

‘Tudo Bonitinho’: Pensando ética na prática e pelo avesso nas pesquisas sobre o Vírus Zika no Recife/PE

Soraya Fleischer^a

Resumo: Na região do Recife/PE, entre 2015 e 2019, centenas de cientistas, de várias áreas e de vários países, se concentraram no estudo do Vírus Zika (VZ) e da Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ). As mulheres, mães e cuidadoras das crianças com a SCVZ, que conhecemos em nossa própria pesquisa etnográfica na mesma época, descreveram os momentos em que consultas, exames e comportamentos lhes marcaram como particularmente incômodos, injustos, incompreensíveis. Esse artigo propõe uma discussão sobre ética científica a partir das formulações vindas dos sujeitos de pesquisa e suas acompanhantes, elaboradas a partir dos encontros concretos com cientistas e, sobretudo, partindo do que foi apontado como anti-exemplos. A ideia é partir da ‘tensão ética’ (Neves 2018) e da ‘ética empírica’ (Pols 2018) para tentar entender o que essas famílias recifenses sugerem para complementar as normativas éticas brasileiras e aprimorar o cuidado que se oferece às crianças com a SCVZ.

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

At the end of the day, we are confronted [...], with knowledge practices that cannot be considered as science but that have a reflexive and disruptive potential as regards science. (Akrich 2016:12).

Pensando uma ética em pesquisa a partir dos sujeitos pesquisados

Diante de um novo fenômeno, como o nascimento de milhares de crianças com cabeças diminutas ou como populações apresentan-

^a Professora do Departamento de Antropologia (UnB). Email: soraya@unb.br. Orcid: 0000-0002-7614-1382.

do pontinhos vermelhos sobre a pele, todos se alarmam e cada um a seu modo busca entender o que está acontecendo. Foi assim que centenas de cientistas, de várias áreas e de vários países, investiram tempo, recursos humanos e financeiros para estudar na região do Recife/PE o que depois se entendeu ser o Vírus Zika (VZ) e a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) (Lira *et al* 2017:219)¹. Nós também, uma equipe de antropólogas da Universidade de Brasília, seguimos o mesmo rastro e passamos quatro anos indo e vindo de lá.² Desde que as conhecemos, nossas principais interlocutoras, mulheres jovens, negras e periféricas, nos contaram sobre o interesse de muitos pesquisadores e jornalistas em conhecer seus filhos e filhas nascidos entre 2015 e 2016. E, como etnógrafas, nós fomos tomando notas de suas impressões e experiências sobre estes encontros com a ciência³.

Em nossas anotações, um conjunto de dados me chamou atenção. São histórias sobre encontros malsucedidos com esses cientistas. Convites que soaram estranhos, papéis incompreensíveis a serem assinados, formas dolorosas de coletar material orgânico, resultados inesperados. Nesse artigo, retomo algumas destas histórias para pensar sobre o encontro entre sujeitos pesquisadores e sujeitos pesquisados na capital pernambucana. Essas mulheres, mães de crianças com a SCVZ, apontaram para situações que não lhes caíram bem e, portanto, estavam a refletir sobre a forma com que a ciência foi, mas não deveria ter sido feita. Esse é um artigo sobre ética científica, mas uma ideia de ética diferente do que estamos acostumados a encontrar em nossa lida acadêmica. Primeiro, são formulações vindas dos sujeitos de pesquisa (e não emitidas pelos pesquisadores, pareceristas *ad hoc*, CEPs ou universidades). Segundo, são formuladas a partir dos encontros, da prática cotidiana, do chão de fábrica da ciência (e não a partir de abstrações, resoluções ou conjecturas). Terceiro, surgem de anti-exemplos (e não de normas e orientações positivas). Foram situações em que danos foram produzidos aos participantes, sobretudo às crianças, enquanto se tentava desvendar o VZ e a SCVZ. Parto do avesso da ciência para tentar entender o que essas famílias recifenses sugerem em seu lugar⁴.

Essas situações podem ser vistas como “tensões éticas” que se “re-mete[m] à ideia dos processos relacionais construídos no exercício da pesquisa de campo, envolvendo as negociações, dialogias e afetividades” (Neves 2018:449). Como a autora explica, essas tensões não necessariamente inviabilizam a realização de uma pesquisa, não devem tornar-se um não-dito ou um tabu. Ao contrário, ela sugere que se leve a sério que essas tensões “se imiscuem nas relações de pesquisa, produzindo aproximações e distanciamentos (marcados por desigualdades e hierarquias)” (Neves 2018:449).

Se estou atenta para a “ciência em formação” (Akrich & Berg 2004:1), estou também para os muitos atores e actantes que produzem e opinam sobre esse ‘making’. Como lembram Nunes e seus colegas, em Portugal, muitos adoecidos e suas associações têm estado, no último meio século, “envolvidos em actividades tradicionalmente consideradas como a reserva dos especialistas, investigadores e profissionais de saúde, tais como a investigação biomédica” (2010:120). Já Akrich, atenta aos movimentos sociais em saúde na França, pontua, contudo, que “a estrada para o inferno é pavimentada com boas intenções; há claramente uma necessidade de investigar a política de participação que está embutida não apenas em procedimentos, mas também na própria ciência” (2016:12). Ao trazer a perspectiva dos sujeitos sobre as pesquisas nas quais participaram, estarei entrando em actividades tradicionalmente ‘reservadas aos especialistas’ e, por isso, certamente aparecerá a ‘política de participação’ que orientou como o VZ e a SCVZ foram estudados em Recife. E se as associações de doentes têm contribuído para a redefinição da doença “enquanto problema que é simultaneamente científico, clínico, moral, social e político, através de diversas práticas de sensibilização e difusão de informação” (Nunes *et al* 2009:3), sugiro que a *ética* também ajuda a redefinir as situações de saúde das crianças com a SCVZ e as práticas científicas dedicadas a elas.

Alerto, contudo, que minha intenção não é acusatória. Não pretendo desmascarar (Boltanski & Thévenot 2006 *apud* Pols 2018),

nem criticar os meus colegas cientistas (Pols 2018:3). Não quero parecer estar num ponto áureo de enunciação ética, com o risco de me tornar justamente o ser prescritivo que tantas vezes critico. É bom lembrar que ética é uma linguagem amplamente familiar para universidades e equipes de pesquisadores (Neves 2018), ao ponto de ter virado o critério moral da boa pesquisa (Macedo 2018). Embora seja fundamental que reflitamos sobre os procedimentos que usaremos em nossas pesquisas, que busquemos não gerar danos às pessoas com quem estudamos (sejam os sujeitos pesquisados, sejam os sujeitos pesquisadores), não gostaria que o empreendimento científico se tornasse impermeável às sugestões e críticas que possam derivar dos imponderáveis e das tensões éticas que eventualmente surgirem durante a sua realização (Neves 2018). Os desencontros e as tensões não são, necessariamente, frutos de má fé e nem inviabilizam por completo o projeto de pesquisa, mas podem ser aproveitados para rever o rumo. Em vez de seguirmos uma cartilha *top-bottom* das resoluções e normativas da ética científica, as interlocutoras que conhecemos no Recife sugeriram que ética deveria ser composta pelos termos negociados entre as partes para, só assim, acontecer a relação que embalará cada encontro. Se alguns colegas foram conhecer esses termos a partir dos relatos feitos por outras pesquisadoras (Schuch & Victora 2015) ou pelas suas próprias experiências enquanto pesquisadoras (Macedo 2017; Neves 2018), aqui, como já fizeram antes de mim (Silva 2000; Castro 2018), quero conhecer como os sujeitos pesquisados pensam os termos, as negociações, as relações e encontros que tiveram com cientistas e, quando não respeitados, como perceberam as ‘tensões éticas’.

Muitos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) têm dificuldade de preencher os assentos dedicados aos ‘usuários’, uma franca minoria que dificilmente entra em debates calorosos durante as reuniões (Fleischer 2018). Além disso, os CEPs geralmente entendem essa opinião como sendo do ‘usuário’ do SUS, onde as tecnologias em saúde serão aplicadas, e não como do ‘sujeito de pesquisa’, com quem as tec-

nologias são testadas antes de chegarem ao SUS. Além disso, o projeto de pesquisa tende a seguir a ótica dos pesquisadores que o propõem e o discutem. É suspeito que poucos pesquisadores sejam usuários do SUS ou tenham sido sujeitos pesquisados anteriormente. Ou seja, nem os representantes da comunidade ampla ou da comunidade científica restrita experimentaram na pele as pesquisas.

Nesse artigo, a antropóloga holandesa Jeannette Pols me ajudará de duas formas. Primeiro, ao considerar que pacientes, cuidadores e sujeitos pesquisados produzem conhecimento e, segundo, ao sugerir que ética seja pensada de modo empírico. Preciso comentar sobre essas duas balizas conceituais da autora. Muitos estudos com pessoas adoecidas seguem a proposta de Pols & Willems (2010) que mostraram como as pequenas e cotidianas ações de cuidado de e com pessoas que vivem com doenças crônicas, as Doenças Pulmonares Obstrutivas Crônicas (DPOC), por exemplo, compõem um conhecimento que pode aprimorar o trabalho realizado por profissionais da saúde. Inspiro-me nesta orientação e trarei ações de participação cotidiana de sujeitos que foram convidados a integrar pesquisas sobre o VZ e o SCVZ para aprimorar a ciência realizada por esses cientistas. Talvez o que as famílias viram ser praticado diante de seus olhos e sobre o corpo de seus filhos possa ajudar a criar uma ciência do VZ mais ética e comprometida. Se Pols está pensando num melhor cuidado clínico, aqui quero pensar num melhor cuidado científico. Portanto, o meu foco é menos no que essas famílias traziam de casa - como a 'ciência doméstica' (Diniz 2016), 'conhecimento baseado na experiência' e 'experiência corporificada' (Nunes 2012) ou 'comunidade de experiência' e 'comunidade epistêmica' (Akrich 2009) - e mais o que elas percebiam nos centros de pesquisa e levavam de volta para a casa. Aqui, quero observar como as famílias observavam os cientistas, acompanhar como acompanharam os cientistas e segui-las no entendimento que fizeram da ciência do VZ.

