



Instituto de Ciências Sociais  
Departamento de Antropologia  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social

**Fazendo ciência, fazendo a Síndrome Congênita do Vírus  
Zika: Práticas, relações e infraestruturas científicas na resposta  
à epidemia de Zika em Recife/PE.**

**Thais Maria Moreira Valim  
2025**

Thais Maria Moreira Valim

Fazendo ciência, fazendo a Síndrome Congênita do Vírus Zika: Práticas, relações e infraestruturas científicas na resposta à epidemia de Zika em Recife/PE.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade de Brasília como um dos requisitos para a obtenção do título de doutora em Antropologia Social.

**Orientadora:** Profa. Dra. Soraya Resende Fleischer

**Banca examinadora:**

Profa. Dra. Soraya Resende Fleischer (UnB – Presidente)

Profa. Dra. Claudia Lee Williams Fonseca (UFRGS - Membro titular)

Prof. Dra. Débora Allebrandt (UFAL - Membro titular)

Profa. Dra. Monique Pyrrho (UnB - Membro titular)

Prof. Dr. Fabrício Monteiro Neves (UnB - Membro suplente)

Brasília, 2025

*À Neusa Moreira*

*Ao José Valim*

## **Agradecimentos**

Escrever uma Tese sobre as infraestruturas que sustentam a produção científica e sobre os encontros que tornam certos saberes possíveis exige refletir também sobre aquilo — e aqueles — que tornaram esta própria pesquisa possível. Minha entrada nesse campo foi mediada, a cada passo, por cientistas, profissionais de saúde, crianças e famílias que me permitiram entender um pouco sobre as complexas articulações que tornam a produção do conhecimento científico possível. Foram esses encontros que não apenas sustentaram meu olhar, mas também moldaram os caminhos da pesquisa. Começo, por isso, agradecendo às pessoas que me receberam em suas rotinas, que incluíram meus interesses em agendas já tão cheias, e que permitiram que eu observasse, ouvisse, perguntasse e aprendesse. Esta Tese é atravessada por todos os cientistas, todas as crianças diagnosticadas com SCVZ e suas famílias. Foi graças à generosidade de todas essas pessoas — ao aceitarem meus convites, ao acolherem minhas perguntas — que nasceram artigos, apresentações, podcasts, livros... e, agora, esta Tese. Conhecer tantos pesquisadores comprometidos com Pernambuco e com a Saúde Pública foi um privilégio. E conhecer tantas crianças e famílias diretamente afetadas por essa epidemia foi um aprendizado imenso — essencial para compreender a responsabilidade social das pesquisas científicas.

O percurso de entrar em campo, montar roteiros para entrevistas, ler, classificar e organizar dados foi suavizado, amplificado e eletrificado pela companhia de minha orientadora, Soraya Fleischer. Sua dedicação à universidade pública, à Antropologia e aos seus estudantes é inspiradora. Ao longo desses anos de parceria, Soraya me incentivou a experimentar muitas coisas: escrever artigos, montar roteiros de podcasts, participar de bancas, conceder entrevistas à mídia. Aceitei muitos de seus sempre generosos convites, que me permitiram ampliar meu repertório como pesquisadora — e que, com certeza, reverberam neste produto final que é a Tese. Suas orientações — sempre cuidadosas e criteriosas — desafiaram e impulsionaram meu trabalho em direções muito frutíferas. Antecipo uma nostalgia por vir. Antecipo muitas e muitas saudades de ser sua orientanda.

Graças a essa ênfase na coletividade, pude contar com a leitura sempre atenta de colegas — tanto dos capítulos desta Tese quanto de artigos submetidos a revistas e apresentados em congressos. Poder ler os trabalhos de vocês enquanto escrevia o meu

próprio também foi fundamental para que eu não me ensimesmasse na minha pesquisa, e para manter as antenas antropológicas sempre atentas a outros contextos, outras metodologias, outras formas de escrever. Meu agradecimento a Mariana Simões, Rafael de Mesquita Freitas, Will Pena, Luísa Rosa, Amanda Santos, João Paulo Siqueira, Ana Paula Jacob, Vanessa Ponte, Tomás Kierszenowicz, Irene do Planalto e Clarissa Cavalcanti.

Agradeço também às colegas de pesquisa em Recife — Isadora Valle, Mariana Petruceli, Laura Coutinho, Isabela Barbosa e Caroline Franklin — pelo aprendizado e pelas descobertas compartilhadas em campo. Foi um privilégio acompanhar de perto os primeiros trabalhos de campo de cada uma de vocês. Suas inquietações, suas reações diante da novidade do campo antropológico, seus modos próprios de olhar e escutar — tudo isso me insuflou com novos estranhamentos, novas perguntas, novos encantamentos. Rimos muito, nos preocupamos outros tantos. Caminhar ao lado de vocês — entre cadernos, gravadores, consultas e conversas — foi também uma forma de me formar pesquisadora.

Meu reconhecimento também às colegas que transcreveram horas de entrevistas, tornando possível o registro desta pesquisa: Beatriz Brasil, Camila Anselmo, Daniela de Sousa, Evelyn Sâmia, Giovanna Fechina, Isadora Valle, Irene do Planalto, Jade Ciconello, Joana Amaral, Lola Mascarenhas, Luiz Martins, Marina Puzzilli, Mateus Siqueira, Raíssa Almeida e Sabrina Bastos. No último ano da pesquisa, em 2024, também pude acompanhar a iniciação científica de seis estudantes, que nos ajudaram a analisar ainda mais o material tão vasto que construímos ao longo dos anos. Obrigada Cecília Rodrigues, Gerciena Barbosa, Giovanna Dias, Luísa Lindoso, Natália Evelyn e Vitória Carvalho.

Fora de Brasília, agradeço à Paula Vianna por nos oferecer pouso em sua casa, companhia e dicas valiosas durante nossa estadia em Recife. E agradeço às instituições recifenses que nos acolheram e apoiaram: Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Universidade de Pernambuco (UPE), Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP), Instituto Aggeu Magalhães (Fiocruz/PE), Fundação Altino Ventura (FAV), Associação de Famílias e Mães Raras (AMAR), União de Mães de Anjos (UMA), Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco (SES/PE), Clínica Pepita Duran e Real Hospital Português de Beneficência.

Agradeço, ainda, à Luísa Reis-Castro, que supervisionou meu período sanduíche na University of Southern California, em Los Angeles. Essa foi uma parte muito especial do meu doutorado — e tenho certeza de que será também da minha vida, por muitos e muitos anos daqui pra frente. Foram dias felizes, marcados por descobertas e aprendizados vividos nessa cidade ensolarada banhada pelo Pacífico — ao mesmo tempo tão desigual e tão vibrante, tão complexa e apaixonante. Peter Redfield, Andrew Lakoff, Sook Lin Toh e Katie Ulrich: I am grateful beyond words! E à Isis Higino e à Ndekelu Pereira, obrigada pela companhia e pela amizade nessa terra tão distante (em tantos sentidos!) da nossa.

Para poder me manter em Brasília, ir a Recife e morar durante sete meses em Los Angeles, precisei de recursos. Agradeço aos financiadores que apoiaram esse percurso e que tornaram essa pesquisa possível: a Fundação de Empreendimentos Científicos e Tecnológicos (Finatec), o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e a Fundação de Apoio à Pesquisa do Distrito Federal (FAP-DF).

Agradeço à Universidade de Brasília, minha *alma mater*, que me formou cientista social e agora me forma doutora em Antropologia. Sou grata, ainda, ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social e ao Instituto de Ciências Sociais (ICS), minha casa durante o doutorado. Foram dias, meses, anos de trabalho intenso — quase sempre das 7h às 17h — em companhia de colegas com quem troquei referências, conversas, almoços: Lara Noronha (minha incansável companheira de Katakumba!), Ana Noronha, Ivo Lima, Diego Flores, Caio Mader, Pedro Ribas e Mariana Machado — obrigada!

Agradeço também à equipe do DAN: Fernanda Leite, Kedma Vieira, Rosa Cordeiro e Jorge Máximo, por facilitarem a navegação pela burocracia acadêmica. Agradeço à Antônia Herculano, pelo café diariamente coado e que nos acompanha em nossas aulas, seminários, defesas e horas de escrita na Katakumba. E, claro, agradeço com carinho aos professores e professoras que, ao longo dos anos, me ensinaram mais sobre Antropologia — essa disciplina pela qual renovo constantemente o meu encantamento, e que, por sua vez, renova meu encantamento pelo mundo.

Sou grata à Cláudia Fonseca, por ter aceitado participar da qualificação desta Tese. Suas sugestões foram decisivas para os rumos desta peça final e, por isso, fico contente e grata por poder contar novamente com sua presença na banca de defesa. Agradeço, ainda,

imensamente à Débora Allebrandt e Monique Pyrrho por aceitarem ler, comentar e me arguir na banca final.

Aos amigos, companheiros e familiares que caminharam comigo durante estes quatro anos de doutorado: obrigada pela companhia, pelo incentivo, pelas horas em cafés, bares, parques. Sou muito afortunada em minhas amizades, mas deixo uma lembrança especial para Mateus Siqueira, Mateus Raynner, Camila Medeiros, Luiza Chaves, Ariane Salles, Laís Brandão, Tais Mendes, Edson Duarte, Pedro Barreto, Marcos Lopes, André Omisilê, Samyra Akasha, Vinicius Campos e Lucas Lessa (valeu, meu amigo, pelo bingo!).

E aos meus pais, a quem dediquei esta Tese, pelo amor incondicional e pelo suporte constante. Pelas orações e por se manterem animados e amorosos diante das minhas escolhas. Obrigada por sonharem todos os meus sonhos comigo. Esse título é resultado de muitos anos de luta de vocês e é para vocês também.

**Resumo:** Esta Tese investiga as infraestruturas científicas que contribuíram para a produção da Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) como nova entidade nosológica no contexto da epidemia de Zika em Recife, Pernambuco. A partir de uma abordagem etnográfica inspirada nos Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia (STS), exploro como práticas, redes, lógicas e articulações materiais — aqui entendidas como infraestruturas — viabilizaram a produção de conhecimento científico sobre o Zika. O acompanhamento da ciência visível e invisível — das rotinas de pesquisa aos dilemas éticos enfrentados no campo — permite analisar como diferentes infraestruturas, sejam epidemiológicas, colaborativas ou de cuidado tornaram a ciência possível. Com base em 93 entrevistas com 78 cientistas de Recife, a Tese se estrutura em cinco capítulos, cada um abordando uma dimensão específica dessa rede infraestrutural: (1) a emergência da SCVZ como fato científico; (2) os repertórios metodológicos mobilizados por três grupos de pesquisa; (3) as colaborações científicas locais e internacionais; (4) o papel das crianças com SCVZ e das assistentes de campo como agentes epistêmicos; e (5) os resultados científicos e seus efeitos sociais e políticos. Ao revisitar a resposta científica à epidemia de Zika, argumento que as infraestruturas não são meros suportes técnicos, mas arenas de negociação, cuidado e poder — fundamentais para definir o que se torna conhecimento e quem é legitimado nesse processo.

**Palavras-chave:** Síndrome Congênita do Vírus Zika; Infraestruturas; Antropologia da Ciência



**Abstract:** This dissertation investigates the scientific infrastructures that contributed to the production of Congenital Zika Syndrome (CZS) as a new nosological entity during the Zika epidemic in Recife, Pernambuco. Drawing on an ethnographic approach inspired by Science and Technology Studies (STS), I explore how practices, networks, logics, and material articulations—understood here as infrastructures—enabled the production of scientific knowledge about Zika. By following both visible and invisible science—from the daily routines of research to the ethical dilemmas encountered in the field—I analyze how different infrastructures, whether epidemiological, collaborative, or care-related, not only made science possible but also shaped its directions during and after the health emergency. Based on 93 interviews with 78 scientists in Recife, the dissertation is organized into five chapters, each addressing a specific dimension of this infrastructural network: (1) the emergence of CZS as a scientific fact; (2) the investigative repertoires mobilized by three research groups; (3) local and international scientific collaborations; (4) the role of children with CZS and field assistants as epistemic agents; and (5) the scientific results and their social and political implications. Revisiting the scientific response to the Zika epidemic, I argue that infrastructures are not merely technical supports but arenas of negotiation, care, and power—central to defining what counts as knowledge and who is legitimized in this process.

**Keywords:** Congenital Zika Syndrome; Infrastructures; Anthropology of Science

.

**Resumén:** Esta tesis investiga las infraestructuras científicas que contribuyeron a la producción del Síndrome Congénito del Virus del Zika (SCVZ) como una nueva entidad nosológica, en el contexto de la epidemia de Zika en Recife, Pernambuco. A partir de un enfoque etnográfico inspirado en los Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología (STS), exploro cómo prácticas, redes, lógicas y articulaciones materiales —entendidas aquí como infraestructuras— hicieron posible la producción de conocimiento científico sobre el Zika. Al seguir tanto la ciencia visible como la invisible —desde las rutinas cotidianas de investigación hasta los dilemas éticos enfrentados en el campo— analizo cómo distintas infraestructuras, ya sean epidemiológicas, colaborativas o vinculadas al cuidado, no solo hicieron posible la ciencia, sino que también condicionaron sus trayectorias durante y después de la emergencia sanitaria. Basada en 93 entrevistas con 78 científicas y científicos en Recife, la tesis se organiza en cinco capítulos, cada uno abordando una dimensión específica de esta red infraestructural: (1) la emergencia del SCVZ como hecho científico; (2) los repertorios metodológicos movilizados por tres grupos de investigación; (3) las colaboraciones científicas locales e internacionales; (4) el papel de las niñas y niños con SCVZ y de las asistentes de campo como agentes epistémicos; y (5) los resultados científicos y sus efectos sociales y políticos. Al revisar la respuesta científica a la epidemia de Zika, sostengo que las infraestructuras no son meros soportes técnicos, sino arenas de negociación, cuidado y poder, fundamentales para definir qué se convierte en conocimiento y quién es legitimado en ese proceso.

**Palabras clave:** Síndrome Congénita por el Zika; Infraestructuras; Antropología de la Ciencia.

## **Lista de siglas**

AACD (Associação de Assistência à Criança Deficiente)

ABA (Associação Brasileira de antropologia)

AMAR (Associação de Famílias e Mães Raras)

ANPOCS (Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em ciências sociais)

BPC (Benefício de Prestação Continuada)

CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior)

CEP (Comitê de Ética em Pesquisa)

CHIKV (Chikungunya Virus)

CID (Classificação Internacional de Doenças)

CIEVS (Centro de Informação Estratégica de Vigilância em Saúde)

CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde)

CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico)

CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa)

DAN/UnB (Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília)

DENV (Dengue Virus)

DIP Infantil/HUOC (Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias Infantis do Hospital Universitário Oswaldo Cruz)

DNV (Declaração de Nascido Vivo)

FACEPE (Fundação de Amparo à Ciência e Tecnologia de Pernambuco)

FAGES/UFPE (Núcleo de Família Gênero e Sexualidade)

FAV (Fundação Altino Ventura)

FIOCRUZ (Fundação Oswaldo Cruz)

HC/UFPE (Hospital das Clínicas)

HMAR (Hospital Militar da Área de Recife)

HUOC/UPE (Hospital Universitário Oswaldo Cruz)

IAM/Fiocruz/PE (Instituto Aggeu Magalhães)

IFF/Fiocruz/RJ (Instituto Fernandes Figueira)

IMIP (Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira)

LaViTE (Laboratório de Virologia e Terapia Experimental)

LCR (Líquido Cefalorraquidiano)

LEPED/UFPE (Laboratório de Estudos em Pediatria)

LIKA/UFPE (Laboratório de Imunopatologia Keizo Asami)

LSHTM (London School of Hygiene and Tropical Medicine)

MERG (Microcephaly Emergency Research Group)

MS (Ministério da Saúde)

NAM/UFPE (Núcleo de Atendimento à Criança com Microcefalia)

NESC/Fiocruz/PE (Núcleo de Estudos em saúde coletiva)

NIH (National Institute of Health)

OPAS (Organização Pan Americana de Saúde)

PC (Paralisia Cerebral)

PCR (*Polymerase chain reaction*)

PEDI (Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade)

PIBIC (Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica)

PNUD (Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento)

PPGCS/UPE (Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde)

RMR (Região Metropolitana de Recife)

## **Lista de figuras**

**Figura 1: Pirâmide de evidências ..... 71**

**Figura 2: Tabela de coordenação ..... 191**

<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>1</b>
1. A epidemia de Zika	2
2. A epidemia de Zika a partir da Antropologia: dos desdobramentos sociais às práticas científicas	6
3. O projeto “Uma Antropologia das Ciências do Zika: Resultados, Retornos e Epistemologias”	14
4. A participação as crianças com SCVZ como recorte	19
5. A qualificação e a reestruturação do objeto	23
6. A estrutura da Tese	33
7. Notas sobre escrita, escolhas éticas e autoria	35
 <b>CAPÍTULO 1 Síndrome Congênita do Zika Vírus: De hipótese à entidade</b>	 <b>42</b>
1.1. Zika: Mais uma arbovirose em um país como o Brasil?	43
1.2. “As primeiras crianças”: Uma epidemia em curso?	45
1.3. A convocação dos especialistas e a corrida por respostas	48
1.4. Reunindo competências instaladas: As expertises de Recife e o “projetão”	57
1.5. Subindo a pirâmide de evidências	65
1.6. Ampliando o circuito de produção dos fatos científicos ou as “muitas articulações” do campo epidemiológico	78
 <b>CAPÍTULO 2 Microcefalia, “a ponta do Iceberg”? Caracterizando a Síndrome Congênita do Vírus da Zika</b>	 <b>91</b>
2.1: Caracterizar, caracterizar, caracterizar: O “rush” da caracterização da SCVZ	91
2.2 O “Grupo da Fetal”	99
2.3 O Núcleo de Apoio à Criança com Microcefalia - NAM	110
2.4 Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil.	121
2.5. Revisitando a caracterização da SCVZ e seus repertórios de pesquisa	132
 <b>CAPÍTULO 3 Síndrome Congênita do Vírus Zika em rede: Colaboração e produção científica na epidemia de Zika</b>	 <b>135</b>
3.1 O MERG antes de ser o MERG: colaborações prévias	142
3.2 Planejar e captar: A primeira onda de colaborações do MERG	151
3.3 Colaborando a partir da rationale epidemiológica: Um conhecimento clínico-biológico social	161
3.4 Fechamento: A colaboração como construção e disputa	176

<b>CAPÍTULO 4 No campo epidemiológico: As colaborações invisibilizadas da SCVZ</b>	<b>180</b>
4.1 Ressituando as pessoas da Epidemiologia	181
4.2 “A gente só executava”? Ressituando contribuições	184
4.2.1 Coordenar	187
4.2.2 Acompanhar	197
4.3 Feito e investigado nas crianças: as crianças participando das pesquisas do MERG	203
4.4 Dos Protocolos às Pessoas: Ética no Campo da Pesquisa sobre Zika	218
4.5 Para fechar	226
 <b>CAPÍTULO 5 Resultados: A co-produção da SCVZ e seus efeitos</b>	 <b>229</b>
5.1 Artigos científicos como resultados: métrica, circulação e acesso	232
5.1.2. A geopolítica da ciência e o reconhecimento da SCVZ no cenário internacional	235
5.1.3 Os limites da devolução dos resultados	239
5.2 “A gente nunca teve que conversar tanto!”: Colaborações como resultado	242
5.3 “De certa forma se vê um ganho para os serviços”: Resultados dentro da prática clínica	247
5.4 “E tem aqueles resultados que a gente nem percebe”: A ética volante como resultado	251
5.5 “A gente teve que repensar muita coisa”: Resultados epistemológicos	255
5.6. Conclusão	263
 <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	 <b>267</b>
 <b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	 <b>271</b>

## INTRODUÇÃO

Em março de 2025, no Auditório 1 do Departamento de Antropologia e Museologia da UFPE (DAM/UFPE), foi lançado o livro “Misturas: Histórias de pesquisas sobre o Vírus Zika”. Organizado por mim e por Soraya Fleischer com colaboração de Caroline Franklin, Laura Coutinho, Mariana Petruceli e Isadora Valle, o livro conta com 17 entrevistas realizadas com diferentes pessoas que fizeram parte da resposta à epidemia de Zika Vírus em Recife/PE (entre infectologistas, sanitaristas, fisioterapeutas, motoristas, assistentes de campo, antropólogos, assistentes sociais, nutricionistas, oftalmologistas). Fomos para Recife justamente porque lá realizamos a pesquisa e queríamos lançar o livro entre tantas e tantos interlocutores que aceitaram nossos convites ao longo dos anos de 2018 e 2024. O lançamento foi organizado em formato de Mesa-Redonda e três dos entrevistados que entraram para o livro foram convidados para conversar sobre suas experiências com a resposta científica ao Zika.

A proposta da Mesa-Redonda seguia a proposta do livro: enfatizar as **misturas** que fizeram parte dessa resposta. Jovens fisioterapeutas conversando com epidemiologistas seniors, antropólogos dialogando com biomédicos, assistentes sociais explicando e ensinando médicos neófitos. A diversidade da mesa redonda foi complementada pela diversidade da plateia, que contou com vários desses interlocutores, tanto que participaram como não participaram do livro. Na capa do livro, bolinhas que se transpõem em tons de laranja e vermelho procuram comunicar essa mesma ideia de mistura.

Essa, contudo, foi uma segunda tentativa de capa. Ainda nas fases de elaboração e edição do livro, enviamos instruções para o capista, enfatizando que a proposta do livro era a de ressaltar a diversidade de atores de práticas das ciências do Zika. A primeira proposta, contudo, nos surpreendeu. Recebemos capas com pipetas, tubos de ensaio e um microscópio — todos elementos associados à ciência laboratorial. Parecia um livro-texto de Química, distanciando-se de nossa proposta de evidenciar heterogeneidades e fluxos que fizeram aquela ciência acontecer. Após uma reunião para melhor alinhar nossas expectativas, chegamos à versão final da capa. Mas o episódio seguiu sendo bom para pensar. Afinal, o contraste entre as misturas propostas, as misturas da plateia e a aparente rigidez da ideia de ciência-química revela mais do que uma escolha gráfica.



Esse contraste é, na realidade, eloquente sobre representações da ciência. É um episódio que diz muito sobre de que forma a ciência é pensada, imaginada, visualizada: pipetas, gráficos e cientistas (provavelmente homens brancos de jalecos em seus laboratórios). E, embora essa representação de fato referencie um tipo de ciência, ele falha em captar, justamente, a diversidade, a complexidade da atividade científica. Muitos cientistas que conhecemos em Recife, por exemplo, nunca operaram centrífugas, e, mesmo onde elas existem, muito do trabalho científico escapa dessa iconografia. Essa Tese é uma contribuição para essa ampliação do que é a ciência e de quem dela faz parte. Mais particularmente, essa Tese se debruça sobre as dinâmicas científicas em torno da epidemia de Zika em Recife/Pernambuco, partindo de uma premissa de misturas, heterogeneidade, relações.

O lançamento do livro em 2025 pode ser lido como um ponto de chegada — uma forma de devolver aos interlocutores parte das histórias e análises construídas ao longo de anos de pesquisa. Mas, para compreender o caminho que nos levou até ali, é preciso retornar aos primeiros momentos da epidemia, quando o vírus Zika deixou de ser uma curiosidade restrita a especialistas para se tornar uma emergência sanitária global. É nesse intervalo, entre a surpresa inicial e a institucionalização de protocolos, que esta Tese se insere. O foco não está apenas na chamada Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ), mas no processo que a tornou possível: sua emergência como entidade diagnóstica, sua caracterização clínica e científica, e sua posterior estabilização como fato médico e objeto de políticas públicas. Mais do que descrever um “objeto”, esta Tese acompanha uma configuração: um arranjo múltiplo e heterogêneo de práticas, saberes, relações e infraestruturas que produziram a SCVZ como realidade compartilhada. Assim como o livro lançado em Recife enfatiza as misturas que compuseram a resposta ao Zika, esta Tese parte da premissa de que a ciência é também feita de misturas — entre disciplinas, instituições, corpos e compromissos —, e que acompanhar essas misturas é uma forma de compreender como se faz ciência em tempos de crise.

## **1. A epidemia de Zika**

A epidemia de Zika, que colocou o Brasil no centro das atenções globais a partir de 2015, faz parte de uma história mais longa, que atravessa algumas décadas e continentes.

No meio acadêmico, a história é conhecida: no ano de 1947, em uma floresta às margens do lago Victória, em Entebbe, Uganda, um macaco *rhesus* foi capturado durante um experimento de rotina sobre febre amarela. Durante o estudo, cientistas identificaram um vírus até então desconhecido no sangue do animal, batizando-o de “Zika”, em referência à floresta onde fora encontrado (Luz; Santos; Vieira, 2015). Por décadas, o vírus permaneceu uma curiosidade científica, circulando de forma silenciosa em áreas da África e da Ásia, sem causar grandes alarmes. Foi inicialmente categorizado como um vírus de interesse, mas inserido em vigilâncias intermitentes, muitas vezes sem financiamento contínuo ou protocolos robustos de monitoramento. Alguns surtos de Zika em humanos foram registrados antes de sua chegada ao continente americano. Em 2007, um surto na ilha de Yap, na Micronésia, chamou atenção por sua rápida disseminação, ainda que com sintomas leves. Já em 2013 e 2014, na Polinésia Francesa, um novo surto provocou um número expressivo de casos e levantou alertas pela associação entre o vírus e a Síndrome de Guillain-Barré (Musso et al., 2014). Ainda assim, o Zika seguia sendo tratado com pouca urgência pelas autoridades sanitárias globais.

Essa história começou a mudar quando, ao cruzar o oceano e alcançar os trópicos brasileiros, o vírus Zika deixou de ser uma nota de rodapé epidemiológica para se tornar uma preocupação global. No início de 2015, no Nordeste do Brasil, surgiram relatos de pessoas com manchas avermelhadas pelo corpo, dores articulares, febre e indisposição — sintomas que, a princípio, não foram associados ao Zika. O quadro clínico, muito semelhante ao da dengue, chegou a ser descrito por alguns profissionais de saúde como uma “dengue fraca” (Diniz, 2016). O vírus afetou principalmente o Nordeste, uma região onde a dengue já era endêmica há muitas décadas (Teixeira et al., 2009). Muitos dos brasileiros que ocupavam as filas das unidades básicas de saúde em busca de atendimento afirmavam, com conhecimento acumulado ao longo dos anos sobre os efeitos da dengue, que custavam a acreditar que os sintomas que apresentavam naquele momento correspondessem à mesma doença que conheciam tão bem (Diniz, 2016).

Atentos ao que diziam seus pacientes, foram os médicos de beira de leito, atuando diretamente nos postos de saúde, que iniciaram uma investigação sobre a “doença misteriosa” — uma investigação que, após um complexo processo de disputas em torno de sua etiologia, acabou por associá-la a outro arbovírus, ainda desconhecido no Brasil, mas

transmitido pelo mesmo *Aedes aegypt* que há tantas décadas contamina cidadãos brasileiros. Cidadãos que, em sua maioria, vivem em regiões periféricas com acesso precário à rede de esgoto e à coleta de lixo. Tratava-se, afinal, do vírus Zika (Luz; Santos; Vieira, 2015; Diniz, 2016). Essa identificação colocou o Zika no radar, mas foi apenas em um segundo momento que esse nome ganhou visibilidade internacional, quando centenas de crianças diagnosticadas com microcefalia passaram a ser registradas em maternidades de Pernambuco, Paraíba, Alagoas e Rio Grande do Norte (Melo et al., 2016).

O número aumentava dia após dia, e ninguém parecia saber explicar o que estava acontecendo — nem as famílias, nem os profissionais de saúde, tampouco as autoridades sanitárias ou os cientistas (Fleischer; Lima, 2020). O momento, como narra Diniz (2016), foi marcado por angústia, medo e incerteza. Após um processo investigativo que envolveu todos esses atores (e que narrarei com mais detalhes no Capítulo 1), o surto misterioso de microcefalia foi associado àquele mesmo arbovírus que havia começado a circular pelos trópicos brasileiros no início de 2015: o vírus Zika. Essa relação foi oficialmente reconhecida pelo Ministério da Saúde em novembro de 2015. O novo diagnóstico recebeu o nome de Síndrome Congênita do Vírus da Zika (SCVZ) e, diante de suas implicações reprodutivas e neurológicas, o evento foi declarado uma Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional, ou ESPIN (Brasil, 2015a).

Entre 2015 e 2020, foram registrados 3.523 casos confirmados de SCVZ no Brasil. A maioria deles se concentrou na região Nordeste, que totalizou 2.192 casos — sendo Bahia (575), Pernambuco (473), Paraíba (220), Ceará (174) e Maranhão (170) os estados mais afetados. No Sudeste, segunda região com maior número de casos (710), o Rio de Janeiro se destacou com 305 confirmações, tornando-se o terceiro estado do país em número absoluto de casos de SCVZ (Brasil, 2020).

Em fevereiro de 2016, três meses após o reconhecimento nacional, a Organização Mundial da Saúde (OMS) seguiu os mesmos passos e declarou a epidemia de Zika como uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII). Essa declaração não foi um gesto isolado, mas parte de um movimento mais amplo de consolidação do que se convencionou chamar de "saúde global". Embora essa expressão tenha ganhado força nos últimos anos nos discursos midiáticos e políticos, especialmente após surtos como SARS, o

Ebola e o próprio Zika, trata-se de um conceito que carrega um longo histórico de tentativas de coordenação internacional frente às doenças infecciosas. Já em 1851, as Conferências Sanitárias Internacionais buscavam articular estratégias conjuntas para conter epidemias que atravessavam fronteiras (Fidler, 2005; Brown; Cueto; Fee, 2006). O fortalecimento desse regime internacional de vigilância e resposta sanitária foi acompanhado pela difusão de uma narrativa segundo a qual, em um mundo globalizado, as populações estariam inevitavelmente conectadas por fluxos de pessoas, mercadorias — e patógenos. Essa ideia de mundo globalizado sustenta a lógica da saúde global como uma arena de ação coletiva e urgente, marcada por promessas de cooperação e de respostas coordenadas.

Embora frequentemente apresentada como um campo técnico e cooperativo, guiado por soluções científicas e administrativas, a saúde global é profundamente atravessada por disputas políticas, econômicas e históricas. A narrativa da neutralidade científica — que sustenta a governança global da saúde — frequentemente oculta tensões estruturais relacionadas à imigração, ao racismo e à fabricação de ameaças externas. Nesse contexto, políticas sanitárias não operam apenas como instrumentos de cuidado coletivo, mas também como dispositivos de poder que definem quem deve ser protegido, quem pode circular e quem será controlado. A medicina tropical, em particular, tem sido historicamente o lugar de enunciação dessas relações desiguais entre metrópole e colônia, entre Norte e Sul globais. Reconhecer essas camadas é fundamental para desnaturalizar a lógica de uma saúde global neutra, racional e consensual. Ao ser enquadrada como uma ESPII, a epidemia de Zika não apenas acionou mecanismos técnicos e financeiros de resposta internacional — ela também reinscreveu, ainda que silenciosamente, dinâmicas históricas de governança desigual, nas quais a ciência opera simultaneamente como promessa e como fronteira.

O enquadramento da epidemia de Zika como uma ESPII trata-se, nesse contexto, de um “ato classificatório” (Lakoff, 2019:135) que conecta a epidemia brasileira aqui analisada a um regime de vigilância e resposta global já estabelecido para outras doenças emergentes, como SARS e Ebola. E, ao ser inserida nessa estrutura de governança pré-existente, a epidemia do Zika passou a articular diferentes atores e iniciativas, tornando-se um espaço de encontro entre cientistas, gestores, organizações internacionais e populações afetadas. Essa inserção também ativou protocolos e métricas globais, como níveis de alerta,

mapeamento epidemiológico e financiamento de pesquisas, reconfigurando dinâmicas locais e ampliando redes de colaboração.

Entre 2015 e 2017, período em que o status de emergência esteve vigente, o Zika se tornou um ponto de convergência para múltiplas frentes de ação — científica, política e assistencial —, mobilizando recursos e conectando atores diversos. Grandes financiadores internacionais, como o *National Institutes of Health* (NIH)<sup>1</sup> e o *Wellcome Trust*<sup>2</sup>, passaram a investir em projetos voltados para o vírus. Ao mesmo tempo, instituições nacionais e redes locais também se reorganizaram para responder à crise. Em junho de 2016, o Ministério da Saúde, em parceria com o Ministério da Educação (via Capes) e o Ministério da Ciência e Tecnologia (via CNPq), lançou a chamada pública nº 14/2016, com previsão de investimento de R\$ 65 milhões: R\$ 30 milhões da Capes, R\$ 15 milhões do CNPq e R\$ 20 milhões do Ministério da Saúde.

O objetivo era apoiar pesquisas voltadas à prevenção, diagnóstico e tratamento do Zika, bem como ao combate ao *Aedes aegypti* (Garcia, 2018). A nível estadual, fundações como a FACEPE também responderam rapidamente: em Pernambuco, o Edital Emergencial nº 04/2016 destinou até R\$1 milhão para financiar pesquisas com potencial de orientar políticas públicas locais relacionadas ao vírus. Nesse contexto de intensa mobilização científica, hospitais, laboratórios e universidades foram atravessados por novas demandas, enquanto profissionais da saúde e famílias afetadas lidavam com um cenário em constante transformação. Foi nesse período que eu, ainda na graduação, tive contato com a epidemia de Zika pela primeira vez.

## **2. A epidemia de Zika a partir da Antropologia: dos desdobramentos sociais às práticas científicas**

Assim como famílias, autoridades sanitárias, profissionais de saúde, jornalistas e cientistas de diversas áreas, antropólogos também rapidamente se mobilizaram diante do cenário epidêmico desencadeado pelo vírus Zika. Isso não foi por acaso. Epidemias são

---

<sup>1</sup> O *National Institutes of Health* (NIH) é a principal agência de pesquisa biomédica dos Estados Unidos. Financia e realiza estudos sobre saúde pública, desenvolvimento de vacinas, doenças infecciosas, entre outros temas.

<sup>2</sup> O *Wellcome Trust* é uma fundação britânica dedicada ao financiamento de pesquisas em saúde. Atua globalmente no apoio à ciência biomédica, saúde pública e humanidades médicas, com ênfase em inovações que promovam o bem-estar coletivo.

eventos biológicos que se desdobram como fenômenos profundamente sociais. Elas revelam e reconfiguram desigualdades (Farmer, 1996), acionam políticas públicas emergenciais (Lakoff, 2017), geram estigmas (Neto, 2016), redefinem relações cotidianas (Fassin, 2007) e demandam respostas que extrapolam o campo biomédico (Segata et al., 2021). São momentos de alta densidade social e histórica — o que talvez explique por que tantas pesquisas antropológicas se voltaram para o Zika desde seus primeiros desdobramentos.

As Ciências Sociais, e especialmente a Antropologia, já haviam consolidado um repertório importante para pensar fenômenos desse tipo. A experiência com a epidemia de HIV/AIDS, por exemplo, foi um marco fundamental. Não apenas pelo volume de estudos produzidos, mas pela qualidade analítica que revelou como uma questão de saúde pode estar profundamente imbricada com relações de gênero, sexualidade, raça, classe, geração e deficiência (Farmer, 1999; Ayres et al., 1999; Daniel; Parker, 1991). Além disso, esses estudos ajudaram a iluminar como, para além de marcadores da diferença, epidemias fundem múltiplas escalas — sanitária, ecológica, política, econômica.

Todos esses elementos também atravessaram a epidemia de Zika. Em um movimento conceitual preciso, Silva, Matos e Quadros (2017) propuseram compreendê-la como um “fato social total”, retomando a noção formulada por Marcel Mauss (2003). Para Mauss, certos fenômenos ativam simultaneamente dimensões jurídicas, simbólicas, econômicas e morais — condensando tensões sociais mais amplas. O Zika fez exatamente isso: atravessou o cuidado íntimo com crianças com deficiência, o funcionamento de sistemas de saúde sobrecarregados, a circulação internacional de protocolos e patógenos, e os cotidianos de prevenção nos bairros periféricos do Nordeste.

Essa multiplicidade de efeitos e significados, atravessando escalas locais, nacionais e globais, posiciona o Zika como um evento que não pode ser reduzido a uma questão sanitária. Posiciona a epidemia e Zika, como sugeriram Silva, Matos e Quadros (2017), como um fato social total. Diante disso, como mencionado acima, antropólogos e outros cientistas sociais rapidamente passaram a se organizar para compreender esse complexo e multifacetado fenômeno de saúde. E foi justamente nesse momento, no início das produções antropológicas sobre o Zika, que eu, então graduanda, entrei no projeto “Zika e Microcefalia — um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos

de malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco”, coordenado pelas professoras Soraya Fleischer e Rosamaria Carneiro, ambas docentes da Universidade de Brasília (UnB). O objetivo era conhecer e dialogar com mulheres que haviam gestado e dado à luz crianças com diagnósticos de alterações congênitas associadas à infecção por Zika. O projeto buscava acompanhar o cotidiano dessas famílias, ouvir suas histórias e compreender os desafios e estratégias de cuidado de crianças com deficiências múltiplas e, em muitos casos, severas.

Durante quatro anos, a professora Soraya Fleischer esteve no Recife acompanhada de pequenas equipes de campo formadas por estudantes de graduação, mestrado e doutorado— entre duas e quatro pessoas por vez. Em cada viagem, o grupo reencontrava as mesmas famílias, acompanhando seus percursos em hospitais, clínicas, secretarias de saúde e habitação, igrejas e domicílios (Carneiro; Fleischer, 2020; Fleischer; Lima, 2020)<sup>3</sup>. Nesse contexto, entrei no projeto para concluir minha graduação. Inicialmente, não estive em campo. Minha monografia de graduação foi construída “do gabinete”, em Brasília, a partir de dados dos diários de minhas colegas. Esses diários eram escritos individualmente durante o campo, como forma de registrar o cotidiano da pesquisa. Ao voltar a Brasília, cada pesquisadora relia e editava seu texto, retirando trechos mais íntimos ou sensíveis, num cuidado ético com as pessoas com quem se relacionavam. Depois disso, os diários circulavam entre integrantes da equipe que não estiveram em campo, como foi o meu caso na graduação.

Foi por meio deles que comecei a conhecer aquele cenário recifense. Através de seus diários de campo, por exemplo, minhas colegas me colocaram em contato com os bairros onde moravam as interlocutoras: li sobre comunidades como Tejipió, Ibura e Nova Descoberta<sup>4</sup>, marcadas por ruas estreitas, ladeiras íngremes e abastecimento irregular de serviços básicos. Nos relatos, a paisagem urbana era muitas vezes descrita a partir do esforço do corpo de minhas colegas — subir ladeiras, andar sob o sol forte, esperar transporte. Também por meio desses registros densos e cotidianos, fui me aproximando das

---

<sup>3</sup> Para mais detalhes metodológicos e de financiamento, ver Fleischer; Lima, 2020.

<sup>4</sup> Tejipió, Ibura e Nova Descoberta são bairros populares do Recife marcados por urbanização desigual, presença expressiva de habitações precárias e infraestrutura limitada. Não por acaso, aparecem com frequência nos levantamentos da Prefeitura entre os bairros com maior risco de infestação pelo *Aedes aegypti*.

manifestações clínicas da SCVZ, das crianças e suas famílias, de suas demandas, sonhos e lutas.

O projeto gerou uma série de publicações que buscaram mapear, nomear e descrever os desafios, estratégias e demandas dessas famílias diante da epidemia. O trabalho de Lays Venâncio Lira (2017), por exemplo, analisou as redes de cuidado construídas por mães de crianças com SCVZ no Recife, explorando a articulação entre vínculos familiares, apoios institucionais e coletivos de mulheres. Raquel Lustosa (2020) investigou as narrativas das “mães de micro” sobre o cansaço cotidiano diante dos intensos itinerários de cuidado, propondo essa categoria como chave analítica para compreender a sobrecarga física, emocional e política que atravessa essas vidas. Já Ana Cláudia Camargo (2020) discutiu o lugar dos medicamentos na experiência da síndrome, mostrando como esses fármacos, presentes nas rotinas das crianças e de suas mães, revelam tensões entre cuidado, incerteza biomédica e precariedade. Esses estudos ajudaram a construir um corpo de conhecimento situado, atento à escuta das mulheres e aos circuitos institucionais que elas percorriam.

Além de nós, como mencionei acima, outros cientistas sociais, em diálogo ou em paralelo, também estavam atentos para a epidemia de Zika a partir de diferentes ângulos: da análise da mídia (Porto; Costa, 2017); das políticas públicas (Scott et al., 2017; Silva; Matos; Quadros, 2017); das tensões em torno do aborto e dos direitos reprodutivos (Camargo, 2016; Carvalho, 2017; Pitanguy, 2017); das narrativas de sofrimento às formas de cuidado e organização coletiva (Williamson, 2018). Esse conjunto heterogêneo de estudos revela a potência da Antropologia em acompanhar os efeitos da epidemia e as formas como ela foi vivida, enfrentada e interpretada por quem esteve no centro do seu impacto.

Ao mesmo tempo em que participávamos, como equipe de antropólogas, da construção desse campo de pesquisa, algo no cotidiano das visitas de campo começou a nos chamar atenção. Durante o projeto — especialmente nas primeiras temporadas, em 2016 e 2017 — percebemos uma situação recorrente: onde quer que fôssemos, nunca éramos as únicas pesquisadoras presentes. Nossa chegada era frequentemente recebida com frases como: “Você é da Antropologia? Então deve ter um questionário para aplicar comigo”, “Cadê seu caderno? Você precisa anotar isso que vou te contar”, “Essas perguntas são as mesmas



que me fizeram ontem, e também na semana passada”, ou ainda: “Ué, você não usa gravador? Eu é que devia gravar minhas respostas e só dar play para esse tanto de pesquisadora que aparece por aqui.” (Valim; Fleischer, 2025:12). A Antropologia já era uma presença conhecida por muitas das famílias com quem conversamos, em parte pela atuação de outras cientistas sociais no território. Além disso, havia um certo letramento sobre o que é fazer pesquisa, participar de projeto, responder a questionário. Aos poucos, o campo foi nos mostrando algo que o projeto não havia previsto: a presença constante, quase onipresente, de cientistas e estudos nas vidas das famílias afetadas pelo Zika.

Essa intensa presença da ciência no manejo de epidemias, pandemias e emergências em saúde também não foi uma particularidade do Zika. E reflete, na verdade, uma tendência maior. As epidemias e emergências em saúde do século XX foram todas profundamente atravessadas e profundamente atravessaram a prática científica. Durante crises sanitárias, o conhecimento científico operou como um ator importante nos desdobramentos e nas respostas a tais fenômenos: foi a partir de pesquisas científicas, por exemplo, que causas etiológicas foram solucionadas, vacinas e medicamentos elaborados, mecanismos de prevenção e mitigação planejados. O conhecimento científico, nesse sentido, teve impactos diretos nos desdobramentos das crises sanitárias. A forma como doenças e diagnósticos epidêmicos são inicialmente enquadrados pela ciência tem impactos na forma como uma epidemia é lida e sobre quem recaem os maiores estigmas de transmissão, contágio e disseminação.

Essa mobilização da ciência durante tais crises também catalisou avanços significativos nas ciências biomédicas: da bacteriologia, com a descoberta de agentes patogênicos, à parasitologia, com novos métodos de controle vetorial. Esses episódios mostram como as epidemias não apenas transformam a saúde pública, mas também reconfiguram as próprias bases da ciência (Kelly; Keck; Lynteris, 2019). Esses avanços, inovações e reconfigurações não são meramente “técnicos”. Assim como em outros aspectos de crises sanitárias, as respostas científicas são também atravessadas por questões políticas, disputas éticas e dinâmicas de poder. A epidemia do HIV/AIDS também é elucidativa nesse sentido, ao expor tensões entre ciência, poder e justiça social. Um exemplo marcante foi o uso de placebo em pesquisas clínicas realizadas no Sul global, mesmo quando já havia tratamentos eficazes disponíveis no Norte — prática que gerou críticas ao chamado

duplo padrão ético. Esse caso escancarou como decisões científicas podem reproduzir hierarquias globais, tratando populações de forma distinta conforme seu lugar geopolítico. As tensões entre produção de conhecimento e distribuição de seus benefícios permanecem centrais em crises subsequentes — incluindo a de Zika.

Essa articulação entre ciência e saúde também se manifesta, em um plano histórico mais largo, no caso brasileiro. Luísa Reis-Castro (2021), por exemplo, demonstrou como a Medicina Tropical foi central para o projeto de modernização nacional, posicionando o Brasil como polo de inovação científica, ao mesmo tempo em que refletia aspirações políticas e econômicas. O desenvolvimento de tecnologias biomédicas e estratégias de controle vetorial não ocorreu em um vazio, mas em meio a projetos que entrelaçavam ciência, Estado e narrativas de progresso (muitas vezes racistas). Essa relação entre ciência e Estado, forjada ao longo do século XX, permanece visível nas respostas contemporâneas — como na mobilização científica diante da epidemia de Zika.

Mais recentemente, essa relação já existente entre ciência e saúde pública foi intensificada por uma tendência que Vincanne Adams descreve como a “cientificação” da saúde global (Adams, 2013). Ela analisa como, desde os anos 1990, a saúde global tem sido cada vez mais estruturada por práticas científicas ancoradas na Medicina Baseada em Evidências (MBE) — um modelo que prioriza o uso de dados estatísticos, ensaios clínicos e revisões sistemáticas como base “objetiva” para decisões clínicas e políticas. A MBE surgiu como proposta para reduzir a variabilidade nas condutas médicas e padronizar práticas a partir de evidências consideradas robustas. No entanto, Adams observa que esse paradigma também consolidou uma lógica em que o valor da ciência é medido pela capacidade de produzir dados quantificáveis e aderir a modelos epidemiológicos. Como ela escreve:

A suposição na Medicina Baseada em Evidências é que o “uso criterioso, explícito e sensato das melhores evidências disponíveis na tomada de decisões sobre o cuidado de pacientes individuais” eliminará esse problema [de variação] e aprimorará a prestação de cuidados de saúde e seus resultados. Em suma, o objetivo tem sido criar uma base mais sólida e “científica” para o trabalho clínico, concentrando-se em novos tipos e significados de “evidência” (Adams, 2013:55).

Embora reconheça o valor da MBE — como sua contribuição para padronizar e aprimorar práticas clínicas em muitos contextos —, Adams destaca algumas de suas repercussões. Uma delas é a consolidação de métodos quantitativos como o chamado “padrão-ouro” da prática médica contemporânea. Esse termo se refere, principalmente, aos ensaios clínicos randomizados com grupo controle (RCTs), considerados a forma mais confiável de produzir evidências científicas. Ainda que úteis para testar a eficácia de tratamentos em condições controladas, esses modelos passaram a dominar a lógica da produção de conhecimento em saúde, moldando profundamente o que é considerado válido ou relevante (Timmermans; Berg, 2003).

A influência da MBE ultrapassou os limites da clínica. Ela passou a ser promovida como o novo “padrão-ouro” também em áreas como a saúde pública e global (Adams, 2013). Essa expansão teve impacto direto na forma como decisões e políticas são tomadas, muitas vezes ancoradas em critérios estritos de eficácia e impacto mensurável. Por exemplo, comitês de financiamento frequentemente utilizam os parâmetros da MBE para julgar a validade de projetos. Até mesmo intervenções humanitárias, historicamente mais flexíveis, passaram a ser pressionadas a demonstrar eficácia com base nesse tipo de evidência (Adams, 2013:58). Assim, a cientificação da saúde global elevou o status dos dados e das evidências numéricas, especialmente em contextos de crise, como epidemias. A produção de números tornou-se central para justificar ações, validar protocolos e definir prioridades.

Nesse sentido, a forte presença de pesquisadores em Recife durante a epidemia de Zika não foi um acaso ou uma particularidade local, mas expressão concreta dessas dinâmicas globais. Por isso, não surpreende que, ao chegarmos para a pesquisa com as famílias, nos deparamos com tantas referências à “pesquisa” nas falas das interlocutoras e com a presença constante de outros cientistas — de diferentes áreas — mobilizados para responder àquela emergência. A cientificação da resposta ao Zika não se limitava aos laboratórios ou comitês internacionais: ela se materializava nas interações cotidianas entre pesquisadores e famílias, nos ambulatórios, nos corredores dos hospitais, nos bairros periféricos da cidade. Foi diante desse cenário que, em 2018, a equipe de campo do projeto “Zika e Microcefalia” inaugurou um novo recorte: voltar o olhar também para os cientistas envolvidos na resposta à epidemia. O que começou como uma investigação centrada nas experiências das famílias atingidas pela SCVZ se expandia para incluir as práticas, dilemas e

redes dos profissionais que, de diferentes posições, também participavam da produção de sentido sobre o Zika. Foram realizadas 14 entrevistas com cientistas da Obstetrícia, Fisioterapia, Psiquiatria, Gastroenterologia, Otorrinolaringologia, Medicina Social, Odontologia, Neurologia e Infectologia e Biomedicina. Esse primeiro conjunto de entrevistas foi analisado por Simas (2020) em seu Trabalho de Conclusão de Curso — o primeiro produto do projeto focado diretamente nas dinâmicas científicas em torno da epidemia.

O projeto original, voltado para o acompanhamento das famílias afetadas pela SCVZ, previa seis temporadas de campo, realizadas em 2016 (duas idas), 2017 (uma ida), 2018 (uma ida) e 2019 (uma ida). Uma última viagem estava planejada para 2020, com o objetivo de encerrar formalmente o ciclo de pesquisa iniciado em 2016. No entanto, a disseminação da pandemia de COVID-19 — uma nova emergência sanitária de proporções globais — interrompeu esse plano. Com a suspensão das atividades presenciais e a ausência de previsão para retorno ao campo, foi realizada a prestação de contas do projeto com as famílias e, no primeiro semestre de 2020, ele foi, oficialmente, encerrado.

Já no segundo semestre de 2020, com o avanço da pandemia de COVID-19 e as restrições ao trabalho de campo, novas estudantes de mestrado ingressaram no PPGAS/UnB interessadas em pesquisar com Soraya Fleischer. Foi nesse contexto que surgiu um novo arranjo de pesquisa, sem financiamento, mas com o objetivo de manter viva a investigação iniciada anos antes. O projeto “Quando duas epidemias se encontram: Repercussões do Covid-19 no cuidado e cotidiano de crianças com a SCVZ<sup>5</sup>”, coordenado por Soraya Fleischer e Raquel Lustosa, buscava acolher essas pesquisadoras recém-chegadas, que estavam impedidas de sair a campo. A proposta era revisitar o material já produzido pelo projeto anterior — mergulhar nos diários de campo e nas transcrições das entrevistas realizadas entre 2016 e 2019. Diante da impossibilidade do encontro presencial com as famílias, voltamo-nos ao nosso vasto “campo de papel” (Valim, 2017): os registros etnográficos acumulados ao longo de quatro anos tornaram-se, ali, nossa principal fonte empírica.

Ao longo de 2020, nos reunimos virtualmente para reler, reanalisar e reclassificar esse material, organizando novas perguntas e reformulando antigas categorias à luz do presente. Desse ciclo, duas estudantes defenderam suas Dissertações de Mestrado (Simões,

---

<sup>5</sup> Para mais detalhes, ver Fleischer; Garcia; Torres, 2021.

2022; Garcia, 2022). E foi também durante esse processo de releitura coletiva que o tema da ciência voltou a emergir com força nas reuniões. Naquele mesmo período, Fleischer entrou em licença pós-doutoral e, a partir desse reacendimento analítico, escreveu uma série de artigos discutindo as implicações das práticas científicas durante a epidemia de Zika, especialmente sob a perspectiva das famílias interlocutoras do projeto (Fleischer, 2022a; Fleischer 2022b; Fleischer, 2022c; Fleischer, 2022d; Fleischer, 2023a; Fleischer, 2023b). Em 2021, com meu ingresso no doutorado em Antropologia Social na UnB e o retorno de Fleischer de sua licença, passamos a desenhar juntas um novo projeto de pesquisa — desta vez, inteiramente voltado para as ciências do Zika: seus bastidores, dilemas, articulações e efeitos.

### **3. O projeto “Uma Antropologia das Ciências do Zika: Resultados, Retornos e Epistemologias”**

Em 2021, após quatro anos de convivência com crianças diagnosticadas com a SCVZ e suas famílias, havíamos aprendido muito sobre os efeitos da epidemia. Aprendemos sobre o perfil social das pessoas mais afetadas — em sua maioria, mulheres jovens, negras, moradoras de regiões periféricas do Recife. Aprendemos também a reconhecer as diferentes fases e manifestações da síndrome: as crises convulsivas, os atrasos no desenvolvimento, as dificuldades alimentares, os exames em série, os retornos médicos que se acumulavam. Ao longo do percurso, nos letramos também em termos técnicos da epidemiologia: PCR, imunidade de rebanho, rastreamento vetorial, entre outros. Mas, apesar desse acúmulo, uma dimensão seguia relativamente opaca: como se dava, concretamente, o processo de produção do conhecimento científico sobre aquela epidemia? Sabíamos que a presença dos cientistas havia impactado profundamente a experiência das famílias — afetando rotinas, expectativas, relações com o SUS e até mesmo o imaginário sobre o futuro das crianças. Mas queríamos compreender melhor quem eram esses cientistas, como seus projetos foram organizados, quais dilemas enfrentaram, como decidiram o que pesquisar, com quem colaboraram, como se relacionaram com as crianças e suas famílias.

Essas perguntas vinham de dois lugares. Primeiro, empiricamente, das próprias famílias com quem convivemos. Muitas nos interpelaram diretamente: “Você é da pesquisa? De qual?”; “Esse exame é pra quê mesmo?”; “Já peguei papel de consentimento umas cinco

vezes!"; "Nunca mais disseram o resultado." As falas indicavam não só um convívio frequente com a ciência, como indicado acima, mas também dúvidas, frustrações e uma curiosidade legítima sobre o que estava sendo feito com suas informações, seus corpos, seus filhos. O segundo lugar de onde vinham nossas perguntas era teórico. Foi o letramento proporcionado pelos Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia (ESCT) que nos ensinou que a produção do conhecimento científico não é neutra nem linear: ela envolve múltiplos atores, humanos e não humanos, articulações institucionais e afetivas, decisões éticas, disputas de interpretação, infraestruturas materiais e protocolos regulatórios. Por isso, a ideia de se voltar para os cientistas foi ganhando corpo e força entre nós.

Foi em busca dessas pistas que nos lançamos no novo projeto de pesquisa, intitulado "Uma Antropologia da Ciência do Zika: Resultados, retornos e epistemologias". O primeiro passo foi escrever uma primeira versão do projeto para enviá-la para apuração do Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais da UnB (CEP/CHS). Com o aval do comitê e com um número CAAE (54910022.4.0000.5540), seguimos para uma segunda etapa: a de procurar por financiamento. Vimos que a FAP/DF havia lançado, em 2021, uma chamada para financiar projetos de pesquisa durante o ano seguinte. Adaptamos o projeto de acordo com os itens elencados no edital da FAP/DF, submetemos e fomos contempladas. Nosso projeto previa diferentes estratégias metodológicas: entrevistas em profundidade, escrita de diários de campo a partir da observação participante, leitura e análise de artigos científicos produzidos pelos próprios pesquisadores entrevistados, além da análise de notícias, documentos oficiais e normas técnicas relacionadas à resposta científica à epidemia de Zika.

Para darmos início a essa nova rodada de atividades, decidimos retomar o contato com os 14 cientistas entrevistados em 2018. Escrevemos a cada um deles, explicando os objetivos do novo projeto, informando que agora contávamos com financiamento da FAP/DF e que planejávamos nossa primeira temporada de campo em Recife para maio de 2022. Naquele momento, o Brasil já avançava no cronograma de vacinação contra a COVID-19, e tanto eu quanto minhas colegas de equipe havíamos tomado a segunda dose do imunizante.

A maior parte dos entrevistados respondeu positivamente ao convite e ainda nos indicou outros nomes que consideravam centrais para compreender a resposta científica ao Zika. Em maio de 2022, com o aval do CEP, financiamento garantido, vacinação em dia e um

leve arrefecimento da pandemia, eu e minha colega Mariana Petruceli partimos, em um domingo de feriado do Dia do Trabalhador, para Recife. Nessa primeira incursão de campo, realizamos 16 entrevistas, marcando o início formal da etapa empírica do projeto apresentado nesta Tese. Dos 16, 6 haviam sido entrevistados em 2018. Os outros dez foram contatados a partir de canais que os primeiros interlocutores nos passaram. Nessa temporada, também ampliamos o alcance de especialidades, entrevistando também pessoas da Nutrição, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e Serviço Social.

