASH, Nallukunnel Damodaran. "Desastre com gás de Bhopal: Fórum Científico de Délhi e Movimento Científico Popular na Índia – em memória do Dr. Amit Sen Gupta". *Saúde em Debate*, 44 (1), pp. 120-134, 2020.

RODEGUER, Ana Carolina Verdicchio. "As imagens médicas e a produção da diferença: O caso da iconografia fotográfica de Salpêtrière". Paper apresentado na III Reunião de Antropologia da Saúde, UFRN, Natal/RN, 23-25/09/2019.

SIMAS, Aissa. *Ciência, saúde e cuidado: um estudo antropológico sobre a pesquisa clínica no contexto da epidemia do Zika (Recife-PE)*. Monografia [Bacharelado em Antropologia]. Brasília: UnB, 2020.

VALIM, Thais. "*Ele sente tudo o que a gente sente*": *Um olhar antropológico sobre a sociabilidade de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE*. Dissertação [Bacharelado em Ciências Sociais]. Brasília: UnB, 2017.

SKLOOT, Rebecca. *A vida imortal de Henrietta Lacks*. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

ZHOURI, Andréa; OLIVEIRA, Raquel. "Conflitos entre desenvolvimento e meio ambiente no Brasil: Desafios para a Antropologia e os antropólogos". In: FELDMAN-BIANCO, B. (org.). *Desafios da Antropologia Brasileira*. Brasília: ABA, 2013, pp. 75-108.