Contudo, Pols alerta que "uma armadilha de estudar o conhecimento do paciente em contraste com o conhecimento médico é

que pode reproduzir uma separação entre as ciências médicas (o estudo da ‘natureza’, ‘doença’ e conhecimento) e as ciências humanas e sociais (o estudo de ‘cultura’, ‘doença’, crenças e significado” (2014:77). Ao atentar para o que os sujeitos pesquisados disseram sobre a prática científica, o meu intuito é evitar a separação entre áreas, entre reinos e responsabilidades. Por participarem diretamente dos estudos, por falarem a partir de dentro, essas pessoas me ajudam a fazer essa travessia. A autora acrescenta ainda que “pessoas com DPOC são ‘socializadas clinicamente’, o que significa que as **práticas e conhecimentos médicos são parte integrante de sua experiência**. Não faz sentido presumir que sua expertise decorra apenas de experiências não mediadas medicamente, totalmente autênticas” (2014:77, grifo meu). Da mesma forma, a vivência intensamente medicalizada das crianças com SCVZ que, até antes do nascimento, já estavam sendo observadas pelos especialistas da saúde, reduz a distância entre o conhecimento dos pacientes e cuidadoras e o dos profissionais. Pols reforça que o conhecimento acumulado pelas famílias “não pode ser compreendido separadamente das práticas médicas em que os pacientes se envolvem, nem o conhecimento médico [o] sobrepõem e orienta diretamente” (2014:77). Mas, embora pacientes e seus acompanhantes estejam intensamente familiarizados com os atores, tecnologias, procedimentos e espaços hospitalares, Pols não quer dizer que os dois tipos de conhecimento sejam o mesmo, sejam fundidos em sua semelhança e nem que a motivação dos pacientes seja simplesmente reativa ou denunciata ao conhecimento biomédico.

E parece que, no caso de pacientes, a tentativa de transformar experiência em conhecimento é um pouco mais difícil porque “as experiências de pacientes são arrastadas para fora dos domínios do que se chama de conhecimento” (Pols 2014:76-77). Qualquer discordância entre um paciente e seu médico pode ser entendida como incompreensão ou não adesão ao tratamento e imediatamente convida “uma correção pelos fatos médicos” (Pols 2014:77). Já no caso

de sujeitos de pesquisa, esta é uma experiência que só eles têm e “pode ser impossível discutir com essa voz” porque essa voz “se relaciona com sentimentos e eventos acessíveis somente aos pacientes, fazendo não-pacientes ouvirem respeitosamente” (Pols 2014:77). O mais importante dessa ideia de Pols é que os sujeitos pesquisados “apresentam experiências verdadeiras, não conhecimento contestável” (Pols 2014:77).

Se, para Pols, “o conhecimento do paciente é, portanto, uma forma de conhecimento prático que não fica dentro dos livros-textos ou das cabeças” (2018:83), o conhecimento dos sujeitos de pesquisa tampouco está previsto em resoluções da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Por isso, a segunda proposta de Pols, que me será tão útil aqui, é seguir por uma ‘ética empírica’ (2018), mais do que uma “ética normativa”, “contratualista” ou “legalista” (Macedo 2017:57). Tensiona, assim, que ética derive de princípios – pensados *a priori* e longe do campo de pesquisa – que devem ser simplesmente chancelados e igualmente replicados por todos os pesquisadores, de todas as áreas. Para a autora:

“A ética empírica é o estudo empírico do que Laurent Thévenot (2001) chama de **formas do bom na prática**. Este ‘bom’ é um termo heurístico ou sensibilizante que aguarda concretização empírica e ajuda a focar o trabalho analítico (Pols 2017), bem como co-laborar com profissionais de saúde, pacientes e cuidadores informais (Ceci et al 2017) com o objetivo de ‘aprimorar os cuidados’ (Mol 2006; Moser 2010)”. (Pols 2018:1, grifo meu).

Ela e suas colegas holandesas priorizam o que acontece nos encontros entre médicos e pacientes, e, no contexto que aqui revisito, nos encontros entre cientistas e famílias. Sua conterrânea, Annemarie Mol, reforça essa abordagem “ao atentar para o que acontece em uma prática, perguntando-se o que cada um dos elementos da cena sugere sobre a realidade (problema, preocupação) em jogo naquela prática, fazendo perguntas aos presentes para aprender sobre sua visão das coisas, lendo ao redor” (2018:296).

Por isso, vou valorizar os malogros vividos pelas interlocutoras durante os encontros científicos justamente por meio da forma com que nos contaram: não faziam um debate filosófico sobre o que era uma ciência antiética, mas preferiam descrever os momentos em que, muito vividamente, procedimentos, tecnologias, comportamentos lhes marcaram como incômodos, injustos, incompreensíveis. Pela contação de uma história, conseguimos vislumbrar o cenário, os personagens, o que cada um fez ou falou. Estavam a oferecer justamente uma ‘concretização empírica’, como Pols sugeriu (2018). Ao revelar o que não deu certo nesta ciência do VZ, estas mulheres estavam definindo o que, por contraste, imaginavam ser ‘o bom na prática’ no caso da ciência. Assim, ouvir os sujeitos de pesquisa é pluralizar os entendimentos sobre o fazer científico, é realizar um co-labor entre tantas partes, como disse Pols (uma co-produção, como dizem seus colegas), para melhorar a ciência que se produz sobre e aprimorar o cuidado que se oferece às crianças com a SCVZ.

Ouvimos histórias de indignação, horror, estranhamento. Não sou eu a indicar o que é tido como ‘antiético’, mas é a repulsa e a condenação contidas nessas histórias que me informam que um pacto de cuidados entre ciência e sujeito foi violado. E o tom era de desabafo, de lamento, de abandono – emoções que marcaram a fronteira cruzada indevidamente. É bom reforçar, contudo, que não só experiências traumáticas aconteceram, essas famílias conheceram pesquisadores que prometeram e cumpriram, que vieram uma vez e voltaram muitas outras, que estabeleceram vínculos de respeito, troca e afeto. Aqui, aparecerá o que particularmente marcou a memória destes sujeitos pesquisados. O anti-exemplo, essa perspectiva pelo avesso e a partir da prática, talvez ajude a complementar e enriquecer as normativas éticas no cenário científico brasileiro.

Histórias de uma ética empírica

Com fins narrativos, organizei as histórias pelo caminho mais corriqueiro de um estudo científico, com uma etapa preliminar de prepa-

ração (antes), uma etapa de realização com a coleta de dados (durante) e uma etapa de finalização e publicação de resultados (depois). Os relatos não cobrem todas as etapas de um estudo porque, por exemplo, nenhuma família foi convidada para desenhar os objetivos do projeto ou para convencer financiadores de sua relevância. Portanto, permanecerei apenas nas etapas sobre as quais mais foram relatados encontros com cientistas no Recife, apostando que, por contraste, vejamos como essas famílias projetavam a possibilidade de uma 'boa ciência na prática'.

. Antes

a) Recrutamento

Conhecemos Patrícia e sua filhinha, Maria Luísa, como aqui denominarei, na sala de espera de uma das grandes clínicas de reabilitação da cidade. Com pouco mais de 20 anos, Patrícia era uma mulher branca, casada, mãe de primeira viagem de Malu que, àquela época em 2017, tinha perto dos dois anos de idade. A família depois se mudou para a capital, para ficar mais próxima dos serviços de saúde e da burocracia do Estado. O marido trabalhava no balcão de uma farmácia, Patrícia trabalhava atendendo as necessidades especiais da criança com SCVZ. Nós nos apresentamos como antropólogas, pesquisadoras da Universidade de Brasília e ela concordou em conversar conosco. Nós a encontramos outras vezes, sempre no mesmo local, nas visitas seguintes que fizemos à cidade. Ela sempre foi muito receptiva à nossa equipe, sempre permitiu que sentássemos perto, interagíssemos com sua filha, apresentássemos perguntas sobre sua situação de saúde.

No terceiro encontro, já em 2018, Patrícia nos contou que não gostaria mais de participar de pesquisas científicas. À medida que buscou tratamentos e terapias, sua filha Maria Luísa tinha sido incluída em cadastros de diferentes instituições de saúde. Por isso, era comum que Patrícia recebesse telefonemas e/ou mensagens de celular para lhe convidar a levar Maria Luísa nos projetos de pesquisas. Ela assentiu re-

petidamente, mas da última vez, algumas semanas antes daquele nosso encontro, o convite tinha lhe soado estranho. Explicaram que era uma pesquisa oftalmológica, para conhecer o efeito do VZ na morfologia ocular e as deficiências visuais das crianças com a SCVZ. Esse era um assunto que interessava a muitas destas mães porque acreditavam que enxergar melhor, contar com óculos adequados, acionar cirurgias oftalmológicas certamente ajudariam a qualidade de vida de suas crianças.