A cada novo encontro, pedíamos indicações de outras pessoas que os entrevistados considerassem relevantes para pensar as ciências do Zika. Foi assim, por meio da confiança construída e do efeito bola de neve, que ampliamos progressivamente nossa rede de interlocutores e planejamos as temporadas seguintes. Em setembro de 2022, por exemplo, eu, Isadora Valle, Isabella Barbosa e Soraya Fleischer conduzimos 17 entrevistas. Depois, entre maio e julho de 2023, morei por um período maior na capital pernambucana e, durante duas semanas de junho, estive acompanhada por três estudantes de graduação: Caroline Franklin, Laura Coutinho e Isadora Valle. Essa temporada de 2023 resultou em 44 novas entrevistas. Ao todo, realizamos 93 entrevistas com 78 pessoas, gerando um acervo de mais de duas mil páginas de entrevistas transcritas e diários de campo. O financiamento obtido nos permitiu, também, contratar estudantes para a transcrição das entrevistas<sup>6</sup>. Durante as temporadas de 2022 e 2023, as transcrições foram feitas ainda enquanto estávamos em campo, o que nos possibilitou montar rapidamente o tomo de entrevistas de cada temporada e iniciar imediatamente a leitura e análise, assim que retornávamos a Brasília.

Realizamos entrevistas com pessoas que ocuparam diferentes funções, desempenharam atividades variadas e atuaram a partir de distintas especialidades. Especificamente, entrevistamos profissionais das áreas de Antropologia, Biologia, Biomedicina, Demografia, Endocrinologia, Enfermagem, Epidemiologia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Gastropediatria, Imunologia, Infectologia, Medicina Social, Neurocirurgia, Neuropediatria, Nutrição, Obstetrícia, Odontologia, Oftalmologia, Oncologia, Otorrinolaringologia, Pediatria, Psicologia, Serviço Social, Sociologia, Terapia Ocupacional,

---

<sup>6</sup> As seguintes estudantes transcreveram entrevistas para o projeto: Beatriz Brasil, Camila Anselmo, Daniela de Sousa, Evelyn Sâmia, Giovanna Fechina, Isadora Valle, Irene do Planalto, Jade Ciconello, Joana Amaral, Lola Mascarenhas, Luiz Martins, Marina Puzzilli, Mateus Siqueira, Raíssa Almeida e Sabrina Bastos.

Uropediatria, Virologia. Além dessas especialidades, conversamos também com sanitaristas da vigilância epidemiológica, funcionárias de secretarias estaduais, técnicas de campo, motoristas e estudantes em diferentes fases de formação acadêmica que participaram de projetos relacionados ao Zika.

As entrevistas aconteceram nos mais diversos espaços: hospitais públicos, consultórios privados, salas de universidades, cafés, recepções de clínicas, sofás confortáveis nas casas de alguns interlocutores, e até mesmo na capela de um hospital, onde uma de nossas entrevistadas costumava buscar silêncio para trabalhar. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme as diretrizes do projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, e autorizaram a gravação das conversas.

De modo geral, nossas entrevistas foram organizadas em dois blocos. O primeiro, mais padronizado, trazia perguntas comuns a todos os interlocutores — sobre trajetórias formativas, composição das equipes, atividades realizadas, desafios enfrentados e aprendizados acumulados. O segundo bloco era elaborado de forma específica para cada participante. Em muitos casos, analisávamos previamente o currículo Lattes da pessoa entrevistada, buscando elaborar perguntas mais estilizadas que capturassem singularidades de sua trajetória profissional e suas contribuições à resposta científica ao Zika..

Nosso objetivo era o de compreender como a ciência do Zika foi feita: de que áreas e instituições vieram os pesquisadores; como os estudos foram desenhados; quais parcerias, recursos e aprovações éticas foram mobilizados; como marcadores sociais de raça, classe, gênero e geração moldaram essa produção de conhecimento. Também buscamos entender se os resultados foram devolvidos às famílias, se impactaram políticas públicas e protocolos de atendimento, e como a experiência acumulada nessa resposta reverberou — ou não — nas formas de enfrentamento à pandemia de COVID-19.

Cada integrante da equipe trabalhou com um recorte analítico específico dentro desse escopo mais amplo. Mariana Petruceli, por exemplo, trabalhou com a construção da noção de uma “ciência responsável”, refletindo como um dos grupos de pesquisa que conhecemos abordava a questão (Petruceli, 2023); Isadora Valle se atentou para as práticas de escrita de dois grupos, um de epidemiologistas e um de antropólogos (Valle, 2023); Laura Coutinho se debruçou sobre os impactos da epidemia de Zika sobre a Vigilância



Epidemiológica de Recife (Coutinho, 2023). E Caroline Franklin analisou como o gênero foi uma categoria central nas trajetórias das cientistas que atuaram na resposta ao Zika, investigando como experiências de maternidade, cuidado e desigualdade marcaram suas práticas profissionais e formas de engajamento científico (Franklin, 2023).

Além do nosso projeto, outros cientistas sociais também começaram a voltar seu olhar para a presença intensa da ciência nas configurações da epidemia de Zika no Brasil. É o caso, por exemplo, de um dossiê publicado na revista *Ilha* (Reis-Castro; Fleischer; Segata, 2020): Nele, Luciana Lira e Helena Prado analisam como a urgência da resposta científica impactou as dinâmicas de produção de conhecimento sobre o Zika, ressaltando o papel estratégico da ciência como *player* central nesse cenário (2020). Lira e Prado destacam o contraste entre a velocidade com que projetos de pesquisa foram aprovados — passando rapidamente por departamentos, comitês de ética e editais de fomento — e os dilemas, incertezas e medos vividos pelas mães de crianças diagnosticadas com a SCVZ. As autoras evidenciam como, com o tempo, a confiança e a esperança das mães na ciência se transformaram em cansaço, alimentado pela ausência de retornos concretos sobre os resultados das pesquisas. Essa frustração, conforme apontam, passou a ser narrada pelas mães em termos de (falta de) reciprocidade, evidenciando um sentimento de assimetria nas relações entre pesquisadoras e participantes (Lira; Prado, 2020).

Essa ênfase nas experiências familiares é compartilhada também por Silvana Matos e Ana Cláudia Rodrigues, que investigaram a relação entre pesquisadoras e associações de mães de crianças com SCVZ. Acompanhando mais de perto uma dessas associações, Matos e Rodrigues mostram como as próprias mães, longe de ocupar uma posição passiva, passaram a reivindicar maior participação no processo de elaboração e construção das pesquisas sobre seus filhos. As autoras ressaltam que, para essas mães, as pesquisas não deveriam ser apenas sobre elas e seus filhos, mas com elas, evidenciando um desejo de envolvimento mais ativo e colaborativo no processo científico (Matos e Rodrigues, 2020).

Por outro lado, Rosana Castro e Soraya Fleischer (2020) abordaram a questão da participação de mulheres gestantes em testes de vacinas contra o Vírus Zika, uma controvérsia que, como mostram, remonta a debates éticos históricos sobre pesquisa clínica. As autoras exploram como gestantes são frequentemente classificadas como “população

vulnerável” devido aos riscos potenciais para o feto, o que, paradoxalmente, tende a excluí-las de estudos clínicos fundamentais. Esse dilema ético, segundo Castro e Fleischer, ganhou contornos particulares durante a epidemia de Zika, quando os riscos de não pesquisar — e, portanto, de não produzir evidências — colidiram com os riscos tradicionais associados à pesquisa com gestantes.

Esses estudos dialogam com análises mais amplas sobre ciência, gênero e saúde pública no contexto do Zika, como as de Ilana Löwy (2019) e Débora Diniz (2016). Löwy, por exemplo, examina como o Zika reorganizou saberes médicos e categorias de risco, especialmente em relação ao corpo das mulheres grávidas e à medicalização da reprodução. Já Débora Diniz, autora do primeiro livro sobre a epidemia no campo das Ciências Sociais, *Zika: Do sertão nordestino à ameaça global*, também mostrou algumas das dinâmicas científicas da associação entre a microcefalia e o Zika (como mencionei no início desta Introdução).

Mas, em meio a tantas produtivas e eloquentes questionamentos, eu me perguntava: e as crianças? Onde elas estão em toda essa reflexão sobre ciência? Afinal, foram as crianças diagnosticadas com a SCVZ, muitas vezes com poucas horas de vida, as primeiras e principais participantes de tantas pesquisas. Essa indagação foi sendo construída ainda durante nossas idas à Recife e, como parte desse recorte, adicionei, ao nosso roteiro de perguntas, algumas questões sobre a participação das crianças. E, a partir de uma análise preliminar das respostas a essa pergunta, escrevi meu projeto de qualificação.

#### **4. A participação as crianças com SCVZ como recorte**

Como mencionado anteriormente, antropólogas em diferentes regiões e departamentos do Brasil vinham, paulatinamente, se engajando com as dinâmicas científicas do Zika. Quando iniciei o doutorado, meu objetivo era adereçar um aspecto que, até então, permanecia pouco explorado nesses esforços: o fato de que a ciência do Zika foi construída quase exclusivamente a partir da participação de fetos, de bebês e de crianças. Alessandra Barros (2021), por exemplo, em um artigo que percorre diversas pesquisas sobre a epidemia no campo das Ciências Sociais, argumenta que essas produções compartilham de um “maternocentrismo”. Segundo a autora, as mães — suas lutas, discursos e práticas — foram descritas com profundidade e densidade. Já as crianças, embora frequentemente

mencionadas, aparecem de modo marginal e residual, quase sempre mediadas pelas narrativas de suas cuidadoras.

O mesmo se observa nos estudos voltados às práticas científicas: em geral, as crianças aparecem apenas nas falas das mães, muitas vezes como objetos de crítica à forma como foram instrumentalizadas por certos projetos (Lira; Prado, 2020; Quadros, Scott e Robles, 2020). Raramente, no entanto, investigamos de modo sistemático como as crianças participaram concretamente dessas pesquisas: como reagiram aos exames e procedimentos, o que demandaram das equipes, como foram percebidas — ou ignoradas — pelos cientistas. Tampouco se sabe com clareza de que forma a infância, enquanto categoria social e analítica, é convocada, moldada ou silenciada nas práticas científicas. Essa lacuna revela um ponto cego importante, e ao mesmo tempo oferece um convite para interlocução com o campo da Antropologia da Criança, que se consolida em diálogo com os Estudos da Infância — um subcampo que ganhou força com a publicação do clássico *Constructing and Reconstructing Childhood* (James & Prout, 1997). Ali, propõe-se um deslocamento fundamental: as crianças não devem ser tratadas apenas como “futuros adultos”, mas como sujeitos sociais em sua própria temporalidade, capazes de produzir sentido, negociar rotinas, intervir em contextos. Esse reposicionamento rompe com a tradição adultocêntrica das ciências sociais e abre espaço para etnografias que considerem os modos específicos de ser e agir das crianças, inclusive em contextos biomédicos.

Em uma toada menos centrada na criança enquanto indivíduo e mais voltada para a infância enquanto categoria relacional e estrutural, Jens Qvortrup (2010) argumenta que a infância não deve ser confundida com uma etapa passageira da vida, mas compreendida como uma posição social durável, permanentemente ocupada por novas gerações. Enquanto a criança é situada como um “ser em desenvolvimento”, a infância é um estatuto coletivo — um lugar social definido pela desigual distribuição de “meios, recursos, influência e poder” (Qvortrup, 2010:638). Essa distinção é fundamental: ela permite ver a infância não apenas como uma trajetória pessoal rumo à autonomia, mas como uma forma de subalternização politicamente operante. Nesse enquadramento, torna-se possível investigar como a infância é mobilizada, produzida ou desativada em diferentes práticas institucionais — como aquelas envolvidas na resposta científica à epidemia de Zika. O que está em jogo, portanto, não é apenas dar visibilidade às crianças, mas interrogar os regimes de saber que

as constituem como sujeitos deficitários, vulneráveis ou invisíveis a partir de diferentes noções e construções de infância.

No Brasil, esse campo vem se consolidando com força, com Grupos de Trabalho permanentes nos congressos da Associação Brasileira de Antropologia (ABA) e da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Ciências Sociais (Anpocs), dossiês temáticos em diversos periódicos, além de dissertações e teses que exploram a agência infantil em contextos diversos. Clarice Cohn (2013) aponta que já não se trata mais de justificar esse campo, mas de pensar nas contribuições que ele oferece à Antropologia em sentido mais amplo. Rifiotis et al. (2021) reforçam essa leitura e mostram como os estudos com crianças têm tensionado categorias clássicas da disciplina — como parentesco, agência, cuidado, corpo e aprendizado — ao reconhecer a criança não como futuro adulto, mas como sujeito social pleno, e que, por isso, é relevante e interessante para a teoria social (e não apenas um apêndice do universo dos adultos).

Além de proporem novas lentes teóricas e epistemológicas para pensar e enquadrar a infância e a participação das crianças, esses estudos também operam como ferramentas críticas para evidenciar os mecanismos de invisibilização, marginalização e subalternização que regulam a experiência infantil em distintas esferas sociais. Em sociedades ocidentais fortemente atravessadas por ideais modernos de autonomia, produtividade e funcionalidade corporal, a infância tende a ser concebida como um estágio de carência — um "ainda-não" que precisa ser superado rumo à adultez. Nesse cenário, a criança é frequentemente posicionada como sujeito deficitário, incapaz ou incompleto, sendo excluída de espaços decisórios e de produção de saber. É justamente contra essa lógica que os Estudos da Infância se insurgem. Como propõe Jens Qvortrup (2010), a infância deve ser entendida como uma categoria estrutural e permanente, que se renova continuamente com a entrada de novas gerações e que ocupa uma posição social marcada pela desigual distribuição de meios, recursos, influência e poder. Essa abordagem permite deslocar o foco da criança como indivíduo isolado para a infância como espaço social que condiciona e é condicionado pelas dinâmicas geracionais e institucionais mais amplas. O autor sugere, ainda, que a modernidade institui um duplo paradigma: por um lado, celebra simbolicamente a infância como promessa e investimento para o futuro; por outro, promove sua invisibilização prática, ao excluir as crianças de processos coletivos de reconhecimento,

redistribuição e representação. Ao recuperar essas tensões, os Estudos da Infância — e, mais especificamente, as etnografias que se comprometem a escutar e acompanhar as crianças em seus cotidianos — não apenas reposicionam essas vozes no campo da teoria social, como também desestabilizam os regimes de verdade que autorizam sua constante exclusão, inclusive no interior de práticas científicas que alegam se dirigir a elas.

Foi diante dessas perspectivas que comecei a levar a sério a centralidade das crianças e da infância nos desdobramentos da epidemia de Zika. Afinal, trata-se de uma epidemia que ganha status global justamente quando suas consequências reprodutivas são colocadas em evidência. E mais: até hoje, em 2025, a SCVZ é um diagnóstico que incide exclusivamente sobre crianças. A primeira geração de bebês afetados tem, neste momento, entre oito e nove anos de idade — ou seja, ainda vivendo a infância. Como essa especificidade impactou, por exemplo, as narrativas e significações construídas em torno da epidemia? Como atravessou as reações internacionais? E, no caso específico do nosso projeto, como moldou as próprias práticas científicas?

Vale destacar, ainda, que não se tratava apenas de uma emergência em saúde que passava de forma intensa pela infância, mas de uma emergência centrada em crianças com deficiências graves. Ou seja, somava-se às representações subalternizadas da infância um segundo eixo de estigmatização e silenciamento: o da deficiência. Essa interseccionalidade traz consigo uma série de implicações sociais e políticas, sobre as quais já escrevi em outros momentos (Valim, 2017; Valim, 2019). Em Recife, presenciei diretamente manifestações dessas violências simbólicas: crianças sendo chamadas de “monstros”, “filhos do mosquito” ou, com frequência, simplesmente “coitadinhos”. Ao começar a epidemia de Zika, esses imaginários sobre infância e deficiência — que conheci nas interações com famílias e profissionais de saúde — passaram a me inquietar profundamente. E me levaram a perguntar: de que maneira tudo isso também estava em jogo nas práticas científicas?

Por isso, diante de todas essas perspectivas, minha proposta inicial de pesquisa se organizava em torno de dois eixos: de um lado, investigar como as crianças participaram da produção da ciência do Zika, enquanto agentes que ao mesmo tempo atravessaram e foram atravessadas pelos protocolos científicos; de outro, refletir sobre como a infância enquanto categoria era mobilizada conceitualmente nas práticas científicas — como categoria de

proteção, de vulnerabilidade, de risco? Essa escolha analítica era, ao mesmo tempo, uma decisão política — de valorização da memória e da experiência de sujeitos frequentemente silenciados — e epistemológica, ao propor uma ampliação do que se entende por participação na ciência, deslocando o foco dos produtores formais de conhecimento para aqueles que, mesmo sem autoria, contribuíram de forma decisiva para sua realização.

O plano era reconstruir trajetórias específicas de crianças que participaram de múltiplas pesquisas, cruzando entrevistas com cientistas, prontuários médicos e informações construídas junto às famílias durante os anos anteriores de trabalho de campo. Naquele momento, esse recorte parecia promissor e relevante: reunia dados já existentes, conversava com dois campos consolidados (a Antropologia da Criança e Estudos da Deficiência) e respondia a minha inquietação sobre a participação das crianças diagnosticadas com a SCVZ nas práticas científicas. No entanto, esse plano encontrou alguns entraves que me levaram a reestruturar o objeto da Tese.

## **5. A qualificação e a reestruturação do objeto**

Durante minha banca de qualificação, composta por Cláudia Fonseca (PPGAS/UFRGS) e Guilherme Sá (PPGAS/UnB), recebi um primeiro retorno importante sobre minhas intenções iniciais de pesquisa: talvez eu estivesse colocando meus próprios interesses analíticos à frente do que realmente mobilizava os interlocutores científicos. “Talvez a categoria infância não seja, de fato, a categoria central para eles”, apontou Fonseca, sugerindo que outras categorias — como “deficiência” — poderiam estar mais presentes no vocabulário dos pesquisadores com quem entrevistei. Mais do que indicar uma categoria específica, sua provocação era metodológica e epistemológica: ela chamava atenção para a heterogeneidade das categorias, lógicas e sensibilidades que atravessavam as respostas científicas à epidemia de Zika — um cenário que, como discuti no início desta Introdução, foi configurado por múltiplas articulações e regimes de sentido ativados pelo status de Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII).

Além desse primeiro deslocamento sugerido pela banca, a própria leitura atenta das entrevistas que eu vinha realizando apontava para certos entraves na proposta original. Embora eu tenha incluído, nos roteiros, perguntas relativas à participação das crianças nas pesquisas, as respostas foram, em muitos casos, vagas ou evasivas. Muitos interlocutores

diziam que as crianças com SCVZ “não reagem” ou “não participavam”. Por si só, esse tipo de resposta não seria motivo suficiente para abandonar o recorte — ao contrário: esses adjetivos eram, justamente, eloquentes, e imediatamente me remeteram às autoras mencionadas anteriormente, que vêm chamando atenção para a subalternização da participação infantil nos mundos da cultura, da subjetividade e da ciência. Pesquisadoras como Gottlieb (2009) e Tebet (2018) vêm mostrando, há algum tempo, como bebês e neonatos são frequentemente enquadrados por narrativas de ausência: não falam, não raciocinam, não consentem. Essa narrativa da ausência — ou da suposta não-agência — incide com força sobre a infância como um todo, e de forma ainda mais intensa sobre a primeira infância<sup>7</sup>.

Embora não fossem as respostas que eu esperava, elas continuavam eloquentes e comunicavam, portanto, várias questões sobre a participação das crianças com SCVZ na ciência — não a partir da participação vivida, direta, mas a partir dos regimes de visibilidade, escuta e reconhecimento que moldam o modo como infância e deficiência são manejadas pelos atores sociais no campo científico. Ainda assim, o que eu buscava era justamente essa participação em cena, as interações concretas, as presenças das crianças em protocolos, exames, projetos. E, nesse ponto, as entrevistas não eram suficientemente eloquentes.

Passei a pensar, retrospectivamente, em como poderia ter conduzido as conversas de forma mais voltada para esse tipo de participação: talvez elaborando roteiros mais específicos, pedindo aos interlocutores que descrevessem exames, detalhassem técnicas, rememorassem momentos vividos com as crianças. Mas percebi que, mesmo com essa intenção, minha margem de atuação ainda seria limitada. As entrevistas foram realizadas no contexto de um projeto coletivo, com objetivos compartilhados e cronogramas delimitados. Eu não poderia monopolizar os encontros em torno de temas que me interessavam pessoalmente, como infância e deficiência. Além disso, muitos dos nossos interlocutores tinham apenas 20 ou 30 minutos disponíveis — tempo que precisava ser usado para contemplar os diversos eixos do projeto. Essas eram as condições concretas de produção da nossa pesquisa e da nossa metodologia.

---

<sup>7</sup> É importante lembrar que esse mesmo enquadramento também comparece com frequência nas narrativas sobre deficiência, onde determinados corpos e subjetividades são lidos como desprovidos de agência, expressão ou vontade.,

Aos poucos, fui entendendo que talvez eu não fosse conseguir escrever a Tese que eu inicialmente queria escrever — uma Tese centrada nas crianças com SCVZ. Na maioria das entrevistas, consegui incluir uma ou duas perguntas sobre infância. E, em uma fase posterior — quando permaneci mais tempo sozinha em campo —, selecionei algumas interlocutoras-chave com quem pude conversar com mais profundidade sobre esses temas. Ainda assim, mesmo essas conversas mais longas continuavam atravessadas pela dificuldade de acessar o vivido da participação das crianças — algo que as entrevistas, com sua ênfase no discurso e no verbatim, nem sempre permitiam captar (como explorarei mais adiante). Foi nesse contexto que fui, pouco a pouco, aceitando que talvez não conseguisse fazer uma Tese sobre as crianças, com elas no centro absoluto da análise.

Mas, então, como escrever esta Tese diante de todas essas questões metodológicas? E como fazê-lo sem abandonar a inquietação que me moveu desde o início — a de marcar, lembrar, visibilizar e enfatizar como as crianças diagnosticadas com SCVZ agiram sobre a produção científica? Mais ainda: como sustentar essa inquietação levando em consideração a multiplicidade de categorias que atravessavam o campo, para além da infância — como Cláudia Fonseca havia tão cuidadosamente me sugerido? A pergunta que passou a me guiar, então, foi a seguinte: como chegar às crianças sem necessariamente partir delas? Como escrever sobre sua presença, seus efeitos e atravessamentos sem impor previamente categorias analíticas, deixando que o material das entrevistas indicasse os caminhos possíveis?

Essa pergunta me acompanhou em muitos momentos e espaços — entre leituras na Biblioteca Central da UnB, braçadas no Lago Paranoá, pedaladas pelas ruas do DF, debates em sala de aula e conversas despretensiosas com colegas na banca de revistas da Colina. Nesses deslocamentos — físicos e analíticos — percebi como a própria categoria da Síndrome Congênita do Vírus Zika atravessava todas as entrevistas. Ainda que nem sempre nomeada diretamente, ela surgia como uma engrenagem central: organizando o trabalho dos cientistas, orientando fluxos de recursos, moldando decisões clínicas e suscitando dilemas éticos. A SCVZ compunha as preocupações e os interesses das crianças e das famílias, da mídia, do Estado, dos pesquisadores.



A SCVZ não era apenas o pano de fundo: eu poderia contar uma história a partir dela. O meu problema da Tese poderia ser esse: a emergência da SCVZ como uma nova categoria diagnóstica. Para falar da emergência e estabilização da SCVZ como um fato científico, eu teria que falar de muitos atores. Mas seria uma forma de chegar e falar sobre as crianças diagnosticadas com essa nova síndrome. Pensar na emergência da SCVZ como um novo diagnóstico poderia me ensinar muitas coisas sobre dinâmicas e práticas científicas da epidemia de Zika (relacionadas e não relacionadas às crianças). Essa era a minha solução.

A inspiração para essa solução veio, além da análise das entrevistas, da leitura de *"The Body Multiple"*, de Annemarie Mol (2002). Nesse livro, a autora acompanha como a aterosclerose — uma condição médica caracterizada pelo enrijecimento das artérias — é continuamente “feita” no cotidiano de um hospital nos Países Baixos, o hospital Z. Mol mostra como, naquele hospital, a aterosclerose não era uma entidade “dada”, fixa, esperando para ser diagnosticada. Ao contrário, ela era constantemente produzida em meio a práticas clínicas, laboratoriais e administrativas que tornavam a aterosclerose visível, tratável e significativa em cada um desses contextos específicos. No laboratório do hospital Z, por exemplo, a aterosclerose aparecia como números e imagens geradas por exames de imagem; no consultório médico, como dores narradas pelos pacientes; na cirurgia, como placas manipuladas com instrumentos. Cada versão da doença era performada em práticas distintas, e a “coordenação” entre essas versões, como Mol conceitua, era o que permitia que ela, apesar de multiplamente feita, fosse tratada como única entidade.

Para dar conta desse processo de construção, Mol escolheu o termo *enactment*, que captura a ideia de que a aterosclerose (e outras doenças) não era apenas representada no dia a dia, mas literalmente feita no curso de práticas cotidianas. O conceito de *enactment* desloca o foco das perguntas sobre “o que é” (a essência de uma entidade) para “como é feito” (os processos pelos quais uma entidade é performada). Assim, a aterosclerose não é uma doença singular e homogênea, mas múltipla, manifestando-se de maneiras distintas conforme as interações materiais, discursivas e institucionais que a produzem. Esse movimento conceitual proposto por Mol — da epistemologia como uma questão de “referência” para a coordenação como uma questão de “como é feito” — direciona a atenção para os processos concretos, interações e alinhamentos necessários para estabilizar fenômenos complexos, como doenças ou eventos de saúde pública. A aterosclerose, assim

como outros fenômenos de saúde, só se torna “real” e manejável porque é continuamente realizada em práticas coordenadas, que conectam laboratórios, clínicas e formas de cuidado.

Foi esse movimento conceitual proposto por Mol que me levou a olhar para a SCVZ de forma mais cuidadosa — a desnaturalizá-la, a enxergá-la como algo em processo de feitura. Ao contrário da aterosclerose, um diagnóstico que já possuía certa estabilidade (ainda que precisasse ser continuamente gerenciado e refeito na prática, como Mol mostra habilmente), a SCVZ estava em pleno processo de constituição. Sua força analítica residia justamente no fato de ser uma entidade inédita, inexistente até então — forjada nos encontros entre médicos e bebês, nos exames de imagem, nas hipóteses de causalidade, nos protocolos clínicos, nos gráficos e artigos científicos. Como novo diagnóstico, precisou ser nomeada, descrita, validada e estabilizada — ativando e conectando uma rede extensa de atores: cientistas, políticas públicas, protocolos de saúde, instituições hospitalares, dispositivos de diagnóstico.

Nesse contexto, eu pensei então em acompanhar os os *enactments* da SCVZ em diferentes áreas disciplinares — como Fisioterapia e Gastroenterologia —, explorando como a síndrome era performada em múltiplos contextos clínicos e científicos. Mas, novamente, minha ideia não se sustentou por muito tempo. E, novamente, esbarrei em nossa metodologia centrada em entrevistas. Ao contrário de Annemarie Mol, que pôde acompanhar de perto o cotidiano de um único hospital ao longo de uma etnografia prolongada, nossa pesquisa — como mencionei anteriormente — não se desenvolveu em uma instituição específica, nem teve como foco a observação direta e continuada de práticas clínicas *em ação*, ou “*in the making*”, para usar a expressão de Bruno Latour.

Em “Ciência em Ação” (1987), Latour propõe a chave do conceito de “*science in the making*” ao distingui-lo da “*ready-made science*”. A “*ready-made science*” representa a ciência estabilizada, serena e racional — feita de leis, gráficos e enunciados técnicos que já não carregam as marcas do dissenso. A “*science in the making*”, por sua vez, encara o caos da incerteza, das hipóteses ainda por verificar, das disputas entre pares e dos experimentos que falham. O trabalho científico, argumenta o autor, se move constantemente entre essas duas faces. O que chamamos hoje de fato científico foi, um dia, apenas uma hipótese — uma entre muitas — defendida em meio a controvérsias e incertezas. A face ordenada da

ciência, tão familiar nos artigos acadêmicos e relatórios técnicos, muitas vezes esconde os rastros da instabilidade e a contingencialidade que caracterizaram sua construção.

De muitas formas, nossa metodologia nos deu mais acesso à “*ready-made science*” — a SCVZ já estabilizada — do que à “*science in the making*”, ou seja, seu processo de emergência. E esse é um ponto central quando pensamos sobre o que é possível — ou não — fazer com esse material, e sobre como escrever a partir dele. A limitação no acesso à participação das crianças, que discuti anteriormente, é um exemplo claro disso. As entrevistas, ainda que ricas e generosas, não nos colocavam no calor das interações, das decisões em aberto, das incertezas metodológicas ou dos conflitos entre colegas. O que emergia era uma narrativa retrospectiva, onde muitas das arestas da contingência já haviam sido aparadas — ou, ao menos, pareciam ter sido. Não consegui acessar a participação das crianças “*in the making*” (como eu desejava), tampouco os processos e práticas do “*making*” da SCVZ (como Mol fez com a aterosclerose).

Embora as entrevistas sejam amplamente utilizadas pelas Ciências Sociais — funcionando como técnica importante para acessar dimensões que questionários fechados não alcançam, como elaborações subjetivas ou sentidos atribuídos à experiência —, elas também apresentam limites significativos. Paul Atkinson (1997), por exemplo, observa que a entrevista tende a convocar um modo narrativo de organização do sentido, em que a experiência é convertida em história linear — muitas vezes suavizando tensões ou apagando contradições. De fato, muitos de nossos interlocutores narraram os eventos passados com certo distanciamento ou em tom protocolar. Em outros casos, evocavam a experiência com traços de saudosismo, que talvez encobrissem momentos marcados por dúvida, hesitação ou desacordo. Alguns chegaram a mencionar o “viés da memória” como um fator relevante; outros, pensativos, hesitavam: “Agora vou ter que pensar aqui para me lembrar”, “deixa eu ver se eu me lembro” — frases recorrentes nesse amplo conjunto de entrevistas. Como argumenta Silverman (2017), a “experiência” não deve ser tomada como dado bruto, mas como construção situada, performada na interação. Já Atkinson (2015) acrescenta que a entrevista, para além de um método, é também um fenômeno cultural: uma forma de performance na qual identidades são organizadas e negociadas segundo convenções socialmente compartilhadas. Assim, os dados que acessamos não revelam o momento da produção da SCVZ, mas sim a forma como esse processo passou a ser narrado

retrospectivamente — já filtrado por convenções institucionais, papéis profissionais e memórias estabilizadas.

Além dessas questões mais amplas, ligadas ao uso da entrevista em si, havia também limites próprios ao nosso recorte metodológico. As entrevistas, em média, duraram entre 35 e 40 minutos (com variações para mais e para menos). Conversamos com um grande número de interlocutores, mas em encontros pontuais, e não em reencontros que permitissem aprofundar temas sensíveis ou complexos. Essa dinâmica dificultava alguns acessos. Por exemplo, dificultava uma análise mais densa sobre como os marcadores sociais da diferença — como raça, classe, geração e deficiência — atravessaram a produção científica sobre a SCVZ. Nossos roteiros incluíam perguntas iniciais sobre autoidentificação (pertencimento racial, geracional, de classe ou deficiência), bem como questões sobre possíveis relações entre esses marcadores e a trajetória profissional dos interlocutores. Embora alguns tenham oferecido respostas densas e elaboradas, muitos — a maioria — responderam de forma protocolar. Uma frase que ouvi repetidas vezes, ao iniciar esse bloco do roteiro, foi: “É tipo IBGE, essas coisas?”.

Essas respostas diziam muito, inclusive, sobre os limites do nosso próprio acesso. Tínhamos outras perguntas a fazer, os objetivos gerais do projeto a cumprir, as linhas de pesquisa de cada integrante a considerar. E não havia, em geral, novas rodadas de entrevista para retomar ou tensionar certas respostas. Ou seja, não estávamos apenas diante de uma *“ready-made science”* — estávamos diante dessa face da ciência a partir de uma posicionalidade metodológica muito específica: marcada por uma abordagem coletiva, por um formato concentrado em entrevistas únicas, e por restrições institucionais e pragmáticas que moldaram aquilo que foi possível ver, escutar e analisar.

Mas, como fui percebendo aos poucos, esse arranjo metodológico também carregava muitas potências. O uso de roteiros semelhantes com interlocutores que ocuparam diferentes posições no ecossistema científico da epidemia de Zika permitiu identificar recorrências, contrastes e contradições. Esses deslocamentos iam revelando uma *“ready-made science”* menos linear, menos polida, menos “pronta”. Uma ciência com fissuras, fricções, memórias de controvérsias e dilemas éticos. Mesmo sem acompanhar a ciência em tempo real, nossos interlocutores, em seus relatos, nos conduziam a vislumbres

da “*science in the making*”. Essas tensões surgiam, por vezes, em uma entrevista isolada, mas ganhavam força e densidade quando analisadas em conjunto — o que se tornou uma das vantagens da nossa metodologia. As diferentes formas de narrar um mesmo acontecimento — como o nascimento das primeiras crianças com microcefalia de origem desconhecida — abriam frestas por onde eu podia acessar a face esquerda da ciência (a da instabilidade) a partir da direita (a da estabilização).

Diante da impossibilidade metodológica de acompanhar diretamente os *enactments* da SCVZ na clínica e na ciência em construção, fui aprendendo a retrair esse *making* a partir dos múltiplos ângulos que nossa metodologia permitia acessar. No meu caso, esse movimento me levou a observar como a análise conjunta de tantas entrevistas revelava os bastidores da constituição da SCVZ enquanto uma nova entidade nosológica. Ao revisitar atentamente os materiais, fui identificando certos elementos que ancoraram sua possibilidade de emergência e estabilização: hipóteses formuladas, metodologias adotadas, instrumentos técnicos, protocolos clínicos, redes institucionais, políticas públicas, colaborações científicas e práticas cotidianas de pesquisa. Esses elementos não apenas compuseram o cenário da epidemia, mas funcionaram como infraestruturas epistemológicas e materiais que tornaram possível a existência da SCVZ como categoria científica. E foi assim que cheguei à inflexão que sustenta esta Tese: mais do que acompanhar diretamente o *enactment* da SCVZ, minha aposta passou a ser a de descrever e analisar as infraestruturas que permitiram que essa nova entidade fosse feita, nomeada, circulada e estabilizada. Mas o que quero dizer com infraestruturas? E como esse conceito pode me ajudar a compreender a emergência da Síndrome Congênita do Zika? Infraestruturas não dizem respeito, por exemplo, a rodovias, aquíferos ou barragens?

De fato, a palavra “infraestrutura” ainda evoca imagens de pontes, rodovias, redes de esgoto ou centrais elétricas. Essa intuição não está errada: infraestruturas são, em sua essência, aquilo que torna outras coisas possíveis. No entanto, desde os anos 1980 e 1990, os Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia (STS) vêm ampliando essa noção, incluindo redes menos visíveis — digitais, institucionais, técnicas — que organizam práticas, relações e formas de conhecimento. Nesse contexto, Susan Leigh Star (1999) propôs uma abordagem relacional das infraestruturas: mais do que artefatos técnicos, elas englobam rotinas de trabalho, classificações, protocolos, arranjos organizacionais e formas de coordenação que

operam silenciosamente no pano de fundo da vida social. Como propõem Star e Ruhleder (1996), as infraestruturas só se tornam visíveis quando falham, entram em disputa ou, como sugere Bowker (1994), quando realizamos uma “inversão infraestrutural” — isto é, quando deslocamos o olhar daquilo que a infraestrutura permite para aquilo que a sustenta, revelando seus componentes frequentemente invisibilizados.

Essa inversão, como mostram Karasti, Simonsen e Hertzum (2020), pode ser tanto uma estratégia analítica quanto uma prática situada, útil para tornar visível o que se naturalizou: categorias, padrões, fluxos de dados, formas de registro. Brian Larkin (2013) aprofunda essa abordagem ao sugerir que as infraestruturas articulam materialidades e relações sociais, fluxos de poder e práticas sensoriais. Vemos a luz, mas não os fios; acessamos os dados, mas não os servidores. Thomas Hughes (1987, 1993), por sua vez, nos convida a pensar infraestruturas como sistemas sociotécnicos em sua totalidade — não como objetos isolados, mas como arranjos complexos de pessoas, dispositivos, normas e instituições.

Esse tipo de abordagem, relacional e processual, é especialmente potente para pensar a produção científica. Afinal, o conhecimento não é produzido em um vácuo técnico: ele está ancorado em racionalidades administrativas, modelos de financiamento, plataformas digitais, regimes de dados e dispositivos classificatórios. É a partir dessa perspectiva que autores como Bowker e Star (1999) introduzem o conceito de “infraestruturas do conhecimento”, enfatizando que a digitalização da ciência — com bancos de dados, repositórios, softwares analíticos, redes colaborativas e padrões de interoperabilidade — não apenas acelera a produção científica, mas transforma profundamente seus fundamentos. Termos como *big science*, *data-driven science*, *digital humanities* ou *e-Research* apontam para essa reconfiguração. Nessa chave, estudar as “infraestruturas do conhecimento” é analisar como o saber é moldado por relações técnicas, políticas e sociais — e como certos elementos se tornam visíveis ou invisíveis, lembrados ou esquecidos, centralizados ou descartados.

Assumir essa perspectiva é também compreender as infraestruturas como camadas em processo, ecologias acumulativas, muitas vezes instáveis, que operam por acréscimos e reaproveitamentos. Assim, quando esta Tese se debruça sobre as infraestruturas da ciência

durante a epidemia de Zika, ela o faz reconhecendo que estas não são estruturas neutras ou dadas, mas arenas sociotécnicas onde se negociam classificações, legitimidades, acessos e exclusões. Perguntar pelas infraestruturas do conhecimento é, portanto, uma forma de investigar como o saber científico é produzido, mas também **quem** participa, **como** participa — e **o que** permanece visível, esquecível, audível ou inaudível nesse processo.

Mas há, ainda, algumas ressalvas a fazer sobre **como** se aproximar dessas infraestruturas. Retomemos o diálogo com Larkin. Utilizando o exemplo de um computador, o antropólogo indaga o leitor: qual é a infraestrutura desse computador que utilizo para escrever esse artigo? Intuitivamente e rapidamente, o leitor pode responder: Eletricidade! Larkin concordaria: de fato, a eletricidade é um substrato importante do funcionamento dos computadores. No entanto, Larkin ressalta que a relação entre o computador e a eletricidade não é unilateral, mas interdependente: enquanto a eletricidade possibilita o funcionamento do computador, este também é fundamental para o controle e a regulação dos sistemas que garantem a transmissão de energia. Além disso, a eletricidade em si está inserida em um sistema ainda mais amplo, que inclui a produção de combustíveis fósseis para alimentar as usinas, os mecanismos financeiros que viabilizam a comercialização da energia em mercados abertos e o trabalho humano que sustenta toda a cadeia de produção e distribuição.

Quer dizer, esses “substratos” proliferam em redes heterogêneas complexas. Como acompanhá-las? Quais elementos serão contabilizados, ressaltados em nossa análise e quais serão excluídos? Aqui, mais uma vez, Larkin me ajuda. O autor argumenta que:

Diante das redes sempre proliferantes que podem ser mobilizadas para compreender as infraestruturas, somos lembrados de que discutir uma infraestrutura é um **ato categórico**. É o momento de rasgar essas redes heterogêneas para definir qual aspecto de qual rede será discutido e quais partes serão ignoradas (Larkin, 2013:345).

Quer dizer, reconhecer, como Claudia Fonseca me alertou em minha qualificação, que há muitas camadas envolvidas na resposta científica à Síndrome Congênita do Zika, exige que o analista **selecione** algumas delas para examinar. O ato de descrever uma infraestrutura é em si um ato de **categorização**, como sugeriu Larkin. Por isso, nesta Tese, não busco oferecer um panorama totalizante da “infraestrutura da SCVZ”. Primeiro, pelas

limitações metodológicas já comentadas sobre trabalhar com entrevistas. Mas também porque a própria Antropologia, há muito tempo, abandonou a busca por explicações holísticas e totalizantes da vida social. Assim como as culturas não são entidades fechadas, autossuficientes ou inteiramente mapeáveis (Bhabha, 1994), , as infraestruturas também não o são. São múltiplas, parciais, instáveis.

Portanto, a infraestrutura, aqui, é uma ferramenta conceitual para olhar para certos trechos e articulações dessas redes heterogêneas, tomando as infraestruturas como janelas analíticas que revelam os modos pelos quais a SCVZ foi sendo feita e estabilizada. Para aprofundar essa perspectiva, recorro agora a um segundo conceito: o de **co-produção**. Desenvolvido por Sheila Jasanoff (2004), o termo descreve os processos pelos quais saberes científicos e formas de ordem social são gerados simultaneamente. Em vez de tratar a ciência como uma esfera isolada, produtora de conhecimento neutro e universal, a noção de co-produção parte da premissa de que ciência e instituições sociais — como o direito, o Estado ou a moralidade pública — estão entrelaçadas desde a origem. Em suas palavras, “as maneiras pelas quais conhecemos e representamos o mundo (a epistemologia) estão inseparavelmente ligadas às maneiras pelas quais escolhemos viver nele (a ontologia política)” (Jasanoff, 2004:2).

Essa abordagem permite deslocar o foco da ciência como um sistema de descobertas sobre o mundo natural para uma arena onde também se produzem normas, valores, classificações e políticas. A consolidação de uma entidade nosológica, como a Síndrome Congênita do Vírus Zika, envolve tanto decisões técnicas — sobre critérios diagnósticos, causalidade viral, protocolos clínicos — quanto articulações políticas e institucionais, como a criação de políticas públicas específicas, a destinação de recursos, a definição de populações-alvo e a mobilização de agendas internacionais de pesquisa.

Dessa forma, o objeto principal desta Tese são as **infraestruturas de co-produção da SCVZ**: os arranjos materiais, institucionais e relacionais que sustentaram sua emergência enquanto diagnóstico, categoria científica e problema de saúde pública. Cada capítulo da Tese explora diferentes dimensões desse processo, mostrando como a síndrome foi co-produzida por meio de práticas científicas, relações sociais e redes materiais que conectam o local e o global. Os capítulos são, portanto, parte do meu próprio gesto de



categorização após reler transcrições, consultar diários de campo, ouvir entrevistas e refletir sobre o vasto e rico material produzido em nosso projeto de pesquisa. Minha intenção foi reunir alguns dos elementos que, em minha análise, emergiram com frequência nas preocupações, mobilizações e narrativas dos interlocutores ao compartilharem suas experiências com a epidemia.

## **6. A estrutura da Tese**

Cada capítulo trata de práticas distintas que compõem um certo sistema científico de resposta às crises de saúde e às emergências sanitárias. O conceito de infraestrutura funcionou como uma lente analítica transversal, que me permitiu conectar diferentes dimensões da produção da SCVZ. Nos capítulos que seguem, analiso as redes, práticas e recursos que tornaram essa ciência possível, considerando as articulações entre sistemas de vigilância, laboratórios, colaborações científicas, assistência médica e produção de conhecimento.

O **Capítulo 1** acompanha os momentos iniciais da epidemia de Zika, quando o vírus — até então uma curiosidade epidemiológica — se torna uma ameaça sanitária global. Analiso como a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) foi constituída como uma nova entidade nosológica, investigando os processos que a fizeram emergir, circular e se estabilizar como fato médico e objeto de políticas públicas. A partir do conceito de infraestrutura, exploro os arranjos materiais, técnicos e institucionais que sustentaram essa transição — incluindo sistemas de vigilância epidemiológica, redes de saúde pública, editais de fomento, protocolos clínicos e articulações entre cientistas, autoridades estatais, organizações internacionais e famílias afetadas. Mostro como a declaração da SCVZ como uma “Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional” (ESPII) ativou um regime de governança global em saúde, que mobilizou recursos, acelerou protocolos e reconfigurou temporalidades científicas e administrativas. Este capítulo inaugural não apenas apresenta os principais atores e disputas que atravessam a Tese, mas também propõe uma leitura da emergência da SCVZ como um processo de coprodução entre ciência, Estado e formas de vida, funcionando como um mapa conceitual e empírico que estrutura os capítulos seguintes.

O **Capítulo 2** investiga o processo de caracterização da SCVZ por meio da análise de três grupos de pesquisa atuantes em Recife, propondo a noção de *repertórios científicos* para descrever os arranjos materiais, institucionais e epistêmicos que possibilitaram a produção de conhecimento sobre a nova síndrome. A partir de métodos e vínculos distintos — entre hospitais, universidades, famílias e associações —, os grupos produziram caracterizações diversas: biomédicas, funcionais e etnográficas. Ao rastrear esses repertórios em ação, o capítulo revela como a SCVZ foi sendo construída, disputada e estabilizada como entidade nosológica, evidenciando as assimetrias e contingências que atravessaram o chamado “rush científico” do Zika.

Já o **Capítulo 3** aprofunda o papel das colaborações científicas como infraestruturas sociotécnicas na consolidação da SCVZ como entidade nosológica. A partir da análise de um grupo de pesquisa de destaque, examino como parcerias estratégicas — locais e internacionais — sustentaram a continuidade dos estudos mesmo após o arrefecimento do interesse global pelo Zika. Argumento que essas colaborações operaram não apenas como soluções logísticas, mas como dispositivos político-epistemológicos que moldaram a própria definição da síndrome, revelando as disputas por reconhecimento, autoria e legitimidade no interior da ciência em saúde global

O **Capítulo 4** aprofunda a análise das infraestruturas científicas a partir dos bastidores da pesquisa epidemiológica, destacando o papel de pessoas, práticas e relações como elementos centrais para a produção de conhecimento sobre a SCVZ. A partir de uma etnografia da unidade onde se realizavam os estudos clínicos, exploro como pesquisadoras de campo e crianças participantes atuaram como infraestruturas vivas da pesquisa, viabilizando a execução de protocolos, mediando tensões entre pesquisa e cuidado, e sustentando a continuidade dos estudos em um contexto marcado por desigualdades. Ao acompanhar suas rotinas, deslocamentos e decisões cotidianas, argumento que a ciência feita no campo não depende apenas de equipamentos ou recursos técnicos, mas também de formas de escuta, improviso, atenção e presença.

O **Capítulo 5** fecha a Tese refletindo sobre os múltiplos significados dos “resultados” científicos, abrangendo desde publicações acadêmicas até impactos educacionais e institucionais. Analiso como infraestruturas materiais, epistemológicas e políticas moldaram

os desfechos da pesquisa sobre o Zika, evidenciando as tensões entre agendas globais e demandas locais. Ao refletir sobre o que é considerado um resultado significativo, discuto como as práticas científicas produziram não apenas conhecimento, mas também novas formas de relação entre ciência, saúde pública e sociedade.

## 7. Notas sobre escrita, escolhas éticas e autoria

Antes de partir para a Tese, cabem ainda algumas contextualizações e ressalvas para guiar a leitura. A primeira delas diz respeito ao manejo dos dados, especialmente das entrevistas e dos diários de campo. Como expliquei na Introdução, esta Tese atravessa diferentes aspectos infraestruturais da co-produção da SCVZ. Boa parte da análise tem como base entrevistas transcritas literalmente (*verbatim*), algo sobre o qual refleti, metodologicamente, nas seções acima. Mas agora me direciono para uma outra questão: como **escrever e narrar** a partir das entrevistas? Para descrever e refletir sobre essas infraestruturas, eu queria, como antropóloga, contar uma história, compor uma narrativa. Por isso, procurei fazer um movimento de “etnografar” as entrevistas. Assim como antropólogas que se debruçam sobre documentos em busca de suas camadas performativas, formais e relacionais (Riles 2006), li e ouvi cada entrevista buscando cenas, rastros narrativos e silêncios que pudessem ser mobilizados na escrita. Para testar essa abordagem, fiz alguns exercícios de escrita antes de começar os capítulos: escolhia uma ou duas entrevistas e tentava reconstituir etnograficamente o que havia sido contado. Se o entrevistado relatava, por exemplo, os bastidores de um mutirão de coleta de sangue, eu me perguntava: como eu descreveria essa cena se estivesse escrevendo um diário de campo? Narrava a chegada ao local, imaginava o cenário, preenchia a cena com outros corpos, gestos, vozes.

Esse tipo de composição não inventa acontecimentos, mas expande o que foi narrado, cruzando memórias, fragmentos e diferentes entrevistas para construir uma cena mais densa. Às vezes, um trecho de uma entrevista me ajudava a visualizar o contexto narrado por outro interlocutor do mesmo grupo de pesquisa. Em outras, as falas de diferentes profissionais compunham uma mesma ambiência. Assim, embora as entrevistas sejam o núcleo empírico da Tese, meu esforço foi o de escrevê-las com um tom narrativo, ancorado nas possibilidades de imaginação etnográfica.

Essa decisão está em linha com a forma como compreendo o trabalho antropológico: como um exercício de escuta atenta, montagem cuidadosa e escrita comprometida. Não se trata de embelezar os relatos, mas de extrair deles os sentidos e dilemas que reverberam nas entrelinhas — nos gestos evocados, nos silêncios, nas relações que sustentaram o que é dito. Foi com essa lente que construí as narrativas dos capítulos: em sua maioria, elas não são fruto de observação direta, mas composições etnográficas elaboradas a partir de múltiplas entrevistas, documentos e registros — e, em alguns casos, também de observações presentes nos meus próprios diários de campo, assim como do conhecimento sobre a cidade do Recife que fui acumulando ao longo dos anos, em um compromisso prolongado com os desdobramentos dessa epidemia. Acredito que essa forma de apresentar o material aproxima leitoras e leitores do campo e da experiência da pesquisa — mesmo quando a presença descrita não foi exclusivamente minha, mas mediada pelas vozes e trajetórias de muitos interlocutores que narraram, conosco, esse passado recente. O que proponho ao “etnografar” entrevistas é reconhecer seu potencial narrativo e analítico, permitindo que delas emergjam atmosferas, dilemas e contextos mais amplos. Minha escrita buscou escutar com atenção o que as entrevistas dizem e o que deixam entrever — como uma forma legítima de presença no campo.

Tudo isso, acredito, se alinha ao poder evocativo e imaginativo do texto etnográfico — seja ele construído a partir do uso mais tradicional de diários de campo, de entrevistas ou mesmo de imagens e documentos. Como propõe Ruth Behar (1996), a etnografia é também uma forma de contar histórias que nos afetem e nos transformem, uma escrita que acolhe a vulnerabilidade e a sensibilidade como parte do processo de conhecer. Etnografar, aqui, é compor e alinhar mundos a partir da escuta, é ativar a imaginação para habitar experiências alheias. Essa perspectiva também ressoa com a proposta de João Biehl (2013), que defende a Antropologia como ferramenta evocativa, capaz de dar densidade aos dilemas humanos e políticos que atravessam nossas vidas. Procurei, assim, tratar as entrevistas não como repositórios de dados, mas como espaços de encontro e de escuta — tentando produzir uma escrita que fizesse jus às camadas de sentido, afetos e tensões que a SCVZ mobilizou na vida das pessoas que conheci.

E, falando nessa multiplicidade de vozes, chego a outros dois assuntos importantes antes de adentrar nos respectivos capítulos da Tese. O primeiro deles tem a ver com a

ausência e a presença das famílias diretamente afetadas pela epidemia no texto. Primeiro, a ausência. Como expliquei nesta Introdução, minha relação com a epidemia de Zika começou em 2017, quando participei de uma pesquisa voltada, diretamente, para a experiência das famílias. Eu e meu grupo escrevemos muito — e comprometidamente — a partir das histórias que todas elas nos contaram. E escutamos com atenção, também, que havia uma certa saturação, um certo cansaço de tantas pesquisas. Por isso, quando construímos o projeto voltado para a ciência do Zika, não aventamos a possibilidade de novamente tomar essas famílias como interlocutoras — e novamente lhes fazer perguntas, entrevistas. Essa é uma Tese que tem como foco maior as conversas que tivemos com os cientistas, seus projetos e, claro, as infraestruturas que permitiram toda essa atividade científica. Por isso, a perspectiva das famílias não é tão centralizada.

Mas agora preciso falar das presenças: mesmo não sendo elas as “interlocutoras-chave” desse novo projeto, a presença das famílias em todas essas dinâmicas é, de alguma forma, inescapável. Elas foram atravessadas por todas essas infraestruturas de pesquisa — sobretudo porque toda essa ciência foi feita a partir delas: das crianças, de suas mães, avós, irmãs. Dessa forma, as famílias aparecerão na Tese de duas maneiras: primeiro, pela própria narrativa que procurei construir a partir do que me falavam os interlocutores. A Tese conta histórias de recrutamento, de relações de pesquisadores e famílias, de interpelações que muitas mães fizeram aos cientistas. Mas eu também optei por registrar essa presença das famílias de uma forma estratégica: com base nos diários de campo do projeto anterior e de tantos anos aprendendo e sendo afetada pelas famílias que participaram do nosso primeiro projeto, optei por abrir os capítulos com cenas das famílias — e, a partir daí, puxar os temas e infraestruturas científicas relacionadas.

Esse é um movimento político, uma escolha para lembrar o quanto a experiência de vida das famílias diretamente atingidas pela epidemia de Zika foi atravessada pela ciência. Mas é também uma escolha de forma que reverbera o nosso próprio caminho metodológico — afinal, foram as famílias quem primeiro nos atentaram para esse intenso movimento científico que aportou em Recife. A única exceção a essa estratégia é o Capítulo 3. Nele, não consegui articular organicamente uma cena que envolvesse diretamente as famílias, e optei por não forçar esse encaixe. Entendo que essa escolha cria uma descontinuidade formal na Tese, mas ela também expressa uma coerência interna: o capítulo em questão mergulha na

dinâmica institucional e internacional da colaboração científica, em níveis e escalas menos permeáveis ao cotidiano das famílias. Essa ausência, portanto, não é descuido, e a tomei conscientemente.

Agora, o outro assunto importante — que também tem a ver com a multiplicidade de vozes. Como mencionei, fizemos 93 entrevistas com 78 pessoas. Algumas delas aparecem de forma mais pontual na Tese e, por isso, são apresentadas de maneira genérica — “um epidemiologista, por exemplo, nos contou que...”. Essa é também uma estratégia narrativa, pensada para que o leitor consiga acompanhar melhor os personagens e as cenas que são construídas ao longo do texto.

Outros interlocutores, contudo, aparecem de forma mais recorrente e, nesses casos, optei por não anonimizá-los — uma decisão que exige ser discutida com mais cuidado. Embora, de forma geral, trabalhos etnográficos optem pela anonimização, essa escolha não deve ser apenas protocolar ou mimética. Deve, de fato, ser uma escolha refletida. Como ilustra Cláudia Fonseca (2007), a anonimização não é um imperativo ético absoluto, mas um recurso entre outros, que deve ser ponderado à luz das relações construídas em campo, do tipo de informação compartilhada e do lugar ocupado pelos interlocutores nas cenas narradas.

No caso do nosso campo, a possibilidade do anonimato foi se tornando cada vez mais distante à medida que a pesquisa avançava. Fizemos, por exemplo, uma série de podcasts sobre as “Ciências do Zika”<sup>8</sup>, utilizando trechos dos próprios áudios das entrevistas. Renegociamos cuidadosamente o uso desses materiais com os interlocutores, pois a voz é, por si só, um identificador potente — e anonimizá-los apenas no roteiro não garantiria, de fato, sua privacidade. Todos os que participaram dos sete episódios do podcast já haviam, portanto, consentido com a suspensão do anonimato. Contudo, ao abrir mão de seu próprio anonimato, outros anonimatos também eram, em alguma medida, colocados em suspensão — seja porque outros nomes eram mencionados nos trechos das entrevistas (algo que também foi discutido e autorizado), seja porque os entrevistados citavam explicitamente os nomes de seus grupos de pesquisa ou instituições.

---

<sup>8</sup> <https://mundareu.labjor.unicamp.br/series/ciencias-do-zika/>

O mesmo aconteceu com o último produto do projeto, o livro “Misturas: Histórias de pesquisas sobre o Vírus Zika”. Ali, novamente, os 17 entrevistados que aceitaram participar da publicação o fizeram publicamente, com seus nomes. Além disso, ao longo da Tese, cito diversos artigos assinados pelos próprios interlocutores — obras de circulação pública que revelam, inevitavelmente, seus nomes, afiliações institucionais e trajetórias. Essa é uma questão que também reverbera em outras etnografias da ciência. Como discutido por Sharon Traweek (1988), Karin Knorr-Cetina (1999) e Latour e Woolgar (1997), o trabalho etnográfico com cientistas frequentemente lida com sujeitos e contextos já públicos — seja por suas publicações, aparições institucionais ou protagonismo em projetos de pesquisa. Nesses casos, a anonimização nem sempre é desejada ou necessária, especialmente quando esses atores consentem com a exposição de seus nomes como parte do reconhecimento de suas trajetórias e da autoria de suas ideias. No caso de pessoas que fazem parte da ciência, mas não assinam artigos — como técnicas, assistentes e coordenadoras —, optei igualmente por identificá-las. Trata-se aqui de uma escolha política, de valorização do trabalho desses sujeitos que, com frequência, são invisibilizados nos circuitos formais de produção do conhecimento.

Ainda assim, tanto no caso dos cientistas quanto no das famílias e assistentes de campo, a identificação não foi absolutamente generalizada: algumas falas mais críticas, que poderiam expor ou vulnerabilizar interlocutores, foram mantidas sob anonimato. A ética de anonimizar ou não, como sugere a já citada Cláudia Fonseca, não possui regras fixas nem protocolo único — é, como lembra a autora, situacional. E, aqui, procurei contextualizar algumas das situações com as quais me deparei ao escrever este trabalho.