Mas o que despertou a desconfiança de Patrícia naquele telefonema específico foi o pedido para que Maria Luísa estivesse em jejum completo. Dada a sua experiência prévia, participando de outros projetos, bem como cumprindo consultas e exames para acompanhamento da filha, Patrícia sabia que o jejum era importante para a retirada de sangue, para a produção de hemogramas e sorologias, por exemplo. Ela concluiu que o convite não seria, ou não seria somente, para avaliar os olhos da criança, mas talvez fossem realizados outros procedimentos. Patrícia não foi ao local designado, mas, nos dias seguintes, procurou saber de colegas que foram e suas suspeitas se confirmaram. Se o convite, ao telefone, se referia aos olhos; na prática, lá dentro da clínica, se referiu a outras partes do corpo das crianças que compareceram. Por mais que Patrícia quisesse saber como andava a visão da filha ou quais tecnologias poderiam lhe oferecer mais conforto visual, ela foi desencorajada a deixar sua cidade e percorrer no carro da prefeitura os 123km até o centro do Recife naquela manhã. Ela explicou que tinha perdido a confiança naquela equipe, naquele projeto de pesquisa. Como poderiam convidar para uma atividade e realizar outra? Patrícia nos explicou, “Eu ia sair de casa por conta da promessa do exame. Mas eu me arretei e agora tô mais esperta. O que me incomoda é a bichinha ficar sofrendo feito rato de laboratório”.⁶ A falta de transparência entre as orientações para um exame e as intenções de um convite, o borramento da fronteira entre clínica e ciência, a dor física dos exames, tudo isso parecia contribuir para o crescimento da desconfiança dessa mãe em relação aos médicos, ou melhor, aos cientistas de sua filha.

E, a partir deste momento, Patrícia decidiu evitar conviver com cientistas, mas sabia que algumas terapias e consultas eram facultadas condicionalmente à Malu, mediante a participação em estudos organizados nessa ou em outras clínicas de reabilitação, hospitais de referência, universidades públicas e faculdades particulares. Talvez só aceitasse conversar conosco porque era somente isso que lhe propúnhamos, uma conversa onde quer que a encontrássemos. Uma prática que não exigia que ela se deslocasse entre cidades, nem que substâncias de sua filha fossem retiradas, ou que precisasse voltar outras vezes.

b) Consentimento

Sandra não era tão nova quanto às outras mães que conhecemos. Um pouco depois dos 30 anos de idade, quando a caçula nasceu, ela já tinha sua 'creche', como chamava os seus cinco filhos. Ela era uma mulher branca casada com um homem pardo, profissional autônomo e que cursava Direito em uma faculdade particular. Sandra tinha deixado uma longa experiência com comércio para cuidar das novas demandas que Ana passou a exigir.

Ana nasceu num momento em que muitos outros bebês também chegaram com suas cabeças pequenas. Mãe e filha ficaram internadas por quase uma quinzena, recebendo no leito muitas visitas diárias de clínicos gerais, mas também de profissionais especializados, como pediatras e neurologistas, sempre acompanhados de seus estudantes e residentes. Foi um momento intenso, não apenas porque Sandra acomodava a notícia de que sua filha caçula era 'especial', como disse, mas também lidava com o escrutínio clínico e, como aventou, talvez até científico. Naquele momento, ela não soube diferenciar quem consultava e quem coletava dados. Um exame poderia ser feito para fechar um diagnóstico, como também, simultaneamente, para alimentar um banco de dados.

Na maternidade, Sandra conheceu outras mães, viu outras crianças e foi entendendo que sua filha não era uma exceção. E para além da saudade de casa, do cansaço ou da invasão sobre o corpinho de

Ana e sobre seu próprio corpo, o que realmente apareceu lhe abalar foi outra coisa. A criança de uma outra mulher que conheceu na mesma ala hospitalar também tinha nascido com a microcefalia, mas não resistira. E Sandra viu, ali na cama ao lado, quando chegaram as pessoas de jaleco, retiraram a criança dos braços da mãe e enrolaram-na em um pano branco. Em seguida, entregaram várias folhas de papel àquela mulher puérpera. Sandra conta que foi tudo muito rápido, que possivelmente nada foi lido e tudo foi assinado daquele longo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Em seguida, a equipe levou os papéis e o embrulho de tecido. O estranhamento de Sandra era triplo: por fazerem com que aquela mulher assinasse tantos papéis quando possivelmente nem tivesse voltado completamente da anestesia obstétrica ou enquanto nenhum acompanhante, ou mesmo o pai da criança, tivesse chegado ali para ajudar; por levarem o natimorto direta e rapidamente do espaço hospitalar ao espaço de investigação e pesquisa; e por impedirem que a mãe pudesse acolher, se identificar e também, ao mesmo tempo, se despedir do filho e enterrá-lo adequadamente. Aos olhos de Sandra, a pressa da ciência passava por cima do luto materno ou dos ‘ritos de recepção’ de uma criança pelo mundo social (Fonseca e Brites 2003). Mas esse ritmo poderia também se dever aos protocolos usuais e sumários dirigidos aos natimortos, por exemplo.

Sandra nos contou essa história algumas vezes, nos diferentes momentos em que nos encontramos em Recife, e sempre repetia essas palavras “um monte de papéis” e “bem embrulhadinha num pano”. E sempre concluía, “Eu achei um absurdo! Nem ver, nem enterrar o filho? Como assim?”. E quando Sandra se referia àqueles dias que passou internada na “Medicina Fetal”, como chamava essa parte do hospital, ela repetia, “ali dentro eu vi muito horror”. Tudo vinha em demasia, muita gente, muita burocracia escrita, muitas atividades. Mas, segundo o entendimento de Sandra, não havia tempo para processar tudo aquilo. O ritmo veloz da ciência parecia atropelar o ritmo, moroso e estendido, do cuidado.

. Durante

a) Coleta de dados

Naquela manhã, estávamos no que chamavam de 'grupo de apoio', uma espécie de terapia coletiva numa das clínicas frequentadas por essas famílias. Denise entendia o grupo como um espaço para 'contar as suas dificuldades'. A ideia era aproveitar que a mãe (eventualmente, a avó ou o pai) estaria todo o turno na instituição, por conta das várias atividades sequenciais de reabilitação da criança, e criar um momento específico de acolhimento psicológico. Por vezes, a criança ficava na terapia, acompanhada de sua terapeuta; outras vezes, um segundo familiar acompanhava a criança e, igualmente, liberava a mãe; mais frequentemente, a mãe trazia a criança consigo durante a sua meia hora de convívio no grupo de apoio com outras mães e uma equipe de psicólogas.

Naquela manhã, eram seis mães, de idades variando entre 20 e 30 anos, moradoras locais ou de cidades do interior do estado de Pernambuco. Todas tinham filhos e filhas com a SCVZ. As três profissionais e as mães haviam concordado que nossa equipe ficasse a um canto para observar a sessão. Alguns assuntos foram tratados: a solução para que uma mãe do interior conseguisse mais terapias para a filha naquela clínica; a organização de uma festinha de despedida para outra mãe que tinha conseguido terapias para o filho no município em que residia. Como o grupo de apoio acontecia semanalmente, era esperado que os assuntos se referissem ao que tivesse acontecido nos últimos dias.

Mais ao final da sessão, Denise, a mãe que acompanhávamos naquele dia, puxou outro assunto. Esta foi a primeira interlocutora que conhecemos, ainda em 2016, mãe solo de um bebê com a SCVZ e uma pré-adolescente. Vivia numa pequena casa, num bairro pobre da metrópole. Trabalhou fichada no primeiro ano de vida de Carlos, depois trocou o seu salário-mínimo pelo Benefício de Prestação Continuada (BPC) dele. Avaliou que, de mesmo valor, era melhor

dedicar-se integralmente ao acompanhamento das consultas, exames e terapias de reabilitação do filho.

Naquela manhã na sessão de apoio, Denise contou que tinha ficado chateada com o mutirão da semana anterior. Os mutirões eram realizados em instituições hospitalares e universitárias, privadas e particulares, em parceria nacional e internacional (Scott *et al* 2018). A clínica convidava as famílias para receberem, num único dia, a avaliação de 10 a 15 especialistas, *vouchers* de transporte e alimentação. E, em troca, as famílias concordavam em ceder as informações sobre as crianças. Os mutirões eram um misto de serviço de saúde e serviço de ciência. E, a longo prazo, esses exames todos contribuiriam para, a um só tempo, desenhar um melhor prognóstico para aquela criança e gerar resultados para todas as famílias. A ciência pretendia produzir desdobramentos no varejo e no atacado, portanto.

Denise contou que, no encontro com o oftalmologista no último mutirão, foi usado um colírio que provocou muita dor em Carlinhos. Ela entendia que observações, medições e procedimentos com fármacos permitiam que o corpo da criança pudesse ser melhor conhecido. Já tinham integrado pesquisas que usavam contrastes líquidos, alimentos específicos, sondas, por exemplo. Mas como Carlinhos ainda não falava, era Denise que percebia, traduzia e vocalizava seus desejos e incômodos. Ela deixava claro que, embora interessada em descobrir mais sobre o VZ ou a SCVZ, não concordava que o limiar do sofrimento fosse ultrapassado em nome da ciência. Uma das psicólogas comentou que o líquido poderia incomodar, mas que não teria dóido. Outra, em seguida, perguntou como a mãe sabia ter havido dor. Denise amparou-se na intimidade com o filho, conseguia entender, por suas feições faciais, reações musculares, posições do corpo e sons emitidos, que algo lhe incomodava. A psicóloga insistiu que era uma interpretação pessoal e subjetiva, impossível saber se realmente houvera dor. E ainda completou, “esse exame é pro bem de Carlos. Tem que fazer para prevenir no futuro. Aí, fica a mãezinha reinando. Ah, mãezinha, tem que ter também a dor do crescimento do filho”. Deni-

se não gostou de ter sua maternidade questionada, sua interpretação, invalidada, sua queixa, diminuída. E o sofrimento de Carlos parecia ser elemento naturalizado para o mapeamento de sua síndrome, condição para o seu crescimento e até, avento, amadurecimento sacrificial dessa mãe.