Uma outra questão que atravessa esta Tese diz respeito à autoria. Como mencionei ao longo do texto, esta pesquisa foi feita em diálogo constante com colegas de equipe, e muitos dos dados analisados foram produzidos de forma coletiva — seja em entrevistas realizadas a quatro mãos, seja em reuniões de discussão, coletas conjuntas ou na elaboração de produtos anteriores do projeto (como o podcast “Ciências do Zika” e o livro “Misturas”). A escrita da Tese é, evidentemente, uma escrita autoral, com escolhas que são minhas e um argumento que se delineia a partir do meu percurso específico na pesquisa. No entanto, ela está profundamente atravessada por um “nós”: pelas contribuições de colegas que

participaram da construção do projeto, das temporadas de campo em Recife, das análises compartilhadas e das escutas coletivas que sustentaram o trabalho desde o início.

Esse “nós” não é apenas um marcador de colaboração, mas uma camada constitutiva da própria escrita. Embora eu tenha participado de muitas das entrevistas do projeto, também me ausentei de outras tantas. Nesses casos, recorri às entrevistas realizadas por minhas colegas e, da mesma forma, li e incorporei trechos de seus diários de campo — seja para espessar descrições, seja para calibrar e tensionar minhas próprias interpretações. O gesto de escrever a partir de dados produzidos por outras pessoas é também um gesto de confiança e de afetação: as palavras e registros das minhas colegas atravessam esta Tese não apenas como fontes, mas como parte de uma ecologia de escuta compartilhada, onde as fronteiras entre “meu dado” e “nosso dado” se embaralham. Diante dessas fronteiras porosas de autoria entre “eu”, “outro” e “nós”, optei por explicitar o posicionamento de cada trecho da escrita: uso a primeira pessoa sempre que estiver tratando de análises, conceitos e interpretações que formulei ao longo do meu trajeto individual de pesquisa. Mas também busquei marcar a presença das minhas colegas de pesquisa ao longo do texto — por exemplo, ao apresentar determinado interlocutor, explico quem realizou a entrevista, onde e em que momento. E, ao utilizar trechos de diários das colegas, também faço esse registro.

Encerrando esta Introdução, incluo uma breve nota sobre as referências utilizadas ao longo da Tese. Ao longo do texto, mobilizei diversas obras publicadas em outras línguas — sobretudo em inglês, mas também em espanhol. Essa escolha reflete, por um lado, o caráter transnacional dos debates com os quais a pesquisa dialoga; por outro, expressa o próprio percurso de escrita desta Tese, atravessado por dois países: Brasil e Estados Unidos. Durante minha temporada como doutoranda visitante na *University of Southern California*, tive acesso a uma ampla gama de livros e artigos, o que ampliou significativamente o repertório bibliográfico aqui mobilizado — ainda que tenha resultado em uma cobertura majoritariamente anglófona, aspecto que reconheço como uma limitação. Para esta versão em português, optei por traduzir, no corpo do texto, todas as citações diretas em língua estrangeira. Essa foi uma decisão tripla: metodológica, por reconhecer que o campo foi inteiramente conduzido em Recife e em português; estética, para evitar quebras abruptas de leitura; e política, com o objetivo de tornar o texto mais acessível a leitoras e leitores no Brasil, independentemente do domínio de outros idiomas.



## CAPÍTULO 1

### **Síndrome Congênita do Zika Vírus: De hipótese à entidade**

Quando a palavra “Zika” entrou na vida de Juliana Katherine, ela havia acabado de completar 25 anos. Tinha dado à luz Gabriel, seu primeiro filho. A gestação começou tranquila: nas duas primeiras consultas, “estava tudo certo”, como ela mesma nos contou. Foi na terceira, durante o ultrassom morfológico, que veio o susto — o exame acusou microcefalia. Os médicos, segundo Juliana, não souberam explicar muito bem o que aquilo significava. A resposta mais concreta veio apenas depois do nascimento: “A microcefalia do seu filho pode estar associada à infecção pelo Vírus Zika, um novo vírus que está circulando pelo país”, disse um neurologista. Ele perguntou se ela havia tido algum sintoma durante a gravidez. Foi então que Juliana se lembrou: por volta do segundo mês de gestação, algumas manchinhas vermelhas surgiram em sua pele. Elas desapareceram rápido e não chegaram a lhe preocupar.

Depois daquela primeira interação, a palavra “Zika” nunca mais saiu da vida de Juliana e de sua família. Pelo contrário, só foi se intensificando. Havia “Zika” no laudo que ela precisava para garantir os direitos do filho. Havia “Zika” nas reportagens da mídia sobre crianças como Gabriel, sobre famílias como a sua. O “Zika” estava na boca de pesquisadores que cruzavam seu cotidiano, nos folhetos do Ministério da Saúde, nas conversas de corredores. Certa vez, durante uma palestra, Juliana contou à plateia sobre a primeira vez em que falou em público. Com humor, ela lembrou que estava tão nervosa que, ao receber uma pergunta, simplesmente esqueceu o nome da palavra... Zika! Ao contar essa história, ela deu uma intensa gargalhada. Como ela poderia esquecer justamente a palavra “Zika”? Uma palavra que penetrou seu cotidiano e nada deixou no lugar. Uma palavra que passou a identificar, classificar e conectar tantos aspectos de sua vida. Até chegar em seus ouvidos como a “causa” da microcefalia de seu filho, contudo, o Zika passou por um intenso percurso.

Neste Capítulo, procuro pensar nesse “caminho”<sup>9</sup> do Zika: das salas de reunião onde ele ocupava o lugar de hipótese da microcefalia até um marcador de laudo exigido para acessar políticas públicas. Esse trajeto não aconteceu no vazio; ele foi mediado por redes de pesquisa, instituições de saúde, diretrizes burocráticas e pela própria infraestrutura pública que organizou os fluxos de diagnóstico e assistência. Começamos, então, a contar essa história.

### **1.1. Zika: Mais uma arbovirose em um país como o Brasil?**

Recife, fevereiro de 2015. O calor batia forte e Conceição e sua colega, Leila, estavam presas no intenso trânsito da capital. Elas precisavam percorrer 7km, saindo do bairro de Santo Amaro, onde fica a Secretaria de Vigilância Epidemiológica (SEVS) da cidade, até o bairro do Bongi, onde fica a Secretaria Estadual de Saúde (SES). A distância, embora curta, acabava se transformando em um trajeto de no mínimo 30 minutos em função do trânsito. As duas procuravam se aliviar do calor com o ar condicionado do carro e conversam sobre a atividade de trabalho que teriam naquele dia: como funcionárias públicas da SEVS, as duas iriam participar de uma capacitação acerca das arboviroses que, nos verões, tomam conta dos dados epidemiológicos da capital e do estado de Pernambuco – uma região que, há muitas décadas, é endêmica para o vírus da dengue (DENV) e também para outras doenças transmitidas por mosquitos, como a filariose (Lima, 2016). Naquele dia, contudo, a capacitação mirava em outros dois vírus ainda pouco conhecidos: o Vírus da Zika (ZIKV) e o Vírus da Chikungunya (CHIKV).

Na capacitação, os palestrantes e oficinairos explicaram um pouco do contexto daquela atividade: entre 2013 e 2014, esses dois arbovírus passaram a ser detectados nos trópicos brasileiros, causando, então, uma tríplice epidemia de arboviroses ligadas ao vetor *aedes Aegypti*: DENV, CHIKV e ZIKV. A preocupação maior daquela capacitação, contudo, era o vírus da chikungunya. Ele foi retratado como um possível grande problema de saúde: seus efeitos clínicos englobavam, na fase aguda da doença, dores de cabeça, *rash* cutâneo, fadiga e dores nas costas; e, na fase crônica, alterações articulares e neurológicas permanentes. Já o ZIKV, embora apresentasse um quadro incômodo de exantemas, febre e dores pelo corpo, era visto como “mais uma arbovírus circulando pelo país”, uma “virosezinha” com sintomas

---

<sup>9</sup> Uma parte desse caminho, já que seria impossível rastrear de volta todos os fios tecidos ao redor deste vírus.

mais amenos do que a dengue ou a chikungunya (Reis-castro; Nogueira, 2020). Por isso, naquele dia, a capacitação centrou-se sobretudo no CHIKV e no DENV.

Na volta para a SEVS, as duas colegas comentaram sobre a capacitação, impressionadas com o risco do CHIKV: “caramba, a Chikungunya quando chegar vai ser pra torar”, disse Leila para Conceição, que concordou. Nas semanas seguintes, Conceição – que, além de trabalhar na SEVS também era professora – começou a reparar que muitos de seus alunos apresentavam manchas vermelhas pelo corpo, que, na capacitação, foram apresentadas como parte da sintomatologia clínica da infecção por Zika. Lembrando da capacitação, Conceição ligou para Leila e comentou sobre o que via em sua sala de aula: “Leila, mulher, eu tô vendo o exantema na minha frente, é impressionante”. Seus jovens alunos, contudo, não apresentavam indisposição ou sintomas mais graves. Vendo o “exantema de Zika na sua frente” não causar grandes consequências, Conceição afirmou para a sua turma o que havia inicialmente escutado em sua capacitação: “Não se preocupem com o Zika, em alguns dias os exantemas vão melhorar e vida que segue”.

E a vida seguiu. E em Pernambuco, mais particularmente em Recife, seguiu a pleno vapor: entre 2014 e 2015, o estado chegava ao ápice de um forte crescimento econômico relacionado ao porto de Suape, à refinaria Abreu e Lima e à uma fábrica da montadora de carros Fiat. Esses investimentos atraíram muitas pessoas para Recife e Pernambuco e muita gente circulou pelo estado naqueles anos. A frota de carros, desde 2008, havia praticamente duplicado. O estado recebeu muitas pessoas, que entravam e saíam em ritmo intenso. Nesse contexto, a tríplice epidemia viral foi pegando carona no forte movimento da cidade, no saneamento precário das periferias, nas águas paradas nas cisternas do sertão e continuou a se espalhar. Segundo dados oficiais, entre 2014 e 2015, mais de um milhão de pessoas se contaminaram com DENV, CHIKV e ZIKV (Brasil, 2015b; Brasil, 2016), um número que pode estar subnotificado já que nem todas elas procuraram pelo sistema de saúde.

Pernambuco vivia uma epidemia tripla de arboviroses, que, embora tenham ganhado algum pequeno destaque na mídia, não causou muita comoção. No Brasil, apesar de haver uma mínima campanha para alertar sobre os vírus, a ideia geral era de que o ZIKV, a CHIKV e a DENV não trariam consequências além do previsto, embora o CHIKV tenha sido um foco de atenção. Internacionalmente, a situação foi igualmente classificada como de baixo nível de

risco e de importância. A população brasileira adoecia, e tudo era normal. A vida seguia. Até que, em agosto de 2015, um número atípico de crianças diagnosticadas com microcefalia começou a ser identificado nas maternidades de Recife/PE. Depois disso, a história do Vírus da Zika e de muitas famílias brasileiras passaria por profundas transformações.

## **1.2. “As primeiras crianças”: Uma epidemia em curso?**

Enquanto Conceição e Leila, sua amiga, trabalhavam com a hipótese de que o ZIKV não traria maiores consequências para a saúde pública, uma nova questão de saúde começou a emergir. Nos corredores dos hospitais, nos ambulatorios e nas maternidades, um número crescente de crianças com microcefalia começaram a ser diagnosticadas e algumas médicas da capital começaram a estranhar a situação. Regina Coeli, uma infectologista pediátrica, por exemplo, chegou a atender, em um único dia, 18 crianças diagnosticadas com microcefalia, um número muito maior do que os usuais nove casos anuais que Recife registrava até então (Ribeiro et al., 2018).

Além do número atípico, a microcefalia das crianças também se apresentava de forma mais severa do que o habitual. Tecnicamente, o diagnóstico de microcefalia é estabelecido quando a medida do perímetro cefálico do recém-nascido é menor ou igual a 32 cm. No entanto, durante o aumento dos casos, foram registrados recém-nascidos cujo perímetro cefálico pós-natal era inferior a 30 cm (Alves, 2016). Para agravar o quadro de atipicidade, os casos de microcefalia não se encaixavam adequadamente em nenhum dos diagnósticos normalmente associados a essa alteração craniana: os exames para as infecções do grupo STORCH retornavam quase sempre como “não reagentes”, deixando as médicas que recebiam essas crianças “completamente desorientadas”, como relatou, por exemplo, a já mencionada Regina Coeli.

Conheci Regina em 2023, quando estive em Recife com Isabella Barbosa, Isadora Valle e Soraya Fleischer para a condução de mais uma etapa de pesquisa de campo. Regina é uma mulher branca, de cabelos castanhos que batem na altura de seu ombro. Estava de salto alto e com um vestido tampado pelo seu jaleco. Em nossa conversa, ela me conduziu pelas memórias que guardava “daquele início”, como ela chamou. Regina estava acostumada a receber crianças com doenças infecciosas de diferentes graus de gravidade, já que, desde

2013, ela trabalha no departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP) do Hospital Oswaldo Cruz (HUOC), para onde esse tipo de caso é referenciado na cidade de Recife. O HUOC, inclusive, é reconhecido como um dos primeiros hospitais brasileiros a inaugurar uma ala de doenças infecciosas voltadas para o público pediátrico (Regis Filho, 2019). Lidar com crianças afetadas por doenças virais e parasitárias, como HIV/AIDS, tuberculose, dengue, leptospirose, entre outras, era algo que já fazia parte da rotina da “Dra. Regina”, como é chamada pela equipe do hospital. Fazia parte de seu mundo.

Mas na semana do feriado de Nossa Senhora Aparecida, em outubro de 2015, ela passou a receber crianças com quadros diferentes, que vieram referenciadas por uma colega neuropediatra. A colega em questão havia encaminhado alguns pacientes para ela, alegando não estar conseguindo enquadrá-los e classificá-los em nenhum quadro etiológico. Regina examinou essas crianças e também não conseguiu “fechar o diagnóstico”, embora suspeitasse que tratava-se de um surto atípico de citomegalovírus, já que a microcefalia é uma manifestação comum da manifestação congênita desta doença.

Naquela semana, outros médicos em Recife também enfrentaram situações semelhantes, encontrando crianças que desafiavam as classificações usuais. Camila Ventura, por exemplo, estava em meio a uma especialização em oftalmologia focada em doenças da retina. Durante uma de suas visitas a uma maternidade pública da cidade, ela examinou uma criança recém-nascida com microcefalia. Ao realizar um exame de fundo de olho, identificou uma alteração incomum, distinta das que geralmente associava a casos de alterações cranianas como a microcefalia. Intrigada, Camila voltou-se para a enfermeira de plantão e perguntou: “Essa microcefalia é de que?” esperando ouvir o nome de uma das infecções normalmente associadas a esse diagnóstico, como aquelas das STORCHS. A enfermeira, contudo, não confirmou suas expectativas: “Doutora, fizeram todos os exames mas não conseguiram identificar a causa”.

Na semana seguinte, ainda em outubro de 2015, a situação foi se intensificando. A DIP onde Regina trabalhava foi, de repente, tomada por crianças com microcefalia associada a quadros intensos de choro e de um componente considerável de irritabilidade. Eram muitos bebês chorando, muitas mães preocupadas, muitas perguntas sem respostas.

Algumas das crianças apresentavam quadros clínicos graves, que até hoje ocupam a memória da infectologista:

Eu me lembro de uma criança tão pequena, ela cabia na palma da minha mão, tinha cerca de quatro dias. Enquanto eu a examinava, ela fez uma pausa respiratória. Ela parou, assim. E só depois de alguns segundos voltou a respirar. Essa cena foi um ponto-chave (Trecho de entrevista, maio de 2023).

Para Regina, aquele momento marcou o início de uma percepção mais profunda da gravidade da crise que estava diante dela. No WhatsApp, um grupo de neurologistas da cidade também começou a comentar sobre a quantidade atípica de casos que vinham aparecendo em seus consultórios. A situação, no lugar de se atenuar, se expandia; e a curva de crianças diagnosticadas com microcefalia congênita ia formando uma linha em rápida e preocupante ascensão. Sem saber como tratar adequadamente seus pacientes e preocupada com a progressão geométrica dos casos, Vanessa Van der Linden, uma das neurologistas que vinha trabalhando com as crianças diagnosticadas (e que, inclusive, vinha encaminhado casos para Regina, sua colega) decidiu agir. Ainda naquele emblemático mês de outubro ela tomou a dianteira e entrou em contato com a Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde da SES de Pernambuco. A funcionária da secretaria assustou-se com o relato da médica e decidiu que ambas iriam colocar a SES a par da situação. Como o fenômeno era sério e pedia mais do que um simples email, a dupla dirigiu-se, na manhã do dia 11 de outubro de 2015 até o gabinete do então Secretário de Saúde do estado de Pernambuco, Iran Costa.

O Secretário ouviu atônito o relato da neuropediatra. “Microcefalia”. “Curva ascendente”. “Casos sem diagnóstico fechado”. Após escutar atentamente a médica, decidiu verificar os dados: “Quantos casos vocês já identificaram?” A resposta veio rápida: “30” Ele então perguntou: “E qual é a média histórica?” Novamente, a médica respondeu: “Menos de 9 ao ano.” Iran precisou de alguns segundos para processar as informações. Quando retomou a fala, formulou uma ordem clara para a dupla que detalhava aquele fenômeno desconhecido e assustador que começava a se desenhar diante deles: “Chequem novamente as notificações.” Algumas horas mais tarde, naquele mesmo dia, ele recebeu a confirmação que tanto temia: apenas naquele mês de outubro, Recife havia registrado o nascimento de 30 crianças diagnosticadas com microcefalia. Naquele momento, o secretário percebeu que tinha diante de si uma situação urgente.

### **1.3. A convocação dos especialistas e a corrida por respostas**

Assim que teve certeza do cenário, o Secretário de Saúde imediatamente começou a contatar instâncias superiores para relatar, oficialmente, sobre as informações que havia recebido e verificado: ligou para o então Secretário de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (MS), para um representante da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e para o então Governador do estado de Pernambuco. Após as ligações telefônicas, era preciso “oficializar” o relato, e, na manhã do dia seguinte, a SES/PE construiu um documento despachado para o MS, a OPAS e a OM (Coutinho, 2023). Ainda naquele dia, Iran e sua equipe começaram a delinear as primeiras ações do estado de Pernambuco diante da situação emergente, buscando organizar os esforços iniciais que poderiam, posteriormente, se consolidar em uma resposta coordenada.

Diante desse planejamento, foram estabelecidos quatro eixos principais de atuação: a) Vigilância; b) Assistência; c) Comunicação e d) Pesquisa. Cada “braço” ficou responsável por um conjunto de ações para responder aos casos de microcefalia, cenário detalhado no trabalho de Laura Coutinho (2023). Para esse Capítulo, contudo, meu foco se direciona para um desses eixos: o da pesquisa científica. Como pesquisador na área de Oncologia, o Secretário de Saúde de Pernambuco entendia que, para responder àquela desconhecida emergência em saúde, seria necessário investir em pesquisa, em uma resposta científica. Por isso, o Secretário enfatizou que a SES realizou um aporte de quatro milhões de reais na pesquisa para a investigação da etiologia da microcefalia.

A importância dada à ciência pelo então Secretário de Saúde para a resolução daquele fenômeno de saúde foi observada também em outros cenários de emergência, como no caso do HIV (Epstein, 1996) e, mais recentemente, da COVID-19 (Jacob, 2024). Nessas três emergências de saúde, a comunidade científica foi fortemente incumbida de formular hipóteses, avançar em estudos e “dar uma resposta”. Esse apelo à racionalidade científica está associado ao lugar de autoridade e credibilidade que esse tipo de conhecimento ocupa nas sociedades ocidentais — ou, ao menos, desde o período comumente denominado modernidade ocidental.

Na teoria social, há um amplo consenso de que as sociedades ocidentais contemporâneas são, de alguma forma, governadas pelo conhecimento e pela especialização. Muitos conceitos foram elaborados para dar conta dessa característica, como “sociedade tecnológica” (Berger et al., 1974), “sociedade da informação” (Lyotard, 1984) e “sociedade do conhecimento” (Bell, 1976). Apesar de apresentarem diferenças entre si, todos esses autores — assim como os termos por eles propostos — procuram iluminar aspectos da organização das sociedades contemporâneas, como a proliferação de especialistas.

Como aponta Karin Knorr-Cetina, “uma sociedade do conhecimento não é simplesmente uma sociedade com mais especialistas, com infraestruturas tecnológicas e de informação e com interpretações de especialistas em vez de participantes” (Knorr Cetina, 1997:7). Mais do que isso, a autora argumenta que “culturas do conhecimento se derramaram e teceram seu tecido na sociedade, em todo o conjunto de processos, experiências e relacionamentos que dependem do conhecimento e se desdobram com sua articulação” (Ibidem). Em outras palavras, em uma sociedade do conhecimento, essa categoria ocupa um lugar central na interpretação, análise e interação com o mundo.

Embora “conhecimento” seja uma categoria ampla que engloba diferentes sistemas e formas de conhecer, o conhecimento científico ocupa, na contemporaneidade ocidental, uma posição hierarquicamente elevada na economia do saber. A ciência, enquanto instituição, possui credibilidade e prestígio, sendo frequentemente acionada para interpretar, classificar e organizar o mundo. Ainda que atualmente existam autores que apontem para uma crise no sistema de peritos (Cesarino, 2021), a “ciência” continua a ocupar um lugar de destaque e autoridade epistêmica. Durante crises sanitárias, como surtos, epidemias e pandemias, o conhecimento científico desempenha um papel fundamental nos desdobramentos e nas respostas a tais fenômenos: é por meio de pesquisas científicas, por exemplo, que causas etiológicas são identificadas, vacinas e medicamentos são desenvolvidos e estratégias de prevenção e mitigação são planejadas.

Justamente por isso, a “convocação da ciência” não aconteceu apenas por parte de Iran Costa. Aos poucos, como explicou um pesquisador da área de Biomedicina em uma entrevista realizada por Aissa Simas e Soraya Fleischer, “começou a surgir essa demanda por



peessoas que se envolvessem nessas investigações da microcefalia”. Esse mesmo pesquisador explicou que, naquela época, recebeu muitos convites de jornalistas para dar entrevistas sobre o que estava acontecendo. Ele e outros pesquisadores ocupavam a posição de especialistas, de *experts*, de “detentores” de respostas ou de, ao menos, hipóteses. Além disso, mesmo antes da notificação oficial à SES, os clínicos que também possuíam algum *background* na pesquisa já se movimentavam nesse sentido, se articulando com o cenário de forma atenta, trocando impressões, desenhando hipóteses e tentando, na prática, oferecer um cuidado adequado para as crianças que nasciam com a microcefalia atípica. A pesquisa científica e seus representantes – epidemiologistas clássicos, virologistas de bancada, clínicos, antropólogos entre outros – se articulou e foi colocada em engajamento com aquele cenário de forma muito rápida.

Após a emissão dos alertas e ofícios necessários, por exemplo, a SES/PE montou uma primeira “força-tarefa” para começar a avaliar as mães e as crianças diagnosticadas com microcefalia no período. Em um hospital municipal de Recife, a Secretaria reuniu uma equipe multidisciplinar de médicos e pesquisadores de diversas instituições de Pernambuco para começar a “ver e avaliar” os recém-nascidos. As crianças e suas famílias foram organizadas em “mini mutirões”, como descreveu uma das pesquisadoras para mim e para Mariana Petruceli durante uma entrevista realizada em maio de 2022 em um hospital universitário de Recife. Durante essa mobilização, 38 recém-nascidos e suas mães foram avaliados. As crianças passaram por exames clínicos conduzidos por especialistas de diferentes áreas, enquanto as mães foram entrevistadas.

Entre as 38 mulheres entrevistadas, 24 relataram ter apresentado *rashs* (ou exantemas) em algum momento da gestação (Teixeira et al., 2016). Identificando os exantemas como uma pista potencialmente relevante para desvendar o mistério, o Dr. Carlos Brito, membro da força-tarefa, observou que as mulheres que haviam dado à luz em outubro de 2015 provavelmente estavam no primeiro trimestre da gravidez durante o pico de um surto de uma doença exantemática. Posteriormente, essa doença foi identificada como sendo causada pelo vírus Zika (Luz; Santos; Vieira, 2015). A partir dessas análises preliminares, a força-tarefa recifense começou, pela primeira vez, a formular a hipótese de uma relação entre a microcefalia misteriosa e o vírus Zika.

À medida que a situação evoluiu, com um número crescente de crianças sendo diagnosticadas com microcefalia, inclusive além das fronteiras de Pernambuco, a SES/PE, em parceria com o Ministério da Saúde (MS), percebeu a necessidade de ampliar a força-tarefa. Mais especialistas foram convocados para analisar o cenário e propor estratégias de enfrentamento. Uma virologista envolvida no braço de pesquisa da resposta à epidemia descreveu esse período como uma verdadeira “movimentação nacional” de pesquisadores mobilizados em torno da microcefalia. Em Brasília, o Ministério da Saúde reservou uma sala que se tornou o gabinete exclusivo para tratar da crise, apelidado de “Salão da Microcefalia” por Iran Costa. Nesse espaço, reuniram-se virologistas, imunologistas, geneticistas, epidemiologistas e neurologistas de todas as cinco regiões do país. Juntos, eles debateram o fenômeno que desafiava a ciência e buscavam compreender as causas e implicações da epidemia.

É bom reforçar que “movimentação nacional”, contudo, não significava uma união nacional. A ideia de que o surto de microcefalia tratava-se de uma epidemia não era uma dúvida para os representantes pernambucanos da força tarefa, mas, apesar das certezas desse grupo, isso não era um consenso entre todos os especialistas ali reunidos. E tampouco o era a hipótese que os pesquisadores de Recife trouxeram sobre a correlação entre a microcefalia e o VZ. Havia uma disputa não apenas acerca da “definição” daquele evento como epidemia, mas também acerca da **causa** da microcefalia, acerca de sua “definição etiológica”, como chamaram alguns interlocutores e interlocutoras cientistas. Para muitos dos cientistas do “Salão da Microcefalia”, a ideia de que o Zika pudesse atravessar a barreira placentária e causar danos no sistema nervoso central dos fetos era altamente improvável, já que uma epidemia de alterações congênitas causadas por um agente infeccioso não ocorria há cinquenta anos, desde a epidemia de rubéola<sup>10</sup> na década de 1960 (Rasmussen et al., 2016). Além disso, até aquele momento, não havia nenhum registro de alterações congênitas em humanos relacionadas a um flavivírus como o Zika.

---

<sup>10</sup> A epidemia de rubéola que ocorreu nos Estados Unidos entre 1964 e 1965 resultou em cerca de 12,5 milhões de casos e levou ao nascimento de aproximadamente 20.000 crianças com a Síndrome da Rubéola Congênita (SRC), caracterizada por microcefalia, surdez, catarata congênita e cardiopatias. Esse episódio marcou a primeira vez que uma infecção viral foi reconhecida como causa de malformações congênitas em larga escala, impulsionando o desenvolvimento da vacina contra a rubéola, licenciada em 1969.

Diante dessa controvérsia acerca da causalidade (Fleischer, 2022a), os ânimos se exaltaram algumas vezes naquela sala do Ministério da Saúde, como alguns de nossos interlocutores relataram. Diversos grupos apresentavam hipóteses distintas sobre a origem do surto de microcefalia. Alguns defendiam a hipótese de que o surto de microcefalia estava relacionado a um estoque vencido de vacina de rubéola; outros, atribuíam a microcefalia ao uso de larvicidas químicos utilizados no sistema de controle de mosquitos do estado de PE. Até mesmo a ideia de que uma epidemia de alcoolismo entre as mulheres infectadas teria resultado naqueles casos inexplicáveis circulou entre os experts reunidos na capital federal. Cada grupo procurava defender sua ideia, centralizar suas evidências, reunir aliados em torno de seus enunciados e angariar recursos e financiamento para que evidências mais “sólidas” fossem alcançadas. Embora houvesse uma preocupação coletiva com a saúde pública, emergia também uma disputa pelo protagonismo na resposta, onde o controle da narrativa e a validação das hipóteses se tornavam elementos centrais.

Nesse período, também emergiu a hipótese do grupo de Recife, que atribuía os casos de microcefalia a uma infecção viral inicialmente considerada leve e de baixa preocupação: a infecção pelo Zika vírus. Embora, em 2015, as discussões sobre a etiologia da microcefalia tenham sido intensas e marcadas por disputas, hoje, em 2023, é possível afirmar com clareza que a hipótese que estabelecia uma correlação entre o Zika vírus e a microcefalia tornou-se a narrativa predominante e o principal marco na busca por respostas<sup>11</sup> – como ilustrado pela história de Juliana Katherine e Gabriel, que abre este Capítulo.

Mas o processo de consolidação desse enunciado enquanto um “fato científico” envolveu muitos atores, espaços, temporalidades, instrumentos. Esse é um cenário parecido com o aconteceu, por exemplo, no início da epidemia de AIDS, na década de 80, nos Estados Unidos, como mostra o sociólogo norte americano Steven Epstein (1996). Em seu livro *Impure Science*, Epstein procura descrever a “política do conhecimento” da AIDS, e para, isso, divide o trabalho em duas partes: uma primeira voltada para o que ele chama de “política da causalidade” e uma segunda voltada para o que ele chama de “política do tratamento” (Epstein, 1996:27).

---

<sup>11</sup> É importante enfatizar que, embora “vencedora”, a hipótese Microcefalia-Zika ainda não é um consenso universal, tanto entre mães como entre outros pesquisadores. Mas, atualmente, é a hipótese mais reconhecida e que conta com mais “aliados”.

Na primeira parte, Epstein narra como, por trás da hipótese HIV-AIDS, há “toda uma história social de ações e decisões, experimentos e argumentos, reivindicações e contra-reivindicações” (Epstein, 1996:28) que foram centrais para a estabilização e consolidação do HIV como agente causador da AIDS – e, conseqüentemente, para o enfraquecimento de outros agentes causadores, como outros vírus (HTLV, por exemplo) ou causas “ambientais” relacionadas, por exemplo, ao estado nutricional da população. A descrição de Epstein sobre o processo de consolidação da hipótese HIV/AIDS se alinha com os esforços do campo dos *Science and Technology Studies* (STS), que vem, desde a década de 1970, procurando desconstruir algumas categorias caras à racionalidade científica, entre elas, a de “descoberta”.

A ideia de “descoberta” esteve – e ainda está, em muitos âmbitos – intimamente ligada à representação do conhecimento científico como uma prática que **desvenda** leis, categorias, substâncias e objetos que existem a priori, *out there* (Latour e Woolgar, 1997; Haraway, 1994). Ao cientista caberia o esforço de, justamente, des/cobrir esses elementos que já existem e que estavam apenas à espera de um “sábio que revelasse sua existência” (Latour e Woolgar, 1997:131). Com o campo do STS, contudo, há uma proposta de afastamento da “representação dos objetos científicos como coisas a serem descobertas” e uma aproximação da ideia de que o “processo de descoberta consistia em um processo de produção ativa” (Fischer, 2007:100). Os fatos da ciência, sob essa ótica, não seriam “entidades dadas”, e sim construídas, elaboradas (Knorr-Cetina, 1981).

É sabido que o esforço dos estudiosos dos STS foi confrontado por outros cientistas, um embate intelectual que ficou conhecido como a “guerra das ciências” (Franklin, 1995). Muitos intelectuais que se debruçaram sobre a ciência como um “fenômeno social” foram acusados de uma “debilidade intelectual” por acadêmicos contrários a uma revisão crítica das noções de neutralidade e objetividade científica, como Gross e Levitt (1994) ou Sokal e Bricmont (1998), por exemplo. Mas é importante reforçar que os estudos sociais da ciência não procuraram, em nenhum momento, negar a existência e a realidade do conteúdo da ciência. Os estudos sociais da ciência procuram alcançar, na verdade, uma superação da ideia de que **conteúdo científico** e **contexto social** seriam domínios separados. Como explicou Sheila Jasanoff, talvez “o subproduto mais importante de toda essa investigação [dos STS] seja o reconhecimento de que a produção da ordem na natureza e na sociedade

devem ser discutidas em um idioma que não dê primazia a nenhum dos dois” (Jasanoff, xi:1995).

Pensemos, por exemplo, no físico francês Frederic Joliot-Curie, genro da renomada química ganhadora do Nobel, Marie Curie. Em 1939, Joliot estava às voltas com uma ideia: ele planejava construir um reator atômico. A ideia de construir a primeira reação atômica em cadeia contagiava a atmosfera intelectual da época, um desejo que veio à reboque do então recém descoberto princípio da fissão nuclear. Devido às consequências dessas ideias científicas (a bomba atômica e seu uso avassalador), muitos historiadores e filósofos da ciência dedicaram-se a rever, visitar e escrever sobre aquele momento histórico.

Ocorre que, como aponta Latour, esses estudos, em geral, costumam focar no domínio da “política pura” ou no domínio da “ciência pura”. O domínio da “política pura”, também conhecida como uma explicação de tipo “externalista”, estaria atenta para o que habitualmente entende-se como o **contexto** de realização daqueles esforços científicos: os acordos de Joliot com uma empresa de mineração que detinha estoques necessários de urânio, o nacionalismo de alguns de seus colegas, a participação de espiões alemães. Já nas revisões preocupadas com o domínio da “ciência pura”, também conhecida como “internalista”, os autores estariam preocupados com o **conteúdo** da ciência nuclear: os nêutrons, o deutério, o urânio e o coeficiente de absorção da parafina envolvidos no processo de fissão.

Latour, no entanto, propõe superar essa divisão dicotômica entre “contexto” e “conteúdo.” Ele argumenta que a chave para compreender a ciência está nos pontos de atrito e nas intersecções entre explicações externalistas e internalistas. Para Latour, é precisamente nesses cruzamentos que se pode entender como ciência e política se co-produzem, em processos que não podem ser completamente explicados por uma perspectiva isolada:

Os estudos científicos poderiam ser definidos como um projeto cujo objetivo consiste em eliminar por inteiro essa divisão. A história de Joliot (...) é uma "trama inconsútil" que não se pode partir em duas sem que tanto a política da época quanto a física atômica se tornem incompreensíveis. Em lugar de seguir os vales paralelos, o propósito dos estudos científicos é cavar um túnel entre ambos, para que as duas equipes ataquem o problema de seu lado e se encontrem no meio (Latour, 2001:102/103).

Nesse sentido, pensar na construção social do HIV ou do ZIKV como agentes etiológicos de determinadas síndromes não implica afirmar que esses patógenos sejam meros produtos da imaginação científica. Ao contrário, significa reconhecer que o próprio conteúdo da ciência só se torna possível por meio de um intenso processo que envolve um vasto "imbróglio de coisas e pessoas" (Latour, 2001:104): nêutrons, empresários, deutérios, colegas antinazistas, nazistas, americanos, parafina. Essa perspectiva evidencia que a ciência não opera em um vácuo, mas é profundamente moldada por uma teia de relações materiais, sociais e políticas que, juntas, constituem e dão forma ao conhecimento científico.

Para ilustrar melhor o argumento, recorro a mais um exemplo de Bruno Latour. No Capítulo 4 de "A Esperança de Pandora", Latour fala sobre a "edificante história da Cinderela-Fermento" (Latour, 2001:136). A expressão é uma crítica ao jeito como as narrativas científicas costumam ser construídas: uma espécie de conto de fadas que transforma trajetórias incertas e conflituosas em histórias lineares de sucesso. Assim como Cinderela, que saiu das masmorras de um castelo para se tornar uma princesa, algumas descobertas científicas são apresentadas como jornadas heroicas e triunfais, deixando de lado as controvérsias e o trabalho coletivo que fazem parte do processo real. Nesse relato sobre a história da "Cinderela-Fermento", o autor transporta o leitor para o ano de 1856, quando o francês Louis Pasteur "descobre" o lêvedo da fermentação do ácido láctico, enquadrando a fermentação como resultado da ação de micro-organismos. Naquele período, a fermentação era amplamente entendida como um processo exclusivamente químico, "sem a intervenção de nenhuma coisa viva" (Ibid:136). Curiosamente, no artigo inicial em que comenta sobre a fermentação do ácido láctico, Pasteur parece inicialmente endossar essa visão. Entretanto, ao longo do texto, Pasteur gradualmente adota um ponto de vista diferente e começa a reconfigurar a narrativa sobre o processo de fermentação. Ele escreve:

Se alguém examinar cuidadosamente uma fermentação láctica comum, casos haverá em que irá descobrir, por cima do depósito de giz e material nitrogenoso, *manchas de uma substância cinzenta que às vezes forma uma camada* na superfície do depósito. Outras vezes, nota-se essa substância aderida aos lados superiores do recipiente, aonde foi levada pelo movimento dos fases (Pasteur, 1850 apud Latour, 2001:139)

Nesse parágrafo, Latour chama atenção para essa “substância cinzenta” detectada por Pasteur. Apesar de ser uma substância detectada, esse ator cinzento ainda não carrega propriedades ou uma essência, como explica Latour. Mas, ao longo do artigo, Pasteur vai construindo essa entidade inicialmente identificada como a “substância cinzenta”. Vai, aos poucos, modificando o “status ontológico” da cinzenta substância que, ao final do artigo, ganha até mesmo um nome: o fermento láctico. Para chegar às propriedades e competências dessa substância cinzenta e a ela atribuir um nome, Pasteur precisou se engajar e engajar a substância em diferentes testes, experimentos e atividades:

No curso do experimento, Pasteur e seu fermento intercambiaram e mutuamente aprimoraram suas propriedades: Pasteur ajudou o fermento a mostrar quem era, o fermento "ajudou" Pasteur a ganhar urna de suas muitas medalhas (...) Se Pasteur alcançar a vitória, veremos dois atores (parcialmente) novos na linha de chegada: um novo fermento e um novo Pasteur! (Latour, 2001:145).

O fermento de Pasteur não foi simplesmente descoberto. O fermento adquiriu novas competências e foi **transformado** – como Pasteur – durante o evento do experimento científico, durante os testes, atividades e práticas que se **misturaram** naquele evento, que, assim como no caso de Joliot, envolve também financiadores, recursos, espaços, instrumentos, enfim, novamente um imbróglgio de pessoas e de coisas.

Embora a controvérsia Microcefalia-Zika não possa ser simetricamente comparada com a Cinderela-Fermento – é importante reforçar, por exemplo, que, em 2015, o VZ já era uma entidade consolidada e já constava na literatura científica como um fato –, o caso relatado por Latour nos ajuda a pensar e a “desnaturalizar” a correlação entre as duas palavras. Quer dizer, ajuda a retraçar a história dessa associação, dessa construção. Afirmar que o VZ passou por um processo de construção que o associou à microcefalia não significa dizer que essa associação não é “real”, não significa contestar o “conteúdo” científico. Pensar na construção do VZ como o agente causador da microcefalia significa entender que, para que determinados atributos desse vírus fossem conhecidos/visibilizados – sua capacidade de atravessar a barreira placentária e infectar fetos –, uma cadeia de acontecimentos e articulações foi posta *in motion*, uma articulação precisou acontecer. Não apenas entre os cientistas e os vírus, mas entre cientistas, crianças, mães, vírus, representantes do estado, financiadores e colaboradores estrangeiros, tubos de ensaio,

*primers* para testes de RT/PCR, organizações não governamentais, profissionais de saúde, tomografias, ultrassonografias, placentas, sangue.

Afinal, não bastaria que apenas Pasteur estivesse convicto de sua Cinderela-Fermento. Ele precisava, afinal, de mais agentes para a transformação ontológica da Cinderela-Fermento. E, proponho, o mesmo se passou com a mudança ontológica do VZ como o agente causador da microcefalia misteriosa. Até o ano de 2015, o VZ aparecia nos artigos científicos como uma entidade com determinadas propriedades. Ele tinha, por exemplo, “força de transmissão”, circulava em determinadas regiões – majoritariamente na Ásia e na África e realizava determinados efeitos no corpo humano (como exantemas e dores articulares), como indicam Bell e colegas (1971). Mas a sua capacidade teratogênica (ou seja, sua capacidade de causar malformações congênitas) ainda não havia sido inscrita. Para ser “inscrita” como uma competência do VZ, a relação até então estabelecida entre pesquisadores e vírus não era suficiente: mais pessoas e coisas precisaram se articular ao redor dessa hipótese.

Em outras palavras, a construção do VZ enquanto causa etiológica da microcefalia foi bem sucedida não apenas porque vírus e cientistas se encontraram, mas porque uma série de elementos e atores articularam credibilidade ao redor dessa hipótese, mostrando como esse vírus “dá as caras” (Latour, 2001:140). Afinal, ao redor do VZ, havia mais interessados: as famílias, o Estado, os financiadores, a mídia, a sociedade civil. A seguir, procuro explorar um pouco dessa construção, dessa “política da causalidade” (Epstein, 1996) da microcefalia, que levou a hipótese do Zika ao centro da atenção da comunidade científica mundial. Começo com uma descrição da formação do grupo de cientistas pernambucanos que defendia a correlação entre Zika e Microcefalia para, em seguida, descrever os estudos – e seus respectivos tipos de evidência.

#### **1.4. Reunindo competências instaladas: As expertises de Recife e o “projeto”**

Como relatei acima, havia, nessa movimentação, dois pólos principais: um nacional, em Brasília, e um local, sediado na cidade de Recife – já que, inicialmente, o surto de microcefalia concentrou-se nesta capital. Algumas instituições foram inicialmente reunidas para a articulação da resposta estadual, entre elas o Instituto Aggeu Magalhães



(IAM/Fiocruz), que ficou, de forma mais central, responsável pela organização e coordenação dessa resposta local. O IAM, além de possuir um laboratório que realizou muitos dos exames laboratoriais das crianças, também foi escolhido como a instituição que centralizaria e organizaria esse braço local no Recife.

Na época, em novembro de 2015, o IAM era presidido pelo imunologista Sinval Brandão, que eu entrevistei em seu gabinete, no Departamento de Imunologia da referida instituição. Para encontrá-lo, subi os três lances de escada até o setor de “Imunologia”, passando, antes, pelos setores de “Entomologia” e “Parasitologia”, que ficavam, respectivamente, no primeiro e no segundo andares. Já no terceiro andar, para chegar até a sala de Sinval, fui passando por outras, que me davam pistas sobre o cotidiano daqueles especialistas: sala de pré-PCR 01, pré-PCR 02, sala de “cultura de tecidos”. Por fim, imediatamente ao lado da sala de Brandão, havia um laboratório, o “seu laboratório”, como ele me descreveu posteriormente. Ali, duas pessoas paramentadas com luvas, jaleco, máscaras e *face shields* manipulavam instrumentos de laboratório.

Sinval era um homem branco, alto e longilíneo, na casa dos 70 anos. Chegando em sua sala, me ofereceu uma cadeira. Sentamos um de frente pro outro e, bebericando um cheiroso café espresso, ele começou a me contar a história de sua “contribuição no período do Zika”. Pedi autorização para gravar, posicionei o celular no centro da mesa e ativei o gravador de voz. Naquele mesmo mês de outubro de 2015, Sinval estava nos Estados Unidos para um congresso de doenças tropicais quando recebeu uma ligação de Cláudio Maierovitch, à época diretor de Vigilância das Doenças Transmissíveis do Ministério da Saúde. Cláudio ligava para colocar Sinval à par da situação da microcefalia e informar que, em breve, a SES/PE e o MS enviariam um ofício para Instituto Aggeu Magalhães, oficializando a demanda para que o instituto coordenasse a investigação da causa etiológica da microcefalia:

E aí, Thais, ele me disse assim: “Sinval, não sei se você tá sabendo, está tendo uns casos aí, estranhos, de microcefalia, e eu estou suspeitando e outros colegas que pode ser que tenha alguma relação com essa epidemia de Zika que está grassando aí no Nordeste, né? No Brasil também, né, desde o início de 2015. Mas assim é... é apenas um palpite, né? E tal. E eu tenho conversado um pouco com os colegas da Virologia e do Aggeu – que ele tinha colaboração conosco. E, assim, eu vou te manter atualizado. Mas assim é

importante você já ficar antenado aí sobre isso, que com certeza, é... O Aggeu vai ter um papel nisso, né?” (Trecho de entrevista, julho de 2023)

De volta ao trabalho após regressar dos EUA, Sinval conta que, como sempre faz, foi para o seu gabinete às 7h da manhã e deu de cara com duas professoras associadas à Fiocruz/PE. Ao vê-las, ele já sabia que as duas estavam ali para falar da microcefalia misteriosa. As professoras em questão eram duas experientes epidemiologistas, Celina Turchi e Fátima Militão, ambas mulheres brancas de cabelos curtos na casa dos 70 anos. Ocorre que, naquela mesma semana em que Sinval estava nos EUA, Maierovitch também havia contatado Celina Turchi. Mas as instruções para ela foram outras: em vez de informá-la sobre o ofício, Maierovitch queria que ela reunisse uma equipe que pudesse executar um estudo para compreender de onde vinha aquela microcefalia, qual era a causa etiológica por trás daquele fenômeno. E havia mais: era preciso fazer isso rápido. O número de crianças aumentava semanalmente, as famílias estavam muito aflitas, os serviços não sabiam como tratar, o que fazer, como caminhar.

Celina Turchi é uma epidemiologista vinculada à Universidade Federal de Goiás (UFG) e, à época, estava em Recife para a realização de um pós-doc junto ao Instituto Aggeu Magalhães. Ao receber a ligação, Celina rapidamente entendeu que se tratava de uma “emergência”. Que não haveria tempo de treinar uma equipe, fazer uma seleção apurada ou elaborar um projeto com calma. Todas as etapas de condução de uma pesquisa epidemiológica precisaram ser aceleradas, afinal, tratava-se de uma “ciência em tempos de guerra”<sup>12</sup>. Dessa maneira, seu primeiro e mais natural reflexo foi o de contatar as pessoas de sua rede em Recife, que já possuíam a experiência necessária para um desafio daquela monta. E Fátima Militão, que acompanhava Turchi na porta de Sinval Brandão, foi uma dessas pessoas.

Acontece que, em 2015, Fátima Militão Albuquerque, a “Mili”, planejava viver um ano mais tranquilo. Desapegava, aos poucos, das atividades e obrigações que fizeram parte de seu cotidiano como Professora Associada na UFPE pelas últimas três décadas: elaborar projetos, preparar aulas, orientar estudantes, escrever e publicar artigos, viajar para

---

<sup>12</sup>O uso de metáforas bélicas na saúde e na Epidemiologia tem sido amplamente analisado por estudiosos das Ciências Sociais e dos Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia (ECT). Expressões como “combate ao vírus”, “guerra contra a doença” e “exército de profissionais da saúde” são recorrentes nos discursos sobre epidemias, estruturando modos de ação e percepção do risco. Para uma contextualização histórica, ver Fearnley, 2010.

congressos, seminários e palestras. Ela se preparava para se aposentar. Até que, como ela me disse durante uma entrevista realizada por mim e por Isadora Valle em sua sala no IAM, “tocou a trombeta do apocalipse”. Estando em 2015, a trombeta soava a partir do toque de seu aparelho telefônico: Triiiiiim. Triiiim. Era Celina Turchi. Ela ligava para trocar algumas impressões sobre a epidemia de microcefalia que vinha sendo identificada em Pernambuco. Disse que havia sido contatada por pessoas de Brasília, que receberam alertas da Vigilância Epidemiológica.

A investigação epidemiológica, vale lembrar, já estava em curso: desde a confirmação das notificações do alerta emitido pela médica neurologista Vanessa Van der Linden, o Setor de Informação e Saúde do município e do Estado já trabalhavam para melhor identificar e acompanhar os casos de microcefalia. A coleta de dados das maternidades para o Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), o Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) e o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAM), por exemplo, em geral ocorre duas vezes por semana. E, uma vez por semana, os digitadores do setor dão entrada no sistema com todas essas informações: quantidade de nascidos vivos, de óbitos e de agravos (como a microcefalia, por exemplo). Desde o alerta sobre o aumento detectado na clínica, contudo, o setor de informação precisou correr: aumentaram a coleta de formulários nas maternidades, agilizaram a digitação e começaram a transferir dados para o banco duas a três vezes por semana (Coutinho, 2023).

Além da investigação epidemiológica, era preciso também correr com a investigação científica. E esse era o motivo da ligação de Celina para sua colega Fátima. Eram muitas crianças, muitas famílias aflitas, muito sofrimento. Era urgente entender a situação. Era um problema de Saúde Pública. A “casa pegava fogo e era preciso correr”, como declarou Celina em uma das muitas palestras que concedeu no período<sup>13</sup>.

Fátima entendeu que seu plano de aposentadoria teria que ficar pra depois. De uma semana para a outra, a professora se viu “arremetendo”. Como ela nos disse, o avião profissional, que começava a pousar, precisou subir de novo aos turbulentos céus de uma emergência em saúde. E foi assim que a dupla foi parar na porta de Sinval Brandão às 7h da

---

<sup>13</sup> Refiro-me, aqui, à fala de Celina Turchi durante uma Conferência no 10º Congresso Brasileiro de Epidemiologia, na manhã de 11 de outubro de 2017, Florianópolis/SC. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Lwfg7BIOsoQ>

manhã daquela segunda-feira de outubro. Elas estavam lá para alinhar pontas, organizar e estruturar as ações do Instituto Aggeu Magalhães e do grupo de pesquisa para responder àquela emergência em saúde. Além de Fátima Militão, Celina também procurou o apoio de outros de seus colegas, em sua maioria vinculados ao IAM e a Universidade de Pernambuco, a UPE. Eram epidemiologistas, infectologistas, virologistas que já trabalhavam entre si<sup>14</sup>. Todos possuíam experiência com metodologias epidemiológicas: estudos de caso-controle, estudos de coorte, acompanhamento de arboviroses. A rede foi sendo mobilizada e a equipe formada assim, informalmente: uma ligação, uma mensagem no WhatsApp, um apelo nos corredores. Embora os papéis, os artigos, e os registros oficiais sejam, talvez, mais tradicionalmente ligados à prática científica, muito do que fazemos enquanto pesquisadores acontece informalmente, a partir de redes de confiança, amizade e até mesmo parentesco, como mostrou Sharon Traweek (1988) em sua etnografia com físicos experimentalistas nos EUA e no Japão. Aos poucos, Celina foi convencendo sua rede. E assim teve início uma nova temporada na relação dessas pessoas, que passaram a, juntas, formar o “núcleo duro” da pesquisa, que recebeu o nome de *Microcephaly Emergency Research Group*, o MERG<sup>15</sup>.

O MERG, como nos explicou a professora Fátima Albuquerque, foi uma organização nova de uma rede que já existia e que passou a trabalhar pelo mesmo objetivo, pela mesma agenda: responder à emergência em saúde pública que se apresentava – e que atingia de forma intensa a cidade onde muitos daqueles pesquisadores nasceram, cresceram, estudaram, trabalharam, fizeram família. Logo nas primeiras reuniões do grupo para discutir esse objetivo em comum, foram identificadas três prioridades investigativas, cada qual com um método específico: primeiro, era preciso um estudo de caso-controle para esclarecer a etiologia das crianças já nascidas (ou seja, identificar a causa da epidemia de microcefalia), depois, uma coorte com as gestantes para identificar e acompanhar o desfecho da gravidez de mulheres gestantes que apresentassem exantemas (manchinhas vermelhas na pele, indicativas da infecção por Zika) e, uma vez nascidas as crianças, outra coorte seria realizada para acompanhar o desenvolvimento delas<sup>16</sup>.

---

<sup>14</sup> Esse processo será melhor detalhado no Capítulo 3.

<sup>15</sup> Inicialmente, o grupo MERG envolvia todos os pesquisadores vinculados à investigação etiológica da microcefalia coordenada pela SES/PE em Recife. Posteriormente, esse grupo passa também por transformações e alguns dos integrantes começam suas próprias pesquisas, enquanto outros permanecem no MERG. Isso também será detalhado nos capítulos seguintes.

<sup>16</sup> Essas metodologias serão explicadas abaixo.

Como a grande prioridade do momento era “esclarecer a etiologia”, o grupo se voltou de forma intensa para esse primeiro objetivo. Todos os pesquisadores envolvidos, diante das evidências já reunidas por Carlos Britto e pela SES (por meio de prontuários e dados retrospectivamente analisados), tinham fortes suspeitas de que a microcefalia de fato estava associada à infecção pelo VZ. E, por isso, o grupo rapidamente concordou em avançar nas pesquisas com a hipótese Microcefalia/VZ. Dividiram a equipe, de modo que cada pessoa ficasse responsável por alguma tarefa: cobrir a literatura já existente sobre o vírus, tabelar algum dado, iniciar a escrita de algum protocolo. Naquele momento, esse “núcleo duro”, termo utilizado por nossos interlocutores para se referirem à primeira formação da pesquisa, era ainda composto por pessoas da rede imediata de Turchi e Militão, contando com pesquisadores do IAM e da UPE, majoritariamente. E, claro, com o apoio de um aliado estratégico: o Estado, representado nas figuras de Iran Costa, da SES/PE, e Cláudio Maierovitch, do MS.

Ocorre que, enquanto o “núcleo duro” começava as articulações para a organização da pesquisa, que seria financiada pelo Ministério da Saúde e pela OPAS, a notícia da “epidemia da microcefalia misteriosa” continuava circulando por Recife e pelo restante do país. Quanto mais circulava, maior era o interesse da comunidade de cientistas e profissionais da saúde em compreender aquele fenômeno inquietante. A comunidade científica local entrou em um verdadeiro alvoroço e muitos pesquisadores que nós conhecemos trouxeram relatos nesse sentido. Ísis Suruagy, por exemplo, uma nutricionista que entrevistei com minha colega Mariana Petruceli em uma sala do hospital público onde a profissional de saúde e pesquisadora trabalha, nos disse que:

Como foi uma coisa nova pra todo mundo, uma coisa no Brasil inteiro, então todo mundo se engajou, até pra um ego mesmo de pesquisador, né? Essa coisa do “eu quero descobrir primeiro”. Então essas pesquisas iam saindo, saindo, saindo cada vez mais rápido, tanto pra ajudar as crianças, quanto para um ego do pesquisador, de querer descobrir o que tá acontecendo com elas (Trecho de entrevista, maio de 2022)

Além dos relatos dos pesquisadores, nossa equipe também já tinha conhecimento, ao menos parcialmente, desse “intensivão científico” por meio do que nos disseram as famílias diretamente afetadas pela epidemia, que foram nossas principais interlocutoras na

primeira pesquisa voltada para a epidemia de Zika<sup>17</sup>. Um relato marcante nesse sentido veio de Juscikelly, mãe de Luhandra. Kelly, como a chamamos, contou que, quando a menina nasceu, a dupla ficou internada no hospital alguns dias. Lulu, sua filha, passou por muitos exames, foi “vista” e “tocada” por muitas pessoas: médicos, pesquisadores, estudantes. Além de ver a própria filha circulando entre tantas práticas de assistência e de investigação científica, Kelly também nos contou que observava o mesmo procedimento com outras crianças de micro:

Eu vi uma criança com micro que morreu. Morreu assim, lá mesmo. Eles rapidinho embrulharam a criança num pano assim, bem embrulhadinha. Fizeram a mãe assinar um papel e levaram a criança para o estudo. Ela não pôde nem enterrar o próprio filho nem nada (Trecho de diário de campo de Soraya Fleischer, 2017).

Iran Costa também nos trouxe relatos nesse sentido. Quando Celina Turchi começou a articular a rede de pesquisa associada ao Estado, já havia o que ele chamou de “ilhas” de pesquisa em curso com as crianças diagnosticadas. À medida que as crianças chegavam aos serviços, eram coletados materiais diversos, como sangue, líquido cefalorraquidiano (LCR), urina, unhas e saliva. A intensa mobilização científica e a chegada de pesquisadores de diferentes instituições acabaram criando um cenário de desorganização e sobreposição de procedimentos. Esse contexto desordenado acabou gerando forte reação por parte da Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco, que passou a intervir diretamente na organização da pesquisa científica, especialmente nos hospitais públicos do estado e do município. Iran Costa lembrou como essa reorganização começou, mencionando um episódio que ele considerou um ponto de ruptura:

Então, o que eu percebi no começo da epidemia? Tava todo mundo criando seus grupos, tava todo mundo criando projetos, aqui, aqui, aqui e aqui. Aí, cometeu-se o cúmulo, e nesse dia eu perdi a paciência total: de uma criança colher o LCR **duas vezes num dia**. Porque eu parti para cima disso aí com uma voracidade impressionante, e determinei o seguinte: quem quiser fazer pesquisa, dentro deste caso da Zika, dentro dos hospitais da Secretaria Estadual de Saúde ou que tenha convênio com a Secretaria Estadual de Saúde, vai ter que participar de um grupo que incluía não só a assistência, como a pesquisa (Trecho de entrevista, junho de 2023)

---

<sup>17</sup> Refiro-me à pesquisa “Zika e Microcefalia - um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos de malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco”, apresentada na Introdução.