A profissional de saúde, em seguida, reforçou ser um privilégio receber tantas consultas e opiniões de especialistas num único dia, uma iniciativa que, ao mesmo tempo, amenizava a intensa circulação que essas famílias precisavam fazer sobre o território da cidade e compensava a falta de vagas com especialistas nos outros serviços hospitalares. Era uma oportunidade que não deveria ser desperdiçada. Em nenhum momento, a funcionária da clínica aventou os métodos e insumos adotados pelos pesquisadores da Oftalmologia. Não cogitou questionar esse colírio em específico, nem a prática de seu colega pesquisador. A clínica e ciência eram protegidas pela terapeuta; a queixa da mãe e a dor da criança não encontraram muito espaço ali.

Denise havia trazido algo bastante diferente dos assuntos tratados naquela terapia coletiva, como o cansaço na lida de cuidados com o filho (Lustosa 2020) ou os quadros de solidão, depressão e medicalização dessas mulheres (Camargo 2020). Os argumentos levantados pela psicóloga sobre o 'privilégio' e a 'oportunidade' em participar dos mutirões realmente irritaram Denise. Se, primeiro, ela comunicava seu desacordo com infligir dor numa criança, agora, ela recusava que a dor fosse tolerada em nome da falta de serviços e profissionais na região. Ao final, Denise fez um último comentário. Se aquelas pessoas duvidassem da dor sentida por Carlinhos, que se dispusessem a ter o colírio pingado em seus próprios olhos, "Vou mandar fazer em você primeiro [o exame], aí depois nele. Aí, eu não reclamo mais".⁷ A insatisfação com os procedimentos de pesquisa foi de ordem ética, mas a proposta de inversão de papéis, entre sujeito pesquisador e sujeito pesquisado, foi de ordem epistemológica. Ao imaginar uma ciência que fosse realizada na pele dos cientistas, Denise, a um só tempo, borrava a fronteira que separa quem faz e quem recebe a pesquisa, ela

desobjetificava o corpo pesquisado e o transformava num corpo que sente, que reclama e que orienta para uma ciência mais sensível. Tão forte foi o exercício relativista e reflexivo proposto por Denise que, depois, houve um silêncio do grupo, uma risada nervosa da psicóloga e o rápido término da sessão.

. Depois

a) Resultados

No início da nossa pesquisa, Eva morava na casa da família. Era uma casa no alto de um morro, com uma vista da região. Ali, moravam os pais, dois de seus três irmãos adultos, ela e seus três filhos, sendo o caçula, Cauã, com a SCVZ. Na segunda vez em que ali estivemos, o seu irmão tinha trazido a namorada, grávida de poucos meses. Eva tinha ali se refugiado porque o casamento com o pai do caçula tinha se desfeito no início da gestação e ela estava descapitalizada para alugar outro lugar para morar. A sua mãe havia concordado em abrigar a filha e os três netos, mas nenhum dos parentes tinha se disposto a ajudar diretamente com o cuidado diário das crianças. Estavam todos, como ela, desempregados e somente sua irmã, que morava, à época, em uma cidade vizinha, tinha ocupação remunerada. O BPC que Cauã recebia era a única renda naquela casa. Naquele momento, essas eram as condições que Eva precisava suportar para garantir um teto.

Eva tinha interesse em conhecer pesquisadoras e também jornalistas, acreditava que contar sobre a sua situação como mãe de uma criança com deficiência era importante. “Tem gente que quer conhecer a nossa realidade, quer saber como é ter um filho assim. Tem curiosidade de entender e eu gosto de explicar, gosto de contar como é. Não me importo. Gosto de falar e acho bom as pessoas entenderem. Tem gente que vem fazer trabalho da escola, vem fazer pesquisa e tudo”. E assim se manteve disponível e receptiva à nossa equipe durante todo o tempo que pelo Recife circulamos.

“Mas”, assim continuou a frase, “tem outros que só querem criticar. Eu acho que tem uma diferença entre curiosidade e crítica”. Eva contou que deu uma entrevista a uma rede de televisão local, ainda no primeiro ano da epidemia, ainda na casa dos seus pais. A equipe foi até lá, com seus equipamentos de captação de som e imagem. Ela falou por muito tempo, respondendo a todas as perguntas. No dia seguinte, a matéria foi ao ar num canal de acesso aberto. Poucas horas depois, Eva recebeu a ligação telefônica do ex-marido. Ele estava bravo e disse-lhe simplesmente que não continuaria a pagar a pensão alimentícia (PA) de Cauã. Eva foi ver a reportagem e, como o rapaz, também se enervou. Embora o jornalista tivesse lhe explicado que a pauta era sobre o abandono paterno no caso da SCVZ, e, embora Eva tivesse repetido que a separação tinha sido consensual e a PA continuava regularmente, sua entrevista entrou, na edição final, como uma ilustração da pauta. A. O ex-marido se sentiu acusado e envergonhado e, se era para passar publicamente como amoral, preferiu ser coerente e, de fato, nada mais custear.

O programa de TV acirrou o conflito entre os ex-cônjuges e Cauã, por algum tempo, ficou sem a pensão paterna. Eva repetiu algumas vezes, “O resultado é diferente do que a gente falou? Não pode isso”. Mesmo que julgasse importante que as pessoas envolvidas diretamente com a SCVZ tivessem voz para falar de suas dificuldades e demandas, sentia-se apartada do processo de construção do conhecimento como um todo. Avaliava que suas ideias eram, de certa forma, tornadas autônomas, encaixadas em lógicas distantes de sua realidade. Perdia a autoria em primeira pessoa, perdia o controle sobre sua experiência com o filho com a SCVZ. Eva nos falava, portanto, sobre o lugar passivo geralmente oferecido aos sujeitos da pesquisa e da mídia, já que suas experiências poderiam ser usadas de modo descontextualizado. Ela nos convidava a pensar sobre representatividade e como ‘fonte’ passava a ter definições apenas circunstanciais e utilitárias. As pautas, bem como as interpretações, aprendia Eva, eram externas à sua vida. Assim concluiu sobre essa história, “Imagina, veja como essa repor-

tagem atrapalhou mais ainda a minha vida. Já estava ruim e piorou, ficou mais difícil. Então, tem que ser bom para os dois lados, sabe?”.

Algumas dessas mães que conhecemos reclamavam que jornalistas e cientistas não deixavam contribuições, sejam pecuniárias (cachês, honorários, auxílio como assistente de pesquisa etc.) sejam doações (fraldas, leite em pó, cestas básicas etc.). Eva elevava a outro nível essa queixa: se não havia abandono paterno antes, passou a existir depois, quando a mídia contribuiu para ampliar o problema que tentava apenas noticiar. E assim Eva nos falava sobre a etapa em que os profissionais da mídia ou da universidade já não estavam mais em campo, não estavam mais disponíveis para serem interpelados, mas os resultados de suas reportagens e pesquisas retornavam produzindo mais vulnerabilidade do que haviam encontrado inicialmente. Eva nos falava de algo muito importante, do *accountability* ético de quem noticia, de quem estuda, de quem publica.

Jornalistas, profissionais da saúde e pesquisadores eram frequentemente equiparados por essas interlocutoras. Elas nos viam como atores interessados em entender a epidemia, o vírus e a síndrome, que fazíamos perguntas e levávamos as respostas para nossos artigos científicos, palestras ou programas de rádio. A repercussão midiática, sem dúvida, poderia ter um alcance muito maior e mais rápido do que a publicação científica. Não perco de vista essa escala, mas em tempos de repositórios públicos e *online*, a ciência não está tão mais distante e incompreensível. Se tudo isso aconteceu com Eva e Cauã por conta de uma reportagem para um telejornal, poderia ter sido suscitado também por uma pesquisa universitária apresentada nesse mesmo programa. Mães como Eva nos lembravam, inclusive, que o jornalismo é, de tantas formas, parte da ciência, ao angariar fundos, levantar debates, divulgar resultados etc.

‘Tudo bonitinho’

. Pluralizando a ética do anti-exemplo

Mesmo diante dessas histórias, a ciência sobre o VZ e a SCVZ realizada no Recife não deixou de se pautar por princípios éticos. Ao

contrário, todos os pesquisadores que contatamos foram encontrados na Plataforma Brasil, repositório dos projetos que necessariamente passaram pelo escrutínio de um CEP. Por contiguidade, imagino que essas pesquisas relatadas pelas nossas interlocutoras também tenham tramitado por um CEP e recebido o seu aval ético. Quer dizer, ética em pesquisa não é um assunto esotérico para pesquisadores, gestores e todos relacionados à produção científica por ali.