Dessa forma, algumas instituições onde pesquisas sobre a microcefalia misteriosa vinham sendo conduzidas precisaram se associar. A exigência lançada pela SES/PE reconfigurou o campo de alianças da hipótese do ZV e, por fim, a pesquisa epidemiológica de Recife, voltada para a “definição etiológica” da microcefalia misteriosa acabou envolvendo, principalmente, quatro instituições: a Fiocruz de Pernambuco (IAM/Fiocruz); o Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC); o Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP) e a Fundação Altino Ventura (FAV). Foi esse grupo que, inicialmente, compôs o que posteriormente viraria o grupo do MERG.

Cada instituição trazia algum elemento para aquela investigação, cada uma possuía o que uma interlocutora chamou de suas “expertises instaladas”: no IAM, por exemplo, além da expertise epidemiológica, representada nas figuras de Celina Turchi e Fátima Militão, havia, também, uma importante expertise em Virologia, amparada por um tecnológico laboratório de Virologia, o Laboratório de Virologia e Terapia Experimental, o LaViTE — vinculado ao Instituto Aggeu Magalhães. Era para lá que as amostras orgânicas das crianças eram encaminhadas para realização de testes sorológicos e outros exames laboratoriais; o HUOC, onde trabalha a já mencionada infectopediatra Regina Coeli, é uma grande referência em doenças infecciosas e parasitárias, e, por isso, era um espaço de “recrutamento” para as crianças com microcefalia, assim como o IMIP e a FAV. Essa associação foi duplamente importante: primeiro, pelo potencial investigativo, já que, juntas, poderiam desfrutar das variadas expertises que estavam espalhadas pelas instituições; mas também, e principalmente, por ajudar a evitar que uma mesma criança passasse por exames idênticos em diferentes grupos ou projetos de pesquisa.

Foi esse grupão que, entre 2015 e 2016, realizou um estudo que traria evidências “contundentes” para estabelecer um nexo causal entre a microcefalia misteriosa e o até então inofensivo Vírus da Zika. Esse grupo, portanto, participou da operação de transformação no status (Latour, 2001) desse Vírus: de um vírus inofensivo, cujas propriedades conhecidas (como a manifestação de manchas na pele, dores articulares e febre) não representavam grandes ameaças, para um vírus potente, cujas novas propriedades (a infecção do tecido neural, inscrita sob o nome de neurotropismo) passaria a representar uma “ameaça” global (algo que, como mencionei na Introdução, enquadra a epidemia de Zika em uma série de protocolos, ações e movimentos transnacionais).

Como deram esse “passo decisivo” (Latour, 2001:149) que reconfigurou essa emergência em saúde? Como esse grupo convenceu os pares acadêmicos de que essa história que contavam não era meramente uma hipótese e sim uma “verdade”, um “fato”? Quem participou desse processo, além das instituições acima citadas e quem são as pessoas dessas instituições? A seguir, procuro descrever algumas das etapas da cadeia de transformação do VZ.

### **1.5. Subindo a pirâmide de evidências**

O processo que levou à correlação entre Zika e Microcefalia ajuda a visualizar um pouco do que Bruno Latour chama de “o fluxo sanguíneo da ciência” (Latour, 2001:97). A ciência e os fatos científicos são intensamente vascularizados, são perpassados por vasos que lhes conectam a outros órgãos e sistemas. Para que se estabelecessem “evidências” fortes o suficientes para indicar um “nexo causal” entre o patógeno “Zika” e a manifestação clínica “microcefalia”, foi preciso movimentar uma rede ampla e complexa de agentes, que se aliaram ao redor de uma hipótese em comum que passaram a, juntos, defender. E é a isso que desejo, agora, voltar.

Naquela época, no “início do surto”, a principal pergunta que rondava a cabeça dos pesquisadores, das autoridades sanitárias e das famílias afetadas era: afinal, de onde vem essa microcefalia? Entre 2015 e 2016, muitas histórias foram aventadas para tentar explicar o surto. Seria uma doença infecciosa, um surto de citomegalovírus? Uma alteração genética? Uma epidemia provocada por um agente químico presente em um larvicida? Uma epidemia de etilismo? A história corria e com ela novas hipóteses foram sendo lançadas que procuravam identificar a causa do número atípico de crianças nascidas com o diagnóstico de microcefalia. Para o núcleo de pesquisadores vinculados ao MERG, contudo, a situação se desenhava, como mencionado acima, como uma epidemia possivelmente associada a um arbovírus, provavelmente o Zika, aquele mesmo vírus sobre o qual Conceição e Leila foram orientadas a “não se preocupar” durante o treinamento da SES/PE.

Havia alguns motivos para o grupo de pesquisadores apostarem nessa hipótese. O primeiro tinha relação com a noção de “plausibilidade epidemiológica”, como nos explicou Fátima Militão em uma entrevista realizada por Isadora Valle e por mim em sua sala no IAM.



Havia uma correlação espacial e temporal entre a epidemia de Zika e manifestações atípicas na clínica. Primeiro, veio a epidemia de Zika: exantemas, febre, dores pelo corpo. Um tempo depois, algumas pessoas, sobretudo adultos, começaram a apresentar manifestações neurológicas agudas, como a Síndrome de Guillain-Barre (SGB)<sup>18</sup>. Por fim, algo entre nove meses após as infecções pelo arbovírus tomarem conta de Recife, aparecem as gestantes tendo filhos com microcefalia. Gestantes que, como mencionado acima, relataram a presença de *rashes* pelo corpo durante a gravidez.

Além da plausibilidade epidemiológica, outros elementos também sustentavam outro aspecto importante para a definição etiológica dos casos: a plausibilidade biológica. As alterações identificadas no sistema nervoso dos recém-nascidos diagnosticados com microcefalia no período, por exemplo, possuíam características semelhantes com outras infecções congênicas, como o citomegalovírus. Isso também direcionava os especialistas para o enquadramento da microcefalia misteriosa como uma questão de infecção congênita, e, embora, de forma geral, as infecções congênicas em humanos não tenham sido associadas à arbovírus, havia relatos de infecções congênicas arbovirais em animais. Por exemplo, o vírus Akabane já havia sido relacionado a anormalidades congênicas em bezerros e cordeiros após a infecção de vacas e ovelhas prenhas (Kurogi et al., 1977; Parsonson et al., 1977). No caso das vacas prenhas, a inoculação com o vírus Akabane resultou em anormalidades congênicas nos bezerros recém-nascidos (Kurogi et al., 1977). De forma semelhante, infecções em ovelhas prenhas também levaram ao nascimento de cordeiros com anomalias congênicas (Parsonson et al., 1977). Esses exemplos reforçavam a hipótese de que um arbovírus pudesse estar por trás das anomalias congênicas observadas no contexto da epidemia de Zika.

Além disso, o VZ já havia, antes da microcefalia misteriosa, sido objeto de investigação científica (embora em uma escala infinitamente menor). Nessas investigações, propriedades do VZ também foram elencadas, como, por exemplo, sua preferência pelo tecido neuronal, uma “descoberta” encontrada a partir de estudos em ratos. Essa

---

<sup>18</sup> A Síndrome de Guillain-Barré (SGB) é uma doença neurológica rara e grave, caracterizada por uma resposta autoimune que ataca os nervos periféricos, levando à fraqueza muscular progressiva e, em casos mais graves, à paralisia. Durante a epidemia de Zika, foi observado um aumento significativo de casos de SGB em adultos que haviam apresentado sintomas prévios de infecção pelo vírus, como febre, exantema e dores articulares, estabelecendo uma correlação temporal entre a infecção pelo Zika e o desenvolvimento da síndrome (Sonja et al., 2021).

preferência viral, conhecida tecnicamente como “neurotropismo”, foi encontrada no trabalho de Dick e colegas (1952) e de Bell e colegas (1971) a partir de uma revisão bibliográfica realizada pelo grupo do “projeto” – como Militão nomeou o estudo financiado pelo MS e pela OPAS para investigar o nexo causal da microcefalia.

Adicionalmente, uma “reanálise dos dados revelou casos de microcefalia em mulheres que estavam grávidas durante o surto de Zika na Polinésia Francesa, e um aumento nos casos da síndrome de Guillain-Barré foi observado após os surtos de Zika na região” (Teixeira et al, 2016:602, tradução-livre). Reforçando ainda mais a hipótese, em novembro de 2015, Adriana Melo, uma obstetra paraibana, analisou o líquido amniótico de duas crianças nascidas com microcefalia em Campina Grande e encontrou indícios da presença do Zika vírus nas amostras (Melo et al., 2016). Pouco tempo depois, o Zika foi novamente encontrado nos tecidos de uma bebê nascida com microcefalia que faleceu horas após o nascimento (Diniz, 2016). Essa era uma evidência importante, já que um dos critérios de convicção da Epidemiologia é, justamente, “isolar o vírus”, ser capaz de encontrá-lo nos corpos das pessoas.

Nesse cenário, a hipótese da associação entre Zika e Microcefalia se fortalecia, ao passo que outras se enfraqueciam. Esse mesmo grupo de pesquisadores, por exemplo, conduziu um estudo para confrontar a hipótese de que a causa etiológica da microcefalia advinha da utilização do larvicida químico *pyriproxyfen* e concluíram que as áreas com maiores índices de nascidos com microcefalia eram justamente as áreas onde o controle de vetores acontecia a partir de larvicidas biológicos, e não químicos (Albuquerque et al., 2016).

À medida que outras hipóteses iam sendo descartadas, a relação entre o Zika e as alterações congênicas se fortalecia. Em novembro de 2015, o grupo conseguiu uma chancela importante para consolidar a hipótese: no dia 28 daquele mês, o Ministério da Saúde declarou oficialmente que a causa da microcefalia misteriosa era o VZ (Brasil, 2015a). No entanto, as evidências até então vinham principalmente de analogias com outros arbovírus, estudos prévios sobre o vírus realizados antes da epidemia, relatos de caso, séries de caso e estudos de modelagem conduzidos durante a emergência da microcefalia. Além disso, havia

apenas três registros de material viral encontrado em recém-nascidos diagnosticados com microcefalia no período (Araújo et al., 2018).

Apesar daquelas evidências serem contundentes para aquele grupo de cientistas e para o Estado brasileiro, elas ainda não satisfaziam as exigências da comunidade científica internacional. Como explicou Margareth Chan, à época diretora da OMS, a comunidade internacional concordava que havia uma “suspeita forte” da correlação, mas essa suspeita ainda não havia sido “cientificamente comprovada” (Teixeira et al., 2016:603). Inclusive, nessa época, após a declaração oficial do MS, muitos pesquisadores estrangeiros pousaram em Recife para acompanhar o que estava sendo feito por essas bandas do sul do mundo, como nos informou Ricardo Ximenes, um dos epidemiologistas que compunha o projetão e que será melhor apresentado no Capítulo 3. Durante uma entrevista realizada por mim e por Isadora Valle em sua sala na UPE ele contou que:

Houve uma procura muito grande por pesquisadores de diferentes locais do mundo, que vinham para cá muito, assim, preocupados, vamos dizer assim, com como as pesquisas iam ser conduzidas (...) Então, de certa forma, havia um questionamento, havia questionamentos de todo tipo: ‘essa epidemia está realmente acontecendo? Onde está realmente acontecendo? Tem evidência suficientemente forte que é com relação ao Zika, não tem? Então tinha uma abordagem muito grande, e, assim, **sempre questionando** o que estava sendo feito (Trecho de entrevista, junho de 2023).

Diante desse cenário de intensa mobilização e escrutínio internacional, o grupo sabia que, para avançar no processo de convencimento de que a causa da microcefalia misteriosa era o VZ, eles precisariam da chancela da comunidade científica internacional. Não bastava apenas publicar suas hipóteses: era necessário que essas publicações fossem citadas e referenciadas por outros acadêmicos e pesquisadores, sobretudo do norte global. Essa necessidade reflete uma geopolítica desigual de produção de conhecimento que não é novidade da epidemia de Zika. Pablo Kreimer (2011), por exemplo, argumenta que no circuito de produção do conhecimento científico há uma dominação conceitual, institucional e capital do mundo anglófono. Nesse contexto, avanços e “descobertas” do sul global frequentemente precisam passar pelo circuito de legitimação anglófono. Dessa forma, o reconhecimento da hipótese Microcefalia-Zika dependia não só da produção científica local,

mas da incorporação e validação internacional, especialmente por meio de publicações e citações em revistas de prestígio sediadas no norte global.

Para responder tanto às perguntas que o próprio grupo tinha quanto para satisfazer as exigências e convencer a comunidade internacional, o grupo sabia que precisaria de outro tipo de evidência. Para estabelecer uma hipótese mais forte, mais robusta e que atendesse às exigências da “comunidade científica”, era preciso avançar no que meus interlocutores chamam de “pirâmide de evidências”, uma estrutura de provas científicas distribuída em “níveis” ascendentes de robustez.

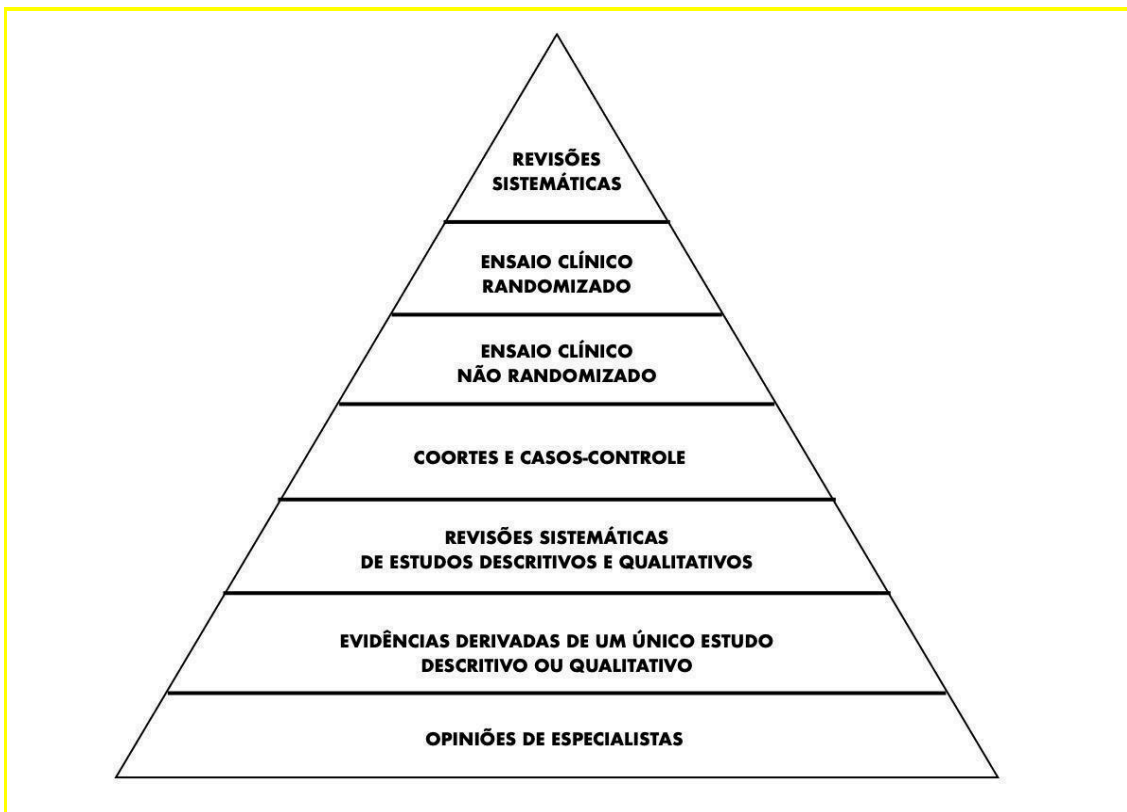
A pirâmide de evidências começou a ganhar popularidade na década de 1990, dentro do movimento da Medicina Baseada em Evidências (MBE) (*Evidence-Based Medicine - EBM*), liderado por figuras como David Sackett, um dos pioneiros desse campo. O conceito visava melhorar a prática clínica por meio da integração da melhor evidência científica disponível com a experiência clínica e os valores dos pacientes. Inicialmente, a pirâmide foi proposta como uma maneira de classificar os diferentes tipos de estudos clínicos, enfatizando que nem todas as evidências têm o mesmo peso na tomada de decisões clínicas. Desde então, ela foi adaptada e refinada para incluir novos formatos de estudos e abordagens metodológicas. Esse paradigma é não apenas plenamente adotado, como também é considerado o verdadeiro padrão-ouro de evidências científicas. Recuperando o diálogo com Vincanne Adams (2013) estabelecido na Introdução, esse modelo, ao estruturar a hierarquia do conhecimento científico em termos de confiabilidade e rigor metodológico, também delimita quais tipos de evidência são legitimados como base para a tomada de decisões clínicas e políticas em saúde<sup>19</sup>.

Assim como em toda pirâmide, esta estrutura hierárquica se estreita à medida que se aproxima do topo, organizando os níveis de evidência científica de forma progressiva, do mais baixo ao mais alto. Cada divisão da pirâmide representa um patamar de robustez metodológica e confiança, indo do nível 1, na base, até o nível 7, no topo. No topo da pirâmide (nível 7), encontram-se as evidências mais robustas, originadas de revisões

---

<sup>19</sup> Como Adams argumenta, a MBE não é apenas uma ferramenta neutra para a classificação da ciência, mas um regime epistêmico que molda o que é reconhecido como evidência válida, frequentemente desvalorizando formas de conhecimento situadas, experiências clínicas e saberes locais que escapam às metodologias quantitativas dominantes. Essa hierarquização, portanto, não apenas regula o que se considera ciência de qualidade, mas também define os termos da autoridade científica no campo da saúde global.

sistemáticas e meta-análises de ensaios clínicos randomizados controlados, bem como de diretrizes clínicas que se baseiam em revisões sistemáticas. Logo abaixo, no nível 6, situam-se os ensaios clínicos randomizados controlados isolados, desde que bem delineados e com metodologia rigorosa. Descendo para o nível 5, temos ensaios clínicos estruturados, mas sem randomização, que, embora ofereçam informações relevantes, apresentam maior suscetibilidade a vieses. No nível 4, estão os estudos de coorte e de caso-controle, que fornecem dados significativos, especialmente para análises de associação e risco, mas ainda com menor força de evidência em comparação aos ensaios controlados. No nível 3, figuram as revisões sistemáticas de estudos descritivos e qualitativos, que reúnem e analisam resultados de pesquisas com metodologias diversas, permitindo sínteses úteis, mas com menor rigor experimental. No nível 2, encontram-se estudos descritivos ou qualitativos únicos, que abordam contextos específicos e têm menor replicabilidade. Por fim, na base da pirâmide (nível 1), estão as opiniões de especialistas e relatórios de comitês, cuja validade é frequentemente limitada por se basearem em interpretações individuais ou consensos pouco sistematizados. Cada nível da pirâmide reflete o grau de confiabilidade das evidências e a possibilidade de vieses. Quanto mais elevado o nível, menor a variabilidade dos resultados e maior a probabilidade de produzir enunciados considerados contundentes e factualmente sustentados. Em contrapartida, os níveis inferiores carregam maior incerteza e variabilidade, sendo considerados menos robustos na formulação de conclusões científicas.



Pirâmide ilustrativa feita pela autora.

Aqui, Bruno Latour e Steve Woolgar (1997) me ajudam novamente. Em “Vida de Laboratório”, a dupla apresenta uma tipificação de enunciados científicos, divididos em seis tipos que variam de acordo com seu **nível de facticidade**, ou seja, o nível de convicção que cada enunciado apresenta. Segundo os autores, o grau de facticidade de um enunciado irá depender da presença de **modalidades**, de elementos que modificam o enunciado. Nos enunciados de tipo 1, por exemplo, haveria um alto grau de presença de “modalidades” e de “modificadores” que colocam os enunciados no nível das especulações e das conjecturas. Já nos enunciados de tipo 2, as modalidades indicariam hipóteses que ainda demandam algum nível de comprovação, mas que já se deslocaram do nível da pura especulação. A cada tipo de enunciado, menos modalidades são inscritas, até chegarmos, por exemplo, nos enunciados de tipo 5 e 6, onde os enunciados não demandam mais explicações, referências ou contextualizações. São enunciados que se estabilizaram como “fatos”. Nesses enunciados, a intensa desordem especulativa dos enunciados de tipo 1 já estaria completamente “estabilizada”. Os tipos de enunciado, portanto, estão distribuídos ao longo de um *continuum* de facticidade:

À primeira vista, parece que eles podem ser dispostos ao longo de um continuum, em que os enunciados de tipo 5 representariam as afirmações que mais se aproximam dos fatos, e os de tipo 1, as assertivas mais especulativas. Pode-se, além disso, acrescentar um tipo 6, que corresponde aos fatos de tal modo tornados tácitos, de tal modo incorporados na prática, que nem chegam a constituir objeto de uma formulação explícita, mesmo quando são ignorados. Pode-se então dizer que a mudança de tipo de enunciado corresponde a uma mudança da facticidade (Latour e Woolgar, 1997:83).

Pode-se dizer, seguindo o raciocínio da dupla, que o objetivo dos estudos científicos baseados na pirâmide de evidências é a transformação do grau de facticidade de enunciados. Pensemos, por exemplo, no caso da hipótese do Microcefalia-Zika sustentada pelo grupo de cientistas do “projeto”. Esse enunciado começou como um enunciado de tipo 7, como uma opinião, ainda informal, sobre a possibilidade de o Zika ser o agente causador da microcefalia misteriosa, como, por exemplo: “Nosso grupo acredita que há uma coincidência temporal importante entre o surto de Zika e o nascimento de crianças com microcefalia”. Para modificar o grau de facticidade deste enunciado, nossos cientistas acionaram **outros** enunciados, esses com graus de facticidade maior, referentes às propriedades do VZ: “Com base em estudos realizados em ratos por Bell e Dick [citados acima], é possível suspeitar que o Vírus Zika possui uma preferência pelo tecido neuronal”.

O Zika Vírus (VZ), enquanto causa etiológica da microcefalia, passou por diferentes etapas de validação ontológica: inicialmente descrito como uma “causa hipotética”, depois como uma “causa presumida” e, em uma etapa posterior, como uma “causa fortemente indicada”. Mais recentemente, em muitos artigos, a hipótese Microcefalia-Zika passou a ser enunciada como um “fato confirmado”. Na Antropologia, por exemplo, essa hipótese foi amplamente adotada, e em textos sobre a epidemia de Zika encontram-se enunciados como: “A descoberta da relação entre o Zika vírus e a microcefalia (...) abriu um campo inusitado e desconhecido de ações emergenciais” (Scott et al., 2017), evidenciando a consolidação da hipótese como fato dentro do universo científico e social.

A alteração de facticidade deste enunciado envolve uma miríade de atores, humanos e não-humanos. E Latour e Woolgar defendem que os estudos sociais da ciência devem se atentar e procurar entender e conhecer as conexões e mediações que fazem enunciados do

tipo 1 serem transformados em enunciados de tipo 5. Ou seja, devemos nos atentar para o “processo de convencimento” que leva à modificação ontológica dos enunciados.

No caso da Epidemiologia e de outros estudos que passam pela pesquisa clínica, esse “processo de convencimento” envolve, como mencionei acima, a produção de enunciados elaborados a partir de tipos específicos de evidência. Quer dizer, o tipo de estudo realizado já indica o grau de facticidade de um determinado enunciado. E, naquela época, a proposta Microcefalia-Zika ainda não contava com evidências suficientemente fortes para a produção de enunciados mais “factuais”. Como disse acima, em 2016, os estudos estavam nas faixas inferiores da pirâmide: opinião de especialistas, modelos animais e algumas poucas evidências amparadas por material biológico contendo o vírus. Para estabelecer a correlação entre Microcefalia e Zika era preciso mais, era preciso mais um estudo modificador de enunciados. Era preciso subir de nível de evidência. Na prática, isso significava a necessidade de um outro tipo de estudo, que gerasse “correlações” mais fortes, com menos vieses. Era preciso, como contaram alguns dos pesquisadores durante as entrevistas, um estudo de caso-controle.

Antes de avançarmos na explicação do que é um estudo de caso-controle, contudo, desejo fazer uma observação. Se voltarmos à pirâmide de evidências acima apresentada, os estudos de caso-controle ainda têm uma alta probabilidade de vieses quando comparados, por exemplo, aos “estratos superiores” da hierarquia, como estudos randomizados duplo-cego e meta-análises (revisões sistemáticas). Embora, atualmente, estudos de coorte e revisões sistemáticas de coortes estejam sendo realizadas no âmbito do grupo MERG, o estudo de caso-controle gerou, à época, enunciados fortes o suficiente para estabelecer, internacionalmente, a correlação entre Zika e Microcefalia. Como um estudo que ocupa uma posição “mediana” na pirâmide de evidências teve um impacto tão forte no processo de convencimento da hipótese Microcefalia-Zika. Bom, aqui, entra um outro elemento importante nos circuitos científicos: a historicidade.

Afinal, como me disse uma das pesquisadoras que minha equipe e eu entrevistamos e como os STS já nos ensinaram (Latour, 2001; Haraway, 1989), o momento histórico influencia profundamente o processo de produção do conhecimento científico. E o processo de convencimento de um enunciado não está imune às mudanças históricas. Em novembro



de 2015, o MS já havia declarado que a situação da microcefalia tratava-se de uma Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) e em fevereiro de 2016 a OMS seguiu os mesmos passos, declarando a situação da microcefalia como uma emergência global (ESPII). O enquadramento de qualquer fenômeno de saúde como uma emergência traz consigo alguns modificadores da rede de produção da ciência. Como nos reforçaram muitas vezes muitos dos cientistas que conhecemos, por exemplo, a emergência da microcefalia causou uma certa **aceleração** no tempo da ciência: editais foram lançados com mais rapidez, projetos foram mais celeremente aprovados, processos burocráticos foram destravados com maior agilidade e avais éticos foram aprovados com maior rapidez.

Sandra Valongueiro, uma das pesquisadoras que também atuou no projeto epidemiológico e que será melhor apresentada no Capítulo 3, nos disse que a maior diferença que ela sentiu ao participar da pesquisa da hipótese Microcefalia-Zika foi a urgência: “Olha, esse projetão, ele tinha a urgência. Tinha a urgência de tentar explicar, de tentar entender o que estava acontecendo. Então assim, a diferença maior para mim era a urgência de tentar entender para ter uma resposta”, explicou a médica para Soraya Fleischer e Isabella Barbosa em setembro de 2022 durante uma entrevista realizada na casa de Valongueiro. Essa sensação de urgência não foi exclusiva de Sandra. Karla Mônica, fisioterapeuta que participou de outro grupo de pesquisa – e que será abordado no próximo Capítulo, quando tratarei de outros grupos além do “projetão” –, também compartilhou essa impressão:

Aí eu volto para as urgências, né. Às vezes volta, às vezes a gente fica até com medo de não estar fazendo corretamente, não estar seguindo os passos corretos porque a gente nem tem tempo de fazer uma boa revisão, um bom planejamento, porque você tem que ser... tem ser um corre, corre, corre, né, porque sai os editais emergenciais, né. Quando você faz uma pesquisa em uma condição de saúde que não seja emergência sanitária, dá tempo de se planejar, pensar um pouco mais (Trecho de entrevista, setembro de 2022).

O fator **tempo**, portanto, foi uma variável extremamente impositiva. E os estudos dos estratos superiores de evidências, como no caso de coortes e meta-análises, por exemplo, demandam, justamente, tempo: tempo para planejar, para angariar recursos, para executar a metodologia proposta. Sem o tempo a seu favor, esses cientistas do grupão precisavam, obrigatoriamente, apostar as fichas em uma metodologia que permitisse a eles chegar aos resultados de forma **mais rápida**. E, em uma situação como essa, como explica a

epidemiologista Celina Turchi: “o primeiro estudo e o que dá a resposta mais rápida é o caso-controle”. Naquele momento, o caso-controle, portanto, era o estudo mais rápido e mais compatível com o cenário de urgência que se abateu sobre os ombros dos especialistas. Além disso, cabe enfatizar que, para que uma meta-análise seja realizada, por exemplo, é necessário que várias coortes se debrucem sobre o mesmo cenário para que possam posteriormente ser analisadas em conjunto (em uma meta-análise, afinal). Naquele momento, portanto, o caso-controle era, de fato, a evidência mais forte possível.

Mas, afinal, o que é um estudo de caso-controle? Trata-se de um tipo de estudo epidemiológico observacional, o que significa que não há intervenção direta sobre os participantes, como ocorre em estudos clínicos com medicamentos, por exemplo. O objetivo desse tipo de estudo é investigar as possíveis causas de um determinado desfecho em saúde. Os estudos de caso-controle têm um caráter retrospectivo, ou seja, os dados são coletados a partir de eventos que já aconteceram, por meio de registros, entrevistas e outras fontes de informação pré-existentes. Nessa metodologia, dois grupos são comparados: o grupo de casos, composto por pessoas que apresentam o desfecho, doença ou manifestação investigada, e o grupo de controle, formado por indivíduos que não apresentam a condição em questão. A lógica da comparação está em medir a frequência de exposição a um possível fator de risco em ambos os grupos, com o intuito de verificar se a exposição é mais frequente nos casos do que nos controles. Isso permite identificar associações que podem indicar uma relação causal. Embora a explicação pareça simples, as etapas de execução de um estudo de caso-controle demandam bastante esforço.

Como definir, por exemplo, o que é um “caso” em uma situação de emergência em saúde que envolve um “novo” fenômeno? Quais sintomas, manifestações e parâmetros adotar? Definir o “caso” não é tarefa simples. As cientistas, sobretudo Celina Turchi e Fátima Militão, optaram por definir o “caso” da pesquisa a partir do perímetro cefálico das crianças nascidas com microcefalia na época, elegendo a medição de 31,9 cm para meninos e 31,5 cm para meninas. As três chegaram a esse consenso após longas horas e dias de debate na sala de Sinval Brandão.

Nessa fase da pesquisa, uma mesa oval localizada no centro da sala de Brandão – que foi nomeada como o Quartel General (QG) do projeto – vivia ocupada: de pessoas,

cadernos, pastas, computadores, blocos de notas, *mousepads*, canetas, artigos científicos impressos e destacados. Nas paredes, um *data show* que projetava artigos, slides de projetos e de apresentações. As pessoas das quatro instituições envolvidas transitavam diariamente pelo espaço. Pesquisadoras como Celina Turchi e Fátima Militão chegavam de manhã e saíam de noite, “de segunda a segunda”, como uma das especialistas que também trabalhou no “projetão” me confidenciou. Essa mesma especialista me disse que o ritmo era frenético, mas, que, “era uma coisa esquisita, parecia que a gente não conseguia parar”.

A “pesquisa de gabinete” no “QG” do Zika foi essencial para que essas experientes epidemiologistas desenhasssem a pesquisa. Naquela sala de Sinval Brandão, além de chegarem a um consenso quanto à definição de “casos” e “controles”, elas também avançaram no desenho de outros aspectos da pesquisa. O local de estudo, por exemplo, seria a região metropolitana de Recife. A população do estudo seriam os recém-nascidos de mães residentes em Pernambuco. Foi ali também que as pesquisadoras definiram como e onde seria o “recrutamento” das crianças: em maternidades previamente elencadas vinculadas ao estado e ao município. Também era importante, para essas especialistas, que houvesse algum tipo de “pareamento” entre as crianças “recrutadas”: as crianças, tanto a do “caso” quanto a do “controle” deveriam ter nascido aproximadamente no mesmo dia e deveriam morar em regiões aproximadas.

Além disso, no QG também foram definidos quais “materiais orgânicos” seriam coletados e a partir de quais métodos e técnicas: sangue de cordão umbilical, sangue da mãe, urina da mãe, líquido amniótico em caso de avaliações intrauterinas, coleta do LCR, tomografias, ultrassons, fragmentos de placenta e do cordão umbilical, além da aplicação de questionários e da revisão estruturada do prontuário. Segundo Cynthia Braga, que também será melhor apresentada no Capítulo 3, esse foi um momento de muita discussão, muitas trocas e de muita produção. Mas foi também um momento de muita dificuldade. Primeiro, pela questão da “urgência”, afinal, como já mencionei aqui, os pesquisadores sentiam que precisavam fazer “tudo em tempo recorde”. Além da rapidez, Cynthia ainda enfatizou que havia um misto de “medo”, pelo receio do cenário avançar ainda mais, e de “impotência”, pelo cenário de incerteza diante do qual os pesquisadores se viam.

Cynthia Braga também foi uma das primeiras pesquisadoras a enfatizar uma questão que caracterizava e incidia sobre todos os processos e protocolos do estudo: o fato de ser uma investigação conduzida com crianças recém-nascidas. Essa especificidade dos participantes da pesquisa também influenciou intensamente a escolha dos instrumentos do caso-controle:

No início, a gente teve muita dificuldade. Por quê? Porque tem a dificuldade de se coletar o material biológico numa criança, né? Você não vai ficar furando uma criança o tempo todo. Além disso, a dificuldade mesmo, a fragilidade de uma criança (...) Na época, apesar de ser pediatra, fazia tempo que eu não lidava com exame clínico do neonato. Aí, eu contei com a ajuda de vários colegas meus que são neonatologistas. Tiveram mais pessoas que aí mandaram pra mim modelos de instrumentos de exame. Eu peguei o formulário de exame do neonato do IMIP, do HC, tinham outros formulários. E aí eu comecei a estudar, e como eu tinha experiência em formatar instrumentos de pesquisa, então eu... eu formatei, né, levou um tempo isso. Aí, pedi a sugestão dos colegas, mandei pra eles. É... a questão do exame da criança, como a gente padroniza então a cabeça? Aí fui lá estudar a forma correta, o ângulo da cabeça, fiz desenho, procurei desenho na internet. Vi qual era a fita métrica, tinha uma fita métrica que o pessoal usou numa pesquisa bem grande pra ver curva normal de criança. A gente usou essas fitas, né? Material pra coletar sangue das crianças, o tamanho da agulha, a seringa (Trecho de entrevista, junho de 2023).

Os momentos vividos por Cynthia, Thalia e Celina no QG do Zika evidenciam como a etapa de desenho da pesquisa, por si só, já envolvia uma ampla rede de pessoas (incluindo os próprios neonatos) e de instrumentos. Todo esse trabalho de planejamento, no entanto, era apenas uma parte do estudo. Para que esse planejamento se transformasse em um estudo de caso-controle, era necessário ir além dos muros da Fiocruz e ampliar as associações. A primeira etapa para a realização do estudo de caso-controle era convencer outros agentes essenciais a se envolverem no projeto. Isso exigia não apenas acordos institucionais, mas também a mobilização de diferentes atores para garantir a viabilidade do estudo. No próximo trecho, adentro “o imbróglio de pessoas e coisas” (Latour, 2001:123) que se entrelaçou na construção desse estudo de caso-controle.

## **1.6. Ampliando o circuito de produção dos fatos científicos ou as “muitas articulações” do campo epidemiológico**

Bruno Latour, no já citado “Esperança de Pandora”, argumenta que toda transformação de enunciados passa por um “sistema circulatório”, um “circuito” composto por diferentes domínios que formam um “coletivo” de interessados. É impossível, como atesta Latour, “dar uma descrição geral de todos os laços surpreendentes e heterogêneos que explicam o sistema circulatório encarregado de manter vivos os fatos científicos”, mas, ainda segundo o autor, talvez seja possível “esboçar” alguns destes fluxos (Latour, 2001:117). No nosso caso, procurei também esboçar alguns dos fluxos que vascularizaram a hipótese Microcefalia-Zika: o acionamento de instrumentos e metodologias específicas, a parceria com o estado, a aliança com pares acadêmicos.

Ocorre que, em todos os fluxos até aqui descritos, parece que quem ocupou o centro das decisões e mediações são os colegas cientistas. Essa, inclusive, é uma das críticas que Latour recebeu recorrentemente. E, embora, de fato, a distribuição de poder dentro da rede de produção do conhecimento científico seja desigual, é importante atentar e evitar retratar a produção dos fatos científicos por meio de uma “abordagem executiva” (Star, 1991) que acaba ignorando e inviabilizando, por exemplo, “o trabalho de secretários, esposas, técnicos de laboratório e todos os tipos de associados” (Star, 1991:29) que também participam dessa cadeia e desse circuito científico.

Nesse sentido, ao focar na pesquisa de campo epidemiológica do caso-controle, podemos conhecer como outros tipos de agentes que se associaram ao redor da hipótese Microcefalia-Zika. No caso da execução do estudo de caso-controle do grupo MERG, a expertise epidemiológica precisou associar-se com a expertise clínica: infectologistas, pediatras e neonatologistas, neurologistas e enfermeiras, por exemplo, foram essenciais para a execução da pesquisa de caso-controle. Embora os epidemiologistas e virologistas tenham “desenhado” a pesquisa, definido “casos” e “controles” e previsto onde as crianças seriam “recrutadas”, o “recrutamento” das crianças ficou, de fato, sob a responsabilidade dos profissionais que trabalhavam nos hospitais. Eram essas profissionais – sobretudo as enfermeiras e assistentes de campo – que mediam o perímetro cefálico, que coletavam amostras de sangue, que realizavam a medição de peso, altura e outras avaliações das

crianças e que, inclusive, apresentavam a pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Todas essas associações serão recuperadas e detalhadas nos Capítulos 2 e 4.

A enfermeira Iracema Jaques, por exemplo, é uma dessas pessoas. À época, Iracema, que também é uma mulher branca, havia acabado de ingressar no doutorado em Saúde Pública no IAM, e, inicialmente, iria trabalhar com o uso de substâncias psicoativas como o crack, tema que havia começado a investigar em seu mestrado. Mas, como a pesquisa do MERG precisava de pessoas para **executar** o campo de caso-controle, Fátima Militão, que é vinculada ao IAM, conversou com Iracema e perguntou se ela toparia ser contratada como supervisora da pesquisa de campo do caso-controle. Como o Governo Federal já havia declarado a situação como uma emergência, o grupo do MERG recebeu os recursos necessários para realizar esse tipo de contrato e de vínculo com a pesquisa. Iracema aceitou o convite e, a partir dessa experiência, me descreveu como foi sua atuação em campo durante uma entrevista que realizei com ela em setembro de 2022 na Policlínica Lessa de Andrade, onde ela trabalhava à época.

Iracema me explicou que, todos os dias, rodava por cerca de oito maternidades em Recife e na região metropolitana<sup>20</sup>. Como supervisora vinculada à pesquisa, ela e outras colaboradoras, embora não fizessem parte do “núcleo duro” – composto por coordenadores sêniores e considerados hierarquicamente mais prestigiados –, eram as responsáveis por apresentar a pesquisa científica às famílias. Eram elas, e não os epidemiologistas, por exemplo, que “aplicavam” o TCLE: liam o texto em voz alta para as mães e tiravam eventuais dúvidas sobre a participação na pesquisa. Ela realizava, também, uma entrevista com as mães. Essa entrevista possuía um roteiro fechado com perguntas referentes a dados socioeconômicos, à manifestação de exantemas durante a gestação, entre outros. Depois disso, era a vez de coletar o sangue da mãe e do bebê, mas apenas se fosse um “bebê microcéfalo” (casos), já que o sangue dos bebês considerados “saudáveis” (controles) era coletado por meio do cordão umbilical no momento do parto<sup>21</sup>.

---

<sup>20</sup> A Região Metropolitana de Recife (RMR) é composta pela capital, Recife, e por diversos municípios vizinhos, incluindo Olinda, Jaboatão dos Guararapes, Paulista e outros.

<sup>21</sup> Havia diferentes tipos de TCLE, desenhados para diferentes inserções na pesquisa: para crianças já nascidas diagnosticadas com microcefalia, crianças cuja microcefalia foi identificada ainda intrautero e ainda iriam nascer, crianças que nasceram mortas (natimortos) e crianças que nasceram sem o diagnóstico de microcefalia. É por isso que Iracema faz a demarcação de “bebê microcéfalo”. Cada grupo do caso-controle passava por diferentes tipos de protocolo. Essa é uma questão que gostaria de ter discutido mais na Tese, mas aceno que voltarei às nuances dos estudos de caso-controle com crianças em próximos trabalhos.

Além do sangue, também era coletada a urina, tanto dos bebês do grupo controle quanto do grupo caso. Nos bebês diagnosticados com microcefalia, era coletado, ainda, o LCR, um exame delicado que descrevi acima. Esse exame era realizado por médicas vinculadas às maternidades. Adicionalmente, havia, ainda, a tomografia computadorizada, para os bebês do grupo “caso”, e o ultrassom transfontanela, no caso do grupo “controle”. Ambos os exames eram realizados por neonatologistas das referidas instituições. Iracema também me explicou que não havia máquinas suficientes para esse tipo de exame em todas as maternidades do estudo, mas, com os recursos oriundos para a pesquisa, foi possível comprar aparelhos que posteriormente foram doados às maternidades vinculadas ao estudo. Ou seja, era uma sequência complexa de etapas, que envolvia uma rede de equipamentos, instrumentos, técnicas e aplicadoras. Iracema resumiu um pouco esse trabalho durante a entrevista:

Era assim, existiam as entrevistadoras que ficavam diariamente nos hospitais, e elas analisavam todos os prontuários das mães que tinham parto naquele período, daquele local. E aí a gente supervisionava o trabalho delas, mas é claro que em algum momento a gente também entrava em campo, porque o trabalho era bastante complexo. Quando a gente identificava, no caso microcefalia, a gente tinha que parear com dois controles. E aí a bateria de exames, tanto para o caso quanto para o controle, era enorme. E aí nem sempre as entrevistadoras conseguiam dar conta, tinha questão da numeração do código, nível de amostras, a gente tinha coleta de placenta, que também já era um outro esforço. A gente entrava no campo muitas vezes, porque a gente não podia parar. A gente era fim de semana, feriado, de noite, madrugada (...) Então sempre que elas [obstetras do serviço] faziam parto... independente da hora que identificavam, elas entravam em contato com a gente. A gente já acionava a entrevistadora para logo no início da manhã, de sete da manhã, a gente já entrar com tudo, com toda a bateria. Então assim, a supervisão, ela ficava é... é... de uma maneira, como é que eu posso dizer assim, ela maestrava tudo isso, né? Então até mesmo acionar o motorista pra ir pras maternidades, pra levar o resultado das amostras para o Laboratório. Então, esse era um trabalho que demandou muito da gente durante esse ano, que a gente **fazia muitas articulações**, mas que foi um sucesso [Trecho de entrevista, setembro de 2022, ênfase minhas]

Além das articulações com os outros profissionais, como enfermeiras, neonatologistas, obstetras e motoristas, quero enfatizar também uma articulação central na execução do estudo de caso-controle: a articulação com as crianças diagnosticadas com a microcefalia e suas famílias. Foi ali, nas maternidades, durante ultrassons ou imediatamente após terem parido seus filhos que essas mulheres foram apresentadas ao estudo de

caso-controle. Para muitas das mães, cujos filhos haviam sido diagnosticados com microcefalia ainda no útero, ou que descobriram o diagnóstico no momento do nascimento, aquele era um momento de cansaço, medo, dúvidas e fragilidade (como nos contou Kelly ao descrever a interação de sua filha com os médicos, estudantes, seus toques e perguntas).. E, para muitas das famílias, aquele era também um dos primeiros contatos diretos com a ciência, com a pesquisa científica. Como a pesquisa foi apresentada para as famílias? O que aqueles convites significavam para elas? O que lhes levou a se engajarem com e aceitarem participar desse estudo?

Podemos encontrar algumas pistas consultando o TCLE do estudo de caso-controle. No documento, após a apresentação da pesquisa e do pedido de autorização de exames e de coletas de determinadas amostras orgânicas das crianças (como tomografia e ultrassonografia da cabeça, pedaço do cordão umbilical e placenta), lê-se: “ao participar da pesquisa, a senhora estará ajudando a esclarecer a causa da microcefalia que vem acontecendo em recém-nascidos”. Ajudar a esclarecer a causa da microcefalia era um objetivo que reunia cientistas e famílias, afinal, as mães das crianças afetadas desejavam conhecer o que afligia seus filhos, esperando que, com esse esclarecimento, a condição fosse melhor tratada e encaminhada.

Foi o que nossa equipe ouviu, por exemplo, de algumas mães que participaram da pesquisa voltada para as crianças e suas famílias: muitas toparam participar das pesquisas porque acreditavam que aquele estudo científico seria benéfico para seus filhos – e para outras crianças que porventura nascessem com o mesmo diagnóstico. Embora não explicitamente, o conhecimento científico, em alguma escala, coloca promessas de futuro (Benjamin, 2013; Kreimer, 2021): seja uma nova tecnologia (como no caso de mapeamentos e terapias genéticas), um novo medicamento ou, no caso do Zika, a “descoberta” de uma etiologia. Essa “fé na ciência” foi abordada por outras antropólogas, como Soraya Fleischer (2022d), no caso do Zika, mas também como Akrich e Rabeharisoa (2011), que vem, há algum tempo, pensando nas associações entre pacientes e pesquisadores. Essas pesquisadoras nos chamam atenção para como o encontro entre profissionais de saúde, crianças, mães e cientistas também reconfigura o campo da produção de enunciados científicos. Afinal, os novos interessados traziam consigo **novos interesses**, novos objetivos e novas formas de se associarem a essa hipótese. O engajamento com a hipótese



Microcefalia-Zika, por parte das famílias, não aconteceu de maneira passiva, mas sim de maneira “atenta e ativa” (Fleischer, 2022c:20).

O estudo de caso-controle, como mencionei acima, foi um dos primeiros dos muitos convites científicos que se seguiram. Foi a “porta de entrada” de muitas famílias nos universos dos termos de consentimento, dos exames necessários, dos diagnósticos aventados. Após a conclusão desse estudo e da continuação de outros, as famílias foram adotando, cada vez mais, posturas reflexivas, críticas, atentas e curiosas sobre aquela produção científica. Mas, ainda ali no caso-controle, naquela primeira experiência – que, como ressaltai acima, aconteceu em um momento de tensão, incerteza e vulnerabilidade – as famílias já introduziram questões para a ciência, sobretudo com relação ao fato de os participantes das pesquisas serem os seus filhos recém-nascidos.

Ter experiência prévia com crianças, por exemplo, foi algo ativamente demandado e valorizado por algumas mães que conhecemos. Como elas mesmas nos disseram na primeira etapa da pesquisa, elas queriam pessoas que soubessem manipular e acolher o corpo de seus filhos. Que acertassem a veia para a coleta de sangue com facilidade e em um único furo, sem que o filho fosse “transformado em peneira”<sup>22</sup>, que soubessem acalmar a criança durante uma tomografia ou ultrassonografia, sem tratá-la como um “saco de batata”, que se engajassem com as criança e explicassem o passo a passo do que seria feito sem “tratá-las como se fossem bonecas”. As mães chamavam atenção e reivindicavam que aquele estudo científico de fato levasse a sério que seus participantes eram bebês recém-nascidos e que, como tais, demandavam toda uma rede sociotécnica específica: desde agulhas adequadas até toques cuidadosos. Havia uma reivindicação por uma ciência atenta a especificidade daqueles corpos.

Ir para o campo epidemiológico, portanto, permite que a luz do protagonismo da ciência mude de foco e se desloque dos cientistas idealizadores para os participantes das pesquisas e para as pessoas que ali conviviam com eles<sup>23</sup>. O sucesso da empreitada científica

---

<sup>22</sup> Falas de mulheres que participaram da pesquisa. Trechos retirados do diário de campo de Soraya Fleischer, datado de maio de 2016.

<sup>23</sup> Esse é, aliás, um dos mais potentes efeitos dos estudos sociais da ciência: olhar dessa forma para a construção do conhecimento científico nos permite conhecer a ampla cadeia de agentes que dele participam. Nesse movimento, democratizamos não apenas o acesso à ciência, em termos de divulgação científica, mas também em termos de **quem faz** ciência. Além disso, conhecer pessoas que em geral ficam mais invisíveis na

do MERG, que, segundo alguns interlocutores, foi a “mais rápida resposta da saúde pública no Brasil”, passou, diretamente, pelos corpos desses pequenos participantes que, recém-nascidos, tiveram um contato tão forte, intenso e marcante com a pesquisa científica. Além disso, o campo epidemiológico também ilumina o protagonismo das enfermeiras e das técnicas de enfermagem, pouco reconhecidas no âmbito dos louros da comunidade científica internacional. Quer dizer, descer para o “chão” da pesquisa epidemiológica nos ajuda a visualizar o quão ampla tornou-se a rede de produção do conhecimento científico do Zika, envolvendo não apenas os cientistas “estrelados” que haviam sido contatados pela OPAS, pela OMS e que davam entrevistas, mas também famílias, crianças, enfermeiras, técnicas, bem como nós das equipes de Antropologia<sup>24</sup>.

Das maternidades, o material orgânico das crianças era levado para um laboratório onde passava por novos procedimentos. Sua identificação com a criança a quem aquele material pertencia era diluída por códigos, etiquetas e outros elementos que, aos poucos, vão dessubjetivizando e também, de alguma maneira, apagando (Fleischer, 2023a) aquela contribuição, transformando aquele “material orgânico” em “amostra” (Valle, 2023). As amostras, por sua vez, são colocadas em novas cadeias de transformação: são classificadas, separadas, arquivadas em um banco de dados para, posteriormente, serem interpretadas e inscritas em escalas, esquemas e estatísticas. É no laboratório, afinal, que toda a complexa rede de produção de um fato científico é transformada em novos enunciados, estatísticas e razões de probabilidade. Foi a partir desse amplo e complexo circuito que o MERG publicou, em dezembro de 2016, o relatório preliminar do estudo de caso–controle. O estudo, publicado na revista *Lancet*, contou com a participação de 32 crianças do grupo “caso” e 64 crianças do grupo “controle”. Após as operações necessárias, após a articulação de tantas “coisas e pessoas”, os autores enunciaram, em um pequeno parágrafo, que seu estudo apontava para uma **forte associação** entre a infecção por Zika e a microcefalia:

Esta análise preliminar mostra uma forte associação entre microcefalia e a confirmação laboratorial da infecção pelo vírus Zika por RT-PCR ou pela presença de IgM específica para o vírus Zika no líquido cefalorraquidiano ou no soro dos neonatos. O risco foi alto nos casos com anormalidades cerebrais

---

cadeia de produção da ciência também nos permite pensar **como** essa ciência pode ser melhorada, aperfeiçoada, para esses diferentes participantes.

<sup>24</sup> Essas colaborações serão melhor trabalhadas no Capítulo 4, onde me debruçarei sobre outro estudo importante para a produção da SCVZ: as coortes epidemiológicas do MERG.

detectadas por imagem, mas também esteve presente em casos sem anormalidades cerebrais. Os resultados de RT-PCR ou IgM específica para o vírus Zika foram positivos apenas em neonatos com microcefalia e negativos no soro de todos os neonatos do grupo controle. Mais da metade dos neonatos com microcefalia apresentaram achados normais nos exames de imagem cerebral. Houve uma concordância muito boa entre os resultados positivos para IgM específica para o vírus Zika no soro e no líquido cefalorraquidiano dos neonatos (Araújo et al., 2016:1360)

Os autores recomendaram, ainda, que novos estudos fossem realizados para contar com “evidências” ainda mais fortes da associação. Mas, ao final do artigo, concluem que:

(...) a epidemia de microcefalia é resultado da infecção congênita pelo vírus Zika. Recomendamos que a lista de infecções congênitas normalmente referida como TORCH (toxoplasmose, outras [sífilis, varicela-zóster, parvovírus B19], rubéola, citomegalovírus e herpes) seja renomeada para TORCHZ e que nos preparemos para uma epidemia global de microcefalia e outras manifestações da síndrome congênita do Zika (Araújo et al., 2016:1362)

Após o complexo e multiarticulado processo de execução do estudo de caso-controle, portanto, nossos cientistas passaram a publicar seus resultados, que envolviam, como mostra a recomendação acima, uma nova síndrome, um novo diagnóstico, uma nova “entidade nosológica”: a Síndrome Congênita do Vírus Zika.

Como apontam Sonia Rasmussen e colegas (2016), a consolidação dos fatos na ciência epidemiológica raramente se dá por meio de uma *smoking gun*, ou, nas palavras das autoras, de uma “única e definitiva evidência que confirme” determinada hipótese. Em vez disso, a confirmação de uma relação causal entre determinado patógeno e determinado desfecho deve ser construída por diferentes linhas de evidência (Ibid, 2016). As autoras ainda explicam que, em Epidemiologia, utiliza-se um critério criado por Thomas Shepard em 1994 para definir o potencial teratogênico de determinado patógeno.

O “critério de Shepard”, como é conhecido no meio, indica que um agente pode ser considerado teratogênico quando preenche os seguintes critérios: (1) a exposição ao agente ocorre em um período crítico do desenvolvimento pré-natal; (2) há associação entre a exposição e um aumento significativo de anomalias congênitas em estudos epidemiológicos ou experimentais; (3) há evidência de um mecanismo biológico plausível que explique a relação causal entre a exposição e as malformações; (4) a associação é consistente e reprodutível em diferentes populações ou estudos; e (5) o patógeno pode ser identificado

em tecidos fetais ou maternos, reforçando o vínculo causal entre infecção e desfecho adverso no desenvolvimento (Shepard, 1994).

No caso do Zika, alguns desses critérios já haviam sido satisfeitos, ou seja, já havia algumas linhas de evidência articuladas que amarravam a associação entre Zika e alterações congênitas. Dessa maneira, quando o grupo do MERG publica os resultados preliminares do caso-controle, indicando estatisticamente a possível associação, a hipótese Microcefalia-Zika ganha ainda mais uma linha para fortalecer o tecido dessa hipótese. E, de fato, após a publicação do resultado preliminar do estudo de caso-controle na *Lancet*, a hipótese Microcefalia-Zika entrou em uma nova etapa de adesão pela comunidade científica. Como me explicou Iracema Jacques, a enfermeira que atuou como supervisora da pesquisa de campo do caso-controle, houve uma explosão do unitermo “Zika” nas bases de dados de artigos científicos: “Aconteceu um *boom* praticamente, em todas as plataformas virtuais. A gente que tinha, sei lá, 10, 15 artigos publicados de Zika, antes desse período, começaram a haver 300, 500, 1000 publicações né”. Além disso, muitos artigos começaram a citar o próprio relatório preliminar do grupo do MERG, o que, como ensinam os estudos bibliométricos, também costumam indicar a adesão e a aceitabilidade geral de um determinado trabalho. E é também nesse momento que o termo Síndrome Congênita do Zika Vírus, ou *Zika Congenital Syndrome*, começa a despontar nesse importante produto científico.

É nesse período que identifico a maior “onda” (Marinho; Fleischer, 2025) de pesquisas sobre as crianças diagnosticadas com a microcefalia relacionada ao Zika. Se durante as investigações acerca da microcefalia misteriosa já era possível observar uma forte movimentação científica que procurava compreender a causa etiológica da microcefalia, após a consolidação do Zika como o agente causador e do “surgimento” da SCVZ como uma nova entidade nosológica, essa movimentação ganha ainda mais volume e intensidade. A SCVZ, enquanto “nova” entidade, representava, literalmente, uma **novidade** para a Medicina. Essa síndrome tornou-se um *hot subject*<sup>25</sup> e suas associações triplicaram – como Iracema mostrou numericamente na fala citada acima. Havia muitas pessoas engajadas ao

---

<sup>25</sup> *Hot subject* é um termo adotado por Steven Epstein para descrever indivíduos ou grupos cuja condição biomédica os torna alvos privilegiados da pesquisa científica, especialmente em contextos de inovação biomédica e ensaios clínicos. Esses sujeitos são recrutados por seu “valor para a ciência”, evidenciando dinâmicas de inclusão e exclusão na produção do conhecimento médico (Epstein, 2007).

redor dessa novidade. E, não à toa, essa foi uma característica enfatizada por muitos de nossos interlocutores. Um deles, inclusive, narrou a situação como uma “nova página na história da Medicina mundial”. Outra interlocutora, na mesma linha, disse que, pela primeira vez, se viu diante de uma “página em branco” da Epidemiologia, a qual ela estava ajudando a preencher.

Inclusive, a **novidade** e o **ineditismo** da situação foi até mais enfatizado por nossos interlocutores do que a urgência. A ciência, como nos disse uma interlocutora, precisa “disso”, de movimento, de inovação. Essa é, historicamente, a representação do trabalho esperado de um cientista. Seja esse cientista um desbravador de “terras”, de “moléculas” ou de “vírus”. Arthur Amaral, em seu trabalho sobre o uso de amianto na construção civil em Minaçu/GO, inclusive, ressalta esse aspecto descrevendo-o como um certo “espírito bandeirante” da ciência: aquele cientista que desbrava uma nova terra trazendo para ela progresso (Amaral, 2019:79) – caso dos geólogos e outros cientistas que estiveram envolvidos na extração de minérios. E, no campo dos nossos interlocutores, esse “pioneirismo” foi, de fato, um grande atrativo. Como ilustrou um neurologista entrevistado por Aissa Simas e Soraya Fleischer, “todo mundo queria publicar, né, que era uma coisa nova, todo mundo queria publicar, queria escrever algo sobre o assunto”. Todos queriam ser os “primeiros”, os “pioneiros”.

E assim um lado positivo da Zika, não que a Zika tenha sido uma coisa positiva, mas uma coisa positiva, foi que ela trouxe pesquisa pra Pernambuco. Ela já aconteceu em outros países, ela não é assim uma coisa nova, ela já é antiga, mas assim a gente teve um *boom*, então o número de pacientes com o Zika vírus, que permitiu um maior acompanhamento. Então assim, a gente é pioneiro em muitas pesquisas de Zika.