Ética foi justamente a linguagem com que fomos interpeladas ao entrarmos em instituições de saúde junto com nossas interlocutoras. Lembro da manhã que chegamos a uma das clínicas privadas de referência no tratamento das crianças com a SCVZ. Uma interlocutora tinha convidado a nossa equipe para lhe acompanhar naquele dia. Entramos e ficamos na ampla sala de espera, procurando seu rosto já familiar e trocando mensagens de celular sobre o horário de sua chegada ao local. De repente, uma funcionária passou pela sala ciconeando uma equipe com grandes câmeras de filmagem. Uma outra funcionária da clínica chegou perto de nós e perguntou se estávamos com aqueles jornalistas. Quando disse que não, ela me olhou inquisitiva e se interessou em saber quem éramos e o que fazíamos ali. Expliquei que éramos da UnB e estávamos em atividade de pesquisa sobre as consequências da epidemia desde 2016. Ela nada disse e se afastou.

Em poucos minutos, ela voltou com uma terceira funcionária que, eu já sabia pelas mães, era a relações públicas da instituição, responsável por acompanhar jornalistas e pesquisadores que por ali procurassem informações sobre o VZ ou a SCVZ. Uma moça explicou à outra que eu a estava procurando. Eu me apresentei novamente, mas, educadamente, expliquei que não estava lhe esperando, mas, sim, uma das mães que havia marcado um encontro conosco. Ela não pareceu convencida, perguntou que mães eu conhecia e, numa tática de *namedropping*, disparei rapidamente uma dezena de diádes, seguindo a etiqueta local, mãe de fulana, mãe de cicrano etc. “Ah, entendi. Porque toda pesquisa aqui dentro, toda pesquisa que vai falar da nossa clínica tem que passar pelo nosso CEP, sabe. Com a

Zika, apareceu muito pesquisador e ficou cheio isso aqui. Tivemos que limitar um pouco”. Eu fiquei sem saber se o ‘cheio’ se referia a uma quantidade de pesquisadores que impedisse que a terapia acontecesse a contento; a algum tipo de constrangimento que essa presença pudesse gerar nas mães e nas crianças; ou, por fim, à uma multiplicação de olhares sobre o trabalho ali dentro realizado e a dificuldade em controlar seus efeitos dali para fora. Não me ficou claro se estava cheio demais para, respectivamente, os profissionais, os usuários ou a instituição. Mas é interessante que ela tenha mencionado justamente o CEP para definir esse ‘limite’. Ela usava uma justificativa ética em vez de uma justificativa numérica ou espacial, por exemplo. Reforcei, por fim, que não estávamos estudando a clínica, apenas acompanhamos as mães e suas crianças. Inclusive, lembrei que já tínhamos passado por um dos três CEP de nossa universidade e, claro, que o projeto de pesquisa já tinha o seu CAAE⁸. Somente com essas últimas informações, e não o consentimento das interlocutoras, ela pareceu minimamente satisfeita. Despediu-se de nós e foi encontrar os jornalistas.⁹

Embora ética seja um princípio a nortear o universo científico que encontramos no Recife, os pesquisadores que conhecemos nunca nos contaram sobre desencontros e ruídos vividos com os sujeitos pesquisados. Seja na relação de tutoria (quando uma pesquisadora se dedica a orientar outra em formação), de parceria (quando centros de pesquisa ou pesquisadores acertam formas de trabalhar conjuntamente), de avaliação (quando um CEP confere a eticidade e um periódico acadêmico o ratifica), parece que, para esses hospitais e seus profissionais, ética é um assunto a ser tratado exclusivamente entre pesquisadores. Por isso, justamente, a linguagem do CEP foi utilizada para nos interpelar naquela clínica.

É bom lembrar que o tema da epidemia recebeu muita atenção da ciência e da mídia e o conjunto de sujeitos atingidos passou a ser disputado para se produzir dados e notícias sobre a VZ e a SCVZ. Embora, tecnicamente, sejam os CEPs a decidir a respeito

da eticidade de um projeto de pesquisa, ainda assim, uma relações públicas, uma secretária, uma gerente e uma profissional da saúde se sentiram à vontade para exercer a mesma autoridade, mesmo que informalmente. Poderiam, claro, estar cumprindo o seu papel (de zelo com sua clientela de pacientes) ou exacerbando o seu papel (como não membros de um CEP); poderiam estar contribuindo para a respeitabilidade de suas respectivas instituições e refratando-as de qualquer olhar externo e crítico; poderiam também estar protegendo seu próprio e circunscrito campo de pesquisa, mantendo exclusivo o seu acesso às famílias que ali frequentassem; ou mesmo simplesmente exercendo pequenos e localizados poderes ('aqui quem manda sou eu'). De todo modo, a ideia de ética parecia funcionar para muito além de um debate ético em si, como lembraram Schuch & Victora: "instrumentos, comitês e procedimentos de regulação não apenas avaliam eticamente pesquisas realizadas no Brasil, como **configuram o sentido da 'ética' a ser constituída e avaliada**" (2015:779, grifo meu). Reforço que, para além dos CEPs, muitos outros 'procedimentos de regulação' convivem informalmente nestes espaços de saúde em que pesquisas são realizadas.

Essas interpelações que recebemos nos informavam sobre o campo científico do vírus e da síndrome, em específico, e sobre as universidades e instituições de saúde, em geral, ali no Recife. Assim como as mães demonstraram com as quatro cenas que descrevi acima, essas pesquisadoras, profissionais de saúde e gestoras públicas que apresentei nessa seção também estavam nos comunicando sobre como ciência, científico e cientista eram por ali compreendidas. E talvez, ambos os grupos – cuidadoras e pesquisadoras – estavam a falar na mesma linguagem do avesso, as primeiras relembrando histórias de encontros frustrantes com projetos de pesquisa; as segundas iniciando histórias com uma equipe de Brasília que parecia tentar burlar os meandros éticos institucionais. Os dois grupos, cada um a seu modo, apontavam para anti-exemplos que podem servir para construir o ideal do que "deve ser o bom na prática" (Pols 2018:1).

. Chegando à ética do bom exemplo

No Recife, conhecemos quatro associações de mães e famílias envolvidas com a SCVZ. Promoviam várias atividades: palestras com especialistas, reuniões para trocar experiências e desabafar, promoção de renda e profissionalização para as mães, festa comemorativas e distribuição de doações etc. Numa ocasião, algumas interlocutoras lembraram de um evento que aconteceu numa dessas associações em razão do mês de pessoas com doenças raras. Comentaram, criticamente, que nem todo mundo que esteve presente no evento recebeu a cesta básica que tinha sido prometida. Em contraste, lembraram de outro evento, em outra das associações, como descreveu uma das mães presentes, em que “todo mundo se juntou, fez a comida, foi bem acolhedor, teve onde dormir, tudo bonitinho”¹⁰.

A partir deste exemplo comparativo, a minha hipótese é que uma situação está ‘toda bonitinha’ quando o dito e o feito coincidem. No caso dessa segunda ONG, as tarefas foram divididas entre todas as participantes, houve alimento e comensalidade, foi oferecido pernoite para quem vinha do interior, as doações foram divididas de modo a contemplar todas as famílias presentes. A ideia se estende para outros encontros, com a prefeitura, o hospital e também a universidade, quando, respectivamente, uma política pública, um serviço de saúde ou uma pesquisa são transparentes em suas intenções, oferecem os resultados prometidos e ajudam a construir uma relação de confiança mútua. Deixava de ser ‘bonitinho’ quando havia, o que tantas vezes ouvi, ‘desvio’. Esse termo poderia se referir a recursos públicos, vagas em uma instituição, doações de mantimentos, resultados científicos etc. O desvio gerava corrupção, favoritismos, filas furadas, concentração de oportunidades. Inclusive, empregavam termos da política cotidiana, do ‘tempo da política’ (Borges 2003), sem separar a ciência do mundo comum, como fazemos artificialmente, por exemplo, ao criar resoluções, comitês e procedimentos específicos para falar de ética em pesquisa. Uma família poderia até voltar para casa sem as latas de um leite especial, poderia até ficar um pouco chateada. Mas se os critérios

de distribuição estivessem claros quando o evento foi anunciado e aquela família soubesse que não cumpria os critérios, ao menos, a situação continuaria a ser caracterizada como 'tudo bonitinho' e não um 'desvio'.

Convidar para uma pesquisa oftalmológica, mas realizar uma coleta de sangue. Apresentar papéis para serem assinados quando ainda não está totalmente consciente depois da anestesia do parto e a morte do filho. Produzir dor e sofrimento na realização de um exame ou prometer um resultado e apresentar outro são todas situações que passaram longe do 'bonitinho'. Sigo a sugestão de Mol:

“Em vez de procurar fixar conceitos, como topologia ou fluidos, eu acho mais relevante participar de conversas sobre as realidades que nossas palavras ajudam a explorar. Afinal, o objetivo de fazer teoria não é consertar e consolidar algum aparato verbal intelectual, mas **encontrar maneiras de dar palavras a preocupações emergentes ou antigas que continuam a ser relevantes, mas de uma nova forma**” (Mol 2018:299, grifo meu).

Essas colegas dos estudos sociais da ciência lembram que termos e interpretações provêm de outros cenários, mas que podem servir, por analogia e contiguidade, para entender os encontros entre estas famílias e os cientistas. Os efeitos de uma reportagem podem ajudar a entender sobre os resultados de um projeto de pesquisa; uma prática de distribuição de doações nas associações comunitárias pode adicionar mais uma camada de entendimento sobre a distribuição dos produtos científicos. Estou, como dizem, 'brincando com as palavras', estou considerando que as palavras, como por exemplo 'bonitinho', “podem fazer parte da ação” (Mol 2014:99). Estou fazendo o que a autora chamou de *tinkering*, seja com termos e expressões, seja com cenas e práticas, quer dizer, “uma forma particular de fazer, de trabalhar” e “de tentar e adaptar e tentar de novo” (Mol 2018: 301) com os conceitos que circulavam entre essas famílias, estendendo minha escuta e observação para as práticas cotidianas com que elas avaliavam eticamente o mundo.

Considerações finais: pensando ética como uma prática de co-produção científica

As resoluções da CONEP (196/1996, 146/2012 e 510/2016) preconizam os quatro princípios da bioética, isto é, não maleficência, autonomia, beneficência e justiça. Concordo, a rigor, com Macedo que lembra da “impossibilidade de aplicação prática para esta teoria, tendo em vista que não há uma orientação sobre quais destes princípios prevaleceria sobre os demais” (2017:58). Mas nossas interlocutoras, ainda que em diálogo com todos esses princípios, pareciam apontar para a especial importância do primeiro princípio nas vidas de seus filhos e filhas. Nas histórias aqui justapostas, ao revelarem como se sentiram enganadas, aviltadas, machucadas e distorcidas, essas mulheres mostravam, na prática, como maleficência fora produzida por algumas das pesquisas que chegaram ao Recife naquela época.

As avaliações, feitas por Patrícia, Sandra, Denise e Eva, podem não ter sido elaboradas no calor da hora, mas amadurecidas posteriormente, depois de terem participado de muitos estudos sobre o VZ ou a SCVZ. Foram observando e comparando diferentes atitudes dos pesquisadores. Foram ouvindo relatos de outras mães que se sentiram mais ou menos respeitadas em processos científicos semelhantes. Foram tirando suas conclusões e escalonando essas iniciativas. E os adjetivos encontrados em suas narrativas – ‘absurdo’, ‘horror’, ‘desumano’, ‘injusto’ – funcionaram como sinalizadores dos limites éticos a partir do ponto de vista de suas crianças. O incômodo da criança ajudava a apontar como o experimento científico tinha passado do limite. Era a evitação do dano sobre seus filhos e filhas que qualificaria uma pesquisa como boa, justa, ética.

As pesquisas sobre o VZ e a SCVZ estavam justamente no marco do que a CONEP chama de ‘grupos especiais’ porque essas crianças com SCVZ eram, simultaneamente, ‘sujeitos com menos de 18 anos’, ‘portadores de deficiência mental’ e ‘sujeitos de relações de dependência’. Essa ‘vulnerabilidade’ pode até ter sido prevista de antemão, nos protocolos escritos pelos pesquisadores, mas não foi sentida na práti-

ca pelas mães desses menores de idade, com microcefalia e dependentes de cuidados. Na verdade, essa ética de manual pode até “acentuar ou provocar vulnerabilidades nos sujeitos investigados” (Schuch & Victora 2015:786). Assim, ao apontar para o que foi sentido de perto, nossas interlocutoras estão ajudando a rever nossas formas de garantir a eticidade das pesquisas, ilustrando exatamente o que Schuch & Victora pontuaram, “não é apenas necessário refletir sobre o que ‘conta’ como conhecimento ético, **mas também o que ‘não conta’ como tal;** ou seja, o que está ‘dentro’ e o que fica de ‘fora’ das preocupações das atuais políticas de regulamentação” (2015:789, grifo meu). As histórias aqui reunidas apontam justamente para o que **não contou como ético** (e também **o que contou como não ético**) e, se não descritas e rememoradas, tendem a ficar de **fora** do debate. E, dessa maneira, a ideia de ‘vulnerabilidade’ ficará menos realista e mais distante justamente daqueles sujeitos que participaram da pesquisa.

Um exemplo é o que fica de fora do TCLE. “No que concerne às pesquisas biomédicas, parece que o TCLE resolve todas as questões da ética em pesquisa e da relação estabelecida entre sujeitos de pesquisa e pesquisador. Em outras palavras, o uso do TCLE parece garantir, por si só, que toda a negociação no recrutamento dos participantes da pesquisa foi conduzida de forma ética” (Macedo 2016:63). Por isso, no caso dos ‘papeis’ que chegaram ao leito vizinho no hospital, Sandra apontou para “o que tem sido discutido pela antropologia, e ignorado pelo sistema CEP/CONEP, é que o consentimento envolve um processo de negociação e interação que não se esgota na assinatura de um documento” (Macedo 2017:64). Mesmo que o TCLE seja um documento já intensamente desmistificado dentro da Antropologia, concordo com Macedo (2017) de que, nas resoluções da CONEP, nas decisões operacionais dos CEPs e nas relações comezinhas entre pesquisadores e pesquisados, ele ainda parece materializar e concentrar toda, ou ao menos, a maior parte da negociação necessária para que a pesquisa possa acontecer. É um documento que se tornou um significativo “actante que coloca as pessoas em ação” (Shannon 2007:235).

O ‘horror’, como colocado por Sandra, é que essa negociação e interação tenham sido tão rápidas e superficiais e não tenham tido a chance de continuar tempos depois. Informações descobertas pelos pesquisadores a partir do corpo daquele bebê poderiam, de alguma forma, ter atenuado o luto daquela mãe, ter explicado sobre a vida intrauterina de seu filho e algumas das razões para o seu falecimento prematuro etc.

As instituições, por onde passavam as famílias e os pesquisadores, estavam muito cientes dos manuais e termos da CONEP e diligentemente cobravam um CAAE de todas as pesquisas que ali aparecessem, justamente como aconteceu com a nossa equipe. Como Schuch & Victora bem lembraram, que “as práticas de regulamentação da ética em pesquisa [são] como elementos políticos de configuração de autoridades, objetos e meios preferenciais de intervenção, e não como ferramentas neutras de gerenciamento e controle de dados” (2015:784). Mas essas mesmas instituições consideravam que os sujeitos de pesquisa, as crianças e suas cuidadoras, também elaboravam suas reflexões éticas sobre os encontros com a ciência? Suplantariam a divisão entre sujeito e objeto ou, melhor, sujeito pesquisador e sujeito pesquisado, ao aceitar que ambos são reflexivos e críticos? Mas nem sempre são duas visões apartadas já que, como mostrei acima, ética não é um ‘*matter of fact*’, mas um ‘*matter of concern*’ (Latour 2004) ou, a partir de uma ótica feminista, um ‘*matter of care*’ (Pols 2018; Pols & Willem 2010) tanto para as famílias quanto para os cientistas e que pensar a partir de anti-exemplos concretos também é uma prática realizada pelos dois grupos.

Parece haver algo inovador sendo sugerido por essas famílias, como sujeitos de pesquisa, como quem recebeu a pesquisa na própria pele e, de modo mais sensível ainda, na pele do próprio filho ou filha. As histórias indicam que, para pensar em ética, é preciso envolver os sujeitos de pesquisa antes, durante e depois do empreendimento científico (Neves 2018:453; Sobbotka 2015:67), acertando o rumo ao longo da pesquisa, à medida que tensões eventualmente surjam. É na

prática cotidiana da pesquisa, é de cada sensação de desconforto que deve partir o debate e a formulação da ideia de ética, justamente como Denise fez naquela manhã no grupo de apoio, justamente como Pols sugere com a ideia de 'ética empírica'. Então, mesmo que uma ideia de ética tenha sido proposta pelo pesquisador e aprovada por um CEP, ela não está resolvida e concluída com a atribuição de um CAAE, ela não se mantém fixa ou imóvel até o fim deste projeto – e nem depois dele (como lembrou Eva, diante do dilema gerado pelo programa do telejornal). E, além de discutir ética com os pesquisadores que, como nós, chegavam às instituições de saúde, Denise e suas colegas sugeriam que era com elas, as famílias responsáveis pelas crianças, que ética também precisava ser discutida. Elas evitavam, assim como Mol, “fixar conceitos” antecipadamente (como “resolução ética” ou “maleficência”, por exemplo), mas “se envolver em conversas sobre as realidades que nossas palavras ajudam a explorar” (2018:299).

Neves reforça o que as autoras e interlocutoras aqui têm dito, “as tensões [éticas] da pesquisa não estão previstas em regulamentos e normas, não garantem uma postura ética do pesquisador” (2018:453). É importante que tenhamos os “manuais” (Schuch & Victora 2015:785) ou os “livros-texto” (Pols 2014:83), mas eles não preveem todas as possibilidades de tensão, nem a melhor forma de resolvê-las. “No campo das ciências humanas e sociais”, e sugiro que também em todos os outros campos científicos, a responsabilidade ética deveria “integra[r] a reflexão teórico-metodológica de **maneira processual** e em conformidade com as condições vividas no campo, pensando no respeito aos interlocutores e aos grupos sociais” (Neves 2018:454, grifo meu). Ou melhor, “o consentimento informado se refere a um processo; o termo de consentimento é apenas um documento” (Green *et al* 2007:117). Por isso, “é relevante dar atenção à ética como uma dimensão contingente, relacional e não dada por uma comunidade estável de profissionais e paradigmas, mas por **complexas e situadas negociações que envolvem diversos interlocutores**. Trata-se, em suma, da necessária acentuação do aspecto político da ética na pesquisa, o que

implica complexidade e cautela na sua consideração” (Schuch & Victora 2015:792, grifo meu).