Não estou afirmando que esses cientistas são apenas vorazes produtores de dados e artigos – inclusive, ao longo da Tese, procurarei mostrar como muitas das pessoas que conhecemos são pesquisadoras e profissionais extremamente dedicadas à saúde pública em nosso país. Mas “ser o primeiro a publicar”, sem dúvidas, foi um dos objetivos em cena na epidemia de microcefalia. Ocorre que, nessa ânsia e nessa voracidade pelo novo, pelo inédito, pelo pioneiro, algumas pessoas podem “ficar para trás”, como reforçou Ruha

Benjamin (2023)<sup>26</sup>. No caso da epidemia de microcefalia, as crianças diagnosticadas foram intensamente perpassadas pelas perguntas que a ciência tinha. Seus corpos foram submetidos a muitos testes, exames, protocolos. E, em alguns casos, essa experiência não foi positiva e acabou afastando as famílias, que passaram a cultivar, em muitos casos, uma imagem pouco confiável da ciência, questão que voltarei a abordar ao longo dos capítulos seguintes.

Mas as consequências desse “hiperfoco” científico em um tema pioneiro ou em um *hot subject*, como chama Steven Epstein, também deixou “mais pessoas para trás”. Como mencionei logo no início deste Capítulo, na época da epidemia de Zika, o Brasil estava sendo afetado por outras duas arboviroses: dengue e chikungunya. Ocorre que, com a confirmação do MS da correlação entre Zika e Microcefalia, o dispositivo científico-midiático-estatal não apenas voltou-se de forma intensa para o ZV, como acabou deixando de lado a atenção sobre esses outros dois arbovírus, que continuaram propagando seus efeitos. Esse é, inclusive, um exemplo interessante para pensar como um fato depende de associações e de pessoas nele engajadas: sem cientistas, sem jornalistas, sem governadores interessados, a chikungunya tornou-se uma questão extremamente invisibilizada, como nos reforçou Conceição, a funcionária da SEVS que aparece no início do Capítulo:

E aí, eu gosto de chamar a atenção também de que eu acho que a gente, na época, deu tanta luz ao Zika, mas a Chikungunya matou demais. O nosso idosozinho, ele morreu. Ele morreu da... Ele tinha a sua hipertensão, ele tinha a sua diabetes, mas foi com a Chikungunya que ele morreu (Trecho de entrevista, junho de 2023).

Diante dos olhos de Conceição, que analisavam os dados epidemiológicos, ela via uma curva ascendente, um aumento de 10% da mortalidade de idosos no estado de Pernambuco. Esse foi, inclusive, um momento emotivo de nossa entrevista, já que uma dessas pessoas falecidas por CHIK foi Sony Santos, que, à época, era coordenadora da Política de Saúde da População Negra da Secretaria de Saúde do Recife. Antes de atuar como coordenadora, Sony Santos trabalhou na SEVS e chegou a ser chefe de Conceição. Foi com Sony que Conceição passou a se entender racialmente como uma mulher negra. E foi Santos uma das primeiras pessoas no Brasil a chamar atenção para a necessidade de haver boletins

---

<sup>26</sup> Fala proferida durante a Conferência de encerramento do X Simpósio Nacional de Ciência, Tecnologia e Sociedade, realizado entre os dias 25 e 27 de outubro de 2023 em Maceió/AL. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=ssgTuxQh6rA>

epidemiológicos demarcados racialmente. Boletins esses que ajudaram, na época do ZIKV e da CHIKV, a entender que a população majoritariamente afetada, tanto entre crianças com a SCVZ quanto entre idosos com a CHIKV, era a população negra. Trouxe esse dado com o objetivo duplo de registrar aqui a memória de Sony Santos e de reforçar como a “política do pioneirismo” pode acabar deixando “muitas pessoas para trás” (Benjamin, 2023).

Quer dizer, a estabilização da SCVZ como uma “nova entidade nosológica” teve muitas repercussões e resultados. Mencionei, aqui, algumas delas: a repercussão na comunidade científica, a invisibilização de outras doenças, as consequências para a experiência com a ciência por parte das crianças e das famílias enquanto participantes de pesquisa. Mas há, ainda, uma outra repercussão que eu gostaria de enfatizar antes de passarmos para o próximo capítulo.

Como descrito acima, o governo brasileiro aderiu à hipótese Microcefalia-Zika antes mesmo da publicação do relatório preliminar. Essa chancela por parte do Estado de que o agente etiológico da microcefalia era a Zika coloca esse arbovírus no centro da política nacional de resposta a essa epidemia: é a partir dessa chancela que Juliana Katherine e seu filho passam a conviver com o Zika em campos distintos, como laudos e políticas sociais. Quer dizer, com a chancela do Estado, a SCVZ ganha novas forças sociais e passa a mediar muitas relações e práticas. Todas essas questões ajudam a visualizar como novos conhecimentos passam por um processo de “acomodação prática” (Jasanoff, 1995), ou seja, deixam de ser apenas achados científicos e passam a estruturar políticas, instituições e experiências cotidianas, reorganizando a vida de muitos agentes. Esse fenômeno é facilmente perceptível, por exemplo, no caso da epidemia de HIV/AIDS. Como reforça Epstein:

O que não pode ser subestimado é que a hipótese do HIV não foi apenas uma potência científica. Ela foi também – e crucialmente – um fenômeno social. Imediatamente após o anúncio da descoberta da provável causa da AIDS, a hipótese começou a transformar o mundo e a remodelar a vida das pessoas. Milhares de pessoas foram irrevogavelmente impactadas pelo aparato dos testes de anticorpos, que as classificou em categorias opostas de “positivo” e “negativo”. As ‘comunidades gays foram’, de forma bastante direta, divididas em dois grupos; e, apesar das críticas frequentes e sinceras a essa tendência, o status sorológico tornou-se um marcador decisivo de identidade – um atributo mencionado por homens gays em anúncios pessoais, junto com a cor da pele e preferências sexuais, para descrever quem eram e quem buscavam.

Em resposta à crença na hipótese do HIV, milhares de pessoas mudaram a forma como faziam sexo – supostamente um dos aspectos mais arraigados do comportamento humano (...) Em poucos anos, a hipótese do HIV simplesmente reestruturou o mundo, alterando o que milhões de pessoas faziam e diziam (Epstein, 1996:93).

No caso aqui analisado, a adesão à hipótese Microcefalia-Zika por parte da ciência, da mídia, do Estado e da sociedade levou as mulheres, por exemplo, a serem orientadas a “não engravidar”, a “cuidarem de seus quintais” (para evitar a proliferação dos mosquitos transmissores), a “passarem repelente” (Carvalho, 2017). E para acessar determinadas políticas públicas foi exigido que as famílias apresentassem exames laboratoriais (de sangue) e de imagem (como tomografias) comprovando a presença desse vírus dentro do corpo das crianças afetadas. Quer dizer, o percurso de consolidação do VZ como hipótese foi abrindo cada vez mais articulações, mais efeitos em redes cada vez mais amplas, complexas e heterogêneas.

Nesse sentido, este Capítulo teve dois objetivos principais. O primeiro foi começar a apresentar alguns dos interlocutores e agentes que compuseram as infraestruturas das práticas científicas do Zika, com os quais eu e minha equipe convivemos e que irão nos acompanhar ao longo de toda a tese. Esses agentes incluem epidemiologistas, enfermeiras, virologistas, pediatras, servidores da vigilância epidemiológica, crianças diagnosticadas com microcefalia e suas mães, motoristas, órgãos e instituições de fomento, máquinas de exames de imagem, laboratórios e instrumentos, como agulhas e outros dispositivos técnicos. Desse modo, o Capítulo 1 funciona, de fato, como uma introdução etnográfica: um espaço para apresentar pessoas, coisas, temas e debates que serão retomados e aprofundados ao longo da Tese.

O segundo objetivo foi abordar, ainda que de modo breve, o processo pelo qual o Zika se consolidou como agente causador da microcefalia, dando origem a uma nova "entidade nosológica": a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ). Essa consolidação foi fundamental porque todos os grupos de pesquisa que eu e minhas colegas conhecemos em Recife passaram a organizar seus trabalhos com base nesse pressuposto. À medida que os primeiros relatórios dos estudos de caso-controle começaram a ser publicados, a hipótese de que o Vírus Zika era o agente etiológico da microcefalia misteriosa foi ganhando força, acumulando linhas de evidência cada vez mais robustas e conquistando novos aliados –



outros cientistas, instituições de financiamento, órgãos governamentais e até mesmo as famílias afetadas.

A hipótese foi solidificada ao ser publicada em periódicos de grande relevância no circuito de legitimidade dos fatos científicos, como *Nature*, *Science* e *The Lancet Epidemiology*. Embora alguns estudos de revisão indiquem que a hipótese ainda requer o fortalecimento de certas "linhas de evidência" – como estudos de meta-análise, atualmente conduzidos por um consórcio das coortes brasileiras – de modo geral, a hipótese Microcefalia-Zika consolidou-se com sucesso na categoria de "fato" científico. A partir de agora, esta Tese se concentrará justamente na emergência da inédita Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) como uma nova "entidade nosológica" (Albuquerque et al., 2018). Aproveitando o status de "entidade" que meus próprios interlocutores atribuíram a essa síndrome, podemos pensar na SCVZ como um novo agente que passa a ocupar um lugar no campo de possibilidades do mundo (bio)social, articulando redes e mobilizando esforços.

A SCVZ emerge como um agente forte, temido, misterioso e desconhecido, que desperta curiosidade, angústia e receio entre os cientistas. Sua presença exige ações concretas: tratar, pesquisar, ensinar e, como fui aprendendo ao longo da pesquisa, **"caracterizar"** – tema do próximo capítulo.

## CAPÍTULO 2

### Microcefalia, “a ponta do Iceberg”? Caracterizando a Síndrome Congênita do Vírus da Zika

#### 2.1: Caracterizar, caracterizar, caracterizar: O “*rush*” da caracterização da SCVZ

Germana Soares é uma mulher alta, negra e, quando a conheci, em 2018, tinha os cabelos longos, pretos e iluminados por mechas douradas. Sua voz potente é uma ferramenta essencial na luta pelos direitos de Guilherme, seu primeiro filho. Assim como ocorreu com Juliana Katherine, que abriu o primeiro Capítulo, as palavras “microcefalia”, “Zika” e “Síndrome Congênita do Zika” também tornaram-se centrais em sua trajetória, atravessando seu cotidiano e redefinindo sua atuação. Fundadora e presidente da União de Mães de Anjo (UMA) – uma das primeiras associações dedicadas às crianças nascidas com a SCVZ –, Germana mantém, até hoje, uma agenda intensa: participa de reuniões com diversas secretarias municipais de Recife – como a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) –, viaja constantemente a Brasília para articular políticas públicas, organiza eventos, mobiliza doações para a associação e fortalece redes de apoio junto a outras lideranças do estado e do país.

Desde o início da epidemia e da fundação da UMA, sua posição como presidente permitiu a Germana acompanhar de perto as vivências das mães e famílias afetadas pela SCVZ. Ao longo dos anos, ela escutou inúmeros desabafos sobre os desafios enfrentados: dificuldades financeiras, sobrecarga doméstica, exaustão física e emocional. No auge da crise, entre 2015 e 2016, quando o Zika ainda ocupava um espaço central na mídia, um outro tipo de preocupação surgiu com frequência em seus relatos: a experiência das mães com cientistas e pesquisadores. Se, por um lado, muitas famílias reconheciam a importância das pesquisas para melhorar a vida de seus filhos e de outras crianças, por outro, a forma como esses estudos foram conduzidos nem sempre foi bem recebida. Os encontros com a ciência, longe de serem neutros, trouxeram tanto expectativas quanto frustrações.

Em campo, eu e minhas colegas também ouvimos inúmeros relatos sobre os encontros entre as famílias e os pesquisadores. De maneira geral, essas experiências

resultaram em duas grandes queixas: primeiro, o grande volume de pesquisas acontecendo simultaneamente no corpo das crianças, muitas vezes sem uma coordenação clara; segundo, a ausência de retorno concreto, seja na forma de laudos, resultados de exames ou informações que pudessem ser úteis para as famílias. No Capítulo 5, aprofundarei a questão dos retornos e desdobramentos das pesquisas, mas, neste momento, gostaria de me deter na primeira reclamação: a **quantidade** de investigações em curso. O que explicava esse intenso fluxo de pesquisas? Quem eram esses cientistas que, de diferentes áreas e abordagens, convergiram para a epidemia de Zika?

Esse grande volume de pesquisas estava diretamente ligado a dinâmicas específicas do cenário da epidemia. Contextualizá-las ajuda a estruturar a análise que será desenvolvida neste Capítulo. Inicialmente, havia as pesquisas etiológicas, voltadas para a investigação da causa da microcefalia misteriosa. Nesse primeiro momento, os estudos concentraram-se nas gestantes com suspeita de infecção pelo Zika vírus (VZ) e nas crianças recém-diagnosticadas, buscando estabelecer o nexos causal entre o vírus e as malformações congênitas.

Contudo, à medida que a SCVZ se consolidou como uma nova entidade nosológica, emergiu uma segunda leva de pesquisas. O foco, que antes estava no vírus e sua biologia (uma ciência do VZ), deslocou-se para a caracterização da síndrome e seus impactos no desenvolvimento das crianças (uma ciência da SCVZ). Embora tenhamos conhecido cientistas que seguiram investigando a biologia do vírus, a maioria de nossos interlocutores passou a se dedicar à compreensão das manifestações clínicas e sociais da SCVZ, suas múltiplas expressões e suas implicações na vida das crianças e de suas famílias. Como nos disse uma interlocutora, tratava-se de um campo em ebulição, onde "muitas questões estavam efervescendo, muitas questões a serem elucidadas".

Essa efervescência, agitação e inquietação estavam relacionadas ao que os clínicos e pesquisadores foram observando durante os primeiros meses de acompanhamento das crianças, seja na clínica ou nas primeiras pesquisas etiológicas: esses primeiros estudos indicaram que a microcefalia era apenas um dos sintomas vinculados a essa nova entidade. Um entre muitos outros. Em uma descrição inicial, quando a Síndrome Congênita do Zika ainda não havia dado o “salto” de um “enunciado especulativo” para um “fato científico”

(Latour e Woolgar, 1997), por exemplo, os pesquisadores do MERG elencaram as seguintes observações:

As principais características incluem microcefalia, desproporção facial, cutis girata, hipertonia/espasticidade, hiperreflexia e irritabilidade. As anormalidades neuroimagem incluem calcificações, ventriculomegalia e lisencefalia. Alterações auditivas e visuais também podem estar presentes (Miranda-Filho et al., 2016:599).

Havia, portanto, muitos sintomas “ocorrendo juntos”. Etimologicamente, inclusive, a noção de síndrome, derivada do grego *syn-* (“junto”) e *dromos* (“corrida”), remete a manifestações que ocorrem em conjunto. Na prática – na vida das crianças –, isso significava muitas coisas: perigosas convulsões, dores e desconfortos, problemas de deglutição que poderiam levar à broncoaspiração, braços e outros membros muitas vezes rígidos devido à espasticidade muscular, palpitações cardíacas. Esse caráter “conjuntivo” do que vinha sendo estabilizado como a Síndrome Congênita do Zika Vírus incluía não apenas as crianças e seus sintomas, mas também os seus experts, seus especialistas.

Muitas das manifestações dessa nova “entidade” demandavam especialidades muito distintas: neurologistas para a ventriculomegalia, oftalmologistas para as alterações visuais, otorrinolaringologistas para os problemas auditivos, entre outros. Esse quadro clínico complexo levou à mobilização de uma rede igualmente ampla de especialistas, intensificando a experiência “volumosa” de ciência para as famílias. Além de atuarem como profissionais de saúde na tentativa de mitigar os impactos da síndrome, esses especialistas também se posicionaram como pesquisadores, dedicando-se não apenas ao tratamento, mas à investigação das características da SCVZ. Ao recordarem aquele período, muitos de nossos interlocutores usaram verbos como **classificar, caracterizar e definir**, enfatizando a urgência em compreender melhor as manifestações dessa nova entidade nosológica.

Caracterizar a síndrome tornou-se, assim, uma etapa fundamental tanto para a organização do discurso científico quanto para a organização das próprias famílias. Muitas mães acompanharam esse processo com atenção e envolvimento. Danielle, por exemplo, foi uma delas. Ela faleceu em 2020, vítima de um câncer decorrente de um HPV. Minhas colegas a conheceram em 2016, quando seu filho, Juan, ainda era um bebê. Ao vê-lo pela primeira

vez, Soraya comentou com Danielle que ele parecia uma criança calma. A mãe explicou que essa calma era recente:

Nem sempre foi assim. Só agora que ele está mais tranquilo”, disse. Explicou que, no início, Juan chorava muito, sem parar. “Teve uma noite que ele ficou da meia-noite às 5h da manhã chorando. Dormia uma meia hora e voltava a chorar. Passaram o diazepam para ele, mas tem que ser manipulado porque ele é criança. Não tava dando muito certo. Aí passaram o rivotril. Ele ficava irritado 90% do tempo. Todos os bebês da micro têm choro contínuo, convulsão, agora estão broncoaspirando e passando a usar sonda (Trecho de diário de campo de Soraya Fleischer, maio de 2016).

Após relatar as diversas manifestações que Juan apresentava para Soraya, Danielle comentou: “Estão fazendo as características da síndrome, sabe”. Ela, Germana (que abriu esse Capítulo), Juliana Katherine (que abriu o Capítulo 1) e tantas outras mães que conhecemos entendiam bem essa necessidade. Elas próprias estavam em um processo contínuo de caracterização: observando como a síndrome afetava seus filhos, adaptando-se às demandas diárias que ela impunha, buscando apoio e infraestrutura para o cuidado específico e personalizado para cada criança.

Dessa forma, por ser uma síndrome inédita e que estava afetando tantas e tantas crianças – como Juan, Guilherme e Gabriel– pairava no ar também uma certa **urgência** com relação a essa caracterização. Caracterizar a síndrome foi uma ação apresentada como uma verdadeira “**necessidade**”. Pelo menos, é isso o que muitos dos cientistas que nós conhecemos nos disseram quando descreviam aquele momento de organização e resposta, quando nos explicavam por que, afinal, dedicaram tantas e longas horas a esses projetos. A epidemia de Zika, de alguma forma, foi qualificada como um tipo “diferente” de pesquisa para muitos deles. Ouvimos, por exemplo, que aquela não era “apenas uma pesquisa”: havia algo a mais, demandas a mais. Havia algo na novidade da SCVZ, em seu ineditismo e repercussões, que pressionava o tempo do fabrico da ciência.

João Ricardo, biomédico cujo trabalho se concentrou nas calcificações cerebrais<sup>27</sup> associadas à síndrome, descreveu diferentes “finalidades” que impulsionaram essa rápida mobilização científica para caracterizar a síndrome. Nas duas entrevistas com ele realizadas,

---

<sup>27</sup> As calcificações cerebrais são depósitos anormais de cálcio no tecido cerebral, geralmente visíveis em exames de neuroimagem, como tomografias computadorizadas. Essas calcificações podem estar associadas a diversas condições neurológicas, incluindo infecções congênitas, distúrbios genéticos e doenças inflamatórias.

uma em 2018 e uma em 2022, o pesquisador destacou que, para ele, havia uma finalidade epistêmica, pois caracterizar a síndrome representava “uma nova página na história da Medicina”. Havia também uma finalidade terapêutica, uma vez que compreender melhor suas manifestações permitiria aprimorar o tratamento das crianças. Além disso, existia uma finalidade governamental, já que o reconhecimento da SCVZ era um passo essencial para a formulação de políticas públicas voltadas para estas crianças e suas famílias. E, por fim, havia ainda uma dimensão humanitária, frequentemente evocada nos discursos dos pesquisadores, que justificava a urgência da pesquisa em nome da saúde e da vida<sup>28</sup> das crianças diagnosticadas. No Capítulo 4, aprofundarei essa questão, pontuando como a ciência do Zika foi atravessada por discursos e práticas associadas à emergência, ao cuidado e à moralidade da resposta científica diante de uma crise de saúde pública.

É diante desse contexto bio-científico-político-moral que a necessidade de uma “caracterização” se apresentou. E é também essa necessidade de caracterização que passava por tantas especialidades que fez com que o volume de pesquisas desenvolvidas ao redor da SCVZ fosse tão significativo – culminando no que eu e minha equipe chamamos de “*rush científico*” (Valim; Fleischer, 2025).

Neste Capítulo, pensando na centralidade da noção de “caracterização” para a organização e ação dos cientistas envolvidos com a epidemia de Zika, gostaria de me engajar de forma mais atenta com essa ideia e tentar entender como “caracterizar” aconteceu na prática naquele momento. Partindo do pressuposto de que “caracterizar é preciso” e tomando essa ação como fundamental, parece adequado, então, perguntar: o que foi preciso fazer para caracterizar? Bom, para pensar nisso precisamos primeiro estipular que a caracterização da SCVZ foi múltipla: diferentes atores se articularam em torno dessa tarefa e, para executá-la, diferentes materialidades foram colocadas em prática.

---

<sup>28</sup> Seria interessante investigar como a vida e a saúde das crianças com SCVZ continuaram – ou não – a figurar nos desdobramentos da resposta à epidemia. A ciência, em muitos casos, é impulsionada pela biolegitimidade (ver Fassin, 2010), ou seja, pelo reconhecimento da vida como um valor prioritário para a ciência. No entanto, esse valor pode rapidamente se dissipar à medida que o interesse científico e político migra para outras questões. Embora eu não tenha feito isso na Tese, vale destacar que, no caso dos financiamentos, muitos foram concedidos em nome da “vida” das crianças afetadas. Contudo, à medida que a comunidade científica consolidou o entendimento de que a SCVZ era “apenas mais uma arbovirose” no Brasil, esses recursos foram gradualmente desaparecendo da cena científica e política.

No campo do Zika, essa caracterização partiu sobretudo de dois “conjuntos”<sup>29</sup> de atores: de um lado, as famílias, sobretudo as mães das crianças diagnosticadas com aquele fenômeno, que, ao observarem seus filhos no dia a dia, foram descobrindo o seu próprio mosaico de propriedades daquela síndrome – um aspecto que já foi ressaltado por outras antropólogas (Fleischer, 2017; Diniz, 2016). De outro lado, os “cientistas”: neurologistas, infectologistas, gastroenterologistas, epidemiologistas, assistentes sociais, farmacêuticas, antropólogas, biomédicas, virologistas, imunologistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogas e tantas outras especialistas que foram sendo articuladas ao campo de “descobertas” da SCVZ. Nesse sentido, assim como as caracterizações das famílias eram diversas, também o eram as caracterizações desses muitos campos e redes científicas.

Diante dessa multiplicidade, podemos pensar na palavra “caracterização” de forma mais abstrata, como o ato de “destacar as características de algo” (Ferreira, 2010) ou simplesmente como uma “descrição” — embora, como nos lembra Donna Haraway, “as práticas descritivas nunca estão simplesmente e inocentemente disponíveis, elas são sempre produzidas” (Haraway, 1991:111). No entanto, quando analisamos a caracterização na prática, percebemos rapidamente que tanto os processos quanto os critérios empregados para destacar determinadas propriedades variam amplamente. No caso da SCVZ, por exemplo, cada área do conhecimento mobilizou seus próprios métodos, técnicas e perguntas para delinear essa nova entidade. Diferentes disciplinas, com suas racionalidades específicas, operam concepções diversas sobre o que significa caracterizar um fenômeno e sobre quais aspectos devem ser priorizados nesse processo.

No caso da epidemia de Zika, esses diferentes estilos de investigação científica nem sempre operaram de forma isolada. Pelo contrário, observamos muitos grupos interdisciplinares de pesquisa, embora também houvesse equipes mais endocentradas. Essa multiplicidade se manifestava não apenas na diversidade de especialidades envolvidas, mas também nas formas de organização das equipes, em seus pertencimentos institucionais e em suas dinâmicas internas. Neste Capítulo, proponho uma análise das “caracterizações locais” desenvolvidas por diferentes grupos de pesquisa, explorando as práticas que

---

<sup>29</sup> Poderíamos pensar em outros atores que também se articularam ao processo de caracterização da síndrome, como, por exemplo, a mídia – elemento analisado por Porto e Costa (2017) e por Lima (2020). Ademais, deixo aqui a ressalva de que a apresentação desses dois conjuntos acima não tem qualquer intenção de dicotomizar o cenário ou de estabelecer uma linha rígida entre mães e cientistas.

compuseram o processo de definição da SCVZ. Meu objetivo é compreender não apenas as distintas racionalidades científicas que estiveram em jogo na consolidação da síndrome como uma entidade nosológica, mas também como a composição e a estruturação dessas equipes influenciaram as relações científicas no contexto dessa emergência em saúde – e, mais amplamente, o que essas configurações revelam sobre os campos de possibilidade da ciência.

O trabalho de Rachel Ankeny, em colaboração com Sabina Leonelli, é particularmente útil aqui. As autoras desenvolvem o conceito de *research repertoires*, ou “repertórios de pesquisa”, para compreender a produção do conhecimento científico como um fenômeno complexo que envolve “a articulação de habilidades, comportamentos, componentes materiais, sociais e epistêmicos que um grupo pode mobilizar para praticar determinados tipos de ciência” (Leonelli; Ankeny, 2015:20). Para ilustrar essa ideia, Ankeny e Leonelli estabeleceram um paralelo com as reflexões da Sociologia e da Antropologia sobre o jazz. No jazz, um repertório se constrói a partir da coordenação de técnicas, práticas, recursos, habilidades e formas de comunicação. Faulkner e Beckham (2009), por exemplo, identificam quatro elementos que compõem um repertório no jazz: canções (*songs*), intérpretes (*performers*), situação de performance (*performance situation*) e repertório de trabalho (*working repertoire*). A combinação específica desses elementos resulta em diferentes *jazz repertoires* e, conseqüentemente, em diferentes performances. Inspiradas nessa lógica, Ankeny e Leonelli aplicam o conceito de repertórios aos estudos sociais da ciência, argumentando que os repertórios de pesquisa são igualmente compostos por múltiplos elementos, cuja articulação determina diferentes “performances científicas”.

Neste Capítulo, inspirada pelo diálogo com a dupla de autoras, minha ideia é pensar no **repertório de caracterização** de alguns dos grupos de pesquisa que conhecemos em Recife. Ao todo, como mencionei na metodologia deste trabalho, entrevistamos 78 cientistas de 20 especialidades. Ouvimos muitas histórias. Conhecemos multiplicidades (e coincidências) de formação, histórias de vida e formas de inserção na pesquisa científica do Zika (Valim; Fleischer, 2025). Mas, nesse Capítulo, desejo pensar nesse conjunto de pessoas a partir de seus grupos de pesquisa (e suas caracterizações da SCVZ). Dessa lista de 78 pessoas, por exemplo, eu e minhas colegas conseguimos identificar (com a ajuda de nossos



interlocutores) sete grupos de pesquisa<sup>30</sup>. E é sobre três desses grupos que eu desejo focar minha atenção no Capítulo presente, procurando me aproximar, me engajar e adentrar as diferentes inserções, perguntas, metodologias, instrumentos e formas de caracterização da SCVZ de cada um dos grupos.

É importante dimensionar um pouco o escopo dessa tentativa: não farei uma descrição exaustiva de nenhum dos grupos aqui apresentados. Desejo, outrossim, entender o que estava envolvido no processo de caracterização dessa síndrome para esses distintos grupos de pesquisa (quais eram os componentes do repertório dos grupos). Ou seja, estou aproveitando o termo nativo “caracterizar”, relacionado à caracterização da SCVZ, para “caracterizar” – sem qualquer ambição holística — o repertório dos nossos cientistas e seus grupos. A intenção, nesse sentido, é a de **caracterizar a caracterização**.

Por exemplo, para um grupo de fisioterapeutas que conhecemos, caracterizar a SCVZ envolvia avaliar a funcionalidade das crianças. Mas o que era preciso fazer para conseguir avaliar a funcionalidade de uma criança? O ato de avaliar a funcionalidade é **um** elemento de uma **cadeia de eventos**. Para chegar à avaliação, à análise e à caracterização, há toda uma rede do fabrico científico. Embora todos os grupos que conhecemos ajudem a pensar diversos aspectos da feitura da ciência em tempos to Zika, nossa equipe conseguiu se aproximar mais de alguns do que de outros; e, além disso, alguns desses grupos parecem mais ilustrativos de determinados aspectos<sup>31</sup> que me parecem interessantes de serem enfatizados neste trabalho. Por isso, embora tenhamos identificado sete grupos de pesquisa, optei por dialogar apenas com **três**: cada qual irá nos mostrar diferentes camadas e complexidades desse processo de caracterização, ajudando a visualizar um pouco dessa movimentação intensa do “*rush* científico” que foi performed na capital pernambucana.

Portanto, é pensando nas redes heterogêneas por trás dos processos de caracterização que desejo construir esse Capítulo. Para cada grupo aqui descrito pergunto, por exemplo: Como as redes se organizaram? Como eram as equipes? A partir de quais

---

<sup>30</sup> No total, conseguimos identificar ao menos dez grupos, mas em alguns casos, havíamos entrevistado uma única pessoa representante desses grupos. Por isso esse capítulo se concentra em três dos grupos onde entrevistamos ao menos quatro pessoas.

<sup>31</sup> Bruno Latour e seu “fluxo sanguíneo” da ciência continuam me acompanhando aqui, já que estou interessada em determinados elementos da “cadeia de caracterização da SCVZ”, como: recursos e estrutura; equipes; domínio técnico/metodológico/instrumental; participantes de pesquisa; aprovação em um comitê de ética, etc.

instituições trabalhavam? Quem fazia o quê? Como cada uma dessas redes produziu evidência no contexto da epidemia de ZV? Quais técnicas, metodologias e instrumentos empregaram? Como conseguiram, financeiramente, executar as pesquisas? A que tipos de resultados chegaram? Quais são as aproximações e afastamentos entre cada um desses três grupos? Quais tipos de relação mantiveram com os participantes das pesquisas – as crianças e suas famílias? São todas perguntas que nos ajudam a visualizar como cada grupo foi tornando possível a **sua própria** caracterização.

## 2.2 O “Grupo da Fetal”

Em junho de 2015, o ginecologista obstetra Alex Sandro Souza estava em um plantão em um hospital de referência para a saúde materno-infantil de Recife. Acompanhando-o no plantão estava a também médica ginecologista Cíntia Brianti, ambos brancos e, à época, por volta dos 45 anos. Entre uma atividade e outra, os dois encontraram-se na sala de descanso dos plantonistas: “Alex, peguei um caso hoje que está me quebrando a cabeça”, disse Cíntia. A médica prosseguiu com uma descrição: “Hoje dei assistência neonatal para um parto gemelar e um dos gêmeos tinha microcefalia”. Essa informação, por si só, não era inédita. Ao menos não ali, naquele hospital. O hospital em questão é referência para gestações de alto risco e para casos de alterações congênitas. Microcefalia e outras alterações congênitas não eram novidade por ali. Contudo, como ela continuou a explicar, nenhuma de suas hipóteses era verificada: os exames para infecções congênitas ou para alterações genéticas e metabólicas voltavam todos negativos.

Nos dias e semanas seguintes, mais casos com microcefalia começaram a aparecer no hospital. Inicialmente, a equipe da instituição não notou qualquer atipicidade na situação – justamente porque aquele era um hospital que recebia muitos casos de “malformação”, como Alex contou para Soraya Fleischer e Aissa Simas durante uma entrevista realizada em seu consultório no ano de 2018. Conforme os casos foram aumentando, contudo, uma das médicas do hospital decidiu analisar esses dados de nascimento com mais atenção. Se a leitora está talvez achando essa situação muito semelhante à narrada no Capítulo anterior, essa impressão é correta: essa é Vanessa Van der Linden, a neurologista que bateu à porta do então secretário Iran Costa para comunicá-lo sobre o número atípico de casos. Foi ali, no hospital onde Dr. Alex e Dra. Cintia trabalhavam, que Vanessa começou a notar um padrão

preocupante de diagnósticos e que começou a “levantar a questão do Zika”, como descreveu Alex na entrevista.

Esse é um hospital que existe na capital pernambucana desde o início da década de 1960 (Neres; Coutinho, 2025). É uma organização privada sem fins lucrativos e recebe financiamento público tanto para serviços de saúde como também para serviços de ensino e de pesquisa. O hospital, embora seja referência para muitas especialidades – como oncologia e cardiologia – é sobretudo conhecido por seu atendimento pediátrico e por sua ala de obstetrícia e ginecologia (onde Alex trabalha). Por isso, havia tantas crianças com “a microcefalia misteriosa” por lá: ou elas já nasciam diretamente no IMIP (por terem para lá sido encaminhadas durante o pré-natal) ou eram encaminhadas após o nascimento devido ao diagnóstico.

Naquela época, portanto, como um dos obstetras no IMIP, Alex já vinha realizando exames de ultrassom – tanto em gestantes cujos fetos possuíam suspeita para microcefalia quanto em bebês recém-nascidos já diagnosticados. Mas quando “a questão do Zika é levantada”, Alex decide “acompanhar mais de pertinho”. Ele nos contou que ficou muito impressionado com toda a situação. Ele estava surpreso com a progressão dos casos, com as incertezas, com a sensação de desconhecimento. Alex, além de médico obstetra, também tem toda uma formação em pesquisa – tendo realizado, inclusive, mestrado e doutorado ali mesmo, no IMIP. Por isso, essa foi a estratégia adotada pelo médico/pesquisador: ele sabia que, diante de um fenômeno desconhecido, era preciso “acompanhar de pertinho”. Na prática, isso significou uma reorganização do atendimento clínico das gestantes que chegavam ao IMIP para se consultar com Alex.

Antes da suspeita do Zika, por exemplo, a presença de *rashs* cutâneos nas mesmas mulheres que estavam gestando fetos com suspeita de microcefalia ainda não havia sido percebida por Alex. Mas uma vez que essa hipótese começa a circular e a ganhar força, Alex opta pela abertura de um horário específico de atendimento para receber mulheres que: a) apresentassem sintomatologia relacionada ao Zika e a outras arboviroses (como o *rash* cutâneos); b) gestantes cujos fetos apresentassem diagnóstico de microcefalia. Além dessa reorganização de fluxo de pacientes para o ambulatório no sábado de manhã, o médico também elaborou um protocolo de atendimento: “e aí a gente montou um protocolo de

ficar acompanhando a cada 15 dias, que a minha idéia era, se ela teve Zika hoje quando... quando será que começou a diminuir o tamanho do crânio?”. Ou seja, Alex queria acompanhar o efeito da infecção viral no desenvolvimento craniano intraútero.

Além disso, o médico também começou a realizar o ultrassom *doppler*, indicado para avaliar o fluxo do sangue fetal. “Acompanhar de pertinho”, portanto, envolvia mais consultas, mais exames e uma anamnese mais detalhada. Esse acompanhamento, segundo o médico, começou por um interesse clínico. No entanto, conforme ele e seus colegas analisavam os ultrassons, perceberam que a taxa de diminuição do crescimento fetal variava significativamente entre os casos. Nesse momento, Alex entendeu que era preciso montar um projeto e de fato arregaçar as mangas de pesquisador para entender o fenômeno que se apresentava em seu consultório. A investigação clínica havia alcançado um limite. Era preciso, afinal, **caracterizar** e **pesquisar**. Avançar na investigação clínica em direção a investigação científica (Fleischer; Valim, 2024): “E aí foi que eu fiz o projeto, coloquei no comitê de ética e coloquei pra concorrer também no edital do CNPq, o edital universal daquele ano de 2015”, contou Alex. E assim teve início o “Grupo da Fetal”. Dessa forma, a transição do atendimento clínico para a pesquisa formal refletiu um tipo específico de repertório de investigação, onde a observação e a proximidade com os pacientes desempenham um papel central na formulação das perguntas científicas. O que inicialmente era um ajuste no fluxo assistencial se tornou, progressivamente, um campo estruturado de investigação.

Ao elaborar o projeto, Alex Rolland elencou os seguintes objetivos: “descrever os achados dos exames complementares, a evolução pré-natal e os resultados pós-natal imediatos em gestantes atendidas com rash cutâneo e microcefalia fetal<sup>32</sup>”. Para essa empreitada, Alex também montou uma equipe composta por ele, como coordenador geral, dois obstetras que auxiliariam na realização de exames, uma estudante de mestrado acadêmico e dois estudantes de iniciação científica – todos na área de Medicina Fetal. Portanto, atento ao cenário enquanto atendia às gestantes em seu ambulatório, Alex começou também a rascunhar e a elaborar um projeto de pesquisa oficial para poder, de fato, realizar a articulação entre clínica e pesquisa que, segundo o obstetra, a situação demandava, – e é importante ressaltar que o pesquisador também tinha interesse de entrar

---

<sup>32</sup> Descrição retirada do Lattes de Alex Sandro. Para mais detalhes, ver: <http://lattes.cnpq.br/1855788987814153>

na competitiva corrida científica que começava a se desenhar em torno daquela “novidade”. Motivações podem ter valências distintas, podem passar por diferentes objetivos, desejos. E a ciência do Zika é repleta delas.

O obstetra tirou mais um final de semana de sua agenda para essa tarefa e, com o projeto escrito, ele submeteu sua pesquisa ao CEP do IMIP – em busca de aprovação ética – e também ao CNPq – procurando garantir para sua equipe alguma parte dos **muitos recursos** que estavam circulando à época por causa do cenário de “emergência em saúde”. As pacientes chegavam a esse ambulatório por duas vias principais: ou eram encaminhadas pelo sistema de contrarreferência dos serviços de saúde ao apresentarem a sintomatologia relacionada ao Zika, ou – e essa foi uma forma bem enfatizada por Alex – elas chegavam por referências pessoais de colegas de Alex: “Alguns dos amigos que atendiam no consultório na periferia ligavam pra mim ‘ó Alex, tem uma pessoa que tá se queixando de *rash* e não sei o que, marca aí pra ela’. Aí, eu agendava”. Muitas gestantes com suspeita de Zika passaram pelo ambulatório organizado por Alex naquele período. E, uma vez estabelecida oficialmente a pesquisa, o ambulatório também ocupou uma posição central no campo de possibilidades de investigação daquele recém-elaborado grupo de pesquisa.

Esse grupo de pesquisa se constitui de maneira bem endocentrada dentro do hospital: afinal, era com recursos, pacientes, credenciais do IMIP que boa parte da pesquisa conseguiu ser articulada. Mas, dentro desse campo de possibilidades, era preciso coordenar todos esses componentes. Aléx, por exemplo, precisou coordenar de forma afinada seus papéis de clínico e de pesquisador – digamos que precisou saber vestir bem esses dois chapéus (Epstein, 2008). Enquanto ele atendia as gestantes em seu consultório, ele começava a organizar os “bastidores da pesquisa” (ir atrás de recursos, montar uma equipe, distribuir atividades e tarefas, treinar e guiar estudantes).

Aliás, como mencionei acima, o interesse prévio de Alex Sandro por pesquisa científica dotava o obstetra de um **tipo específico de atenção ao registro** das informações. No ambulatório, antes da aprovação do Comitê de ética, Alex já vinha realizando anamneses mais completas, já vinha procurando categorizar dados de maneira específica – inclusive, inserindo exames e avaliações que não estariam no fluxo usual de atendimento, como mostra o excerto acima. Apesar de estar trabalhando no contexto do serviço, Alex já estava

organizando os dados da clínica para posteriormente tratá-los de maneira científica. Esse movimento mostrou-se essencial para que a equipe conseguisse realizar a sua caracterização e executar os objetivos da pesquisa, revelando a importância da posição clínica no repertório científico do grupo.

Quais eram esses objetivos? Em um dos primeiros artigos da equipe, publicado ainda em 2016, encontramos os seguintes objetivos: “**descrever** alterações ultrassonográficas intraútero, **analisar** o crescimento da circunferência cefálica (CC) fetal e desfechos neonatais entre casos presumíveis de síndrome da Zika congênita no Brasil” (Souza et al., 2016:1). Ou seja, a preocupação inicial era a de **elencar** e **descrever** quais **alterações** os fetos com suspeita de infecção pelo ZV apresentavam, bem como acompanhar a evolução dessas alterações.

Inicialmente, o trabalho se concentrou sobretudo em Alex e em outros dois obstetras que também trabalhavam no IMIP e ajudavam o pesquisador na realização dos ultrassons e exames de biometria fetal. Ocorre que, durante a realização da pesquisa, a taxa de incidência da infecção por Zika caiu consideravelmente em Pernambuco, o que acarretou em uma diminuição no número de gestantes possivelmente infectadas pelo arbovírus. Esse cenário – otimista do ponto de vista epidemiológico e humanitário – alterou a exequibilidade da pesquisa: sem novas pacientes, a equipe de Alex precisava agora se voltar retrospectivamente para os dados já registrados dos prontuários – prontuários bem detalhados, como enfatizamos acima.

Dessa forma, o “resgate de prontuário”, que inicialmente já ocupava uma centralidade na metodologia do “grupo da fetal”, passou a ser o espaço exclusivo de “coleta de dados”. Nesse momento, também, a dinâmica da própria equipe se alterou um pouco: se, para a realização dos exames, Alex precisava se articular com outros médicos do hospital (negociando, por exemplo, sua participação como autores nos artigos eventualmente publicados), agora, para a “coleta de dados de prontuário”, Alex precisava de mão-de-obra. Além dos três médicos, a equipe passou a contar também com a colaboração de uma aluna de mestrado e três alunos de graduação que foram fazer suas iniciações científicas sob supervisão do “professor Alex”, como ele é chamado pelos estudantes em questão.

Fernando de Oliveira foi um desses bolsistas. Homem negro, na faixa dos vinte anos de idade, estudante de graduação de Medicina à época, ele participou do projeto durante um ano, e conversou conosco — eu, Isadora Valle e Isabella Barbosa — em uma entrevista remota. Segundo Oliveira, a sua rotina era a seguinte: ele “colhia” os dados dos prontuários das gestantes, como a idade gestacional, diâmetro biparietal da cabeça dos fetos, histórico de vacinação. Essa coleta consistia em olhar os prontuários, anotá-los em uma ficha pré-desenhada e, por último, jogar os dados em uma tabela *excel*. Caso algum dado do prontuário estivesse incompleto, Fernando ligava para essa mãe em busca de complementações. Além disso, Fernando também fazia ligações para saber como estavam as crianças.

Depois, “terminada a parte da coleta dos prontuários, a gente aplicava a parte estatística”. A parte estatística, aqui, foi também um instrumento importante para a produção de “verdades” sobre a SCVZ dentro do repertório do grupo da fetal: foi a partir do tratamento estatístico que os dados dos prontuários se transformaram em ‘dados científicos’ — um processo que ecoa a hierarquia de evidências observada por Vincanne Adams (2013). É, afinal, no tratamento estatístico, que os dados construídos a partir de interações irremediavelmente locais (como a interação entre um obstetra e uma paciente em um dos muitos consultórios de uma das muitas cidades do Brasil) podem ser então extrapolados, “generalizados”.

Lembremos da pirâmide de evidências apresentada no Capítulo anterior: para chegar aos seus “estratos superiores”, os cientistas precisam trabalhar os dados de maneiras estatísticas e quantificadas. Uma meta-análise tem um peso de evidência muito maior do que um relato de caso, e a estatística é uma parte importante dessa valoração de legitimidade. O preenchimento e o tratamento dos dados dessa tabela, portanto, ocupavam um espaço central na construção de evidências para a caracterização que o grupo objetivava. Mas a elaboração dessa tabela só foi possível porque o grupo teve, inicialmente, um acesso privilegiado ao grupo de gestantes (devido a localização estratégica e específica de Alex dentro de um serviço de saúde de alto risco).

Foi a partir dos dados gerados no encontro clínico, face a face, que os dados da pesquisa puderam posteriormente ser construídos. Não estou tomando essa mistura entre

clínica e pesquisa de forma acrítica, e falarei mais dela no Capítulo 4. Mas o importante, agora, é destacar que, dentro da cadeia de produção científica e das possibilidades do grupo de Alex, sua posição como clínico foi essencial para a sua prática como pesquisador. Sem essa ponte, o grupo não teria chegado a sua “caracterização” da SCVZ.

Também é importante mencionar que Alex e sua equipe não estavam apenas inseridos no serviço de saúde, mas inseridos no serviço a partir da obstetrícia — uma especialidade altamente demandada naquele momento específico da epidemia. Vale lembrar que uma das evidências mais fortes da relação entre Zika e microcefalia veio de uma outra obstetra, a paraibana Adriana Melo, que encontrou indícios do Zika Vírus no material orgânico das placentas de algumas de suas pacientes (Melo et al., 2016). A partir dessa descoberta, houve uma inflexão importante: como sugeriu Igor Florencio, o segundo estudante de iniciação científica que integrava o grupo, a obstetrícia passou a ser vista como uma área-chave, tanto em termos clínicos quanto em termos de captação de recursos. Igor é um jovem branco, tinha 20 anos quando participou da pesquisa, e conversou comigo e com Mariana Petruceli durante um plantão no hospital onde ainda atuava. Ele nos contou que, após a descoberta feita por Adriana Melo, houve uma aceleração visível no interesse pelas pesquisas e um aumento expressivo nos investimentos:

Ela [Adriana Melo] meio que identificou lá na placenta e tudo direitinho, aí “Opa, será que é isso?”. E aí foi quando veio todo o dinheiro, investimento, enfim. Tudo isso impacta diretamente a questão de pesquisa, porque atrai muita atenção, acaba ganhando incentivo de questão de custo mesmo, de as pessoas aprovarem. A gente notava tanto a questão de andar mais os projetos, de ser mais rápida a aprovação, a aprovação em caráter de urgência, tudo isso (Trecho de entrevista, maio 2022).

Alex e sua equipe atuaram dentro de um contexto institucional, político e histórico específico, marcado por uma organização de evidências que privilegiava a obstetrícia — uma especialidade imediatamente articulada à epidemia — e por um repertório de ação científica que incluía clínicos, profissionais de saúde, estudantes, financiadores, gestantes, prontuários, tabelas de excel e a estrutura institucional do IMIP. No entanto, apesar desse cenário aparentemente favorável, o “Grupo da Fetal” não publicou muitos artigos.

Alex atribui essa situação à posição institucional do IMIP em meio ao *rush científico* que se instalou na cidade na época. Segundo ele, o hospital “se fechou” ao longo da



emergência. O IMIP, como já mencionado, é um hospital de referência para gestações e partos envolvendo alterações congênitas. Essa localização estratégica facilitou o recrutamento feito pelo “Grupo da Fetal”, já que, de maneira quase naturalizada, as pacientes do ambulatório tornaram-se também participantes das pesquisas. A partir dessa relação com as famílias, o grupo teve acesso a materiais altamente valorizados no campo científico naquele momento: sangue, líquido amniótico, placenta, saliva, unhas, imagens e medições intra útero.

Alex relatou que, no auge da epidemia, quando a atividade científica relacionada ao Zika e à SCVZ atingiu seu ápice, o IMIP começou a receber solicitações de diversos pesquisadores interessados nesses tecidos e materiais – tanto de instituições internacionais, vindas dos EUA, Japão e Europa, quanto de pesquisadores nacionais, vinculados a centros mais distantes do epicentro da epidemia, como São Paulo. Diante dessa intensa demanda, a decisão da instituição foi a de “fechar-se” para parcerias externas, um movimento que Alex descreve como “o fechoço do IMIP”. Embora ele não concorde totalmente com essa postura – argumentando que “pesquisa é pesquisa” e “os dados têm que circular” –, reconhece parte do raciocínio institucional por trás dessa decisão:

É como se chegasse o mundo todo em cima do IMIP. Então, ele recebia pedidos do mundo todo e disse “Não, não podemos, temos que parar com isso, as pacientes estão virando também (pensando nas pacientes)”, eles chegavam até a dizer isso, “pensando nas pacientes, as pacientes tão virando uma cobaia”. Porque pegava o paciente, um coletava sangue pra isso, coletar sangue pro outro, daqui a pouco pegar o bebê, sair revirando o bebê, pegando sangue e não sei o que, pegar placenta pegar isso, pegar aquilo. Ou seja, era muita coisa e ele [o IMIP] na tentativa também. Foi uma das coisas que foi dito, fechou-se. (Trecho de entrevista, outubro de 2018).

O “fechoço”, contudo, teve consequências diretas para o alcance do “grupo da fetal”. Quando a instituição recusou pedidos externos, o grupo perdeu parte de seu poder de barganha para estabelecer colaborações. Com isso, seu repertório científico tornou-se mais fechado e voltado para a estrutura interna do IMIP, restringindo não apenas o acesso a recursos e técnicas externas, mas também a circulação de suas evidências no campo acadêmico.

Um dos impactos mais significativos foi a falta de acesso a um laboratório equipado para a realização do exame de PCR para o Zika. Como consequência, toda a pesquisa do

grupo foi conduzida com gestantes que apresentavam **suspeita** de infecção pelo vírus, mas sem **confirmação laboratorial**—um fator que, do ponto de vista das “linhas de evidência científica”, enfraqueceu os resultados que o grupo poderia apresentar. Além disso, ao permanecer isolado de outras redes de pesquisa, o "Grupo da Fetal" passou a circular menos em publicações colaborativas, reduzindo sua visibilidade acadêmica e limitando seu impacto na caracterização da SCVZ.

Como destacou Alex Sandro: “Nós viramos um dos grupos com mais material, e, ainda assim, com menos publicação”. Ou seja, a forma como o IMIP coordenou seu repertório de pesquisa acabou comprometendo um dos produtos mais valorizados no campo científico: o artigo acadêmico. O valor dessa peça no contexto da epidemia do ZV foi analisado por minha colega de pesquisa, Isadora Valle (2023). Aqui, contudo, quero enfatizar um aspecto fundamental na construção de valor do artigo científico: ele é a voz pública de uma pesquisa; é por meio dele que os cientistas inscrevem e produzem “verdades” (Latour e Woolgar, 1997; Knorr-Cetina, 1981). Ao não conseguirem publicar muitos artigos, Alex e sua equipe também ficaram, em certa medida, à margem da rede de produção de afirmações sobre o ZV.

Ainda assim, o grupo produziu alguns artigos cuja leitura me permitiu acessar de que maneira o “Grupo da Fetal” caracterizou, publicamente, a SCVZ. Nos quatro principais artigos do grupo, a metodologia escolhida foram os relatos de caso (quando um caso específico é escolhido para ser descrito) e as séries de caso (quando mais de um caso é escolhido para ser descrito). Os dados que ancoraram esses artigos vieram, como mencionei acima, do “resgate retrospectivo” de prontuários. Nos artigos, esses cientistas obstetras descreveram um pouco da “história natural” do ZV – a história que trouxe na Introdução: inicialmente identificado e isolado em Uganda, o VZ se espalhou geograficamente, passando pela Polinésia, Micronésia e, em 2015, chegando aos trópicos brasileiros. Até chegar ao trópicos, o VZ tinha um conjunto limitado de manifestações clínicas, como *rash* cutâneo, febre, dores nas articulações. Mas, em terras brasileiras, novas facetas desse vírus emergiram. Inicialmente associado com a epidemia misteriosa de microcefalia, o VZ aparece como um agente forte, com múltiplas habilidades e poderes: ele era capaz de afetar diferentes tipos de sistema do desenvolvimento fetal.

É o que Alex Souza e seus colegas procuraram descrever em um dos artigos publicados em 2016. Nesse artigo, nossos cientistas descrevem os resultados de uma série de casos realizada com 30 gestantes no IMIP. As gestantes faziam visitas ao ambulatório – mencionado acima – aos sábados, de 15 em 15 dias. O ambulatório ficava em uma sala relativamente pequena equipada com uma mesa, cadeiras, estantes com livros, uma maca para a realização do ultrassom e, claro, a própria máquina de ultrassom, do modelo *Samsung Medison*. Os exames eram realizados por Alex ou por um dos outros dois obstetras que também se articulam à pesquisa.

Há toda uma discussão na Antropologia sobre exames de imagem e sobre o ultrassom em particular. Lilian Chazan (2007), por exemplo, em sua pesquisa em clínicas de obstetrícia no Rio de Janeiro, mostrou como esse instrumento é localizado como uma importante linha de evidência, de legitimidade e de produção de verdades. No caso da SCVZ, os exames de neuroimagem como os ultrassons morfológicos davam **visibilidade** e **materialidade** a uma característica à época já conhecida do VZ: o seu neurotropismo, a sua preferência pelo tecido neuronal. A maioria das alterações identificadas por Alex e sua equipe eram alterações ligadas ao cérebro: microcefalia, ventriculomegalia, calcificações intracranianas, contorno irregular, cisterna magna dilatada, agenesia parcial do vermix cerebelar, agenesia total do vermix cerebelar, macrocrania<sup>33</sup> (Souza et al., 2016). Todas essas alterações foram englobadas em uma esfera maior das “anomalias do desenvolvimento fetal”, reforçando o caráter neurotrópico do VZ – resultando em uma nova entidade nosológica altamente relacionada a alterações cerebrais<sup>34</sup>.

Uma outra contribuição do grupo para a caracterização da SCVZ veio de um relato de caso sobre um neonato diagnosticado com a SCVZ. Esse bebê nasceu com dificuldades respiratórias e, após um exame de raio-x, o “Grupo da Fetal” diagnosticou o recém-nascido com paralisia diafragmática, uma condição relacionada ao enfraquecimento do músculo do

---

<sup>33</sup> Esses termos referem-se a alterações morfológicas identificadas por exames de neuroimagem fetal. “Microcefalia” é o crescimento anormalmente reduzido do crânio e do cérebro; “ventriculomegalia” indica a dilatação dos ventrículos cerebrais; “calcificações intracranianas” são depósitos anormais de cálcio no cérebro; “contorno irregular” se refere a alterações na forma esperada do cérebro ou do crânio; “cisterna magna dilatada” aponta para o aumento de uma cavidade na base do cérebro; “agenesia parcial ou total do vermis cerebelar” indica a ausência (parcial ou completa) de uma estrutura do cerebelo responsável pelo controle motor; e “macrocrania” é o oposto da microcefalia, ou seja, o crescimento excessivo do crânio

<sup>34</sup> Embora eu não tenha conseguido discutir esse aspecto na Tese, me parece que o fato de o Zika ser uma condição muito virulenta para o cérebro merece ser explorada, sobretudo levando em consideração a centralidade desse órgão nas acepções de saúde e até de humanidade (Azize, 2010; Fonseca, 2019).

diafragma. A partir desse relato, a equipe recomendou a realização de raios-X do peito como um dos exames importantes para avaliar a presença dessa paralisia.

O grupo, portanto, conseguiu, em alguma proporção, participar do processo de caracterização e produção de verdades sobre a SCVZ (a partir dos artigos que conseguiram publicar). Contudo, para além do universo de afirmações relacionado à publicação científica, há outros elementos que podem nos ajudar a entender as práticas e formas de fazer ciência do grupo. Alex Sandro, por exemplo, enfatizou bastante a qualidade da relação que ele estabeleceu com as pacientes que também ocuparam o lugar de participantes na pesquisa. Como elas voltavam ao ambulatório da fetal de 15 em 15 dias, o "Grupo da Fetal" conseguiu de fato criar uma **relação** com aquelas famílias. Essa continuidade foi percebida de forma positiva pelas famílias que, segundo Alex, pareciam se sentir “seguras” com o "Grupo da Fetal".

Muitas delas, inclusive, voltavam ao ambulatório para mostrar o bebê e apresentá-lo aos médicos/pesquisadores. E é importante ressaltar que a posição institucional desses pesquisadores como clínicos também faz parte desse repertório científico e tem repercussões em como a pesquisa foi organizada, quais objetivos foram priorizados. Por exemplo, além da relação com as pacientes, o grupo também esteve preocupado com o que Igor, um dos estudantes aqui mencionados, chamou de “o pós”, e de “reorganizar o sistema” para receber de forma cada vez melhor esses novos pacientes (como o exemplo da recomendação do raio-X). Essa é uma preocupação que ele aprendeu ali, no IMIP, com pesquisadores/médicos/professores como Alex:

As pesquisas, muitas vezes, influenciam diretamente na nossa conduta assistencial. Então, realmente, muitas das nossas pesquisas, o objetivo é mudar nossa conduta assistencial. Proporcionar ao paciente, proporcionar ao acompanhante, proporcionar aos familiares o melhor daquilo que a gente tem, a partir da pesquisa. Para a gente, na assistência, é muito importante a pesquisa, porque influencia diretamente no cuidado com o paciente na assistência, e sempre a assistência acaba influenciando a pesquisa por tudo isso, né? (Trecho de entrevista, maio de 2024)

Ao analisarmos o “Grupo da Fetal”, percebo como diferentes repertórios científicos podem estar menos focados na publicação de artigos e mais orientados para outros resultados que, naquele contexto específico, eram igualmente significativos. Diferentes

grupos e pesquisas não apenas variam em suas técnicas, instrumentos, pertencimentos institucionais e fontes de financiamento; eles também podem divergir em seus objetivos, filosofias de trabalho e prioridades dentro de um projeto científico. Enquanto, para alguns, a publicação acadêmica pode ser o principal produto de uma pesquisa, para outros, a prioridade pode estar no impacto direto sobre a assistência e o serviço de saúde em que estão inseridos. Ou, mais precisamente: as condições e contingências da pesquisa podem levar determinado grupo a investir mais em um objetivo do que em outro. O próximo grupo me ajudará a seguir refletindo sobre os diferentes repertórios das ciências do Zika.