Ademais, as histórias que ouvimos em Recife sugerem que falar de ética tende a virar uma conversa sobre epistemologia. Afinal, refletir sobre a **forma** com que um pesquisador atua é também refletir sobre como toda aquela área científica tem socializado seus membros e como imagina e prevê gerar conhecimento a partir dessas práticas de pesquisa.¹¹ Uma mãe comentou sobre os profissionais de saúde e da ciência, “É, parece que esse povo vai trabalhando com a gente e vai ficando desalmado, vê gente morrendo para cá e para lá e nem liga. Vai ficando assim, duro. É muito triste”. Nesse mesmo sentido para Eva, existia uma diferença entre ‘trabalhar por amor’ e ‘trabalhar por dinheiro’. Quando se trabalha por amor, ela nos explicou, o profissional de saúde, o pesquisador ou o jornalista se preocupa e não faz de qualquer jeito, não nega o atendimento, não deixa a criança ‘toda furada’, ‘toda roxa’. Ela concluiu, “do que adiantava estudar anos pra fazer aquilo com a criança?”. De outra instituição, Eva comentou, “Eu já não gostava de lá porque não tocavam na criança, não queriam pegar a criança pertinho, não seguravam como aqui [a instituição onde à época frequentava]”¹². Mesmo se estivessem procurando realizar o melhor tratamento existente ou criar algo totalmente novo, era possível fazer tudo isso com mais cuidado.

Nessa convivência com as famílias, notei que o grande interesse em aceitar os convites vindos da ciência era uma aposta no potencial de descoberta e invenção de pesquisadores, projetos e universidades. Diante de um fenômeno epidemiológico novo, de um diagnóstico complexo, a ciência foi vista como uma aliada em potencial. Mas as famílias foram notando que o que chegou ao Recife foi muito mais uma ciência do VZ do que da SCVZ (Scott *et al* 2017:87). Mais promessas de ‘cure’ do que de ‘care’, diria Pols (2014); mais projeção de cura para vidas futuras do que de cuidado com as vidas presentes¹³. Não que os projetos oferecessem curar ou reverter o comprometimento neurológico causado pelo vírus, mas a qualidade de vida dessas crianças

nem sempre se tornou o foco central dessas pesquisas. Parece que as famílias estavam sugerindo que, mesmo que a ciência se concentrasse mais no vírus do que na síndrome e mesmo que a 'cure' do vírus ou da síndrome não estivesse sendo prometida, ainda assim seria possível pensar em 'care'. Moreira notou a mesma expectativa entre as associações de adoecidos e cuidadores de demências na Inglaterra, "era a manutenção das habilidades e da qualidade de vida, ao invés do aprimoramento cognitivo, que os pacientes e cuidadores valorizavam" (2014:5). E se as teorias do 'care' estão mais voltadas para os tratamentos de pacientes e adoecidos, aqui estou estendendo essa ideia para as práticas científicas. As histórias de Patrícia, Sandra, Denise e Eva comunicam que, no convívio científico, o cuidado poderia organizar a relação. Não furar a criança de modo desnecessário, não deixá-la sem atendimento, não privá-la do colo e do toque são todas atitudes de 'care'. São todas iniciativas de uma ética que passa, sobretudo, pela evitação do dano e pela atenção à criança, sua família, sua história. E são iniciativas que podem fazer, da lida científica, uma possibilidade com mais condições de acontecer, com mais sentido para quem lhes recebe na veia.

Ao trazer o avesso da ciência, não quero dar a impressão de que essas famílias estivessem buscando uma espécie de "vingança histórica de leigos contra especialistas" (Callon & Rabeharisoa 2008:57). A partir de experiências traumáticas e doloridas, frustrações e desconfianças, algumas famílias decidiram não mais participar das pesquisas científicas, como foi o caso expresso da Patrícia e sua filha Maria Luísa e de outras famílias na região (Matos 2018:13). Mas isso não significa que estivessem negando a ciência nem encontrando formas de desmoralizá-la. Ao contrário, estavam dizendo que a ciência pode ser um *locus* legítimo de produção de soluções, mas nem tudo o que ela propuser será aceito, nem toda forma com que ela for realizada será consentida. Trabalhar com mais cuidado, por exemplo, seria um bom começo. Usar os longos anos de estudos para, de fato, pegar, segurar, tocar aquela criança, também.

Estavam a nos sugerir que ‘alma’, ‘amor’, ‘segurar pertinho’ podem ajudar a fazer uma relação científica ficar ‘bonitinha’ para todas as pessoas envolvidas. Prometer e cumprir, fazer e deixar transparecer, planejar e voltar, distinguir exame diagnóstico de exame científico, produzir soluções e trazer os resultados, ouvir o relato e não o distorcer. Menos horror, menos tristeza, menos dureza era o que nos pediam ao chegarmos perto de seus filhos e filhas.

Essas são algumas das histórias que reúnem as impressões, análises e conclusões que essas mães e cuidadoras elaboraram sobre a ciência que foi feita sobre as crianças atingidas pela epidemia do VZ. É um dos tantos espelhos possíveis para a ciência produzida no Recife nos últimos anos. É bastante comum, nos estudos sociais da ciência, reconhecer e visibilizar outros ‘atores científicos’ que estão pensando a ciência, cada um a seu modo. Isso alarga a ideia de ciência, diversifica e democratiza quem a produz, quem a consome. Nesse artigo, não priorizei a ciência feita em casa nem a ciência feita dentro do laboratório, mas a ciência feita em diálogo entre os sujeitos pesquisadores e os sujeitos pesquisados. As famílias aceitaram o convite e aceitaram os termos dos cientistas. Estava em curso um ‘modelo de delegação’ (Rabeharisoa *et al* 2012), em que os sujeitos pesquisados esperavam respostas e orientações dos sujeitos pesquisadores. Mas, mesmo que esse modelo implique numa participação um pouco mais passiva, aqui trago as reflexões que as famílias vinham formulando **sobre essa participação**. Assim, embora elas não reivindicassem serem também cientistas sobre o VZ ou a SCVZ, elas esboçavam um protagonismo analítico, posterior e retrospectivo sobre os cinco anos de contato com a ciência biomédica. Discutir ética em pesquisa pode ser, portanto, mais uma forma de co-produção científica. Para Eva e suas conterrâneas, co-laborar, co-produzir, era levado ao pé da letra, “tinha que ser bom para os dois lados”. Esperavam, como sugeriu outra equipe da Antropologia, trabalhando na mesma região e com muitas dessas famílias, uma “cooperação mais horizontal” (Matos 2018:13).

Ao aproximar os dois lados, fica notório como “dilemas éticos não podem mais ficar contidos apenas pelo autopolicimento por cientistas” (Fischer 2007:567). Poderíamos pensar em formatos de ouvidorias, corregedorias, fóruns públicos, CEPs com mais assentos e abertura (Fonseca 2015) para realizar o debate ético sobre as pesquisas do VZ e da SCVZ? Essas crianças, suas mães e famílias estariam ajudando a compor o que Akrich e suas colegas chamaram de uma ‘ciência cidadã’ (2011)? Para além do material biológico que foi mobilizado pelos cientistas, minha proposta é que a discussão ética empreendida pelas famílias, a partir do que foi vivido por elas empiricamente, também seja material a ser mobilizado na construção dessa ciência.

Notas:

¹ Pernambuco, no primeiro surto (verão de 2015), e Bahia, no segundo surto (verão de 2016) foram os estados mais atingidos pela epidemia no país (Brasil 2020). Para boas sínteses feitas pela Antropologia sobre os processos científicos do VZ que aportaram na Região Nordeste, ver Löwy (2019), Matos (2018), Silva *et al* (2017) e Diniz (2016).

² Aproveito para agradecer às interlocutoras, suas crianças e famílias, os financiadores, as pesquisadoras Aissa Simas, Lays Venâncio, Lucivânia Gosaves e Raquel Lustosa, e as leitoras críticas Claudia Fonseca, Martina Ahlert, Ana Paula Jacob, Julia Garcia, Mariana Simões, Thais Valim, Tomas Kierszenowicz, Will Pena e Wertton Matias. Todas as traduções para o português foram feitas livremente por mim.

³ Tomo a liberdade de manter o termo no singular, menos para essencializar e mais para dar uma ideia geral das equipes que ali chegaram, vindas das mais diversas regiões geográficas do país e do exterior e áreas de conhecimento, como Medicina, Enfermagem, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Epidemiologia, Bioquímica, Comunicação, Cinema, Psicologia, Serviço Social, Ciências Sociais.

⁴ Essa perspectiva não é nova. Por exemplo, já em 1966 o médico Henry Beecher apontou para pesquisas “não éticas”, com “falta de ética”, “orientadas por princípios pouco éticos” ou com “uma noção de ética bastante deturpada” (Macedo 2017:56; Castro 2018:148, nota 120). Se ele discutiu atitudes antiéticas a partir dos pesquisadores biomédicos, eu o farei a partir dos sujeitos pesquisados.

⁵ DPOC: Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica.

⁶ Diário de campo de Lucivânia Gosaves 2018. Crédito somente os trechos dos diários de campo que não foram escritos por mim.

⁷ Essa prática, de o cientista testar em si mesmo o que está tentando entender ou criar, não é nova. Inclusive, um dos primeiros cientistas do VZ, em meados do século passado, injetou-se com o vírus e acompanhou o desenvolvimento dos sintomas (Simas 2020). Uma coisa, a meu ver, é essa estratégia integrar a metodologia prevista pelo pesquisador; outra é ser sugerida como uma inversão – quase profana – pelo sujeito de pesquisa.