### **2.3 O Núcleo de Apoio à Criança com Microcefalia - NAM**

Em 2015, assim como outros profissionais de saúde de Recife, duas professoras de Fisioterapia da UFPE começaram a discutir a epidemia misteriosa que se alastrava pela cidade: Carine Wiesiolek, uma mulher branca de 45 anos, de classe média, que se localiza como alguém “no topo da pirâmide do privilégio”; e Karla Mônica Lambertz, também uma mulher branca, com 60 anos à época, e longa trajetória na docência e na clínica. Juntas, coordenavam o Laboratório de Estudos em Pediatria (LEPED), onde trabalhavam diretamente com crianças e acumulavam experiência com diferentes diagnósticos.

Diferente do projeto de Alex Sandro, que começou quase imediatamente, a pesquisa de Carine e de Karla levou mais tempo para se estruturar. Como Carine explicou, as primeiras especialidades acionadas, tanto na clínica quanto na pesquisa, foram Infectologia, Obstetrícia e Neurologia. A Fisioterapia só foi incorporada mais tarde, após as primeiras caracterizações neurológicas e de exames de neuroimagem—como aquelas realizadas pelo “Grupo da Fetal” para descrever o desenvolvimento intrauterino. Além disso, ao contrário de Alex, que estava inserido em um serviço de saúde, Carine e sua equipe—que apresentarei melhor adiante—estavam articuladas principalmente à universidade.

Apesar dessa inserção tardia, Carine e Karla já acompanhavam de perto a situação, sobretudo devido ao trabalho no LEPED. Antes da epidemia de microcefalia, suas pesquisas no laboratório estavam voltadas para a paralisia cerebral (PC), uma condição que já apresentava uma enorme “demanda reprimida” de crianças e famílias necessitando de atendimento, como nos explicou Karla durante nossa entrevista em seu gabinete. Ou seja,

antes mesmo do Zika, o acesso ao cuidado para crianças com deficiências já era um problema estrutural. Foi a partir desse olhar que, ao ouvirem falar sobre o aumento de casos de microcefalia, Carine e Karla se perguntaram: “Para onde essas crianças vão?”

O Departamento de Fisioterapia onde Carine e Karla Mônica trabalhavam contava com uma clínica-escola. No entanto, como Karla apontou, tratava-se de uma clínica que “já nasceu pequena” e que, sozinha, não teria capacidade de absorver uma parcela significativa dos pacientes com a SCVZ. Para contornar essa limitação, a primeira solução que as duas professoras elaboraram foi integrar crianças com microcefalia às aulas práticas da graduação. Elas abriram vagas e reorganizaram as aulas para receber as crianças—que, segundo as primeiras caracterizações de neuroimagem, provavelmente necessitariam de acompanhamento fisioterapêutico contínuo. No início, algumas famílias começaram a levar seus filhos para essas sessões, mas, com o tempo, as professoras notaram um fenômeno inesperado: as famílias não permaneciam. Isso as intrigou. Se sabiam que havia mais pacientes do que vagas no sistema de atendimento da cidade, como explicar aquelas desistências?

Ocorre que, à medida que a epidemia de microcefalia começou a chamar atenção—inclusive em nível internacional, como discutido no Capítulo 1—, as crianças afetadas passaram a ser tratadas como a “prioridade das prioridades” dentro dos serviços de saúde. Esse status garantia às famílias diretamente impactadas pela epidemia de Zika prioridade no acesso a uma série de benefícios e políticas públicas, incluindo atendimento médico, programas habitacionais como o “Minha Casa Minha Vida”, entre outros. Outros antropólogos já discutiram as ambiguidades e contradições dessa priorização (Scott, 2020). Aqui, porém, aciono essa categoria para destacar que, ao menos inicialmente, a maioria das crianças diagnosticadas com SCVZ foi rapidamente absorvida pelos serviços especializados, reduzindo a demanda por outras alternativas de atendimento, como a clínica-escola da UFPE.

Ao menos, foi assim que Carine e Karla Mônica conjecturaram a baixa adesão à clínica-escola. Para elas, essa situação representava um desafio duplo. Primeiro, porque, segundo as professoras, muitos dos serviços que passaram a atender essas crianças careciam da expertise necessária para lidar com quadros graves e múltiplas deficiências.

Segundo, porque elas também buscavam contato com essas famílias para desenvolver suas próprias pesquisas e aprofundar a compreensão sobre as demandas específicas dessas crianças.

Afinal, embora ambas estivessem altamente comprometidas com uma resposta adequada à emergência em saúde, Karla Mônica não hesitou em me dizer que a dupla **também tinha seus interesses científicos**. Elas tinham suas perguntas. E, mais do que isso, ocupavam um espaço onde a pesquisa científica é estruturada, tabelada e diretamente ligada a dinâmicas institucionais, ou seja, a universidade (motivações, motivações, motivações!). Carine e Karla Mônica sabiam que precisavam produzir pesquisa sobre aquele fenômeno—por muitos motivos. Havia a dimensão do compromisso com a crise de saúde pública, frequentemente enfatizada. Mas também existiam questões institucionais formais, como a necessidade de manter ou aumentar a nota do programa de pós-graduação. Esse aspecto, por sua vez, significava manter bolsistas, garantir financiamentos, viabilizar pesquisas e sustentar toda uma cadeia de produção acadêmica.

Foi com esse horizonte em mente que as duas professoras estruturaram um projeto de extensão, o Núcleo de Apoio à Criança com Microcefalia (doravante, NAM). A ideia era vincular estudantes da pós-graduação ao trabalho de extensão, possibilitando que conduzissem pesquisas dentro dessa inserção prática. Assim, aqueles que ingressassem na pós-graduação e tivessem interesse em Fisioterapia pediátrica poderiam participar do NAM e, ao mesmo tempo, desenvolver suas investigações

E foi exatamente isso que as duas “fisios” fizeram. Iniciaram um projeto de extensão e, simultaneamente, submeteram um projeto de pesquisa ao Comitê de Ética da universidade. O objetivo do estudo era avaliar a inclusão escolar, o desempenho funcional, o desenvolvimento motor e a função motora grossa de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus ao longo de 36 meses. Esse projeto funcionou como um guarda-chuva, abrigando as pesquisas desenvolvidas pelos mais de quinze estudantes que passaram pela equipe. Em nossa primeira entrevista com Carine, realizada em 2018 por Soraya Fleischer e Aissa Simas, o grupo contava com quatro estudantes de mestrado e oito de graduação. Na segunda, realizada em 2022 por mim e por Mariana Petruceli, quase todas essas estudantes já haviam defendido seus TCCs e Dissertações.

A principal pergunta do projeto guarda-chuva era compreender e caracterizar a funcionalidade dessas crianças—como se movimentavam, como interagiam com o mundo e como sua inclusão escolar e desempenho motor eram afetados. Para Carine e Karla Mônica, embora as caracterizações por exames de imagem (como tomografias cerebrais e ultrassons) fossem essenciais para entender a morfologia das lesões neurológicas, esse tipo de pesquisa não explicava como essas alterações se manifestavam no cotidiano das crianças. Como Carine me disse em uma das entrevistas, era preciso ir além da estrutura do cérebro: “A questão é como essas manifestações aparecem na vida prática, na interação com o mundo.”

Por isso, elas defendiam a necessidade de caracterizações funcionais, ampliando o escopo das evidências sobre a SCVZ. Como explicou um dos estudantes da equipe: “É preciso ver o que isso significa no dia a dia da criança, da família.” Ao fazer isso, Carine e Karla Mônica não apenas preenchiam uma lacuna no conhecimento sobre a SCVZ, mas também **reposicionavam** a importância das evidências fisioterapêuticas, argumentando que a funcionalidade das crianças deveria ser tão central na caracterização da síndrome quanto os marcadores biomédicos.

O primeiro passo das duas, uma vez criado o projeto de extensão, era conseguir encontrar participantes – tanto para o projeto de extensão quanto para a pesquisa a ele associada. A solução veio da “busca ativa”, uma metodologia comum em pesquisas de saúde que consiste em ir ativamente em busca de indivíduos que apresentam determinado critério de inclusão. A busca ativa vem em contraste com a demanda espontânea ou com o encaminhamento – como no caso dos serviços acima citados. Ou seja, ao contrário de Alex Sandro e o “Grupo da Fetal”, que receberam as pacientes em seu consultório por “demanda espontânea”, o repertório científico das nossas fisioterapeutas envolveu outras estratégias de “recrutamento”. Ou outras estratégias de “vinculação”, de “vincular” crianças à pesquisa (Marinho; Fleischer, 2025).

A estratégia do grupo para conseguir **vincular** crianças e famílias foi acionar a **busca ativa** nas associações que recebiam crianças com microcefalia associada ao Zika, como a União de Mães de Anjos (UMA) e a Associação de Famílias e Mães Raras (AMAR). Outras antropólogas (Valente et al., 2024; Marques, 2021; Quadros; Matos; Silva, 2020) já escreveram sobre a centralidade dessas associações na organização das famílias diretamente



afetadas pela epidemia. Por meio das associações, as famílias acessavam doações de fraldas, leite, cânulas de sonda e outros itens essenciais. Além disso, essas organizações desempenharam um papel fundamental na luta por direitos e benefícios, articulando, por exemplo, a inserção de um medicamento anticonvulsivante amplamente utilizado por crianças com SCVZ na lista de remédios disponibilizados pelo SUS. A UMA, especificamente, esteve envolvida em negociações para garantir o acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), além de promover redes de apoio, solidariedade e amizade entre as famílias afetadas.

Um pesquisador interessado em investigar a experiência das famílias afetadas pela epidemia, se bem informado sobre essa realidade, reconheceria a relevância e a centralidade dessas associações. Nesse sentido, a estratégia do NAM refletia, por parte das fisioterapeutas envolvidas, um conhecimento prévio sobre o contexto das famílias que desejavam alcançar. Elas compreendiam a dinâmica desses grupos e sabiam que as associações eram espaços fundamentais de acolhimento e organização coletiva. Nossa própria pesquisa prévia com essas famílias nos levou inúmeras vezes a essas mesmas instituições, onde se realizavam palestras, oficinas e a distribuição de itens básicos, como leite em pó, remédios e fraldas, conforme as necessidades do momento. As fisioterapeutas estavam cientes da importância dessas associações e das possibilidades que ofereciam para estabelecer vínculos com as famílias, tornando-as aliadas centrais em suas estratégias de **vinculação**.

Embora a busca ativa nas associações fosse uma estratégia promissora, ela não era simples de executar. Ao analisar nossas entrevistas da pesquisa, percebi que, quando as famílias chegavam aos cientistas por demanda espontânea, a transição entre seus status de pacientes e participantes de pesquisa parecia mais fluida, quase natural. As crianças tinham demandas de saúde, e a pesquisa científica frequentemente surgia associada ao pacote do serviço – um tema que será problematizado e debatido no Capítulo 4. No caso da busca ativa, entretanto, o recrutamento parecia mais desafiador, pelo menos para o grupo de fisioterapeutas do NAM. Nesse cenário, não havia uma demanda direta das famílias – e sim dos pesquisadores.

Além disso, quando o grupo do NAM chegou a essas famílias e associações, muitas mães já estavam, segundo vários depoimentos, cansadas. Se a Infectologia, a Neurologia e a obstetrícia foram áreas altamente demandadas no início da epidemia, a Fisioterapia ingressou nesse cenário em um momento posterior, quando muitas dessas famílias já haviam passado por diversos encontros científicos. De acordo com Carine e sua equipe, algumas das primeiras pesquisas realizadas nos serviços tiveram repercussões negativas na imagem da pesquisa científica para essas famílias. Ou seja, muitas das demandas que inicialmente levaram essas mães a participar das pesquisas não foram atendidas a contento, levando-as a um processo de avaliação, questionamento e crítica sobre o que estava sendo produzido como ciência.

Foi o que Patrícia Meirelles, que, em 2017, cursava o mestrado junto ao grupo do NAM, explicou para mim e para Mariana Petruceli em uma entrevista realizada no LEPED em maio de 2022. Com um tom suave e gesticulando suas mãos brancas, Meirelles nos contou o seguinte:

Quando eu cheguei aqui [em 2017], elas [as mães] já tinham passado por uma época que foram bombardeadas de pesquisa. A gente entende o lado do pesquisador, que é pra realmente poder dar uma qualidade de assistência pra criança adequada, né? Mas a gente também entende o lado das mães, por quê? Elas... Pelo que elas me falaram, né, que a gente soube, falaram de uma forma assim... Elas já vieram armadas, mas eu entendo, né, é uma questão de instinto protetor mesmo... É que, elas relataram que muito pesquisador coletava, entrevistava e não dava retorno nenhum, então elas não sabiam nem o que estava acontecendo. Então é complicado, né? Você quer uma resposta. Não que seja de imediato, mas você quer uma resposta. E aí quando eu cheguei aqui, elas já passaram por todo esse bombardeio, e já estavam cansadas. Então eu ficava até sem jeito de falar “olha, sou mais uma pessoa que vai te fazer uma entrevista de 50 minutos”, entendeu? (Trecho de entrevista, maio de 2022)

Assim, quando o grupo de fisioterapeutas do NAM abordou essas famílias, encontrou um cenário onde elas já estavam em uma fase mais analítica e reflexiva. Elas haviam experimentado múltiplos encontros com a ciência – seus pesquisadores, instrumentos e técnicas – e o saldo final nem sempre foi satisfatório. Não bastavam diagnósticos, exames e imagens técnicas, e, muitas vezes, nem mesmo isso era devolvido a elas. Embora essa discussão sobre as expectativas e a comunicabilidade da ciência seja aprofundada em outro

capítulo, trago essas informações aqui para contextualizar a leitora sobre o momento de início da pesquisa do grupo de Fisioterapia.

Conseguir **vincular** participantes para avaliar a funcionalidade das crianças foi um dos principais desafios enfrentados pela equipe do NAM/LEPED. Em vez de enxergar essa dificuldade como um obstáculo isolado, podemos perguntar: **a partir de quais repertórios essa equipe lidou com essa dificuldade?** Uma das estratégias adotadas foi a oferta de pequenas contrapartidas ao longo do processo de pesquisa. Dada a alta demanda por tecnologias assistivas, geralmente de custo elevado, a equipe do NAM começou a desenvolver formas de fornecer essas tecnologias de maneira acessível. Um exemplo disso foi o trabalho realizado para auxiliar bebês que apresentavam dificuldade no controle do pescoço e passavam longos períodos deitados, o que poderia comprometer o sistema respiratório. Pensando nisso, o grupo organizou uma oficina para a construção de calças de posicionamento. As calças de posicionamento são confeccionadas a partir de calças jeans preenchidas com sacos plásticos ou outro material macio, permitindo que a criança seja posicionada de forma mais adequada tanto ao sentar quanto ao deitar. Esse processo não apenas atendeu a uma necessidade prática das famílias, mas também envolveu uma ampla rede de colaboração, como explicou Maria Lúcia Galvão. “Malu”, como é conhecida no NAM, é uma mulher branca, alta, de cabelos lisos. Eu, Isadora Valle e Isabella Barbosa a entrevistamos em um café um pouco barulhento no bairro da Torre, em Recife:

Então a gente saía pedindo doações, saía pedindo... calças, sacos plásticos. Que foi assim, [rindo] a gente nunca pegou tanto saco plástico em Recife como nessa época. Que a gente ia no mercado e dizia “ó, dá pra gente pegar uns sacos plásticos aqui?” A gente fazia, a gente pegava doação, e isso também envolveu a comunidade acadêmica, porque foi numa época de mais uma greve lá na federal. A mãe de Carine também participou muito ativamente porque ela é assim uma costureira de mão cheia. Então a gente juntou todo mundo, comunidade acadêmica, professores, alunos do laboratório e que não eram do laboratório, a mãe de Carine, então a gente fazia as calças, colocava enchimento, ela costurava sabe (Trecho de entrevista, setembro de 2022).

Além das oficinas de calças de posicionamento, o grupo também promoveu oficinas de manobras fisioterapêuticas e desenvolveu parapódios de papelão, permitindo que as famílias tivessem acesso a essa tecnologia assistiva, que, em sua versão industrial, é extremamente cara. O parapódio é um adequadador postural que auxilia a criança a se manter

em pé. Normalmente, trata-se de uma estrutura de madeira com uma base no chão e uma haste posterior que dá sustentação ao corpo da criança. Na parte frontal, há ainda um suporte para as mãos. No contexto da epidemia de Zika, esse equipamento representava uma tecnologia assistiva de difícil acesso para muitas famílias. Diante desse cenário, o grupo do NAM buscou alternativas para viabilizar a produção de parapódios mais acessíveis. Foi nessa busca que uma das estudantes do NAM descobriu, durante uma oficina com uma professora vinculada à USP, os parapódios de papelão – uma solução inovadora e de baixo custo.

Vale destacar que todas essas iniciativas foram realizadas sem qualquer financiamento. Esse foi um ponto enfatizado com frequência durante nossas 9 entrevistas com participantes do NAM. “Circulou bastante grana, mas esse dinheiro não chegou nem perto da gente”, disse Karla Mônica, num misto de jocosidade e frustração. Ou seja, o trabalho do grupo nos convida a refletir sobre como fazer ciência quando elementos fundamentais para um repertório investigativo – como recursos e financiamento – não estão disponíveis. O grupo de fisioterapeutas nos mostra uma ciência que “tira leite de pedra”, como brincou Karla Mônica. E também nos deixa uma questão incômoda: por que nossas colegas da Fisioterapia tiveram tanta dificuldade para acessar financiamento?

Aos poucos, negociando e re-negociando, a equipe conseguiu reunir um número adequado de crianças para avaliação. Como cada mestrando do grupo tinha um recorte específico, as metodologias variaram. Patrícia Brito (Brito et al., 2022) investigou a distância percorrida pelas famílias para acessar terapias para as crianças, utilizando georreferenciamento. Afonso Tavares (2019) concentrou-se na inserção escolar das crianças, analisando a funcionalidade no contexto educacional. Labibe Magalhães (2018) estudou o uso dos parapódios, avaliando sua eficácia na postura das crianças. Milena Monteiro (2018) analisou o impacto de metodologias aquáticas no relaxamento das crianças. Maria Lúcia Galvão (Lima; Galvão, 2019), citada anteriormente, atuou como assistente no projeto de uma terceira mestranda interessada em avaliar e caracterizar o desempenho funcional das crianças, com foco no desenvolvimento motor e na função motora grossa.

As atividades de extensão não foram apenas um meio de aproximação com as famílias, mas se tornaram elementos fundamentais no repertório de pesquisa desses

estudantes. Foi por meio da extensão que muitos conseguiram acesso ao campo e puderam desenvolver seus estudos. Porém, assim como no caso de Alex Sandro e o “Grupo da Fetal”, as fisioterapeutas do NAM também enfrentaram dificuldades para publicar seus resultados. Os desafios enfrentados pelo NAM pareciam associados à receptividade dos pareceristas aos estudos do grupo. Ou seja, eram dificuldades da ordem da construção das evidências apresentadas.

Segundo Carine, pareceristas frequentemente classificavam as investigações do NAM como “muito regionais”. Durante nossa entrevista, Carine argumentou que essa característica era, na verdade, um reflexo da própria epidemia: Recife foi o grande epicentro da crise sanitária. Para ela, havia questões de “nome” e “credibilidade” que influenciavam na aceitação ou recusa dos artigos. Outros grupos, mesmo com amostras igualmente regionalizadas, tiveram mais facilidade para publicar.

Nos artigos que conseguiram ser publicados, a caracterização da SCVZ aparece associada a “atrasos” no desenvolvimento infantil. Esse atraso foi avaliado por meio de escalas de desenvolvimento, aferidas tanto pela observação direta das crianças quanto por entrevistas com suas principais cuidadoras, predominantemente as mães. Em um dos artigos (Tavares et al., 2020), a SCVZ é caracterizada como uma condição neurológica complexa que resulta em atrasos significativos no desenvolvimento motor, sensorial e cognitivo das crianças afetadas. A caracterização clínica da síndrome inclui aumento do tônus muscular, persistência de reflexos primitivos, hiperreflexia, clônus e epilepsia, além de prognósticos desfavoráveis em relação à mobilidade independente. A avaliação desses “atrasos” foi realizada por meio de escalas de desenvolvimento – como o *Gross Motor Functional Classification System* (GMFCS), que avalia os níveis de funcionalidade motora grossa em crianças com paralisia cerebral, variando de I (leve comprometimento) a V (severa limitação motora, com necessidade de assistência total), e o *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI), que avalia a funcionalidade infantil em três domínios: habilidades funcionais, assistência do cuidador e modificações ambientais, gerando escores que indicam o grau de independência nas atividades de vida diária. Esses instrumentos indicaram níveis elevados de dependência para atividades de vida diária e mobilidade.

Apesar de também não terem alcançado grande visibilidade em publicações, o repertório do NAM evidencia formas alternativas de coordenação de pesquisa: a capacidade de produzir conhecimento sem financiamento, o desenvolvimento de estratégias de comunicação e vínculo com as famílias, e a experimentação de instrumentos e técnicas adaptadas ao contexto. Mesmo diante dessas dificuldades, o NAM conseguiu, a partir de seu repertório: Produzir artigos científicos, desenvolver atividades de extensão, participar de capacitações, elaborar cartilhas de atendimento para crianças com SCVZ no campo da Fisioterapia, evidenciando outro tipo de repertório – o da ciência que vira evidência para políticas públicas e tratamentos de saúde.

Além disso, o NAM teve um impacto significativo na formação de pessoas. Em diversas entrevistas, tanto as coordenadoras quanto as estudantes enfatizaram que a formação foi um dos aspectos mais valorizados dentro da construção daquele grupo de pesquisa. Maria Lúcia, Patrícia, Afonso, Milena e outras estudantes com quem conversamos destacaram que a coordenação de Carine e Karla sempre reforçava o caráter formativo dos esforços científicos do grupo. Esse enfoque não apenas estruturou a dinâmica coletiva do NAM, mas também reverberou nos **repertórios individuais** dos estudantes, moldando suas trajetórias acadêmicas e profissionais. A experiência de pesquisa durante a epidemia de Zika **ampliou e qualificou** a formação dos estudantes:

A epidemia de Zika qualificou ainda mais a minha formação, nessa base social, *assim*, eu acho que me fez mostrar ainda mais o valor disso, *né*, de estar fazendo uma pesquisa com impacto, com um determinado contexto. Eu quero fazer uma pesquisa sem unicamente trazer o que eu tô observando, sem unicamente trazer sinalizações de caminhos para soluções. Eu quero trazer e mostrar, e talvez até fazer a solução acontecer (Trecho de entrevista com Afonso Tavares, 2022)

Então, isso foi muito importante no processo, no meu processo de formação porque eu digo que o laboratório, a experiência que eu tive principalmente com o Zika me formou na profissional que eu sou hoje. De empatia, de olhar a família, de entender a situação da vulnerabilidade social (Trecho de entrevista com Maria Lucia Galvao, 2022)

A experiência com o Zika lhes fez perceber que ciência também é relação e que construir boas relações dá trabalho, exige reflexão, revisão, recalcular rotas e diálogo. A experiência no NAM, como relatou Afonso Tavares, lhe deixou mais alerta para a importância de manter a guarda em todas as etapas de uma pesquisa científica: seja na

elaboração do projeto, na forma como os participantes serão abordados, na construção dos resultados e devolutivas. Ou seja, foi uma experiência que teve impacto no repertório metodológico desses jovens cientistas e profissionais de saúde em formação (Fleischer, 2023c).

O momento específico em que a pesquisa do NAM começou, por exemplo, exigiu de todos os pesquisadores muito jogo de cintura para conseguir “vincular” as famílias, que, corretamente, estavam reagindo a incômodos (e até violências) que sentiram durante seus encontros com tantas pesquisas, sobretudo anteriores à chegada da equipe do NAM. Isso é algo comum no mundo da produção do conhecimento: é preciso recalcular rotas, refazer estratégias. Nessa movimentação, objetivos também são retraçados e rearranjados. Assim como Igor Florencio nos mostrou acima, com o “Grupo da Fetal”, Patrícia concorda que o repertório do NAM foi organizado mirando em publicações, claro. Mas o grupo possuía outros objetivos em mente que foram satisfatoriamente coordenados e executados, como a formação, por exemplo. Contudo, como Patrícia também lembrou, tais objetivos não são eles mesmos satisfatoriamente reconhecidos pela comunidade acadêmica mais ampla:

Eu fico muito chateada nas pós é que as pessoas perguntam: “Você vai fazer essa pesquisa pra publicar em que revista?” sabe, mas não pensa assim: “Poxa, eu quero buscar uma solução pra ajudar essas pessoas”. Então pensa no currículo, mas não pensa na responsabilidade social que é o principal. Então, hoje em dia, **o pesquisador é avaliado pelo número de publicações, e não pelo impacto na sociedade. Um dos nossos resultados foi a oficina de parapódios de papelão**, porque a gente entende que as famílias são de condição socioeconômica mais baixa, então pra que que eu vou inventar um equipamento que não chega nem no serviço pra elas, que é caro? Mas o que que a CAPES ou outros vão avaliar a produtividade do cientista? Equipamentos no laboratório, de alto custo, sabe (...) E aí quem tem mais chance de ganhar financiamento, um laboratório todo equipado ou um laboratório com coisas de baixo custo? Infelizmente é assim que funciona aqui, né, e a gente se sente pressionado em ter que publicar o tempo todo, porque, se não, o programa pode fechar. Mas e o impacto social que isso pode causar, né? (Trecho de entrevista, maio de 2022, ênfase minha)

O trabalho do NAM (e, por comparação, do “Grupo da Fetal”) chama atenção para como repertórios científicos, embora ricos por sua diversidade, são também hierarquicamente avaliados de formas que, segundos nossos interlocutores, precisam ser elas mesmas reavaliadas porque têm um impacto direto nas possibilidades desses outros objetivos serem considerados relevantes e ícones de bons processos investigativos. O NAM,

para atingir seus objetivos (e a publicação era um deles) precisou traçar caminhos em meio a um campo científico duro: o grupo não tinha financiamento, não tinha a inserção específica no serviço de referência para a síndrome. O conceito de repertórios é etnograficamente interessante justamente porque possibilita ver como diferenças nos elementos dos repertórios levam a diferentes execuções e práticas práticas de construção de conhecimento durante a epidemia de ZV – e deixa pistas sobre como podemos melhor conceber, avaliar, financiar repertórios diversos (contemplando não apenas diferentes objetivos, mas também diferentes metodologias, desenhos, parcerias, expectativas, etc)

#### **2.4 Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil.**

Nosso terceiro e último grupo que retratarei neste Capítulo é formado por uma equipe de antropólogas vinculadas ao Núcleo Família, Gênero e Sexualidade (FAGES), um núcleo de pesquisa fundado em 1982 pelo antropólogo Russel Parry Scott como parte do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). O FAGES se destaca como um dos grupos de pesquisa mais antigos e consolidados da Antropologia brasileira. Ao longo de seus mais de quarenta anos de existência, o núcleo tem se dedicado ao estudo das dinâmicas de gênero, família, saúde e sociedade. Inicialmente conhecido como Grupo Família no Nordeste, o FAGES surgiu com o objetivo de investigar as diferenças nos padrões de organização familiar, combinando análises de dados censitários com pesquisas etnográficas em diversos contextos sociais. Desde sua origem, o grupo adotou uma perspectiva feminista, destacando a importância da posição social das mulheres na análise da organização social.

Além disso, suas pesquisas incorporam discussões sobre classes sociais e processos de estratificação, contribuindo para uma compreensão mais ampla das relações entre família, gênero e desigualdade social (Lindoso, 2025; Quadros; Scott, 2016). O FAGES também formou muitas antropólogas e antropólogos que, hoje, ocupam assentos como professores em diversas universidades no Brasil. É um grupo muito bem consolidado, com pesquisas com grande circulação nacional, que conseguiu articular e manter relações com muitas pesquisadoras e instituições. No campo da Antropologia da Saúde (recorte



importante no caso da epidemia de Zika), o FAGES também marca uma presença importante nas redes, eventos e congressos dedicados a esse subcampo da disciplina Brasil afora.

Achei importante apresentar esse breve histórico do FAGES porque, ao contrário dos dois grupos anteriores, que começaram a se organizar durante a epidemia de Zika, a pesquisa “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil” (doravante, “Etnografando Cuidados”). foi construída dentro de um núcleo que já possuía uma longa tradição de investigação. Ou seja, o FAGES já contava com um *modus operandi* próprio, um repertório consolidado, treinado e afinado. Quando começaram a surgir as primeiras discussões sobre a epidemia de Zika e microcefalia, o núcleo do FAGES já vinha trabalhando com temas como gênero, família e saúde – e a epidemia se desenrolava ali, na própria cidade onde o grupo estava sediado, Recife. A Várzea, segundo maior bairro da cidade, abrigava tanto a UFPE, sede do FAGES, quanto as casas de algumas das famílias afetadas pelo Zika – as interlocutoras do grupo. Ao começarem a ouvir sobre a epidemia de Zika, essas cientistas antropólogas de Recife – assim como os cientistas obstetras e fisioterapeutas – também começaram a pensar que era importante etnografar e participar daquele momento (“caracterizá-lo” *in an anthropological sense*), como pontuou a antropóloga Luciana Lira em uma entrevista concedida à pesquisadora Isadora Valle em um simpático café no bairro do Espinheiro, em Recife:

E, obviamente, como a gente tá aqui em Pernambuco, e aqui foi o auge, todo mundo pensava sobre isso. Conversava, especulava a respeito. Então, era todo mundo muito mais ligado ao que é que causou isso. A discussão era sempre essa. E a gente queria saber mais o que isso significava na vida dessas pessoas (Trecho de entrevista, junho de 2023).

O FAGES, como procurei descrever acima, já possuía uma ampla tradição em pesquisas etnográficas em Recife, com atuação junto a grupos de camadas populares e instituições de saúde. O núcleo já contava com um repertório teórico e metodológico consolidado, além de uma equipe de professores e estudantes com experiência prévia de trabalho conjunto. Além disso, trazia uma forte ênfase em Antropologia aplicada, o que ampliava sua capacidade de interlocução com políticas públicas e serviços de saúde. Ou seja, quando a emergência da epidemia de Zika se apresentou, o FAGES já dispunha de um repertório bem estruturado para a produção de conhecimento antropológico. Entre os três

grupos analisados aqui, o FAGES era, à época, o mais “azeitado”, com uma trajetória consolidada e métodos já afinados para conduzir investigações etnográficas nesse contexto.

Talvez, para Sabina Leonelli e Rachel Ankeny – a dupla que me inspirou a utilizar a noção de repertório – o FAGES seja o único dos três grupos aqui analisados que de fato possua um **repertório consolidado** no sentido que elas propõem. É possível que elas não concordassem que IMIP e NAM possam ser descritos como portadores de repertórios no mesmo nível. Isso porque, ao trabalharem com a noção de *research repertoires*, Leonelli e Ankeny a utilizam para analisar redes mais amplas, relativamente **estáveis e replicáveis**, como as pesquisas em biologia marinha sobre recifes de corais. Em um artigo publicado em 2020, as autoras descrevem como, entre a década de 1990 e os anos 2000, mudanças nesse campo levaram à criação do Coral Disease Consortium, uma rede de pesquisadores e representantes de agências federais. Um dos produtos desse consórcio foi um relatório que estabelecia diretrizes e sugestões para estruturar pesquisas futuras sobre biologia dos corais (Ankeny; Leonelli, 2020). Nesse relatório, foram identificados objetivos gerais para a pesquisa com corais e, sustentando a implementação desses objetivos, estava uma série de pressupostos e compromissos metodológicos, conceituais e organizacionais (Ibid).

É para pensar nesses elementos compartilhados – objetivos, métodos, conceitualizações e formas de organização da pesquisa – que as autoras acionam a noção de repertório. Segundo elas, esse enquadramento permite “descrever, analisar e explicar as condições sob as quais grupos de pesquisadores se organizam e formam comunidades epistêmicas relativamente estáveis e sistemas de prática” (Ankeny; Leonelli, 2020:23). Me parece, portanto, que a dupla propõe esse conceito para analisar redes científicas mais amplas e longitudinalmente estruturadas, que tenham alcançado uma certa estabilidade e replicabilidade.

Diante dessa definição, o IMIP e o NAM poderiam ser considerados casos-limite ou mesmo “repertórios emergentes” – ou seja, grupos que desenvolveram estratégias próprias de produção de conhecimento, mas sem a mesma consolidação e replicabilidade que caracterizam o repertório do FAGES. No entanto, é justamente essa característica emergente e situada que me interessa aqui. Meu objetivo neste Capítulo não é apenas aplicar o conceito de repertório como definido por Ankeny e Leonelli, mas sim explorá-lo

etnograficamente para compreender como esses grupos articularam suas próprias formas de coordenação e produção de conhecimento sobre a SCVZ. Se para Ankeny e Leonelli um repertório consolidado implica reprodutibilidade e continuidade, meu uso desse enquadramento enfatiza os processos através dos quais pesquisadores constroem e ajustam repertórios em contextos emergenciais. Meu foco está menos na estabilidade e replicabilidade e mais na dinâmica da construção de práticas científicas em momentos de crise.

Apesar das adaptações que proponho, acredito que faz sentido continuar usando a noção de repertório, especialmente considerando o diálogo de Ankeny e Leonelli com Becker e Faulkner (2013). Afinal, uma das perguntas centrais no trabalho da segunda dupla é como os músicos de *jazz* que eles acompanharam etnograficamente conseguiam tocar juntos sem ensaiar, muitas vezes sem nunca terem se encontrado antes. No caso dos grupos aqui analisados, os pesquisadores possuíam habilidades, conhecimentos e vínculos institucionais que lhes permitiram coordenar esforços – mesmo sem um repertório consolidado no sentido mais estrito. Assim, ao invés de pensar o IMIP e o NAM como grupos sem repertório, sugiro que eles desenvolveram micro-repertórios locais emergentes, onde pesquisadores de diferentes áreas precisaram articular métodos, infraestruturas e interlocutores para produzir conhecimento sobre a SCVZ. Essa abordagem permite visibilizar como a produção científica acontece em condições instáveis, e como repertórios podem emergir, se reconfigurar ou se dissolver ao longo do tempo.

Aqui, é importante enfatizar também o impacto da urgência da epidemia na conformação desses repertórios. A atipicidade do cenário trouxe novos elementos que precisaram ser recoordenados, mesmo dentro de núcleos já consolidados como o FAGES, que já vinha “tocando junto” em diversos *anthropologica venues* (para seguir com a metáfora do *jazz*). Ou seja, ainda que o FAGES fosse um grupo bem treinado, estável e replicado, o contexto exigiu um replanejamento, uma reorientação de estratégias. Como o próprio grupo expressou: “precisamos entender isso aqui e entender como vamos tocar essa resposta”.

Em alguns casos, como na pesquisa “Etnografando Cuidados”, a atipicidade da epidemia envolveu também uma mudança significativa no acesso a financiamentos, que

antes da crise raramente estavam disponíveis para a Antropologia. Com a emergência do Zika, novas possibilidades se abriram, permitindo que grupos como o FAGES ampliassem e reorganizassem seu repertório de pesquisa. Ana Claudia, uma mulher negra de cabelos cacheados que, à época, estavam iluminados por mechas californianas, explicou isso para Isadora Valle e Caroline Franklin em uma entrevista conduzida na sala do FAGES, no campus da UFPE:

O Zika impactou de diversas formas a nossa sociedade e impactou muito também a ciência. Porque ele teve um tratamento que outras doenças não tiveram, outras epidemias não tiveram. Então houve muito financiamento mesmo para isso, eu lembro que abriram vários editais, e eram editais com um montante de dinheiro bem considerável, porque a gente não é acostumado com isso nas Ciências Humanas, né, de trabalhar com editais com muito dinheiro. Mas tinha sim muitos editais sendo abertos (Trecho de entrevista com Ana Claudia Rodrigues, 2023).

Esse cenário de urgência epidemiológica veio, portanto, acompanhado por um cenário de abertura financeira para a ciência – um aspecto que transformou não apenas o que era possível pesquisar, mas também como esses grupos estruturaram suas investigações. No caso do FAGES, os novos financiamentos possibilitaram um rearranjo metodológico e ampliaram as escalas de colaboração e interlocução, tanto dentro do Brasil quanto internacionalmente. A movimentação do repertório do FAGES começou a tomar forma. Na mesma sala onde minhas colegas realizaram a entrevista com Ana Claudia, muitas reuniões aconteceram, como ela mesma lembrou:

Eu lembro que aqui nessa sala a gente se reunia com ideias assim, muito sem saber ainda por onde começar, o que fazer, e Scott, como já tinha muita experiência com pesquisa, com pesquisas anteriores, a gente foi montando a partir também do perfil do FAGES. “O que o FAGES já trabalha?”. [E o FAGES] Já trabalhava com saúde, já trabalhava com gênero, já trabalhava com essa questão reprodutiva... Então fomos ver como é que a gente ia juntar tudo para fazer esse projeto (Trecho de entrevista, junho de 2023).

Foi nesse contexto que o núcleo começou, de fato, a organizar a pesquisa “Etnografando Cuidados”. O grupo obteve dois financiamentos: um do CNPq e outro da FACEPE. Embora formalmente submetida como dois projetos distintos, a pesquisa foi concebida como um único esforço investigativo, cujos resultados seriam adaptados para atender às exigências de cada agência financiadora. O edital da FACEPE contemplava viagens e parcerias internacionais, permitindo ao FAGES se aproximar da Universidade de Sussex, na

Inglaterra. Já o edital do CNPq fortaleceu a colaboração do grupo com pesquisadores da Fiocruz/RJ, ampliando as conexões nacionais.

Além dessas parcerias, a pesquisa se organizou em torno de dois eixos centrais: o das famílias e o das instituições. E, nesses eixos, a equipe distribuiu suas expertises, com alguns pesquisadores se dedicando mais a um eixo do que a outro. No entanto, as reuniões semanais garantiam a articulação entre os dois lados da investigação, promovendo tanto encontros organizativos e deliberativos quanto discussões teóricas e metodológicas.

O eixo das famílias ficou sob a coordenação de duas bolsistas, uma de doutorado e uma de pós-doutorado – respectivamente, Fernanda Meira e Luciana Lira – cujas bolsas foram disponibilizadas por meio do projeto submetido ao edital do CNPq. Esse eixo tinha como objetivo acompanhar o cotidiano das famílias diretamente afetadas pela epidemia. Inicialmente, o grupo pensou em começar com entrevistas, para depois aprofundar o campo com observação participante. No entanto, como explicou Luciana Lira, houve uma demora na aprovação do projeto pelo Comitê de Ética, o que impediu a realização imediata das entrevistas.

Essa demora, por mais que inicialmente fosse vista como um obstáculo, acabou reconfigurando a forma como o grupo mobilizou seu repertório. Sem poder conduzir entrevistas formais, as pesquisadoras do eixo das famílias começaram a frequentar o campo para observar dinâmicas e mapear redes de interação. Com o tempo, essa abordagem se mostrou benéfica, pois permitiu que as antropólogas entendessem melhor a estrutura de relações que permeavam aquele espaço antes de inserirem a pesquisa de maneira mais direta. Assim como no caso do NAM, um dos primeiros espaços procurados pelo FAGES foram as associações de famílias de pessoas com deficiência ou de crianças diagnosticadas com SCVZ. No entanto, ao chegarem nesses espaços, as antropólogas se depararam com um campo já saturado pela presença de outros pesquisadores, principalmente da Medicina, como postulou Ana Claudia:

Mas a gente chega nesse espaço já bem, digamos, ocupado por esse outro campo de pesquisa que vinha mais da Medicina mesmo e da saúde pública. E a gente, no começo, sentiu muita dificuldade porque a gente tinha dificuldade do acesso à rede das mulheres mesmo né, porque elas já vinham ali sendo trabalhadas mesmo ali e era mais uma pesquisa que chegava para

elas. Então, a gente sentiu muito esse campo tensionado nesse sentido né, elas já estavam exaustas também de tanta pesquisa (Trecho de entrevista, junho de 2023).

Diante disso, a equipe optou por **não** conduzir entrevistas em um primeiro momento. Luciana Lira, uma mulher branca e de cabelos lisos e longos que, à época, atuava como bolsista de pós-doutorado do projeto, contou um pouco mais sobre isso para Isadora Valle:

Então. Esse tempo do projeto não ter sido aprovado. Não é de não ter sido aprovado, foi o tempo da aprovação do comitê. Foi importante, porque entrei em campo sem a pressa de “ah, preciso fazer entrevista”. “Olha, tudo bom? Meu nome é fulaninha, eu quero...”. E, logo de cara, como falei, encontrei um campo saturado. Quando você falava assim, “mas você é de onde?”, “não, eu sou pesquisadora”. Assim, era notável nos gestos, e declaradamente nas falas, “ah, ninguém aguenta mais pesquisador”, sabe? “Ah, mais um pesquisador”. E daí, ficou muito claro pra mim que eu tinha que mudar a abordagem, eu tinha que mudar metodologicamente meu foco, assim. Como é que eu ia chegar e eu ia entender essa realidade? Meu foco principal não era a entrevista. Meu meio de abordagem da realidade não ia ser a entrevista. Não ia ser a entrevista que ia me dar essas respostas (Trecho de entrevista, junho de 2023).

Ou seja, ter um tempo antes de ativar completamente o repertório do FAGES permitiu à equipe refletir sobre sua adequação ao contexto específico da SCVZ. Esse período não foi apenas um intervalo burocrático, mas um espaço de ajuste, no qual as pesquisadoras puderam afinar seu repertório metodológico, tornando sua abordagem mais sensível à saturação do campo e às dinâmicas sociais que ali se desenrolavam. Essa adaptação foi fundamental para reformular a relação entre pesquisadoras e interlocutoras, garantindo que a pesquisa não apenas fosse bem recebida, mas que se construísse de maneira ética e colaborativa.

Uma vez aprovado o projeto, a equipe do eixo das famílias começou a acompanhar mulheres e crianças em diversos espaços do seu cotidiano: audiências públicas, ônibus e carros de aplicativo, sessões de reabilitação em diferentes áreas, farmácias populares, igrejas, festas. Como explicou Luciana Lira, o eixo se organizava “a partir das demandas das famílias”. Novamente, a categoria “demanda” aparece, mas aqui com um significado distinto. No caso do “Grupo da Fetal”, falei da “demanda espontânea” por atendimentos,

serviços e exames. Já para o grupo do “Etnografando Cuidados”, as demandas das famílias não eram tão diretas, exigindo um trabalho ativo por parte das antropólogas para compreendê-las. O que o FAGES, com seu repertório, poderia oferecer? Esse processo se assemelha à estratégia do NAM, mas com resultados completamente distintos, justamente porque cada grupo articulava repertórios diferentes.

O grupo podia, sem dúvidas, oferecer uma escuta atenta, direcionada e qualificada que poderia ajudar a detectar demandas reprimidas naquele cenário. É o caso, por exemplo, de um curso de formação de audiovisual que foi ofertado pelo FAGES em parceria com o Laboratório de Antropologia Visual (LAV) da UFPE. Ao conviver e ao participar da rotina e do cotidiano das famílias, as pesquisadoras do eixo 1 foram percebendo como o material audiovisual era importante. Muitas mães produziam vídeos para denunciar alguma situação (como um motorista que “queima” paradas”), para reivindicar direitos que não estão sendo satisfatoriamente garantidos (como o atraso na entrega de leite em pó por parte da prefeitura), para divulgar ações de doação e de vaquinhas (para compra de fraldas, leite, equipos de sonda, órteses). E o grupo da pesquisa “Etnografando Cuidados” entendeu que as famílias tinham vontade de aprimorar suas habilidades.

A equipe do eixo das famílias, a partir de uma escuta e de uma observação atenta e qualificada, detectou essa demanda e começou a desenhar como esse curso poderia ser oferecido. Segundo as pesquisadoras, o curso foi desafiador. Como mostrou Raquel Lustosa em sua dissertação de mestrado (2020), era difícil encaixar algumas horas da semana ou da quinzena na rotina intensa e exaustiva dessas famílias. Ainda assim, a oficina aconteceu: as mães puderam desenvolver roteiros, aprender sobre enquadramento e conhecer técnicas básicas de edição. Inicialmente, a montagem final do vídeo deveria ter sido feita por elas, mas, devido a restrições de tempo e disponibilidade, a equipe do LAV assumiu essa etapa<sup>35</sup>.

Dessa forma, o eixo 1 foi coordenando elementos de seu repertório para construir a pesquisa de forma mais horizontal, de uma forma que fizesse mais sentido para as famílias. Esse direcionamento, segundo as cinco pesquisadoras do FAGES que nossa equipe entrevistou, foi um diferencial na própria experiência de ciência das famílias, que estavam,

---

<sup>35</sup> Todos os vídeos produzidos estão disponíveis no canal do FAGES e podem ser acessados no link <https://www.youtube.com/watch?v=6o6UyOx8tqs>

de forma geral, acostumadas com outras metodologias, instrumentos e racionalidades científicas (outros repertórios, afinal).

O segundo eixo, com foco nas instituições tinha como objetivo acompanhar outros atores importantes nas tramas do Zika: gestores, profissionais de saúde e cientistas. Esse eixo tem ligação direta com a participação da pesquisadora Ana Claudia Rodrigues no repertório da equipe, afinal, foi ela que começou a vislumbrar a necessidade do segundo eixo, como explicou sua colega Silvana Mattos. Inicialmente em sua trajetória acadêmica, Rodrigues não se direcionou imediatamente para o tema da saúde. Ela passou a trabalhar com questões relacionadas à saúde quando vai trabalhar em uma importante ONG feminista de Recife, a SOS Corpo<sup>36</sup>.

Nessa experiência, Rodrigues conta que uma pesquisa específica voltada para a saúde da mulher negra realizada pelo SOS direcionou seu olhar para como instituições como a ciência, a medicina e o Estado se interseccionam com o campo da saúde. O que estou tentando mostrar é como, às vezes, a presença de uma determinada pesquisadora tem consequências importantes no repertório geral de um grupo, no fazer científico coletivo. É com parte do repertório individual de Ana Claudia Rodrigues que o repertório geral do FAGES – e da pesquisa “Etnografando Cuidados” – se complexifica.

Esse eixo, ao contrário do eixo com as famílias, se baseou basicamente em dois materiais: entrevistas e pesquisas documentais (como diretrizes e outros arquivos governamentais relacionados à epidemia). Ao contrário do eixo das famílias, onde as pesquisadoras puderam acompanhar e conviver com as famílias de uma forma mais cotidiana, o eixo das instituições adotou a metodologia das entrevistas. Segundo o que Rodrigues e Matos, as duas principais coordenadoras desse eixo, falaram em suas entrevistas, os interlocutores entrevistados (em sua maioria gestores, profissionais de saúde e cientistas) mostraram-se disponíveis para a conversa, mas a marcação de entrevistas era difícil devido a também atribulada agenda dessas pessoas.

Esse eixo também envolveu mais estudantes de graduação, que ficaram responsáveis pela transcrição das entrevistas. Além disso, as pesquisadoras também localizaram o eixo 2

---

<sup>36</sup> SOS Corpo — Instituto Feminista é uma organização da sociedade civil, autônoma, sem fins lucrativos, fundada em 1981, com sede na cidade do Recife—PE. É uma das mais importantes organizações feministas em atuação no Brasil. Nossa equipe realizou uma entrevista com uma das atuais pesquisadoras da instituição, Talita Rodrigues.



como uma forma de se aproximar das práticas e fazeres desses outros relevantes agentes da trama do Zika: assim como as famílias conheciam um pouco da forma como a Antropologia produz conhecimento, o mesmo acontecia com os interlocutores desse segundo eixo. Era uma forma de envolver a própria Antropologia nessa trama, de “coordenar uma resposta mais regional” desses empreendimentos, como pontuou a pesquisadora do FAGES Raquel Lustosa durante uma entrevista realizada por Caroline Franklin, Isadora Valle e Laura Coutinho.

No mundo das publicações, onde os dois grupos anteriores não obtiveram tanto sucesso, a equipe da pesquisa “Etnografando Cuidados” publicou bastante. Segundo Raquel Lustosa, foi um dos momentos que o núcleo do FAGES mais publicou em seus 40 anos de história. Aqui, sem dúvida, o engajamento e o comprometimento das pesquisadoras está diretamente relacionado com esse período de produtividade mas é importante ressaltar algo que **todas** as pesquisadoras destacaram: com os financiamentos disponibilizados no fluxo da urgência, a pesquisa Etnografando Cuidados foi desenhada prevendo muitas **bolsas** de graduação, mestrado, doutorado e pós-doutorado. Esse aporte financeiro foi essencial para que as pesquisadoras pudessem se manter enquanto acompanhavam esse intenso, urgente e importante fenômeno de saúde. As bolsas permitiram que elas se dedicassem à organização, escrita e análise de dados.

Nas publicações do FAGES, que também foram “divididas” entre os dois eixos (quer dizer, em geral, pesquisadoras do eixo 1 publicavam resultados relacionados ao eixo 1 e pesquisadoras do eixo 2 publicaram resultados relacionados ao eixo 2), conhecemos a caracterização da SCVZ por um outro ângulo: se nos textos do NAM e do “Grupo da Fetal” a caracterização da síndrome se ancora na síndrome enquanto entidade biológica, na pesquisa destas antropólogas o diálogo com a SCVZ procura caracterizar como essa síndrome estava sendo articulada e recebida no cotidiano das famílias (na lida em busca de medicamentos, alimentos, fraldas, serviços, tratamentos, tecnologias assistivas) e das instituições (como profissionais de saúde, cientistas e gestores se movimentaram ao redor dessa nova entidade biossocial).

No eixo 1, por exemplo, o artigo de Scott e Lira (2020) caracteriza a SCVZ enfatizando os impactos da síndrome na vida das crianças e suas famílias, sobretudo suas mães. A SCVZ é

abordada como uma condição que reorganiza profundamente o cotidiano, instaurando um "tempo da emergência" que atravessa as rotinas familiares e institucionais. A pesquisa privilegia uma perspectiva etnográfica que acompanha as mães em seus itinerários terapêuticos, revelando a sobrecarga de cuidados que recai principalmente sobre as mulheres, em meio a condições socioeconômicas precárias. A partir de um engajamento moral e emocional com essas mulheres, o estudo mostra como a gestão do tempo e das emoções emerge como prática central na busca por cuidados, em meio à fragmentação dos serviços de saúde e à pressão contínua por assegurar direitos sociais básicos.

Já o artigo de Matos e Rodrigues (2020), representantes do eixo 2, representantes do eixo 2, traz uma caracterização política da SCVZ, enfatizando como a epidemia mobilizou esforços institucionais e sociais que transcenderam os limites da saúde pública. A SCVZ, longe de ser apenas uma entidade biológica, configurou-se como um fenômeno biossocial que convocou redes de assistência e ativismo, exigindo adaptações nas políticas de saúde e na gestão de recursos. As autoras discutem como a síndrome foi recebida no cotidiano das famílias, não apenas como uma condição médica, mas como um desafio político e social, envolvendo negociações com instituições públicas e privadas para garantir direitos básicos, como acesso a medicamentos e tecnologias assistivas. Além disso, o artigo também aborda as estratégias de articulação entre profissionais de saúde, cientistas e gestores, que precisaram se reorganizar para lidar com as demandas impostas pela emergência da SCVZ. Essa perspectiva amplia o entendimento da SCVZ ao integrar as dimensões políticas e sociais à caracterização científica da síndrome, sugerindo que sua constituição enquanto entidade biossocial depende tanto dos esforços biomédicos quanto dos movimentos sociais e institucionais que se desenrolaram no contexto da epidemia. Dessa forma, os dois eixos do FAGES contribuem para um entendimento ampliado da SCVZ, ao integrar tanto os impactos cotidianos e emocionais sobre as famílias quanto as dinâmicas políticas e institucionais mobilizadas pela emergência de saúde pública.

Além desse importante e quem sabe mais tradicional resultado que é o artigo científico, a equipe do FAGES também experimentou outros formatos ao longo da pesquisa: participação em eventos, podcasts, entrevistas para a mídia, organização de seminários. De forma geral, a pesquisa "Etnografando Cuidados" procurou mobilizar os elementos de seu repertório para pensar nas etapas da pesquisa científica de forma mais relacional. O

resultado da oficina, para mim, é emblemático também do tipo de relação que o grupo do FAGES buscou construir com as interlocutoras do eixo das famílias. Ou quem sabe, emblemático sobre como a metodologia escolhida pelo grupo possibilitou a construção de um tipo de relação que permitiu algumas interações como a oficina de vídeos. Com a pesquisa etnografando cuidados, vemos como diferentes **repertórios científicos** levam a diferentes **encontros e relações** mediadas pela ciência.

## 2.5. Revisitando a caracterização da SCVZ e seus repertórios de pesquisa

Ao longo deste Capítulo, explorei como diferentes grupos de pesquisa se mobilizaram para caracterizar a Síndrome Congênita do Vírus Zika, lançando luz sobre as dinâmicas que compuseram esse momento de intensa atividade científica. A caracterização da SCVZ emergiu como um processo complexo, atravessado por demandas epistêmicas, terapêuticas, governamentais e humanitárias. Neste encerramento, proponho visitar os principais elementos discutidos, enfatizando suas implicações mais amplas.

A SCVZ, como vimos, não foi apenas um objeto de estudo, mas um agente que reconfigurou práticas, redes e infraestruturas científicas. Seu caráter inédito e a urgência da resposta à epidemia geraram um *rush* científico que mobilizou múltiplos atores e instituições. Nesse contexto, três grupos de pesquisa foram analisados: o "Grupo da Fetal", o "Núcleo de Apoio à Criança com Microcefalia" (NAM) e a equipe do FAGES. Cada um deles operou a partir de repertórios distintos, moldando e sendo moldado pelas condições e contingências específicas da epidemia.

O "Grupo da Fetal", inserido no contexto hospitalar do IMIP, exemplificou um repertório fortemente ancorado na interseção entre clínica e pesquisa. Sua inserção privilegiada no serviço de saúde garantiu acesso a um volume significativo de dados, imagens e materiais biológicos, mas a falta de colaborações externas limitou suas possibilidades de publicação e circulação acadêmica. Ainda assim, sua caracterização da SCVZ contribuiu para a consolidação de evidências neurotrópicas do VZ e para a formulação de diretrizes clínicas.

Já o NAM, vinculado à universidade, precisou mobilizar estratégias alternativas para acessar participantes e conduzir sua pesquisa. Em um contexto de escassez de

financiamento e saturação do campo, suas pesquisadoras articularam extensão universitária e práticas assistenciais para viabilizar a investigação. Seu foco na funcionalidade das crianças ampliou a compreensão da SCVZ, reforçando a importância de caracterizações que vão além dos marcadores biomédicos tradicionais.

Por fim, a equipe do FAGES trouxe uma perspectiva etnográfica para a caracterização da SCVZ, acompanhando tanto as famílias afetadas quanto os cientistas e gestores envolvidos na resposta à epidemia. A experiência do grupo em pesquisas sobre gênero, família e saúde pública possibilitou um olhar crítico sobre as relações entre ciência e sociedade, destacando as tensões, expectativas e impactos das pesquisas na vida das famílias. Além disso, sua articulação com redes nacionais e internacionais ampliou o alcance de suas análises e contribuiu para debates mais amplos sobre governança e produção de conhecimento em emergências sanitárias.

Essas três trajetórias demonstram como a caracterização da SCVZ não foi um processo homogêneo, mas sim uma construção coletiva, multifacetada e permeada por desafios e disputas. Diferentes disciplinas, infraestruturas e lógicas institucionais condicionaram os modos de fazer ciência nesse contexto. Se, por um lado, a epidemia acelerou processos de cooperação e inovação, por outro, evidenciou desigualdades na distribuição de recursos e reconhecimento dentro do campo científico.

Os três grupos aqui apresentados ajudam a visualizar diferentes elementos de repertórios científicos—metodológicos, institucionais, formativos, éticos—e as variadas formas de coordená-los. Vimos diferentes maneiras de articular financiamentos, equipes e relações com participantes da pesquisa. Trouxe essas descrições justamente para destacar como, local e especificamente, distintos grupos reagiram e se organizaram diante da nova entidade nosológica. As respostas e coordenações foram plurais, levando a diferentes performances científicas e engendrando diversas relações mediadas pela produção de conhecimento.

A análise dos diferentes repertórios científicos que emergiram no *rush* da SCVZ evidencia que a ciência não é apenas um empreendimento técnico, mas um campo de disputas epistemológicas e institucionais. Enquanto a Obstetrícia e a Neurologia rapidamente se consolidaram como áreas centrais na produção de conhecimento sobre a

síndrome, disciplinas como a Fisioterapia e a Antropologia tiveram que negociar seu espaço e sua legitimidade dentro desse cenário. Isso nos leva a uma reflexão mais profunda: quem define o que conta como evidência científica válida? A dificuldade enfrentada pelo NAM para publicar seus estudos sobre funcionalidade infantil, em contraste com a aceitação relativamente rápida dos achados neurobiológicos, ilustra como diferentes repertórios de pesquisa são avaliados de maneiras desiguais. Assim, compreender a ciência a partir do conceito de repertório nos permite enxergar não apenas as técnicas e os métodos empregados, mas também as condições sociais, políticas e institucionais que moldam a produção do conhecimento e sua validação no cenário científico global.

Além disso, ao enfatizar como esses grupos coordenaram seus repertórios, meu objetivo foi também materializar melhor a ideia de “*rush* científico”. Descrever o trabalho desses três grupos foi um esforço para dimensionar a complexidade das infraestruturas científicas mobilizadas ao redor da SCVZ e evidenciar como, de fato, um *rush* aconteceu. E, relembro: descrevi apenas uma pequena parte do imenso trabalho realizado. Como mencionei anteriormente, conseguimos mapear participantes de outras quatro pesquisas dentro da nossa própria investigação, mas o campo era ainda mais amplo. Havia mais movimentação, mais redes, mais metodologias, mais instrumentos, mais repertórios. E, em muitos casos, uma mesma criança poderia participar de várias dessas pesquisas, como ilustrou Germana no relato que abriu este Capítulo.

Ou seja, as relações aqui descritas são apenas um fragmento desse *rush* que colocou em cena distintos repertórios de ciência. E, no caso da grande maioria das pesquisas, a coordenação desse repertório e a performance científica passaram diretamente pelos corpos e vidas das crianças diagnosticadas com a nova síndrome. O uso da ideia de “repertório” permite **apreender a ciência em sua materialidade e em sua performatividade**, como argumentam Sabina e Ankeny. Esse caráter material, no caso da epidemia de Zika, é essencial para visualizar a intensidade desse *rush*, tanto para as famílias quanto para a comunidade científica.

## CAPÍTULO 3

### **Síndrome Congênita do Vírus Zika em rede: Colaboração e produção científica na epidemia de Zika**

No Capítulo anterior, inspirada pelos trabalhos de Sabina Leonelli e Rachel Ankeny (2015; 2020), explorei os “repertórios de caracterização” da SCVZ a partir da análise de três grupos de pesquisa. Meu objetivo era duplo: primeiro, seguindo uma tradição consolidada nos Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia, a descrição desses grupos permitiu visualizar algumas das redes e infraestruturas que sustentaram suas práticas científicas — que envolvem equipes, instituições, técnicas de recrutamento, metodologias e financiamentos. Segundo, ao evidenciar a diversidade dessas atuações, essa análise contribuiu para uma compreensão mais concreta da dinâmica do “*rush científico*”, destacando como ele se manifestou em Recife durante a epidemia de Zika. Se os repertórios de caracterização revelam alguns elementos da pluralidade envolvida na produção e estabilização da SCVZ como entidade nosológica, há um elemento comum a todas essas trajetórias: a caracterização da SCVZ não foi feita de forma isolada, mas por grupos, dentro de projetos coletivos.

Esse caráter colaborativo não é exclusivo da resposta científica à epidemia de Zika, mas reflete uma tendência mais ampla na ciência contemporânea. Estudos bibliométricos que mapeiam índices de produção e disseminação do conhecimento científico apontam que a colaboração entre cientistas — seja entre instituições, áreas do conhecimento, regiões dentro de um mesmo país ou entre diferentes países — tem aumentado significativamente nas últimas três décadas (Adams, 2013; Feld; Kreimer, 2019). No caso das colaborações internacionais, inclusive, alguns autores chegam a apontar uma “inflação” de parcerias entre cientistas de diferentes países, sugerindo um crescimento expressivo de conexões no cenário global da ciência (Persson et al., 2004).

Mas, para além de colaborações e parcerias formalizadas em artigos e outros documentos da ciência, os Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia vem há pelo menos quatro décadas afirmando que as colaborações formais da ciência são apenas uma pequena amostra da imensa rede articulada na produção científica (Callon, 1984; Knorr-Cetina, 1999).

A noção de redes e de infraestruturas, por exemplo, que introduzi no início da Tese, baseia-se justamente nessa premissa da multiplicidade — de atores, lógicas, camadas materiais e práticas que se encontram, se co-atravessam, se articulam.

Quer dizer, colocar colaborações em evidência vem se consolidando como uma contribuição importante para analisar a produção do conhecimento científico. Mas, para além de ser uma **lente analítica**—isto é, uma abordagem para compreender a construção colaborativa do conhecimento—, a noção de colaboração é também uma categoria fundamental dentro da própria **prática científica**. É, em muitos contextos etnográficos, uma categoria êmica. Em sua já clássica etnografia com físicos experimentalistas nos EUA e no Japão, por exemplo, Sharon Traweek (1988) mostra que a colaboração é não apenas um valor central para esses cientistas, mas também um critério estruturante para a organização de suas carreiras acadêmicas.

Para os físicos com quem Traweek trabalhou — provenientes de uma área hermética e auto-contida — estar inserido em redes de colaboração não era apenas desejável, mas uma necessidade. Acesso a financiamento, autoria em publicações e reconhecimento institucional estavam diretamente atrelados à capacidade de se conectar a grupos de pesquisa influentes. Traweek não tomou esse ideal colaborativo como um dado, mas o analisou etnograficamente, revelando que ele é atravessado por hierarquias e desigualdades. O ingresso e a permanência nessas redes não dependiam apenas de “mérito técnico”, mas também de fatores como gênero, raça, geração, classe e geopolítica do conhecimento. Assim, a colaboração, longe de ser um princípio abstrato e isonômico, revela-se um fenômeno situado, moldado por infraestruturas institucionais e relações de poder.

Se no universo da física experimental a colaboração definiu trajetórias acadêmicas e a própria produção do conhecimento entre os interlocutores de Traweek, no contexto da epidemia de Zika sua centralidade foi igualmente decisiva — não apenas para carreiras individuais, mas para a própria consolidação da SCVZ como entidade nosológica. Nossos interlocutores enfatizaram que, sem determinadas articulações e parcerias, teria sido impossível reunir, em tempo hábil, as evidências que fortaleceram a hipótese Microcefalia-Zika e caracterizaram a SCVZ. Além disso, a colaboração científica foi um

mecanismo estratégico para acessar financiamentos internacionais, consolidar redes de prestígio e definir agendas de pesquisa, demonstrando como as dinâmicas de interdependência científica são também dinâmicas de poder.

Foi justamente a centralidade da colaboração — tanto nas falas dos meus interlocutores quanto em outros contextos etnográficos e nas reflexões da teoria social — que me motivou a investigá-la mais detidamente no contexto da pesquisa sobre o Zika, assumindo-a como eixo estruturante deste Capítulo. Essa decisão foi reforçada por leituras teóricas que ressaltam a urgência de qualificar melhor o que entendemos por colaboração científica. Katz e Martin, ainda em 1997, e posteriormente Feld e Kreimer, em 2019, trouxeram contribuições fundamentais nesse sentido. Apesar dos 22 anos que separam os dois textos, ambos os pares de autores convergem em um ponto crucial: embora as colaborações científicas tenham sido amplamente documentadas por meio de coautorias e publicações conjuntas — como mostram os estudos bibliométricos —, esse tipo de métrica capta apenas uma fração do que efetivamente constitui a prática colaborativa.

Esses estudos alertam que o foco exclusivo nas publicações ignora uma ampla gama de interações e formas de colaboração que permeiam a produção científica, mas que não necessariamente se materializam em artigos. Feld e Kreimer, por exemplo, destacam que muitas dessas dinâmicas se expressam por meio de intercâmbios entre pesquisadores e bolsistas, construção de programas conjuntos de formação, produção de tecnologias, ou ainda na organização de seminários e eventos científicos (2019:157).

Com base nessa crítica, os autores propõem uma agenda analítica voltada à caracterização mais aprofundada dessas práticas colaborativas, especialmente no que se refere às dinâmicas de poder e aos contextos institucionais que as estruturam. É nesse mesmo espírito que construo este Capítulo: partindo do convite feito por Feld e Kreimer, proponho um mergulho etnográfico nos “traços” da colaboração científica que encontrei em Recife, para compreender como essas articulações se deram no calor da emergência da epidemia de Zika. Mais especificamente, farei isso a partir de um grupo de pesquisa não analisado no Capítulo anterior: o *Microcephaly Emergency Research Group*, um dos principais núcleos de investigação durante a epidemia.



A escolha desse grupo se justifica pela sua posição de destaque na consolidação da hipótese Microcefalia-Zika e pela complexidade das articulações necessárias para a realização de seus estudos. É a partir deles que pensarei nos múltiplos “traços” da colaboração científica. Antes de seguir, preciso fazer dois comentários. Neste Capítulo, a análise da colaboração se concentra nas figuras mais tradicionalmente associadas à produção do conhecimento—*PIs*, médicos, doutorandos. Uma série de outros atores que participam dessa produção não estão nas páginas seguintes, como enfermeiras, técnicas de campo, motoristas e as próprias crianças e suas famílias. No Capítulo seguinte, a colaboração continuará me acompanhando e apresentarei essas outras pessoas (e espaços, lógicas, relações) igualmente decisivas na caracterização da SCVZ.

A segunda explicação é necessária para contextualizar por que o MERG tem um capítulo exclusivo. Essa escolha reflete diretamente os caminhos percorridos em nosso trabalho de campo em Recife. Como mencionei na Introdução deste trabalho, a primeira leva de entrevistas com cientistas aconteceu em 2018, quando a pesquisa com as crianças e suas famílias estava em andamento. Naquele ano, das 14 pessoas entrevistadas por minhas colegas, apenas duas tinham um vínculo direto com o MERG—e o nome do grupo apareceu já na primeira entrevista. No entanto, apesar do número reduzido de interlocutores diretamente filiados a esse grupo em 2018, o MERG surgiu em pelo menos outras cinco entrevistas, referido por diferentes alcunhas e descrições, como: “o grupo das coortes”, “aquele que fez o caso-controle”, “aquele da Epidemiologia” ou “o internacional”. Mas, naquele momento, nós ainda não havíamos feito a ligação entre os adjetivos e o agregado de pesquisadores aos quais nossas interlocutoras se referiam.

Em maio de 2022, reentrevistamos esse mesmo grupo de pesquisadores e ampliamos nossa rede de interlocutores a partir de indicações dos próprios reentrevistados. Nessa nova etapa, o nome do MERG surgiu com ainda mais frequência, sendo mencionado em diferentes contextos. Foi também nessa temporada, já de volta à Brasília e discutindo os dados coletivamente, que nossa equipe começou a compreender melhor as relações e fronteiras que nossos interlocutores estabeleciam entre si: quer dizer, como se situavam dentro de diferentes grupos de pesquisa.

Ao analisarmos as entrevistas em conjunto, passamos a visualizar com mais nitidez, por exemplo, os grupos apresentados no Capítulo anterior, como o "Grupo da Fetal", o NAM e o FAGES (este já bem conhecido por todas nós). E, nessa tarefa de organização, começamos a compreender melhor, também, a construção e as fronteiras do MERG. Mais tarde, ao nos prepararmos para a temporada de campo de setembro de 2022, optamos por uma abordagem mais estratégica na ampliação de nossa rede de interlocutores. Em vez de buscar novos grupos, priorizamos aprofundar nossas conversas com aqueles já mapeados (como o NAM, o "Grupo da Fetal" e o MERG), permitindo-nos captar melhor as dinâmicas internas de suas colaborações. E, das 17 entrevistas conduzidas nessa temporada, sete foram com pesquisadores vinculados ao MERG.

De volta a Brasília para analisar os dados da temporada de setembro, conseguimos compreender que o MERG foi, de fato, um *major player* nas dinâmicas científicas do Zika: havia muitos nomes, muitas instituições, diversos financiadores, um volume significativo de publicações – e até um grande número de notas técnicas<sup>37</sup> – ligados ao grupo. Foi também no intervalo entre a temporada de setembro de 2022 e maio de 2023 que recebi os valiosos comentários de Claudia Fonseca e Guilherme Sá na defesa do projeto de qualificação. Suas observações me levaram a repensar a condução do campo de 2023, considerando com mais atenção a construção da SCVZ. Uma das decisões que tomei foi aprofundar ainda mais a pesquisa sobre o MERG. Por isso, na temporada de 2023, nossa equipe conheceu mais 22 participantes do grupo, totalizando, ao longo de 2018, 2022 e 2023, 31 interlocutores direta ou indiretamente envolvidos na rede de colaboração "merguiana".

Por todos esses motivos, esse é, atualmente, o grupo sobre o qual nossa equipe possui mais material. Foi nesse contexto que optei por construir este Capítulo em torno dos processos de trabalho e colaboração do MERG: primeiro, por ter sido um grupo central em nosso campo de pesquisa do VZ e, segundo, por ser aquele no qual posso me aprofundar com mais propriedade. Além disso, como mostrarei adiante, o MERG se destaca por ser um grupo interdisciplinar, interinstitucional e internacional – características que tornam sua

---

<sup>37</sup> As notas técnicas são documentos institucionais voltados à comunicação ágil de achados científicos para públicos estratégicos, como gestores, profissionais de saúde e organismos parceiros. No contexto da emergência do Zika, funcionaram como instrumentos importantes de mediação entre a ciência e a política pública. No caso do MERG, o grupo participou da elaboração de notas técnicas sobre a epidemia e, mais especificamente, sobre a SCVZ — como será detalhado no Capítulo 5 desta Tese.

análise especialmente relevante para refletir sobre a colaboração científica em contextos de crise sanitária global.

Antes de seguir, é importante fazer uma ressalva adicional sobre o MERG. A própria constituição desse grupo de pesquisa como um coletivo coeso foi um processo gradual, que se deu ao longo da epidemia de Zika. No estudo de caso-controle, analisado no Capítulo 1, o MERG ainda não existia como uma entidade claramente definida. Naquele momento, tratava-se de um estudo encomendado pelo Ministério da Saúde em parceria com a OPAS, cujas primeiras articulações foram organizadas a partir das redes de expertise já instaladas em Recife. Conforme fui compreendendo ao longo da pesquisa, essa investigação inicial mobilizou cientistas de diversas instituições, que se reuniram para responder à urgência do surto e elucidar a etiologia da microcefalia. Estavam envolvidos pesquisadores do IMIP (apresentado no Capítulo anterior), especialistas da Fundação Altino Ventura (focada na oftalmologia), além de equipes vinculadas à Universidade de Pernambuco (UPE), à Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e ao Instituto Aggeu Magalhães (Fiocruz/PE).

Esse primeiro momento—que chamo aqui de “a leva de pesquisas etiológicas”—foi marcado por colaborações intensas e transversais, impulsionadas pelo contexto emergencial. A convergência de múltiplas instituições refletiu-se, por exemplo, na autoria compartilhada das primeiras publicações científicas, onde diferentes grupos assinaram conjuntamente. Entretanto, à medida que o conhecimento sobre a SCVZ foi se consolidando e novas frentes de investigação se desdobravam, as relações entre esses pesquisadores começaram a se reconfigurar.

Uma vez “estabilizada” a hipótese Microcefalia-Zika (marcada pela emergência da SCVZ como nova entidade nosológica), a dinâmica e a relação entre esses pesquisadores começa a mudar. Alex Sandro, por exemplo, coordenador do “Grupo da Fetal” apresentado no Capítulo anterior, contou que optou por sair do “projeto” assim que a pesquisa do caso-controle se encaminhou para o fim. Segundo o obstetra, o grupo era muito grande e, embora fosse uma parceria interinstitucional, Alex Sandro não sentia tanta autonomia para tomar decisões. Como ele explicou para nossa equipe, “havia um grupo mais central que distribuía as atividades e coordenava os recursos”. Para Alex, participar de um projeto tão grande, envolvendo tantas instituições, se mostrou muito trabalhoso: “Como eu tinha meu

material, eu falei: Não, vou focar aqui no material, na parte de Medicina Fetal”. Foi esse trabalho de “foco” na Medicina Fetal que eu procurei apresentar no Capítulo anterior.

Da mesma forma, Camila Ventura e outras pessoas vinculadas à Fundação Altino Ventura, também foi, aos poucos, se afastando da “grande pesquisa epidemiológica” para focar mais na especialidade de sua instituição, a oftalmologia. Nesse momento, Camila Ventura, representando a instituição, buscou novas parcerias e financiadores para executar a pesquisa. Sobre esse período, ela nos disse, em uma entrevista que realizei virtualmente ao lado de minha colega Laura Coutinho: “Nós respondemos grandes perguntas científicas juntos, mas chegou um momento em que tivemos que separar mais nossas pesquisas e publicações”.

Esse “momento de separar as pesquisas e publicações” está diretamente relacionado ao processo que explorei no Capítulo anterior, quando diferentes especialidades passaram a circunscrever o fenômeno da SCVZ a partir de suas próprias racionalidades, técnicas e instrumentos—ou seja, a partir de seus próprios repertórios. Foi nesse contexto de diferenciação interna que o MERG emergiu como um coletivo mais estruturado, consolidando-se como um dos principais grupos de pesquisa dedicados à epidemia de Zika.

Neste Capítulo, inicio com uma descrição da formação do MERG e, em seguida, analiso as colaborações que foram sendo articuladas para a execução de suas pesquisas. Tomo o MERG como um microcosmo da colaboração científica, explorando como suas conexões, infraestruturas e redes de financiamento moldaram sua atuação. Mais do que uma simples parceria entre indivíduos, a colaboração científica deve ser compreendida aqui como um processo ancorado em infraestruturas materiais e institucionais. Partindo dessa perspectiva, investigo algumas questões centrais: Quem eram os atores envolvidos? Como essa rede foi se organizando? De que forma a circulação de financiamento internacional influenciou sua consolidação?

Ao responder a essas perguntas, procuro demonstrar que a colaboração, longe de ser um campo pacífico, é algo continuamente negociado. Sem a pretensão de definir, de maneira fixa, o que constitui a colaboração científica, minha intenção neste capítulo é pensar nas valências da colaboração a partir do caso local do MERG. Busco compreender com quem esses cientistas colaboraram, o que consideram colaboração, como descrevem

suas interações e de que maneira essa cooperação foi organizada em termos de diferenciação interna. Além disso, examino como relações de poder mais amplas atravessaram e moldaram as dinâmicas colaborativas observadas em Recife.

Ao analisar esse caso, não apenas ilumino os modos pelos quais a colaboração se tornou um eixo central na produção científica sobre o Zika, mas também problematizo como certas colaborações foram estabilizadas enquanto outras se fragmentaram—revelando as tensões e hierarquias embutidas no próprio conceito de colaboração científica. Longe de ser um processo neutro ou espontâneo, a colaboração foi algo continuamente produzido, negociado e, em alguns momentos, contestado. A colaboração dentro do MERG não foi apenas um arranjo logístico ou uma resposta ao contexto emergencial. Mas um mecanismo essencial para a estabilização da SCVZ como uma entidade científica. A definição da síndrome dependia diretamente da convergência de múltiplas especialidades, protocolos compartilhados e uma rede de dados interligada. Assim, a SCVZ não apenas foi caracterizada dentro do MERG, mas também foi “co-produzida” pelo próprio processo colaborativo.

### **3.1 O MERG antes de ser o MERG: colaborações prévias**

O Instituto Aggeu Magalhães, sede da Fundação Instituto Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) em Pernambuco, fica em um prédio dentro do perímetro da UFPE. O IAM divide esse espaço com outro departamento: Laboratório de Imunopatologia Keiko Asami (LIKA). O prédio, em concreto acinzentado, é iluminado por janelas de vidro em formato oval. Foi ali que eu e Isadora Valle conhecemos Fátima Militão em maio de 2022, em uma tarde que, inicialmente chuvosa, depois se abriu em um belo dia ensolarado. Sentadas em duas poltronas da recepção, eu e Isadora aguardávamos quando notei uma senhora branca, de cabelos tingidos de castanho acobreado, dirigindo-se às recepcionistas. Pelo contexto, entendi que falava sobre nós. Fiz um gesto discreto para Isadora, e nos aproximamos. Fátima vestia uma calça de linho preta, uma blusa de manga longa leve e sapatos baixos. Nos cumprimentamos e, logo depois, ela nos conduziu até sua sala.

À época, Militão estava prestes a se aposentar, e o espaço onde nos recebeu refletia essa transição: um pouco esvaziado, ainda parecendo improvisado. “Eu e meu colega [que também transitava para a aposentadoria] estamos esvaziando uma das salas para ceder

espaço aos novos professores”, explicou, pedindo desculpas pela falta de mesas para apoiarmos nossos celulares-gravadores. A partilha do espaço fazia sentido, já que sua presença no departamento havia se tornado menos frequente nos últimos anos – bem diferente da rotina intensa que adotou durante a “época do Zika”, como ela mesma nos contou ao explicar a mudança na sala. Se atualmente Fátima vai ao IAM apenas ocasionalmente, na época do surto de Zika, ela comparecia diariamente. “Foi um período de muito trabalho”, comentou, enquanto nos acomodávamos no ambiente, que, apesar de esvaziado, ainda mantinha uma mesa com computador, algumas cadeiras e, presa a uma das paredes, uma placa de cortiça onde Fátima havia fixado algumas fotos: registros seus com sua família na praia, fotos de seus filhos e netos, fotos com seu marido.

No canto inferior direito, havia ainda uma última foto do que me pareciam ser bons amigos sentados ao redor de uma mesa tomando cervejas. Fátima apontou para essa última foto com entusiasmo: “vejam, o MERG antes de ser MERG!”. Os rostos na foto, como ela explicou, pertenciam aos pesquisadores que ficaram encarregados de coordenar a pesquisa do MERG – o chamado “núcleo duro”, expressão que eu e minhas colegas tanto ouvimos em Recife (Valle, 2023). Entre eles estavam Celina Turchi, epidemiologista; Cynthia Braga, virologista; Laura Rodrigues, epidemiologista; Demócrito Miranda, infectologista; Ricardo Ximenes e Thália Araújo, ambos epidemiologistas – além, claro, da própria Fátima Militão.

Naquele dia, Fátima nos explicou algo que seria posteriormente ressaltado por todos esses graúdos pesquisadores do “núcleo duro” do MERG: antes da pesquisa do Zika, esses cientistas já tinham uma forte relação de trabalho, parceria e também de amizade – como indicava a amistosa foto. Suas parcerias haviam tomado múltiplas formas ao longo dos anos. Ricardo Ximenes, por exemplo, trabalhou por muitos anos com Cynthia Braga no Inquérito Nacional de Prevalência de Hepatites<sup>38</sup>. Depois, após concluir esse projeto, Ximenes trabalhou por muito tempo ao lado de Demócrito Miranda e Fátima Militão em uma pesquisa sobre HIV: “Eu encontrava Ricardo e Demócrito toda semana pra gente debater e organizar a coorte de pacientes com HIV”, comentou Fátima, ao narrar as relações prévias

---

<sup>38</sup> O Inquérito Nacional de Prevalência de Hepatites Virais é uma pesquisa epidemiológica de abrangência nacional conduzida pelo Ministério da Saúde com o objetivo de estimar a prevalência das hepatites B e C no Brasil. O estudo fornece subsídios importantes para a formulação de políticas públicas de prevenção, diagnóstico e tratamento dessas infecções, sendo realizado por meio de entrevistas e coleta de material biológico em diferentes regiões do país.

entre os pesquisadores. Além disso, todos os pesquisadores acima citados passaram também pela *London School of Hygiene and Tropical Medicine* (LSHTM), instituição onde Laura Rodrigues leciona atualmente. Ela também entrou, como veremos, como uma colaboradora importante para a pesquisa do MERG. Alguns trabalharam juntos na UPE, outros na UFPE, outros no IAM. Quer dizer, eram pessoas que, como descreveu Fátima Militão, tinham o hábito de “trabalhar juntas e de se entender”. Ricardo Ximenes durante uma entrevista que eu e minha colega Isadora Valle conduzimos em uma das salas do Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde (PPGCS), também reforçou esse ponto:

Então, aqui em Pernambuco, na realidade, a gente tem uma tradição de não respeitar muito as fronteiras das instituições. Assim, as parcerias científicas ocorrem independente da instituição na qual o pesquisador trabalha. Então, existe uma parceria já muito antiga entre os pesquisadores da Universidade Federal de Pernambuco, da Universidade de Pernambuco e da Fiocruz, também junto com a Secretaria de Saúde. Então a gente teve, por exemplo, antes da pesquisa da Zika, uma pesquisa que a gente conduziu por um tempo bastante razoável que era HIV, né? Então essa pesquisa de HIV ela tinha, é, um coordenador aqui da UPE, ela tinha um coordenador da Universidade Pernambuco e um coordenador do, da Fiocruz. Então, eram na realidade três projetos de HIV que a gente transformou num projeto único. Vou dizer de outra forma. É um grande projeto com três, cada um desse projeto era coordenado por pessoas de diferentes instituições. Então, a pesquisa foi toda conduzida conjuntamente, né? Desde o planejamento da pesquisa, elaboração dos instrumentos de pesquisa, coleta de dados... (Trecho de entrevista, junho de 2023).

Diante desse contexto, quando Celina Turchi recebeu uma ligação do Ministério da Saúde solicitando que reunisse uma rede capaz de responder cientificamente à epidemia de Zika (como descrevi no Capítulo 1), seu primeiro impulso foi recorrer a uma estrutura já consolidada de parcerias científicas. Em uma das muitas palestras ministradas após a epidemia, Celina explicou que, diante da urgência da situação, não havia tempo para treinar uma nova equipe. Felizmente, em Pernambuco, ela já conhecia uma rede de pesquisadores com ampla experiência em estudos epidemiológicos de larga escala, familiarizados não apenas entre si, mas também com o estado, a cidade do Recife, os hospitais e os serviços de saúde locais. “Foi praticamente um movimento intuitivo”, disse Celina sobre esses primeiros arranjos.

Embora esses pesquisadores já se conhecessem e trabalhassem bem juntos, reuni-los em uma mesma pesquisa, compartilhando um objeto de investigação comum, não

foi uma tarefa tão simples quanto a narrativa acima pode sugerir. Quando a epidemia de Zika se instalou, todos já estavam envolvidos em seus próprios projetos e agendas de pesquisa. Ou seja, direcionar esforços para o estudo do Zika não foi um movimento tão imediato, óbvio ou “intuitivo” quanto pode parecer à primeira vista. Apesar da narrativa de espontaneidade e do chamado “movimento intuitivo”, Celina precisou exercer um papel ativo de articulação e convencimento para mobilizar esses pesquisadores em torno de uma mesma investigação.

Como narrei no Capítulo 1, a primeira pessoa a quem Turchi recorreu foi justamente Fátima Militão Albuquerque. Quando recebeu a ligação de Celina, Fátima estava em meio ao processo de organizar e finalizar pendências para sua aposentadoria. Após uma longa jornada acadêmica, iniciada em 1975 com sua graduação em Medicina na UFPE, ela começava a se aproximar da “pista de pouso”. Por isso, seu primeiro impulso não foi o de aceitar intuitivamente, mas o de ponderar. Celina seguiu explicando a situação e Fátima foi percebendo que, diante da emergência, precisaria “arremeter” e adiar o pouso. Celina argumentou que o momento exigia pesquisadores experientes em Epidemiologia e familiarizados com o sistema de saúde da capital pernambucana. Fátima ouviu, refletiu – e aceitou. Sua participação era crucial não apenas por sua expertise como epidemiologista, mas também por sua posição estratégica dentro da rede informal que venho descrevendo. Juntas, Celina e Fátima tinham mais poder de articulação e convencimento. E, acima de tudo, tinham mais aliados a quem recorrer.

A posição de Fátima dentro do IAM, por exemplo, foi essencial para a articulação com Sinval Brandão que, à época, presidia a instituição. Como mencionei no primeiro Capítulo, assim que Fátima e Celina começaram a se articular, o primeiro movimento das duas foi “bater à porta” do diretor, às 7 horas de uma manhã de segunda-feira, para dar seguimento às articulações necessárias. Afinal, uma pesquisa, embora precise, obviamente de pesquisadores, também precisa de infraestrutura física. E os pesquisadores, quando se associam, não associam apenas seus corpos individuais, mas também associam as instituições às quais estão vinculados (Traweek, 1988). Fátima trazia consigo não apenas anos de experiência técnica, mas também credibilidade dentro do próprio Instituto Aggeu Magalhães. E as duas sabiam que o IAM seria um importante aliado para a execução daquela tarefa que lhes havia sido incumbida.



O Instituto Aggeu Magalhães, nomeado em homenagem ao médico pernambucano Aggeu de Godoy Magalhães<sup>39</sup>, foi inaugurado no ano de 1950. Inicialmente, pertencia à Divisão de Organização Sanitária do então Ministério de Saúde e de Educação do Brasil, mas, ao longo de sua história, o IAM foi vinculado a muitas instituições, como o Instituto Nacional de Pesquisas Rurais e a Fundação Instituto Oswaldo Cruz – que segue sendo o seu vínculo atual. Apesar das mudanças setoriais, a história do IAM se cruza com a história da saúde pública do estado de Pernambuco, de forma mais ampla, e do Recife, de forma particular. Desde sua inauguração na década de 50, o IAM possui uma forte tradição em pesquisas de doenças endêmicas dessa região do país, como esquistossomose, filariose e dengue. Ou seja, o IAM já possuía um certo lugar de autoridade e de credibilidade como uma instituição que serve à saúde pública pernambucana há décadas, o que colocava a instituição como um aliado estratégico para qualquer esforço epidemiológico e/ou científico relacionado ao Zika<sup>40</sup>.

Além desse lugar histórico durante os anos 2000, devido aos investimentos dos governos do Partido dos Trabalhadores (PT) nas universidades federais e nos institutos de pesquisa, o IAM também teve uma expansão em seus recursos e infraestrutura material. Em nossa conversa com Fátima Militão, ela destacou um desses investimentos. O Laboratório de Virologia Experimental (LaViTE), por exemplo, se beneficiou de duas maneiras. Primeiro, em termos de recursos: o laboratório passou por uma expansão de equipamentos, instrumentos e materiais. Mas também em termos de domínio de técnicas para trabalhar esses novos recursos, já que muitos dos pesquisadores e estudantes que estavam atuando no LaViTE na época do *boom* da epidemia haviam se beneficiado de trocas e intercâmbios com

---

<sup>39</sup>Aggeu de Godoy Magalhães (1898–1949) foi um médico sanitarista pernambucano, reconhecido por sua atuação no combate a doenças endêmicas no Brasil, especialmente no Nordeste. Formado pela Faculdade de Medicina do Recife, dedicou-se à pesquisa em saúde pública e desempenhou um papel fundamental na organização de campanhas sanitárias contra a esquistossomose e outras enfermidades tropicais. Sua trajetória profissional esteve fortemente ligada ao desenvolvimento de políticas de saúde e ao fortalecimento da infraestrutura sanitária na região.

<sup>40</sup> De forma mais localizada, o IAM concentrava grande credibilidade em Pernambuco. No entanto, seu vínculo com a Fiocruz também o inseria em um circuito mais amplo de legitimidade científica, sustentado por uma longa história no país. A construção do Castelo de Manguinhos, primeira sede da Fiocruz no Rio de Janeiro, exemplifica essa trajetória. Projetado para simbolizar o “bastião” da ciência brasileira, o edifício não era apenas um espaço de pesquisa, mas também uma afirmação material do lugar da Fiocruz na produção do conhecimento científico nacional. Para mais detalhes, ver Reis-Castro (2021).

universidades estrangeiras localizadas por todos o mundo durante os anos em que o programa Ciência Sem Fronteiras<sup>41</sup> esteve em vigor. Nas palavras de Fátima:

Porque nós tínhamos, sim, uma coisa fundamental que eu preciso falar para vocês aqui. O LaViTE estava muito bem montado. Os pesquisadores aqui estavam muito bem estruturados. Por quê? Porque a gente (...) tinha passado pelo Ciências Sem Fronteiras, que foi o programa nacional dos três governos do PT. Quer dizer, Lula já tinha estimulado muita ciência, e sem ciência não tem desenvolvimento. Ciência e tecnologia são fundamentais para o desenvolvimento local. Então, nós tínhamos laboratórios muito bem montados, muito bem equipados (...) Então, tinha essa infraestrutura das instituições que estavam bem preparadas para fazer pesquisa, porque viveram um período de grande incentivo à ciência e tecnologia no governo do PT. E tinha a nossa história pessoal dos grupos que já tinham a experiência de trabalhar juntas (Trecho de entrevista, junho de 2023).

Por isso, o primeiro movimento da dupla de pesquisadoras foi bater à porta de Sinval Brandão. Precisavam do apoio oficial do Aggeu. Precisavam da materialidade daquele espaço institucional – seus recursos, pesquisadores e credibilidade. Precisavam de um local para reunir e concentrar os cientistas que Celina e Fátima estavam "recrutando". Quando recebeu Celina e Fátima em sua sala, Sinval já sabia parcialmente do que se tratava, pois um representante do Ministério da Saúde já havia lhe contatado (como mencionei no primeiro Capítulo). A dupla de pesquisadoras lhe forneceu mais informações e enfatizou a posição estratégica do IAM dentro dessa “grande articulação” em curso. Sinval ouviu atentamente e, naquela mesma reunião, se colocou à disposição como diretor: “Vamo’ em frente! O que é que a gente precisa pra ver isso?”.

A resposta a essa pergunta poderia ter envolvido muitos elementos. Afinal, a Epidemiologia é uma disciplina que exige metodologias caras, equipamentos especializados e recursos altamente segmentados. Contudo, naquele momento, Celina e Fátima ofereceram uma solução aparentemente simples para a pergunta de Sinval: "No momento, precisamos de uma sala!". Apesar de parecer, esse não era um pedido trivial. Tanto não era que Sinval disponibilizou a prestigiosa "sala oval" do IAM, destinada aos diretores do Aggeu. Essa escolha não foi arbitrária. Como Sinval esclareceu em uma entrevista por mim realizada com ele em seu gabinete no IAM, eles poderiam ter simplesmente interditado uma sala de

---

<sup>41</sup> O Ciência sem Fronteiras (2011–2017) foi um programa do governo brasileiro que financiou intercâmbios acadêmicos para estudantes e pesquisadores em instituições estrangeiras, visando a internacionalização da ciência e a formação de recursos humanos em áreas estratégicas.

aula comum para servir como quartel-general contra o Zika. No entanto, politicamente, isso não teria o mesmo impacto que a sala oval:

A gente podia ter botado, interditado uma sala de aula, mas não, eu quis botar ele na sala da direção. Que era para mostrar que nós estávamos dando **prioridade total**, mostrar à comunidade que a direção do instituto estava abrindo as portas pra toda a comunidade científica (Trecho de entrevista, julho de 2023, ênfase minha).

A escolha da sala da direção, portanto, tinha implicações políticas e simbólicas. Era uma maneira de o Aggeu se posicionar como protagonista na colaboração científica que se seguiria. E era um incentivo adicional para Fátima e Celina continuarem suas articulações – afinal, ao reforçarem seus convites, poderiam mencionar o apoio do Aggeu à pesquisa. Salas, afinal, não são tão simples como parecem. No caso específico, a sala oval representava, como disse Sinval, um acesso ao IAM. Uma prioridade do instituto, que revela como a colaboração científica não é apenas um empreendimento intelectual, mas também uma prática logística, burocrática, política (Traweek, 1988).

Naquela mesma manhã em que as duas falaram com Sinval e estrategizaram a ocupação da sala da direção, os três também começaram a combinar os próximos passos: “Celina, então, você faça essa articulação”, instruiu Sinval. “Pode deixar... A gente vai entrar em campo para fazer rapidamente essas articulações e lhe manteremos informados passo a passo”, assegurou Celina. Saindo do IAM, naquele dia, Celina e Fátima continuaram suas ligações.

“Bom, eu estava voltando de férias quando Celina me ligou”. Foi assim que o professor Demócrito Miranda de Barros Filho, um homem branco de cabelos escuros e por volta dos seus 60 anos, começou a contar a sua versão de toda essa articulação. Eu, ele e Isadora Valle estávamos sentados em uma sala de reuniões do prédio do PPGCS da UPE, onde Demócrito é professor permanente desde 2002. A formação inicial de Demócrito é em Infectologia e ele também atua enquanto clínico. Mas, além dessa especialidade, Demócrito também direcionou seus estudos para a Epidemiologia: realizou seu doutorado em Doenças Infecciosas e Parasitárias pela Universidade de São Paulo e à época do surto de casos de Zika (em 2015), inclusive, havia voltado fazia pouco tempo de uma licença pós-doutoral na *London School of Hygiene and Tropical Medicine*.

Essa trajetória é relevante para entender por que seu celular tocou naquele dia. Quando Celina explicou o motivo pelo qual estava ligando, Demócrito ponderou sobre a pertinência de sua participação: “Celina, mas essa não é uma doença que está afetando as crianças?”, questionou Demócrito, lembrando a colega que, apesar de sua formação como infectologista, sua experiência clínica era com adultos. Quer dizer, Demócrito estava, em alguma medida, questionando **como** poderia colaborar. E Celina lhe direcionou: a colaboração maior de Demócrito viria de sua experiência epidemiológica, pela sua “tradição em pesquisa”. Mas a faceta clínica também seria importante, já que, provavelmente, a pesquisa teria que se articular com médicos clínicos para executar alguns dos estudos necessários (que pudessem avaliar as crianças, portanto). Ainda um pouco resistente, Demócrito aceitou se reunir com os demais pesquisadores no IAM para conversar sobre a pesquisa.

Outra pessoa contatada foi Thália Araújo, uma médica epidemiologista, branca, na casa dos 60 anos. Na época em que o aumento de registros de casos de microcefalia foi identificado, Araújo estava finalizando uma pesquisa multicêntrica que avaliava as condições de atenção às mulheres em situação de abortamento em Recife/PE e em Salvador/BA. À época, Thália já era professora na UFPE há muitos anos. Trabalhou durante toda a sua carreira com temáticas relacionadas à saúde da mulher em uma interface com a saúde pública e, apesar de não ter experiência direta com Epidemiologia de doenças infecto-contagiosas, considera-se (e é localizada como) uma epidemiologista clássica: seu doutorado, por exemplo, foi baseado em um estudo de caso-controle, e sua formação seguiu os pilares tradicionais da Epidemiologia, com forte ênfase em Estatística, métodos quantitativos e a utilização de grandes bases de dados para identificar padrões de risco e associação entre variáveis.

É devido a essa experiência com “Epidemiologia clássica” e com estudos de caso-controle que Celina Turchi contatou Thália Araújo. Assim como Demócrito, Thália conhecia muito bem os elementos técnicos, teóricos e instrumentais para a condução de pesquisas epidemiológicas e, naquele momento, Celina estava procurando colaborações de pessoas que ajudassem a desenhar a pesquisa, a planejar os passos, a antever os recursos necessários. Quer dizer, os primeiros colaboradores acionados ajudariam a desenhar as outras colaborações necessárias, a imaginar os territórios pelos quais a pesquisa teria que

andar e se misturar. Assim como Demócrito, apesar de sua formação clássica em Epidemiologia, Thália também teve dúvidas sobre como poderia colaborar. Afinal, sua experiência não era voltada para a Epidemiologia de doenças infecciosas e, por isso, questionava se seria a pessoa mais indicada para conduzir o estudo de caso-controle. Celina discordava. Para mostrar a Thália como sua colaboração fazia sentido naquele contexto, a convidou para uma visita ao IMIP, onde tantas crianças com microcefalia estavam nascendo.

Durante a visita, Thália compreendeu duas coisas. Primeiro, ao se deparar com os olhares inquietos e os suspiros aflitos das famílias, percebeu que estava diante de uma emergência de saúde pública que exigia todos os esforços possíveis. Segundo, entendeu o que Celina queria dizer sobre a adequação de sua participação: o cenário lhe era mais familiar do que imaginava. Afinal, a epidemia afetava principalmente crianças e mães de classes populares, confrontadas com uma crise de saúde pública que, de muitas formas, se entrelaçava aos temas centrais de sua trajetória acadêmica—mulheres e serviços de saúde em Pernambuco. Após essa visita, ainda no carro a caminho de casa, Thália retornou a ligação de Celina e confirmou sua participação na conversa para a qual Demócrito também havia sido convidado. À época, Thalia era coordenadora do PPG de saúde coletiva do IAM e ligou para Sandra Valongueiro, que será melhor apresentada abaixo, para perguntar se ela poderia “segurar as pontas” da coordenação enquanto ela se dedicava ao caso-controle.

Outros três pesquisadores contatados por Celina e por Fátima nessa época foram Cynthia Braga, Laura Rodrigues e Ricardo Ximenes (sim, os amigos da foto da sala de Fátima). Cynthia Braga, também uma mulher branca na casa dos 70 anos, possui uma formação inicial em Pediatria: “Eu era bem médica”, disse, em um sorriso um tanto entrecortado pelas falhas da internet durante a entrevista remota que eu e Isadora Valle conduzimos com ela. Ela continuou:

Eu era bem médica, mas sempre fui muito engajada com a Saúde Pública. Sempre trabalhando pro SUS (...) Então, eu sempre gostei de Saúde Pública. Após um tempo trabalhando, primeiro fiz um curso especialização em Saúde Pública, pela Fiocruz. Aí, depois desse curso, eu fui pro Aggeu, pra (...) atuar como médica numa pesquisa, me chamaram pra trabalhar lá no projeto de pesquisa. E aí, daí, eu me empolguei, e aí comecei. Fiz mestrado em Medicina Tropical, doutorado em Saúde Pública e aí enveredei pra pesquisa (Trecho de entrevista, junho de 2023)

Na transição da Pediatria para a pesquisa, Cynthia foi se aproximando da área das “doenças negligenciadas”, sobretudo “doenças relacionadas a mosquitos” (as arboviroses, no jargão da Virologia), como a filariose e a dengue. Nessa trajetória, Cynthia foi se encaixando na área de “Epidemiologia das arboviroses”, caminho que lhe colocou em contato com os pesquisadores que posteriormente formariam o MERG. Sua orientadora de doutorado, por exemplo, foi Fátima Militão. Nesse contexto, portanto, o nome de Cynthia também foi rapidamente levantado por Fátima e Celina. Durante o surto de Zika, Cynthia Braga já conduzia uma pesquisa sobre o DENV e havia iniciado um estudo sobre os aspectos epidemiológicos das infecções verticais pelo vírus, ou seja, transmissões que ocorrem durante a gestação—um cenário semelhante ao da SCVZ. Inicialmente, seu foco era continuar seus estudos sobre dengue, mas a gravidade da emergência sanitária a levou a integrar as discussões e participar das reuniões sobre Zika.

Os outros dois nomes, Laura Rodrigues e Ricardo Ximenes, também pesquisadores brancos, possuem uma trajetória e uma inserção semelhantes. Ambos são médicos brasileiros que se especializaram em Epidemiologia e, inclusive, foram colegas de doutorado na London School of Hygiene and Tropical Medicine. Também trabalharam, ao longo da vida, em grandes estudos de coorte relacionados à doenças virais (como HIV e tuberculose) e doenças arbovirais (como a dengue). Além disso, tanto Laura quanto Ricardo eram os mais velhos do grupo, contexto geracional que se refletia também na senioridade de suas carreiras. Havia coordenado muitas pesquisas, tinham muita experiência com captação e manejo de recursos. Quando Celina e Fátima começaram as articulações, os nomes de Laura e Ricardo foram os primeiros a serem levantados e acionados, e, pelo que pude entender das nossas entrevistas, também foram as pessoas que mais “intuitiva e naturalmente” aceitaram participar da pesquisa. Após todas as ligações, conversas, articulações e negociações, o time estava formado. Era o momento de reunir o núcleo duro e dar início ao trabalho coletivo que se desenhava.

### **3.2 Planejar e captar: A primeira onda de colaborações do MERG**

Uma vez devidamente contatados e informados da “força-tarefa”, nossos cientistas reuniram-se no QG, a sala oval destinada aos diretores do Instituto Aggeu Magalhães. Nessas primeiras reuniões, o número de pessoas na sala ainda era pequeno

(comparativamente ao crescimento do grupo durante a pesquisa): apenas os pesquisadores reunidos por Celina e Fátima, Sinval Brandão e alguns representantes do Ministério da Saúde, da Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco e da Organização Panamericana de Saúde. Eles estavam lá para planejar, para desenhar a pesquisa.

A primeira tarefa foi montar o estudo encomendado pelo MS, o caso-controle, sobre o qual comentei no Capítulo anterior. Como Thalia Araújo havia realizado seu doutorado com a metodologia de caso-controle, ela se concentrou nesse eixo. Mas, como nenhum daqueles pesquisadores era “recém-chegado na pesquisa”, conforme Fátima Militão nos disse, eles anteciparam que, embora o estudo de caso-controle pudesse suprir evidências estatísticas importantes para o estabelecimento donexo causal, ele não seria suficiente para uma compreensão epidemiológica do que viria a se estabilizar como a Síndrome Congênita do Zika Vírus. Rapidamente, a equipe estipulou que, além do caso-controle, seria interessante realizar duas coortes, uma com as gestantes e outra com as crianças.

Essa definição dos estudos está diretamente ligada às possibilidades que cada metodologia oferece. O estudo de caso-controle, como já mencionado no Capítulo 1, é uma metodologia adequada para investigar a etiologia de uma doença, síndrome ou condição de saúde. Ele é particularmente útil quando o desfecho já ocorreu, permitindo que os pesquisadores realizem análises retrospectivas. Esse foi o caso da Zika: primeiro, identificou-se um padrão atípico de casos de microcefalia e, posteriormente, investigou-se sua causa.

Os estudos de coorte, por sua vez, são pesquisas observacionais que acompanham um grupo de indivíduos ao longo do tempo para analisar a relação entre fatores de exposição e o desenvolvimento de determinada condição de saúde. A coorte permite observar a incidência de uma doença ou de determinado sintoma ou manifestação clínica conforme o tempo passa. Os participantes são geralmente divididos entre aqueles expostos e não expostos a um fator de risco, possibilitando uma comparação direta sobre a probabilidade de desenvolver o desfecho estudado. Embora os estudos de coorte também possam contribuir para a identificação de causas etiológicas, eles são mais frequentemente empregados para estimar prevalências e descrever a evolução de uma condição de saúde. No entanto, esses estudos costumam demandar um período mais longo de

acompanhamento, um número maior de participantes e mais recursos do que os estudos de caso-controle.

Esses cientistas, portanto, tinham um plano: executar os dois tipos de estudo para obter uma compreensão mais aprofundada do cenário. Mas havia um problema. O financiamento da OPAS e do Ministério da Saúde, apesar do alto montante, estava destinado exclusivamente ao estudo de caso-controle – ou seja, à pesquisa etiológica. Era necessário, portanto, conseguir recursos para viabilizar os estudos de coorte. Por sua duração prolongada, coortes exigem um volume significativo de financiamento. Além da aquisição de instrumentos e equipamentos, era preciso garantir seringas, luvas, papéis de cobertura para macas, transporte, pagamento de profissionais e até alimentação para as participantes. Diante desse desafio, os pesquisadores passaram a discutir estratégias para estabelecer novas parcerias de financiamento. Juntos, começaram a listar instituições e organismos que haviam apoiado pesquisas anteriores, buscando formas de colaboração que pudessem viabilizar o estudo.

Como, naquela sala, estavam reunidos pesquisadores que já haviam lidado com muitas outras pesquisas financiadas por diferentes tipos de fontes, muitas sugestões foram aventadas. Havia, é claro, os financiamentos nacionais, alocados pela CAPES, pelo CNPq e pela FACEPE – cujos valores foram descritos na Introdução. Uma outra possibilidade rapidamente levantada foi a de recorrer ao dinheiro estrangeiro. Aqui, a presença de uma pesquisadora específica na “sala oval” foi crucial. Laura Rodrigues, como introduzi anteriormente, é professora de Epidemiologia na *London School of Hygiene and Tropical Medicine*, um vínculo estratégico para inserir o MERG dentro de redes internacionais de financiamento. Primeiramente, por ocupar essa posição na LSHTM, Rodrigues já fazia parte de uma rede prévia de conexões com grupos, projetos e financiadores internacionais. Essa experiência não apenas lhe conferia acesso a circuitos estabelecidos, mas também lhe permitia enquadrar os projetos do MERG nas categorias esperadas pelos financiadores. Como sugere Julianne Cheek (2011), compreender o perfil do financiador é fundamental na captação de recursos para um projeto. Ao conhecer os tipos de pesquisa usualmente apoiados, os pesquisadores podem ajustar suas propostas para torná-las mais atrativas e competitivas.



Nas conversas que tive com os pesquisadores do núcleo duro, ficou evidente que Rodrigues desempenhou um papel fundamental nessa articulação. Laura dominava as agendas, conhecia o jargão e sabia adaptar os projetos à “roupagem” necessária para que se encaixassem em categorias amplas e estratégicas de financiamento. Além disso, a própria construção metodológica do grupo — desde a escolha dos instrumentos de avaliação até a caracterização da SCVZ — precisava ser redigida de forma a se alinhar aos padrões de confiabilidade, credibilidade e eficiência exigidos pelos financiadores. Esse processo dialoga com uma discussão mais ampla sobre quais tipos de metodologia são reconhecidos como produtores de “boas evidências” (Adams, 2013).

As tentativas do grupo foram bem-sucedidas e o MERG foi, sem dúvidas, o grupo que obteve o maior financiamento entre todos os que conhecemos — e, acredito, também em Recife. Além das redes anteriores, simbolizadas por exemplo na figura de Rodrigues, o contexto favorecia projetos relacionados ao Zika, que eram impulsionados pela poder das urgências e emergências (Redfield, 2013), ampliando o campo de financiadores dispostos e interessados em investir na temática. Além disso, o fato de se tratar de um estudo epidemiológico posicionava o MERG dentro do campo do “padrão-ouro” da ciência global. Como discutido por Adams (2013), a lógica da evidência epidemiológica se ancora em modelos estatísticos, replicação e padrões metodológicos amplamente reconhecidos, o que conferia maior credibilidade ao projeto diante das agências financiadoras.

O primeiro financiamento internacional que o grupo conseguiu foi um *seed money* da *Wellcome Trust*, uma instituição que possui fortes relações de financiamento com a *London School of Hygiene and Tropical Medicine*, por exemplo. *Seed money* é um termo comum no universo de financiamento e, como o nome sugere, refere-se a um investimento inicial e relativamente pequeno, destinado a “plantar uma semente” para que um projeto comece a ser executado. Contudo, o financiamento mais robusto veio do *Horizon 2020*, um programa de financiamento de pesquisa criado e administrado pela Comissão Europeia. O *Horizon 2020* é o nome dado ao oitavo ciclo de uma política de fomento à ciência desenvolvida pela União Europeia desde a década de 1980, conhecida como *Framework Programs* (os FPs e, neste caso, o FP8). Esses programas são estruturados para apoiar a pesquisa, a inovação e o desenvolvimento científico em diferentes áreas, promovendo parcerias internacionais e o fortalecimento da competitividade europeia.

Os FPs têm sido amplamente estudados nos Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia, e cada ciclo possui objetivos específicos. Segundo Feld e Kreimer (2019), é possível identificar três fases distintas nas iniciativas de financiamento científico da União Europeia: Uma primeira fase, localizada nas décadas de 1960 e 1970, focou em encontrar soluções para o “problema do desenvolvimento” dos países do “Sul Global” por meio da mobilização de recursos científicos (humanos e financeiros) dos países do “Norte Global”. Uma segunda fase (décadas de 1970 a 1990) voltou-se para o fortalecimento de capacidades endógenas nos países do Sul, promovendo o desenvolvimento científico local. E mais recentemente, uma terceira fase (década de 1990 em diante), orienta-se para a criação de estruturas de cooperação internacional com o motivo condutor de benefício mútuo, enfatizando parcerias colaborativas e projetos conjuntos.

O *Horizon 2020*, inserido nessa terceira fase, reflete justamente essa abordagem colaborativa e orientada para o benefício compartilhado, promovendo parcerias entre países europeus e instituições de pesquisa de diferentes partes do mundo. O FP8 (ou *Horizon 2020*), que operou de 2014 a 2020, foi o maior esquema de financiamento para pesquisa e inovação já realizado pela União Europeia, com um orçamento de aproximadamente 80 bilhões de euros. Seu objetivo, seguindo a tendência da terceira fase identificada por Feld e Kreimer, era promover projetos científicos e tecnológicos que enfrentassem grandes desafios globais, fomentando a cooperação internacional e o desenvolvimento de novas tecnologias.

Em janeiro de 2016, diante da emergência do Zika Vírus, o FP8 anunciou um edital de financiamento com o objetivo de estabelecer uma rede de pesquisa sobre o Zika na região da América Latina. Segundo Wilder-Smith e colegas (2017), o surto de ZIKV no Brasil “expôs os desafios associados à implementação de pesquisas urgentemente necessárias na América Latina e destacou a necessidade de uma rede coordenada de pesquisa em toda a região, capaz de responder rapidamente a ameaças emergentes” (Ibid:1), algo que mobilizava o motivo condutor da segunda fase dos FPs identificada por Feld e Kreimer. Ou seja, o edital buscava fortalecer a “capacidade” de pesquisa na região para enfrentar tais “ameaças emergentes”. Assim, o *funding call* surgiu no contexto de promover a construção de “capacidade de pesquisa” em países não-hegemônicos, sobretudo no Sul Global, como é o caso de países da América Latina.

Essa chamada recebeu muitos projetos e, ao final de três meses de revisão e apuração, concedeu os recursos para três consórcios: o Zika Preparedness Latin American Network (ZikaPLAN), o Zika Preparedness and Response Action Network (ZIKAction) e o Zika Alliance for Response and Research (ZIKAlliance). O ZikaPLAN, coordenado pela Universidade de Umeå (Suécia), reuniu instituições brasileiras e internacionais em torno da criação de uma rede de preparação para emergências de saúde pública, com foco na produção de conhecimento epidemiológico e clínico, fortalecimento da capacidade de resposta e desenvolvimento de novas tecnologias diagnósticas. O ZIKAction, liderado pela *University College London* (UCL), centrou-se na investigação dos impactos do Zika em populações vulneráveis, especialmente gestantes e crianças, conduzindo estudos clínicos para compreender manifestações congênicas e os efeitos de longo prazo da infecção. Já o ZIKAlliance, coordenado pelo *Institut national de la santé et de la recherche médicale* (Inserm), na França, visava produzir conhecimento sobre as consequências neurológicas do Zika, como a síndrome de Guillain-Barré, além de investigar coinfeções com outras arboviroses, como dengue e chikungunya. À época em que a chamada foi liberada, o edital indicava que, caso mais de um projeto fosse selecionado (o que, de fato, aconteceu), os consórcios deveriam trabalhar em colaboração, compartilhando dados em um banco unificado – o *Zika Data Share* – que harmonizou protocolos e garantiu a circulação de informações entre as equipes de pesquisa.

Embora o *Zika Data Share* “alinhasse” os três consórcios, o MERG teve maior participação e recebeu a maior parte dos fundos do ZikaPLAN. Como o ZikaPLAN envolvia inúmeras instituições, cientistas e países, o projeto foi organizado em 15 “*work packages*”<sup>42</sup> (WPs), cada um focando em um aspecto específico, como vigilância epidemiológica, desenvolvimento de diagnósticos e estratégias de comunicação com comunidades afetadas. Embora o MERG tenha circulado por todos eles, o WP que concentrou mais esforços dos nossos interlocutores foi, sem dúvida, o WP 1, cujos objetivos eram:

Determinar o risco absoluto de aborto espontâneo, natimortalidade, microcefalia e outras manifestações clínicas adversas em fetos de gestantes infectadas pelo Zika, considerando a idade gestacional no momento da

---

<sup>42</sup> Os Work Packages (WPs) do ZikaPLAN incluem: 1. MERG, 2. Neuro-Zika (Manifestações Neurológicas), 3. Transmissão não vetorial, 4. Neuro-Zika (Patogênese), 5. Plataforma Diagnóstica, 6. INVADE, 7. Ajuste Viral, 8. Carga da Doença, 9. Modelagem Matemática, 10. WEAR, 11. PLAN, 12. Disseminação e Comunicação, 13. Coordenação e Gestão, 14. Zika Data Share, 15. ZIKA-COLLAB. Para detalhes, ver Wilder-Smith e colegas (2017).

infecção. Além disso, visava definir o espectro completo da Síndrome Congênita do Zika no nascimento e suas manifestações subsequentes, incluindo marcos do desenvolvimento neurológico nos primeiros três anos de vida (Wilder-Smith et. al, 2017: 4).