⁸ ‘Certificado de Apresentação de Apreciação Ética’ é a numeração gerada pelo CEP que avalia o projeto de pesquisa. Servirá como identificador para financiadores, periódicos e demais autoridades.

⁹ Em uma clínica pública, duas pesquisadoras de nossa equipe também foram interpeladas pela gerente do local, mas, diferente da história anterior, não puderam permanecer. O constrangimento foi semelhante, a alusão ao CEP também. Se a clínica privada contava com o seu próprio CEP, para fazer pesquisa dentro dessa clínica pública, era preciso se reportar ao CEP da Secretaria Municipal de Saúde, como a gerente repetiu várias vezes. E, noutra situação, em um hospital-escola, a própria fisioterapeuta questionou a pertinência de nossa presença. De modo ríspido, disse a outra pesquisadora da nossa equipe que, ali dentro da sala de reabilitação, era ela ‘quem mandava’, a despeito do que tivessem dito os CEPs da UnB, da Secretaria de Saúde do Recife ou do próprio hospital onde estava localizada essa sala.

¹⁰ Diário de campo de Raquel Lustosa 2018.

¹¹ Os pesquisadores do VZ e SCVZ apareceram apenas de modo contrastivo e muito pontual nesse texto. Uma descrição mais aprofundada de sua formação, práticas, trajetórias, bem como de suas equipes de pesquisa, financiamentos, projetos e resultados serão tratados num próximo texto.

¹² Diário de campo de Lays Venâncio 2016.

¹³ Claro, como bem me lembrou Claudia Fonseca, em sua leitura crítica deste texto, depois dos primeiros anos de convivência com a ciência do SCVZ, as famílias notaram que esta ciência não mudaria substancialmente a situação de suas crianças, não haveria uma cura transformadora. Pode derivar daí uma postura mais reticente em relação aos projetos de pesquisa, uma atitude mais crítica aos cientistas. Desabafos sobre posturas antiéticas podem também significar um desencanto ou pragmatismo mais geral com a ciência.

Referências:

- AKRICH, Madeleine. 2016. To what extent is embodied knowledge a form of science and technology by other means? Conferência de abertura apresentada na 4S-EASST Meeting, Barcelona – Espanha.
- AKRICH, M., BARTHE, Y. & REMY, C. 2011 “As investigações ‘leigas’ e a dinâmica das controvérsias em saúde ambiental”. *Sociologias*, 13(26):84-127.
- AKRICH, M. & BERG, M. 2004. “Introduction – bodies on trial: performances and politics in medicine and biology”. *Body & Society*, 12:1-12.

- BRASIL. 2020. *Boletim Epidemiológico*. Brasília: Secretaria de Vigilância Sanitária, Ministério da Saúde, 51(47). Novembro.
- BORGES, Antonádia. 2003. *Tempo de Brasília: etnografando lugares-eventos da política*. Rio de Janeiro: Relume Dumará/Núcleo de Antropologia da Política/UFRJ.
- CALLON, M. & RABEHARISOA, V. 2008. "The growing engagement of emergent concerned groups in political and economic life: lessons from the French Association of Neuromuscular Disease Patients". *Science, Technology, & Human Values*, 33(2):230-261.
- CAMARGO, Ana Claudia. 2020. "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. Trabalho de Conclusão de Curso. Brasília: Universidade de Brasília.
- CASTRO, Rosana. 2018. *Precariedades oportunas, terapias insulares: economias políticas da doença e da saúde na experimentação farmacêutica*. Tese de Doutorado. Brasília: Universidade de Brasília.
- DINIZ, Debora. 2016. *Zika: Do sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- FISCHER, Michael. 2007. "Four genealogies for a recombinant Anthropology of Science and Technology". *Cultural Anthropology*, 22(4):539-615.
- FLEISCHER, Soraya. 2018. "Uma antropóloga em um comitê de ética em pesquisa social: um relato pessoal". *Amazônica*, 10(2):468-490.
- FONSECA, Claudia. 2015. "Situando os Comitês de Ética em Pesquisa: o sistema CEP (Brasil) em perspectiva". *Horizontes Antropológicos*, 21(44):333-369.
- FONSECA, C. & BRITES, J. 2003. "Ritos de recepção: Nomes, batismos, e certidões como formas de inscrição da criança no mundo social". In SOUSA, Sônia M. (ed.): *Infância e adolescência: múltiplos olhares*, pp. 11-34. Goiânia: Editora da UCG.
- GREEN, D. & MACKENZIE, C. 2007. "Nuances of informed consent: the paradigm of regional anesthesia." *HSS journal: the musculoskeletal journal of Hospital for Special Surgery*, 3(1):115-118.
- LATOUR, Bruno. 2004. "Entrevista: Por uma antropologia do centro". *Mana*, 10(2):397-414.
- LIRA, L. SCOTT, P. & MOURA, F. 2017. "Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika". *Revista Antropológicas*, 28(2):206-237.
- LÖWY, Ilana. 2019. *Zika no Brasil: história recente de uma epidemia*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- LUSTOSA, Raquel. 2020. "É uma rotina de muito cansaço": Narrativas sobre cansaço na trajetória das mães de micro em Recife/PE. Dissertação de Mestrado. Recife: Universidade Federal de Pernambuco.
- MACEDO, Juliana L. 2017. "Quando a Ética se Torna Moral: considerações sobre o sistema CEP no Brasil". *Revista Mundaú*, 2:54-66.

- MATOS, Silvana S. 2018. *Nada sobre nós sem nós: Associativismo e deficiência na Síndrome Congênita do Zika Virus*. Trabalho apresentado na 31ª Reunião Brasileira de Antropologia, Brasília-DF.
- MOL, Annemarie. 2014. "Language trails: 'lekker' and its pleasures". *Theory Culture Society*, 31:93-119.
- MOL, Annemarie. 2018. "Multiple bodies, political ontologies and the logic of care: an interview with Annemarie Mol". *Interface*, 22(64):295-305.
- MOREIRA, Tiago. 2015. "Understanding the role of patient organizations in health technology assessment". *Health Expect*, 18(6):3349-3357.
- NEVES, Ednalva M. 2018. "Trajetória de pesquisa e tensões éticas: entre persistências e resistências". *Amazônica*, 10(2): 444-466.
- NUNES, J., FILIPE, Â. & MATIAS, M. 2010. "Os novos actores colectivos no campo da saúde: o papel das famílias nas associações de doentes". *Alicerces*, 3(3):119-128.
- POLS, Jeannette. 2018. "Empirical ethics and the study of care". *Somatosphere*. (<http://somatosphere.net/2018/11/a-readers-guide-to-the-anthropology-ofethics-and-morality-part-iii.html>; acesso em 24/10/2021).
- POLS, Jeannette. 2014. "Knowing patients: turning patient knowledge into science". *Science, Technology, & Human Values*, 39(1):73-97.
- POLS, J. & WILLEMS, D. 2010. "Goodness! The empirical turn in health care ethics". *Medische Antropologie*, 22(1):161-170.
- RABEHARISOA, Vololona *et al.* 2012. "The dynamics of causes and conditions: the rareness of diseases in French and Portuguese patients' organizations' engagement in research". *CSI Working Papers Series 026*, Centre de Sociologie de l'Innovation (CSI), Mines ParisTech.
- SCHUCH, P. & VICTORA, C. 2015. "Pesquisas envolvendo seres humanos: reflexões a partir da Antropologia Social". *Physis - Revista de Saúde Coletiva*, 25(3):779-796.
- SCOTT, Parry *et al.* 2017. "A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados". *Cadernos de Gênero e Diversidade*, 3(2):73-92.
- SCOTT, Parry *et al.* 2018. "Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika". *Interface*, 22(66):673-684.
- SILVA, A. C., MATOS, S. & QUADROS, M. 2017. "Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão". *Antropológicas*, 28(1):223-246.
- SILVA, Vagner G. 2000. *O antropólogo e sua magia: trabalho de campo e texto etnográfico nas pesquisas antropológicas sobre as religiões afro-brasileiras*. São Paulo: Edusp.
- SIMAS, Aissa. 2020. *Ciência, saúde e cuidado: Um estudo antropológico sobre a pesquisa clínica no contexto da epidemia do Zika (Recife/PE)*. Trabalho de Conclusão de Curso. Brasília: Universidade de Brasília.

SOBOTTKA, Emil A. 2015. "Regulamentação, ética e controle social na pesquisa em ciências humanas". *Revista Brasileira de Sociologia*, 3(5):53-77.

'Everything Cute': Thinking about ethics in practice and from inside out during research on the Zika Virus in Recife/PE

Abstract: In the Recife/PE region, between 2015 and 2019, hundreds of scientists, from various areas and from various countries, focused on the study of Zika Virus (VZ) and Congenital Zika Virus Syndrome (SCVZ). The women, mothers, and caregivers of children with the SCVZ, whom we met in our own ethnographic research during the same period, described consultations, exams and behavior that marked them as particularly uncomfortable, unfair, incomprehensible. This article proposes a discussion on scientific ethics based on the formulations from the research subjects and their companions, elaborated from concrete encounters with scientists and, above all, starting from what was pointed out as anti-examples. The idea is to start from 'ethical tensions' (Neves 2018) and 'empirical ethics' (Pols 2018) to try to understand what these families in Recife suggest complementing Brazilian ethical norms and improve the care offered to children with to SCVZ.

Keywords: Zika virus epidemics, Anthropology of science, Recife, Pernambuco.

Recebido em novembro de 2021.

Aprovado em junho de 2022.