Embora os consórcios internacionais não tenham sido o foco principal de nossas entrevistas e observações, ouvimos diversas menções às equipes, colaborações e recursos ligados ao ZikaPLAN. Os 15 grupos de trabalho ajudam a visualizar a diversidade e a abrangência do consórcio, com cada WP exigindo recursos e expertises específicas, mobilizadas por cientistas de diferentes universidades, áreas do conhecimento e partes do mundo. A participação nessa rede colocou o MERG dentro de um circuito internacional de pesquisas sobre o Zika, onde a colaboração emergiu como uma categoria central. O próprio ZikaPLAN envolveu 25 instituições distribuídas entre Europa, África, Américas e Ásia, reforçando a escala global da iniciativa. Embora nossa equipe não tenha aprofundado a investigação sobre os consórcios internacionais durante o trabalho de campo, o termo “trabalho colaborativo” foi um dos mais recorrentes em artigos, sites e plataformas dedicadas ao ZikaPLAN. No artigo liderado por Wilder-Smith, escrito em parceria com outros pesquisadores vinculados ao consórcio, a autora destaca que um dos objetivos do programa *Horizon 2020* era justamente fortalecer “a colaboração entre pesquisadores de países de alta e baixa renda” (Wilder-Smith et. al, 2017:3).

O que essa colaboração significa — e as dinâmicas de poder que ela envolve — merece uma análise mais cuidadosa. A ideia de colaboração científica internacional, especialmente nas parcerias entre o Norte e o Sul Globais<sup>43</sup>, está longe de ser neutra. Historicamente, essas colaborações foram moldadas por assimetrias estruturais que não se refletem apenas no fluxo de recursos, mas também na formulação das agendas científicas, na definição das prioridades de pesquisa e nos critérios de validação do conhecimento. Em um livro que compila contribuições latino-americanas para os estudos sociais da ciência, Eden Medina, Ivan da Costa Marques e Christina Holmes (2014) destacam como a colaboração entre Norte e Sul têm sido frequentemente narrada dentro de uma lógica

---

<sup>43</sup>Aqui, sigo a linha de Feld e Kreimer ao adotarem a linguagem “Norte e Sul Global”, mas com ressalvas: “A expressão ‘cooperação Norte-Sul’ induz ao erro ao transferir mecanicamente uma definição geográfica para as capacidades de cada contexto regional: estritamente falando, o México está no Norte e a Austrália no Sul. Usamos a expressão porque ela ainda está fortemente ancorada nos discursos, mas os rótulos ‘periférico’ ou ‘não hegemônico’ são muito mais adequados ao nosso propósito” (Feld; Kreimer, 2019:151).

paternalista: um Norte ativo, que fornece financiamento, tecnologias e expertise, e um Sul passivo, que recebe esse conhecimento e, muitas vezes, ocupa um papel secundário na autoria, reconhecimento e tomada de decisões. Essa narrativa não apenas reflete um passado colonial de exploração, também científica, mas continua a estruturar as relações internacionais de pesquisa, mesmo sob o discurso de colaboração e parceria.

Tomemos os três consórcios acima citados como exemplos. Nos três casos, as instituições sede foram colocadas em universidades europeias (Suécia, Reino Unido e França). Os três programas possuíam vínculos com institutos, universidades e pesquisadores latino-americanos, mas a modalidade de inserção desses grupos também rende reflexões. Por exemplo, no âmbito do ZikaPLAN, a colaboração entre países do Norte e do Sul Globais foi apresentada como uma tentativa de estabelecer relações horizontais e “facilitar” a pesquisa na América Latina. No entanto, nossos interlocutores do MERG relataram diversas situações em que essa lógica subserviente foi mobilizada por parceiros internacionais. Segundo Ricardo Ximenes, o MERG enfrentou preconceitos em relação à capacidade da ciência local e precisou reposicionar sua atuação para garantir uma dinâmica de colaboração mais equilibrada:

Então, durante o início, naquele *boom*, quando começam as pesquisas ou quando ficou clara a questão de que existia a epidemia de microcefalia, houve uma procura muito grande por pesquisadores de diferentes locais do mundo, né? (...) E a gente sempre dialogou muito com todos os pesquisadores internacionais que apareceram aqui, mas a gente sempre se colocou e colocou nossa capacidade como pesquisadores, a capacidade da comunidade científica local e brasileira. (Trecho de entrevista, junho de 2023).

Colaborações científicas nem sempre resultam de parcerias harmoniosas; muitas vezes, refletem simbioses tensas, moldadas por relações históricas de poder. Feld e Kreimer (2019) observam que, no contexto dos FPs, as parcerias entre pesquisadores latino-americanos e europeus frequentemente colocam os primeiros em uma posição de subalternidade: embora sejam convidados a participar, sua contribuição geralmente se restringe à coleta e análise de dados, com pouca influência no desenho e na concepção dos estudos (Ibid:150). A dupla chegou a essa conclusão após uma análise do FP7, o programa anterior ao Horizon 2020 (FP8), identificando 17 projetos de pesquisa com parceiros latino-americanos e examinando as “modalidades” de inserção dessas participações. De

acordo com os autores, apenas em três dos 17 projetos analisados os parceiros latino-americanos tiveram uma participação ativa na concepção das pesquisas.

Esses três projetos excepcionais tinham em comum a presença de grupos brasileiros altamente prestigiados, como a Fiocruz e a Embrapa, além de líderes científicos já inseridos em redes internacionais consolidadas. Essa combinação de prestígio institucional e conexões globais também estava presente no caso do MERG, cujos coordenadores possuíam formação acadêmica e vínculos com a *London School of Hygiene and Tropical Medicine*, além de contar com a Fiocruz/PE como base operacional. Assim como nos três programas analisados por Feld e Kreimer, os pesquisadores do MERG também tiveram uma “modalidade” ativa de participação no desenho e na elaboração do *Work Package* em que estiveram envolvidos.

Foi nesse contexto de interações, negociações e estratégias de inserção que o MERG se consolidou de forma efetiva e legitimada dentro do circuito de produção do conhecimento do ZikaPLAN. O grupo alcançou descobertas científicas que trouxeram prestígio e reconhecimento para a pesquisa brasileira, com cientistas brasileiros figurando na lista dos “maiores nomes da ciência” da revista *Science* e publicando em dezenas de periódicos de alto fator de impacto. Esses avanços posicionaram o Brasil — um país do Sul Global — como um produtor reconhecido de ciência, contribuindo para horizontalizar as negociações entre pesquisadores brasileiros, americanos e europeus, tornando o diálogo aparentemente mais equilibrado.

No entanto, mesmo nos casos em que a modalidade de participação é mais ativa, essa inserção ainda revela aspectos críticos da organização de credibilidade dentro da comunidade científica. Para construir sua legitimidade diante dos parceiros internacionais, o MERG precisou, em diversos momentos, absorver os padrões e as lógicas estabelecidas pelo próprio Norte Global. Esse movimento, embora efetivo para conquistar reconhecimento, também reflete uma dinâmica de adaptação às normas e expectativas internacionais, muitas vezes em detrimento de práticas locais ou perspectivas alternativas.

Esse fenômeno também foi registrado por Luísa Reis-Castro, que estudou cientistas brasileiros envolvidos na pesquisa sobre o *Aedes aegypti* e entrevistou pesquisadores ligados ao surto de Zika. Segundo a autora, embora o processo possa ser interpretado como um “confronto à geopolítica da produção científica” — por colocar o Brasil no “centro” dessa

produção — ele também tende a reproduzir dinâmicas globais preexistentes, reafirmando os espaços anglófonos como os centros legítimos do conhecimento científico (Reis-Castro, 2021). Quer dizer, cientistas latino americanos, por mais que sejam inovadores, especialistas e produzam muita ciência de qualidade, o circuito global de legitimação científica ainda passa pela “chancela” de espaços de países do “centro” do poder.

Essa é uma questão complexa porque, ao mesmo tempo em que a ciência é um empreendimento coletivo e colaborativo, ela também está inserida em um sistema global profundamente hierárquico e desigual. Os circuitos internacionais de pesquisa são marcados por assimetrias estruturais, onde instituições do Norte global detêm mais recursos, influência e capacidade de definir agendas científicas, enquanto pesquisadores do Sul global precisam negociar seu espaço dentro dessas dinâmicas de poder. É justamente nesse contexto que nossos interlocutores cientistas precisam navegar, equilibrando a necessidade de financiamento e reconhecimento internacional com a busca por autonomia e relevância local (sem contar os impactos desse sistema nas próprias famílias afetadas pela epidemia, algo que ser melhor discutido nos Capítulos 4 e 5).

Foi necessário trazer essas informações porque os financiamentos oriundos das colaborações internacionais foram decisivos para a consolidação do MERG. Em outras palavras, essa primeira onda de parcerias não só garantiu os recursos iniciais, mas também impulsionou o fortalecimento institucional do grupo, criando as bases para novas colaborações locais. Embora esse não tenha sido um foco de nossas entrevistas, considere importante registrar aqui algumas contextualizações organizacionais e geopolíticas dessas parcerias internacionais — ao mesmo tempo em que convido a realização de análises mais aprofundadas e densas sobre os três consórcios de pesquisa. De toda forma, é importante ressaltar que foi justamente a partir dessa articulação inicial que o núcleo restrito se transformou em um coletivo robusto, com mais de 50 colaboradores, consolidando redes locais e internacionais essenciais para a continuidade e expansão da pesquisa.

### **3.3 Colaborando a partir da *rationale* epidemiológica: Um conhecimento clínico-biológico social**

Enquanto Laura Rodrigues e Ricardo Ximenes percorriam o caminho das pedras dos dólares, libras e euros, a outra parte do núcleo duro percorria o caminho da imaginação da

pesquisa. Quer dizer, eles procuravam antecipar o que seria necessário para a realização das coortes. Esse momento é interessante para pensar em como as colaborações científicas aconteceram dentro do MERG. Há diferentes formas de colaborar, diferentes motivações que levam a uma colaboração, diferentes divisões de trabalho e relações entre os “sujeitos-colaboradores”. Recursos, como vimos nos parágrafos acima, podem guiar, com certo protagonismo, determinadas agendas colaborativas. Mas a colaboração também está intimamente ligada ao tipo de pesquisa que se desenha. Dependendo da racionalidade técnica a partir da qual uma pesquisa está assentada, determinadas metodologias são mais adequadas do que outras. E, a depender da metodologia escolhida, associações específicas serão necessárias. Nossos pesquisadores, portanto, ao definirem o formato da pesquisa, estavam definindo também com quem precisariam colaborar.

Ao mesmo tempo, o desenho metodológico, os recursos planejados pelo MERG e as colaborações que daí emergiam não estavam em um vácuo: como Vincanne Adams (2013) destaca, determinados formatos são mais valorizados, certas evidências são consideradas mais legítimas e os chamados “padrões-ouro” não surgem apenas por razões técnicas, mas são também informados por relações de poder e hierarquias dentro da ciência. Dessa forma, a colaboração não é apenas uma consequência da metodologia, mas uma infraestrutura de conhecimento que define quais perguntas podem ser feitas, quais dados são produzidos e quais resultados ganham mais ou menos legitimidade.

Como tratava-se de uma pesquisa epidemiológica, as expertises que assentam o que é legítimo dentro da *rationale* da “epidemia” estavam em jogo. Fátima Militão Albuquerque explicou sobre a base de conhecimentos que sustentam o edifício epidemiológico em um artigo que assinou com diversos colaboradores do MERG:

A Epidemiologia fundamenta-se em três eixos: um saber clínico-biológico; uma base metodológica que vem da Estatística; e um substrato social e demográfico. É com base nesses saberes que as observações e indagações se transformam em perguntas científicas. No caso da epidemia de microcefalia ao nascimento, muitas eram as indagações sem respostas (Albuquerque et al., 2018:3).

Como a equipe que estava coordenando a pesquisa era composta basicamente de epidemiologistas, foi essa a área de conhecimento que orientou a coordenação dos passos do MERG. O grupo precisava de pessoas que entrassem como colaboradoras para suprir as



demandas de conhecimento desses três eixos que assentam, de forma geral, as pesquisas epidemiológicas. No caso dos estudos específicos de coorte, a distribuição dessas especialidades acontecia da seguinte forma: primeiro, o grupo precisava dos aparatos laboratoriais e da análise de bancada dos materiais orgânicos extraídos para a pesquisa, como sangue, urina, LCR.

Como mencionei acima, apesar de ter uma formação inicial em Pediatria, Cynthia Braga já trabalhava há algum tempo com Virologia quando o Zika chega aos trópicos, participando ativamente do dia a dia de trabalho do Laboratório de Virologia e Terapia Experimental (LaViTE). A primeira expansão do núcleo duro, portanto, foi a partir da colaboração com os especialistas associados ao LaViTE, que ajudariam a compor as dimensões, digamos, “biológicas” do trabalho epidemiológico. Essa colaboração trouxe para a rede do MERG alguns professores associados ao Departamento de Virologia do IAM, mas sobretudo estudantes de doutorado e de pós-doutorado. Apesar do LaViTE e da contribuição da ciência de bancada terem sido extremamente relevantes para o fortalecimento dos enunciados produzidos pelo grupo do MERG, nossa equipe não entrevistou pessoas desse eixo, o que gerou uma limitação para que possa me aprofundar nele aqui<sup>44</sup>.

Para que houvesse material orgânico (biológico) para análise, esses cientistas sabiam que um segundo eixo fundamental seria necessário: a dimensão clínica do estudo **clínico-biológico**, sobre a qual Fátima Militão comenta no artigo supracitado. Em outras palavras, os pesquisadores do núcleo duro compreendiam que era essencial se aproximar dos serviços de saúde e dos profissionais clínicos. Essa aproximação não era apenas uma questão de logística — de contar com especialistas habilitados para coletar amostras biológicas, como sangue e urina —, mas também uma exigência metodológica. A SCVZ, por ser uma síndrome com múltiplas manifestações, demandou um acompanhamento clínico minucioso. Isso exigia não apenas a colaboração com médicos generalistas, mas também com especialistas, como obstetras, neurologistas, infectologistas e fonoaudiólogos. Mais do

---

<sup>44</sup> Durante a última temporada de campo, realizada entre maio e julho de 2023, tentei entrar em contato com alguns dos doutorandos que participaram desse eixo. Apesar de ter recebido algumas respostas, não consegui marcar nenhuma entrevista. Um dos doutorandos com quem conversei mencionou, logo no início da conversa, que não seria a pessoa mais interessante para discutir o andamento da pesquisa, pois sua participação havia sido “**muito técnica**”. Essa resposta é reveladora para pensar como as divisões entre abordagens **internalistas** e **externalistas** da ciência (Latour, 2001) continuam a moldar a percepção e a prática de muitos pesquisadores.

que isso, por afetar neonatos e crianças, essa rede de parcerias precisou incluir médicos experientes no atendimento pediátrico, como neuropediatras e infectopediatras. Assim, para viabilizar a coorte de crianças, o MERG precisou mais uma vez expandir sua rede de colaboração. O fato de as crianças serem o centro dessas pesquisas, portanto, também configura as formas de colaboração necessárias. A infância se tornou um eixo de convergência, gerando um campo específico de associações.

Aqui, alguns elementos foram centrais para a boa articulação do MERG com os clínicos pediatras. A inserção de Demócrito Miranda, por exemplo, é estratégica nesse sentido. Assim como Cynthia Braga, Demócrito continuou atuando como clínico e tendo relação com as pessoas do serviço, mesmo tendo enveredado pela “tradição da pesquisa”, como mencionei no início deste Capítulo. Ele conhecia, por exemplo, Ângela Rocha, chefe do Departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias Infantis (DIP) do Hospital Universitário Oswaldo Cruz, vinculado à Universidade do Estado de Pernambuco (DIP/HUOC). A DIP/HUOC, juntamente ao IMIP, foi um dos hospitais que mais recebeu encaminhamento de crianças diagnosticadas com microcefalia à época do *boom*. Embora Ângela Rocha não fizesse parte do grupo informal que já existia antes do núcleo duro do MERG ser oficialmente reunido, ela e Demócrito trocavam muitas impressões e percepções sobre o dia a dia do serviço e do hospital.

As trocas entre Demócrito e outros profissionais do HUOC foram amplamente favorecidas pela proximidade espacial. Esse fator não é trivial: em uma revisão sobre colaboração científica já citada no início deste Capítulo, Katz e Martin destacam que

Quanto mais próximos dois potenciais colaboradores estão, maior a probabilidade de se envolverem em comunicação informal. Isso é consistente com os resultados de um estudo recente que mostra que a coautoria diminui exponencialmente à medida que aumenta a distância entre os pares institucionais (Katz; Martin, 1997:5)

E, no caso da pesquisa do MERG, esse aspecto espacial também teve um papel relevante na organização dos colaboradores. Teoricamente, a Epidemiologia acadêmica clássica está posicionada um tanto quanto distante da lida diária com os serviços de saúde (dentro, por exemplo, das Universidades). Fisicamente, contudo, o Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – onde o Demócrito e Ricardo lecionam enquanto

epidemiologistas – estava, literalmente, a cerca de cem passos da DIP/HUOC. Embora a UPE possua outros *campi*, o espaço do HUOC, ao mesmo tempo que funciona como hospital, abriga também alguns dos programas da UPE. Ou seja, esse *mix* entre academia e serviço acontecia ali diariamente, de forma orgânica à organização do HUOC.

Inclusive, as primeiras aproximações de Demócrito enquanto um “pesquisador do MERG” aconteceram pessoalmente. Ele precisava, literalmente, sair de sua sala, atravessar a praça de alimentação do HUOC, cruzar uma fotocopadora e virar à direita: lá estava a DIP onde Ângela Rocha trabalhava. Como a Infectologia-Pediátrica foi uma especialidade muito acionada nos primeiros momentos da epidemia (e por ser, ele mesmo, um epidemiologista), Demócrito começou as conversas com os clínicos por ali, na DIP. Ele já conhecia, por exemplo, Regina Coeli, que trabalha como infectopediatra no HUOC desde 2004 (e que apareceu no Capítulo 1 dessa Tese). Regina graduou-se em Medicina em 1996 pela Universidade Federal de Pernambuco, e em 2009 conquistou o título de Mestra pelo Programa de Ciências da Saúde da UPE – um trabalho sobre crianças convivendo com HIV que foi orientado por Demócrito e Ricardo.

Apesar dessa trajetória anterior, Regina não pensava em “voltar para a academia” e seguir um doutorado. Mas a situação praticamente lhe capturou, como ela me disse durante uma entrevista realizada por mim em seu consultório ali mesmo, na DIP. Quer dizer, Regina já estava recebendo as crianças com a microcefalia misteriosa, ela estava vivenciando o drama de, enquanto médica, não saber dar respostas, soluções, encaminhamentos. Inicialmente, a proposta de Demócrito era a de incluir Regina como uma colaboradora pontual – que assinaria artigos com a equipe a partir de sua contribuição com a avaliação clínica das crianças. Contudo, ao longo das conversas, uma provocação veio de Demócrito: “Já que você já está participando do processo todo e ajudando a alimentar a pesquisa, por que você não engata logo um doutorado?”, lembrou Regina ao me descrever os momentos da sua inserção na equipe do MERG.

Essa colaboração por meio da formação de novos pós-graduandos foi uma das formas centrais de colaboração dentro desse grupo de pesquisa. Demócrito, durante nossa entrevista no PPGCS, comentou um pouco sobre essa estratégia:

E aí a gente se aproximou dessas pessoas que já estavam na assistência, como neuropediatras, infectologistas (como Regina). Então a gente, que não estava “pegando nas crianças” e não era médico também das gestantes, a gente estava entrando com um grupo de pesquisa. A gente sabia que seria obrigatório que a gente se associasse a essas pessoas. Então a gente foi lá dialogar, conversar e dizer: “Olha, a gente tem interesse nas pesquisas, mas a gente quer fazer parceria e a gente quer... A gente tem um know-how pra trazer a gente, por exemplo, pode captar recursos. A gente pode elaborar projeto, a gente pode revisar, por exemplo, os formulários de coleta de dados que elas já tinham feito (porque as pessoas já tinham, intuitivamente, feito muita coisa, já estava no formulário de coleta de dados e a gente foi tentando oferecer, né, alguma supervisão, melhoria e tal. E aí, foi aí que a gente foi oferecendo essa parceria de troca, de colaboração (Trecho de entrevista, junho de 2023).

Além de Regina, que à época de nossa entrevista estava terminando o seu doutorado pelo programa PPGCS da UPE (novamente com a co-orientação de Demócrito e Ricardo), nosso grupo entrevistou outras cinco pessoas que se articularam ao MERG por meio dessas associações entre academia e serviço de saúde: duas neuropediatras, uma endocrinopediatra, uma enfermeira e um urologista pediátrico (todos pesquisadores brancos na casa dos 40 anos). Conforme as crianças foram crescendo e apresentando novas manifestações, o núcleo duro do MERG procurou se mesclar dentro dos territórios disciplinares necessários. Rômulo Costa, por exemplo, foi contatado, assim como Regina, pelo seu orientador de Mestrado: “Na época eu estava trabalhando na AACD<sup>45</sup>, vendo muitos casos chegando das crianças com a microcefalia”, ele me contou durante uma entrevista realizada em um restaurante localizado dentro do hospital onde ele trabalhava à época. Ao contrário de Regina, contudo, Rômulo havia comentado com seu orientador que gostaria de fazer um doutorado. Quando questões relacionadas a aspectos urodinâmicos começaram a emergir, seu orientador de mestrado lhe procurou com a proposta de integrar o projeto: “E foi assim que me juntei ao MERG”.

Em alguns casos, a associação com os pediatras clínicos era mais complexa e demandou, por parte do grupo, desenhar ainda mais formas de colaboração. Paula Sobral, uma neurologista pediátrica, por exemplo, me ajudou a entender isso. Paula também estava

---

<sup>45</sup> AACD (Associação de Assistência à Criança Deficiente): organização sem fins lucrativos fundada em 1950, com sede em São Paulo, dedicada à reabilitação física e social de pessoas com deficiência, especialmente crianças. Durante o surto de microcefalia, tornou-se um hub de atendimento, sobretudo para fisioterapia, recebendo investimentos significativos. No entanto, muitas famílias que conhecemos na primeira etapa da pesquisa relataram frustração com a curta duração das sessões, em torno de 15 minutos.

recebendo as crianças na assistência: “Eu estava naquela avalanche da assistência e aí a reboque veio a pesquisa. Por eu já estar envolvida com as crianças e o grupo estava precisando de uma cooperação do ponto de vista neurológico, né?”. Algumas das avaliações neurológicas que Paula precisava conduzir, contudo, demandavam uma equipe maior.

Uma das escalas de avaliação, por exemplo, é a escala Bayley. A escala Bayley é um instrumento padronizado para avaliar o desenvolvimento infantil, abrangendo áreas como cognição, linguagem, habilidades motoras e socioemocionais. Segundo uma das coordenadoras da pesquisa, a aplicação da escala exige ferramentas e recursos específicos, que os profissionais apelidaram de “mala da Bayley” devido à quantidade de materiais necessários para realizar os testes. Dada a complexidade e a especificidade do procedimento, a equipe do MERG organizou um curso de formação para capacitar profissionais na utilização da escala. Esse treinamento era essencial, pois a aplicação adequada da escala Bayley requer uma certificação específica, garantindo que os avaliadores estivessem qualificados para conduzir os testes com precisão e consistência. Após o curso, algumas pessoas que demonstraram maior habilidade e desenvoltura na aplicação da escala foram selecionadas para integrar a equipe de pesquisa como **auxiliares**. Entre elas estava a fisioterapeuta Milena Monteiro, mulher de 30 anos que se auto-declarou como “branca queimada de sol” e que desempenhou um papel importante no suporte às avaliações, auxiliando na organização e no manuseio dos itens necessários durante a aplicação da escala Bayley.

No caso das auxiliares como Milena Monteiro, a ideia de colaboração é mais difícil de definir. Embora fossem responsáveis por tarefas essenciais, como a aplicação da escala Bayley, elas foram contratadas pela equipe como funcionárias temporárias e não figuraram na lista de autoria de nenhum dos artigos resultantes da pesquisa — mesmo quando possuíam qualificação acadêmica relevante, como no caso de Monteiro, que estava cursando o Mestrado em Fisioterapia à época. Essa situação levanta uma questão crucial: quem é, de fato, considerado um colaborador na ciência? Quais são os critérios de inclusão e exclusão? Como apontaram Katz e Martin (1997), uma das formas mais comuns de mapear redes científicas é a partir das listas de autoria. No entanto, a ausência dessas auxiliares nesses registros apaga sistematicamente suas contribuições, sugerindo que o

reconhecimento como colaborador não está diretamente relacionado ao impacto prático do trabalho realizado.

Milena Monteiro, por exemplo, embora estivesse desenvolvendo seus próprios artigos científicos e cursando um mestrado, não teve sua participação no MERG registrada como produção intelectual ou acadêmica. Isso contrasta com o caso de outros colaboradores do grupo, como Paula, Rômulo e Regina, cujas contribuições científicas — muitas vezes associadas à coleta e análise de dados — resultaram em autoria de artigos, conclusão de doutorados e consolidação de carreiras acadêmicas. Essa diferença expõe uma lógica de mercado aplicada ao trabalho de auxiliares como Monteiro: a relação estabelecida era puramente comercial, baseada na troca de serviço por remuneração. Já para os pesquisadores doutorandos, a contrapartida envolvia ganhos acadêmicos e profissionais, como publicações e qualificação acadêmica. Esse modelo revela um sistema de valorização do trabalho científico em que certas formas de contribuição são reconhecidas como autoria, enquanto outras são relegadas ao status de apoio técnico ou administrativo — ainda que sejam fundamentais para a produção dos dados e análises.

Aqui, cabe problematizar: até que ponto a exclusão das auxiliares da autoria reflete uma divisão de trabalho baseada exclusivamente em critérios acadêmicos e até que ponto ela reproduz hierarquias estruturais na ciência? A categorização do trabalho como “técnico” ou “intelectual” não é neutra, e essa distinção impacta diretamente a visibilidade e o reconhecimento dessas profissionais. Como já apontado em estudos sobre colaborações científicas, a produção do conhecimento depende de uma rede de atores cujas contribuições nem sempre são igualmente valorizadas (Shapin, 1989). Dessa forma, a ausência das auxiliares na autoria abre reflexões sobre as diferentes modalidades de inserção de “auxiliares” e “colaboradores” dentro do MERG.

Além dessas duas categorias — “auxiliares” e “colaboradores” —, identifiquei ainda uma terceira modalidade de participação no eixo clínico: as “parcerias pontuais”. Duas pessoas que entrevistamos participaram do MERG a partir dessa modalidade: Mariana Leal, otorrinolaringologista, e Lilian Muniz, fonoaudióloga, ambas mulheres brancas na faixa dos 50 anos de idade. Ambas já ocupavam posições consolidadas em suas carreiras acadêmicas

— eram professoras universitárias e haviam concluído sua formação (graduação, mestrado e doutorado) há muitos anos.

Quando foram procuradas para estabelecer parcerias com o MERG, o acordo estabelecido foi que elas entrariam com o “trabalho físico” — coleta de dados e acompanhamento auditivo das crianças — enquanto o MERG ofereceria apoio logístico e financiamento para a realização das atividades. Embora a lógica da troca tenha sido semelhante à das auxiliares — prestação de serviço em troca de suporte —, a diferença crucial estava na contrapartida acadêmica: ao contrário das auxiliares, que ficaram fora das publicações, as parcerias pontuais envolviam o compromisso de participação como coautoras nos artigos que utilizassem os dados coletados por elas.

Essa diferença parece sugerir uma lógica de valorização que não depende apenas da natureza da contribuição prática, mas também está relacionada à posição acadêmica e ao capital científico já acumulado por essas “parcerias pontuais”. Isso indica um sistema de reconhecimento autoral que passa por muitos critérios além da participação efetiva: senioridade acadêmica, vínculo com programas de mestrado ou doutorado nas universidades associadas ao MERG (como no caso de Paula e Rômulo) ou a ausência desse vínculo (como no caso de Milena Monteiro). Essas foram questões que, à época, não pontuamos nas entrevistas, mas que abrem espaço para reflexões sobre os critérios utilizados para incluir ou não determinada pessoa no rol de autores.

A partir dessas três inserções (estudantes, auxiliares e colaboradores pontuais), nota-se como “colaborar” não é, de forma alguma, um termo autoexplicativo. A colaboração pode assumir diferentes formas e ter variados níveis de reconhecimento. Ao colaborarem com financiadores, por exemplo, o MERG precisa articular uma “identidade de grupo” mais harmônica e homogênea, já que, nesses casos, a colaboração ganha um caráter mais institucional e estratégico, visando apresentar o MERG como um grupo forte, coeso e homogêneo. No entanto, ao pensarmos nas colaborações internas ao próprio grupo, começamos a identificar camadas mais complexas e heterogêneas. Embora, diante de outros grupos, o MERG se reconheça a partir dessa identidade comum, internamente emergem diferenciações que atravessam expertise, experiência e hierarquia institucional. Além disso, embora não tenham sido levantados diretamente em nossas entrevistas, marcadores sociais

como gênero, raça e idade também atravessam a organização do grupo e influenciam na construção de credibilidade científica. Esses elementos têm impactos concretos na forma como as colaborações científicas se dão na prática.

No caso do MERG, essas nuances revelam que a colaboração não é apenas um meio para a realização da pesquisa, mas um dispositivo organizacional que define acessos, possibilidades e limitações dentro da própria produção científica. Por exemplo, durante a condução de entrevistas e observações etnográficas, ficou evidente que certos colaboradores com maior experiência e posição hierárquica tinham mais facilidade para propor estratégias ou redefinir rumos do trabalho de campo, enquanto outros, especialmente os recém-chegados ou com vínculos temporários, tinham sua participação mais circunscrita a tarefas operacionais. Desse modo, a colaboração opera como um mecanismo que tanto possibilita articulações estratégicas quanto regula as dinâmicas internas do grupo, moldando as práticas científicas e as maneiras de fazer ciência no contexto do MERG.

O terceiro eixo do raciocínio “bio-clínico-social” mencionado por Militão também é interessante para avançar um pouco mais no debate sobre colaboração. Até agora, apresentei dois “eixos” colaborativos do MERG: o biológico (com os colaboradores do LaViTE) e o clínico (com as pediatras Regina, Rômulo, Angela, Milena, Paula, Lilian e Mariana). Mas, como Fátima Militão e seus colegas descreveram (2018), o conhecimento epidemiológico se assenta também em um “substrato social” (Albuquerque et al., 2018:3). Além da colaboração com virologistas e cientistas de bancada e com os profissionais de saúde do serviço (os pediatras acima mencionados), a equipe do MERG também precisou se expandir para contemplar essa faceta do conhecimento epidemiológico.

A sinalização para a elaboração de um “eixo social” veio da colaboração que a equipe estava construindo com o seu braço britânico, na LSHTM. Contudo, como o projeto demandava especialistas de alguma forma vinculados ao “social”, o grupo de pessoas contatadas na *London School* desse eixo também era diferente. O circuito colaborativo posto em cena, contudo, foi aproveitado: esse eixo também fez parte do ZikaPLAN. Se, no caso da pesquisa “mais quantitativa” – como foi falado em campo –, a figura de Laura Rodrigues fez



uma ponte importante, no caso da pesquisa “mais qualitativa” o nome que mais ouvi foi o de Hanna Kuper.

E aqui, novamente, o Instituto Aggeu Magalhães foi estratégico já que, além da expertise instalada em Epidemiologia e Virologia, o IAM também conta com um Núcleo de Saúde Coletiva (NESC). Foi o que me contou Socorro Veloso, doutora em Saúde Pública pelo IAM e Mestre em Serviço Social pela UFPE. Em uma entrevista realizada em sua sala no NESC, Veloso contou que:

Esse grupo de pesquisa tem uma base inicialmente mais quantitativa, né, dos desenhos epidemiológicos. E aqui na Fiocruz e na UFPE a gente tem um grupo que circula na Epidemiologia, mas circula também nas ciências sociais e na ciência política. E esse grupo elaborou - tinha uma fonte de financiamento pelo próprio MERG, e esse grupo junto com a London School, com a universidade, com o Instituto Fernandes Figueira, do Rio de Janeiro, a UPE daqui, a Universidade de Pernambuco, a federal e o IAM, elaboraram um projeto chamado “Impactos Sociais e Econômicos do Zika Vírus” (Trecho de entrevista, julho de 2023)

Hanna Kuper procurou, primeiro, por essas pessoas mencionadas por Veloso – que já estavam participando da pesquisa e que tinham essa característica de circular tanto na Epidemiologia quanto nas Ciências Sociais e na Ciência Política. Thália Araújo, já apresentada, é um desses nomes. Com frequência, nas reuniões de planejamento realizadas no QG, Thalia levantava indagações acerca da experiência das mulheres que haviam tido filhos com a SCVZ. Quer dizer, era uma preocupação que se alinhava à trajetória de Thalia pensando nas interfaces entre saúde, reprodução e gênero. A Saúde Coletiva, campo do saber de onde Thalia partia, possui sua própria *rationale* que estimula o trânsito entre Epidemiologia e as Ciências Sociais.

Kuper, então, começou a pensar nos agregados de pesquisadores necessários para essa nova faceta do projeto. Se, no caso da conversa com os clínicos, o nome de Demócrito foi importante para oficializar colaborações, no caso do eixo social, o nome de Thália ocupou essa posição estratégica. Apesar de não trabalhar diretamente com metodologias qualitativas, Thália, em suas pesquisas de campo, conheceu muitas pesquisadoras cujas formações passavam pela Sociologia, Ciência Política, Antropologia, Saúde Coletiva e Serviço Social. É o caso, por exemplo, da professora Tereza Lyra, que foi entrevistada por Soraya Fleischer e por Isadora Valle em setembro de 2023, também na UFPE.

Tereza, mulher branca na casa dos 60 anos, graduou-se em Medicina na UFPE em 1984, e, ao longo de sua carreira, foi se aproximando da Saúde Coletiva e da Medicina Social – áreas onde o diálogo entre metodologias quantitativas e qualitativas é mais presente do que em campos mais *hard* da Biomedicina. Entre os anos de 2001 a 2006, por exemplo, Tereza atuou em um cargo comissionado na Secretaria Municipal de Saúde de Recife, trabalhando como Diretora de Epidemiologia e Vigilância à Saúde. Nesse período, uma grande epidemia de dengue atingiu o estado de Pernambuco e Tereza começou a ter mais contato com elementos da pesquisa epidemiológica, começando a se aproximar da academia novamente. Atualmente, Tereza Lyra é professora no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto Aggeu Magalhães e também contribui com o quadro docente da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Pernambuco.

Quando o eixo social do MERG começou a se delinear, seu nome foi rapidamente levantado e Lyra foi procurada por Hanna Kuper e Thália Araújo. Na entrevista, Tereza contou que já estava acompanhando, de forma distante, a pesquisa do MERG. Afinal, a sala principal do Instituto virou o Quartel General da pesquisa e todos os funcionários, colaboradores, professores e estudantes do Aggeu sabiam minimamente sobre o projeto. Ao ser procurada por Kuper e Araújo, Tereza contou que se interessou pelo projeto, viu sentido em sua participação e se organizou para colaborar.

Outros nomes vinculados à UFPE e ao IAM foram sendo acionados. Sandra Valongueiro, por exemplo, também é médica de formação, mas, como Tereza, seguiu uma trajetória articulada à Saúde Coletiva e, no doutorado, foi para a Universidade do Texas, onde obteve o título de Doutora em Sociologia. Inicialmente, ela não participou das pesquisas do Zika, mas, estando como professora do Programa de Saúde Coletiva da UFPE, estava completamente a par da situação. Conforme o eixo social foi se estruturando, contudo, Valongueiro foi mais diretamente articulada à pesquisa, já que, como Tereza, ela também construiu sua carreira a partir de trabalhos relacionados à gênero e à saúde reprodutiva de mulheres.

Outras duas professoras que foram acionadas para colaborar com o grupo foram as professoras Socorro Veloso e Camila Pimentel (novamente, pesquisadoras que se auto-declaram como brancas). Veloso, já mencionada, realizava, à época trabalhos ligados à

análise e avaliação da atenção básica no Sistema Único de Saúde, com um olhar aguçado para os desafios da política, do planejamento e da gestão da saúde. Devido ao seu posicionamento dentro do próprio IAM e de sua expertise associada à crise da microcefalia, Socorro também foi convidada para fazer parte da pesquisa.

Já Camila Pimentel é formada em Ciências Sociais pela Universidade Federal de Pernambuco, com uma passagem pela Universidade da Califórnia em Los Angeles (UCLA), Camila construiu sua trajetória acadêmica no campo da Sociologia da saúde, aprofundando-se em temas como os impactos sociais das políticas de saúde, a humanização do parto e a experiência das mulheres no atendimento obstétrico. No mestrado e doutorado, realizados na UFPE, sua pesquisa sobre os desafios da assistência à saúde em contextos de desigualdade social a aproximou de debates sobre biopolítica, direitos reprodutivos e justiça sanitária. Quando a epidemia de Zika emergiu, trazendo consigo novas questões sobre saúde reprodutiva, desigualdades e os limites entre assistência e pesquisa, Camila já possuía um arcabouço teórico e empírico que a tornava uma interlocutora essencial para compreender os desafios que se impunham e, por isso, também entrou no eixo socioeconômico da pesquisa do MERG.

Assim como no caso do eixo “quantitativo”, esse eixo também possuía suas divisões internas: cada colaboradora desempenhava, ali, um papel específico. As professoras acima citadas, por exemplo, formavam o “núcleo duro” da pesquisa dos impactos sociais. Além das coordenadoras, as colaborações por meio da formação foram, aqui, novamente importantes.

É o caso de Ana Paula Melo. Psicóloga de formação, Melo trabalhou durante muitos anos na Secretaria Municipal de Saúde, atuando no setor de educação e saúde voltado para ações educacionais relacionadas à uma severa epidemia de dengue que atingiu a capital pernambucana no início dos anos 2000 (a mesma epidemia na qual Lyra trabalhou durante seus anos como Diretora de Epidemiologia e Vigilância à Saúde). Essa experiência lhe colocou em contato com a Saúde Pública, e, pouco tempo depois, Ana Paula decidiu fazer um mestrado em Saúde Coletiva. Em 2014, prestou um concurso para atuar como docente na UFPE, no campus de Vitória de Santo Antão. Em 2014, Ana Paula entrou como docente na UFPE e, em 2015, eclodiu a epidemia de Zika. É nesse contexto que Ana Paula foi fazer seu

doutorado em Saúde Pública no Instituto Aggeu Magalhães, dentro, justamente, da pesquisa dos “impactos sociais”.

Ana Paula foi entrevistada por Soraya Fleischer e por Isabella Barbosa em sua casa, em uma tarde encalorada de setembro de 2023. Ao reler e ouvir novamente a conversa das três enquanto escrevia este Capítulo, reparei que o relato de Ana Paula também ajuda muito a pensar a colaboração científica em cena. Até agora, passamos por colaborações informais, colaborações formalizadas por financiadores, colaborações de formação, colaborações intermediadas por pagamento, colaborações pontuais onde a moeda de troca era a participação autoral nos artigos. No plano de fundo de todas essas formas de trabalhar junto, havia várias instituições. E, no caso da pesquisa dos impactos sociais, uma nova parceria foi acoplada a essa rede: o Instituto Fernandes Figueira, o IFF/Fiocruz do Rio de Janeiro.

Segundo Ana Paula, havia uma diferença importante nas duas sedes: enquanto o IAM é uma instituição que fica dentro do campus da UFPE, o IFF fica dentro de um serviço de saúde. Vimos, no caso do diálogo entre Demócrito e Angela Rocha, como a proximidade espacial foi relevante na organização de alianças e na execução de uma pesquisa. Na investigação dos impactos sociais, a equipe do Rio estava muito mais próxima do seu campo. Enquanto que, em Recife, a descentralização dos serviços fazia com que a equipe precisasse rodar muito mais. Ana Paula estava chamando atenção, portanto, para o fato de que, embora fosse uma mesma pesquisa, com uma mesma metodologia, e vinculada, inclusive, à mesma instituição (a Fiocruz), havia “diferentes configurações de campo” que tinham efeitos nas formas como cada parte conseguiria ou poderia colaborar. O relato de Ana Paula, portanto, chama atenção para uma dimensão importante da colaboração, que é a administração das diferenças: da realidade empírica do campo, de status, de hierarquia. E como essas diferenças repercutem nos formatos de colaboração.

Essa questão, inclusive, me leva para um segundo debate provocado pelas integrantes da pesquisa dos impactos sociais acerca da colaboração. Além das colaborações pautadas na inserção de cada uma das pesquisadoras nas atividades do projeto e na relação com outras instituições e outras configurações de campo, o grupo dos impactos sociais também me permitiu pensar como os diferentes pilares da Epidemiologia (o

“clínico-biológico”, o “estatístico”, o “social”) são coordenados e mobilizados dentro de um projeto como esse. Aqui, novamente, parecemos lidar com diferenciações internas perpassadas por hierarquias científicas. Nossas interlocutoras dos “impactos sociais” compartilharam, por exemplo, que esse eixo era menos “destacado” dentro do projeto. As premiações, a maior parte do financiamento e a projeção de carreira favoreceu muito mais os colaboradores do “eixo quanti”.

Em um artigo no qual Wilder-Smith e colegas (2019) revisitam os “legados” do *ZikaPLAN*, o *Work Project* relacionado aos impactos sociais aparece de forma marginal, ocupando a menor seção do texto e resumido em poucas linhas descritivas. Essa distribuição desigual de espaço não é apenas um detalhe editorial, mas reflete a forma como as evidências das ciências sociais tendem a ser enquadradas dentro da lógica do “padrão-ouro” epidemiológico—uma lógica que confere centralidade a métodos quantitativos e biomédicos, enquanto posiciona abordagens qualitativas e sociais como secundárias ou complementares, nas porções menos prestigiadas dentro da pirâmide de evidências.

Nesse sentido, a leitura de Adams (2013) sobre a hierarquização das evidências científicas é especialmente útil. Se, nas colaborações do eixo bio-clínico, as metodologias e formas de evidência geradas circulam em torno de uma concepção de prova estatística e quantitativamente ancorada, no eixo social, as colaborações produzem evidências que frequentemente são tratadas como auxiliares, descritivas ou anedóticas — ou, como Adams sugere, uma mera “cor qualitativa” dentro do desenho metodológico predominante. Assim, as ciências sociais acabam ocupando uma posição marginal dentro desse arranjo, funcionando como uma extensão periférica do que é considerado o verdadeiro e legítimo fazer científico. Essa dinâmica hierárquica reforça a ideia de que as ciências sociais não seriam capazes de oferecer evidências robustas ou generalizáveis, limitando seu papel ao fornecimento de reflexões contextuais ou complementares às ciências biomédicas. Essa hierarquização não apenas afeta a circulação e o reconhecimento de diferentes formas de conhecimento, mas também condiciona quais perguntas são legitimadas, quais métodos são priorizados e, em última instância, o que passa a contar como evidência dentro de uma pesquisa interdisciplinar. Assim, ao observar o espaço limitado concedido ao eixo social no artigo de Wilder-Smith (2019), não estamos apenas diante de uma escolha editorial, mas de um sintoma das dinâmicas estruturantes da produção de conhecimento.

Além disso, as colaboradoras do eixo social também relataram algumas dificuldades nas primeiras interações com as parcerias britânicas. Embora os convites das pesquisadoras inglesas tenham sido feitos com base na especialidade, expertise e experiência de nossas interlocutoras, algumas delas relataram que, assim como na pesquisa de caso-controle e no estudo de coorte pediátrica, perceberam uma postura paternalista por parte de seus pares internacionais. Apesar do reconhecimento da expertise das pesquisadoras brasileiras, esse reconhecimento parecia, em muitos casos, restrito ao “saber local” — isto é, ao conhecimento sobre arboviroses, sobre o Recife e sobre o funcionamento do serviço de saúde. No entanto, quando se tratava de decisões metodológicas e de desenho do estudo, as “pesquisadoras de fora” (das instituições internacionais) frequentemente assumiam o papel de gestoras, coordenadoras e planejadoras do estudo — o que corrobora o diagnóstico de Feld e Kreimer descrito no início deste Capítulo.

Diante disso, nossas interlocutoras precisaram negociar e disputar ativamente o espaço de concepção do projeto. Como afirmou Socorro Veloso: “A gente queria intervir também. A gente queria trabalhar a concepção da entrevista, mudar o roteiro.” Em outras palavras, elas reivindicavam que sua expertise local fosse reconhecida não apenas como um saber instrumental, mas apreciada de forma horizontal no processo de planejamento e execução da pesquisa e na análise e escrita de resultados.

Ao longo desta seção, mostrei como as colaborações dentro do MERG foram sendo configuradas a partir das demandas de cada eixo de conhecimento — biológico, clínico e social. Cada um desses eixos exigia instrumentos, técnicas, expertises e especialistas específicos e, à medida que essas necessidades emergiram, o MERG expandiu sua rede de parcerias. No entanto, essa expansão não se deu apenas como um alinhamento técnico, mas também como um processo atravessado por hierarquias, disputas por reconhecimento e camadas de diferenciação. Afinal, o que define uma colaboração não é apenas a junção de expertises complementares, mas também as relações de poder que determinam quem assume posições de liderança, quem toma as decisões e quem tem sua contribuição devidamente reconhecida ou invisibilizada nos produtos finais da pesquisa.

A experiência do MERG, descrita por nossos interlocutores como um projeto sem precedentes em suas trajetórias, ajuda a iluminar essas dinâmicas. Para muitos

pesquisadores, essa foi a primeira vez em que participaram de uma colaboração em tão larga escala, envolvendo múltiplas instituições, línguas e países. Mesmo cientistas experientes como Ricardo, Demócrito, Celina e Fátima, já acostumados à complexidade das pesquisas de coorte, destacaram que nunca haviam trabalhado em um estudo dessa magnitude. Entretanto, essa ampliação da rede também trouxe consigo desafios e assimetrias evidentes, por exemplo, na distribuição desigual do reconhecimento entre os diferentes eixos da pesquisa—como vimos na menor visibilidade do pilar social dentro da lógica do padrão-ouro da Epidemiologia.

### **3.4 Fechamento: A colaboração como construção e disputa**

Ao longo deste Capítulo, investiguei como a colaboração científica, longe de ser um simples princípio normativo da ciência, se configura como um processo situado, estruturado por negociações, hierarquias e disputas de poder. Através da análise da trajetória do *Microcephaly Emergency Research Group* foi possível observar que a produção de conhecimento sobre a SCVZ não ocorreu de maneira homogênea ou linear, mas sim por meio de múltiplos circuitos colaborativos, envolvendo pesquisadores de diferentes áreas, instituições, países e estágios de formação. Esses circuitos, contudo, não estavam isentos de atravessamentos por marcadores sociais como idade, classe, gênero e raça – elementos que influenciam, de forma direta ou indireta, o acesso às redes, a visibilidade dentro dos grupos e as possibilidades de participação em decisões e publicações. Apesar disso, tais marcadores não foram abordados de forma direta ou aprofundada nas entrevistas que realizei com os membros do grupo. Essa ausência de tematização limita uma análise mais robusta sobre como essas diferenças operaram nas dinâmicas internas do MERG.

Ainda assim, é possível perceber, pela composição social da equipe e pelas trajetórias apresentadas ao longo do Capítulo, que a maior parte dos pesquisadores que conseguiram se inserir na rede do MERG provinha de contextos de classe média e de racialização branca no Brasil. Essa observação sugere que o acesso a determinados circuitos colaborativos da ciência, especialmente em momentos de emergência e visibilidade, segue sendo profundamente marcado por desigualdades estruturais, ainda que estas não tenham sido explicitamente tematizadas pelos interlocutores. Essa não tematização, por sua vez, não deve ser interpretada como um simples “vazio” discursivo ou como uma limitação do

método etnográfico, mas como um dado analítico em si. A dificuldade em acessar essas camadas da desigualdade a partir das entrevistas aponta para algo mais profundo: a persistência de um ideal de neutralidade na produção do conhecimento científico, que tende a apagar as condições sociais que moldam essa mesma produção. A colaboração, nesse sentido, aparece como prática tecnicamente estruturada, mas politicamente silenciosa em relação às hierarquias que a atravessam. Assim, a ausência de marcadores como gênero, raça e classe nos relatos não é apenas um indicativo daquilo que ficou de fora, mas também daquilo que o campo autoriza ou não a ser dito. Tratar essas ausências como sintoma — e não apenas como lacuna — é fundamental para entender os limites e silenciamentos que conformam a própria gramática da colaboração científica em contextos como o do MERG.

Essas desigualdades, por sua vez, não se manifestam apenas na composição social das equipes, mas também na própria organização interna dos grupos de pesquisa e nas hierarquias entre os saberes. Se, por um lado, a colaboração foi um motor fundamental para o avanço da pesquisa sobre a SCVZ — viabilizando a captação de recursos, a execução de estudos epidemiológicos e a articulação com o sistema de saúde —, por outro, ela também revelou assimetrias significativas entre os diferentes eixos do MERG. Observamos, por exemplo, que os eixos quantitativos, ancorados em metodologias epidemiológicas tradicionais, receberam mais financiamento, prestígio e visibilidade do que os eixos qualitativos voltados para os impactos sociais da epidemia. Essa discrepância reflete não apenas uma hierarquia disciplinar dentro da própria estrutura do MERG, mas também uma dinâmica global de valorização do conhecimento biomédico e estatístico como “padrão-ouro” para a produção de evidências científicas.

Além disso, a análise do MERG me permitiu pensar sobre como a colaboração foi vivenciada na prática pelos pesquisadores envolvidos. Para alguns, como os doutorandos e os profissionais clínicos integrados ao projeto, essa experiência foi transformadora, ampliando seus repertórios metodológicos e oportunidades de carreira. No entanto, também ficou evidente que a autoria científica e o reconhecimento do trabalho colaborativo não foram distribuídos de maneira equitativa. Certas formas de trabalho, como o suporte técnico e a assistência na coleta de dados, foram invisibilizadas dentro das hierarquias da



produção científica, evidenciando que a colaboração, apesar de seu potencial de inclusão, também opera como um mecanismo de diferenciação e exclusão.

O caso do MERG também lança luz sobre as tensões da colaboração científica em cenários internacionais. Embora a participação em consórcios globais, como o ZikaPLAN, tenha possibilitado acesso a recursos e redes de prestígio, a posição do Brasil enquanto país do "Sul Global" impôs desafios. Os pesquisadores brasileiros precisaram negociar sua autonomia dentro dessas parcerias, lidando com estereótipos sobre a "dependência" da ciência latino-americana e demonstrando sua capacidade de liderança na produção de conhecimento sobre a epidemia. Essas dinâmicas revelam como as colaborações internacionais, ainda que apresentadas sob o discurso de cooperação, podem reproduzir desigualdades históricas e epistemológicas.

É nesse cenário complexo de colaborações que a Síndrome Congênita do Zika foi sendo definida, caracterizada, produzida. Esse Capítulo, além de se aprofundar na noção de colaboração, também ajuda a visualizar que a SCVZ não é apenas uma entidade biomédica preexistente que foi progressivamente descoberta e refinada. Sua estabilização ocorreu por meio de um processo coletivo, onde protocolos foram ajustados, terminologias foram negociadas e redes de pesquisa foram formadas. A colaboração não apenas facilitou o avanço da pesquisa, mas desempenhou um papel constitutivo na própria definição da síndrome. A SCVZ foi co-produzida por meio dos arranjos colaborativos que permitiram sua delimitação enquanto entidade científica. Esse caso ilustra como a ciência não é apenas uma atividade de descrição objetiva, mas um campo dinâmico onde a própria materialidade dos fenômenos é moldada pelas infraestruturas e relações de pesquisa que os sustentam. Se, neste Capítulo, analisei as redes formais de colaboração entre pesquisadores, instituições e financiadores, no próximo, voltarei meu olhar para outros agentes fundamentais na produção da ciência sobre a SCVZ: as assistentes de campo e as crianças. Embora muitas vezes marginalizadas nas narrativas científicas, essas figuras tiveram uma participação direta e essencial na construção da SCVZ.

## CAPÍTULO 4

### **No campo epidemiológico: As colaborações invisibilizadas da SCVZ**

Em uma das visitas realizadas durante o estudo da coorte pediátrica, o carro do MERG seguia pelas ruas esburacadas da periferia de Recife, retornando de uma consulta com o urologista. No veículo estavam Murilo, uma criança negra de sete anos com olhos expressivos como jabuticabas; sua mãe, Ednalva; Helder, o motorista; e Martha, uma das pesquisadoras de campo do MERG. Durante a consulta, o médico havia alertado sobre a necessidade de acompanhamento clínico para Murilo, devido a indícios de criptorquidia — condição em que um dos testículos não se encontra na posição esperada. A possibilidade de complicações mais graves, como o risco de câncer, abalou profundamente Ednalva, que seguia o trajeto de volta em silêncio, embalando o filho adormecido no colo. Foi Martha quem, diante do silêncio denso que tomava conta do carro, perguntou como Ednalva estava se sentindo. A mãe explicou a situação, e Martha escutou com atenção. Ao longo dos anos, ela esteve muitas vezes no carro com aquela família, e havia aprendido a escutar, a amparar, a acolher nos dias difíceis. Na verdade, Martha havia aprendido muitas coisas em sua atuação como “volante” do MERG — termo que será explorado ao longo deste Capítulo.

Neste Capítulo, desejo compartilhar e analisar esses aprendizados a partir de uma lente que conecta dimensões metodológicas, éticas e epistêmicas da pesquisa. Argumento que, ao longo da epidemia de Zika, o trabalho cotidiano das pesquisadoras de campo, como Martha, e de crianças como Murilo foi indispensável para a produção das evidências que sustentaram a caracterização da SCVZ. Ainda assim, essas contribuições frequentemente permanecem invisibilizadas, ofuscadas pelos holofotes que iluminam as grandes descobertas e os nomes que assinam os artigos científicos. São práticas que sustentam a ciência, mas que raramente figuram nos espaços de reconhecimento institucional — justamente porque não se alinham à imagem dominante do cientista como um gênio individual e autossuficiente.

A figura do cientista como herói individual — recorrente, por exemplo, em produções cinematográficas hollywoodianas e narrativas midiáticas — frequentemente reforça a imagem de uma ciência guiada por mentes brilhantes e individualidades excepcionais (Lynteris, 2016). Entretanto, como venho discutindo nesta Tese, a resposta à epidemia de Zika não se deu por meio de esforços isolados, mas sim por meio de um trabalho coletivo, colaborativo e profundamente imbricado nas realidades locais. Neste Capítulo, ainda seguindo o intuito de evidenciar como a produção da SCVZ envolveu infraestruturas e redes diversas, avanço na discussão iniciada no Capítulo anterior sobre colaboração. Aqui, me volto para atores que, em geral, recebem menos reconhecimento dentro dessas redes de produção do conhecimento: as pesquisadoras de campo do MERG e as crianças com SCVZ, cujos corpos e interações foram fundamentais para os estudos.

#### **4.1 Ressituando as pessoas da Epidemiologia**

Imagine a seguinte cena: quatro cientistas que já apareceram ao longo desta Tese—Ricardo Ximenes, Thalia Araujo, Celina Turchi e Demócrito Miranda—posam juntos para uma foto. Vestem trajes de gala: Demócrito e Ricardo impecáveis em seus ternos escuros, enquanto Thalia e Celina exibem elegância em vestidos longos, um preto, outro vermelho vibrante. O quarteto sorri amplamente, à vontade na companhia um do outro. A felicidade era justificada: o fotógrafo oficial registrava um momento de consagração. Acabavam de receber o Prêmio Péter Murányi<sup>46</sup>, concedido a pesquisas científicas inovadoras com impacto na Saúde Pública. Além do troféu, que Celina segurava nas mãos, o grupo foi agraciado com 250 mil reais em reconhecimento ao trabalho realizado no estudo de caso-controle que estabeleceu o nexo causal entre a epidemia de microcefalia e a infecção pelo vírus Zika. Como discuti nos capítulos anteriores, essa pesquisa foi conduzida em 2016 por meio de uma parceria entre o Ministério da Saúde e a OPAS.

Antes de posarem para a foto, o grupo de cientistas teceu alguns comentários ao subir no palco para receber o troféu. Em sua fala, Celina Turchi destacou que, embora apenas quatro integrantes estivessem em São Paulo naquela noite, eles representavam um

---

<sup>46</sup> Péter Murányi foi um economista e empresário húngaro radicado no Brasil, falecido em 1998. Após sua morte, seus filhos criaram a Fundação Péter Murányi, que concede anualmente um prêmio para projetos e iniciativas científicas voltadas para as áreas de Saúde, Desenvolvimento Científico e Tecnológico, Alimentação e Educação.

grande grupo: “Entendemos esse prêmio como o reconhecimento dessa atuação coletiva de pesquisadores e profissionais de saúde de diferentes instituições”. Segundo a pesquisadora, houve, de fato, um grande empenho e esforço coletivos para dar conta do desafio que lhes bateu à porta. Elaborar o projeto, encaminhar para comitês de ética, treinar equipes de campo. Segundo ela, todas essas tarefas foram possíveis devido ao trabalho em equipe e às múltiplas colaborações do MERG.

No Capítulo 3, descrevi algumas das múltiplas formas de colaboração envolvidas nesse trabalho. A fala de Celina Turchi ressalta um modelo de pesquisa que, embora seja a norma na prática científica—especialmente nas ciências biomédicas—, ainda não corresponde ao imaginário social da ciência. Apesar de toda pesquisa envolver necessariamente mediações, articulações e a participação de diversos atores, a cultura científica ocidental ainda carrega uma forte inclinação individualista, como observa Steven Shapin (1989). Em um artigo sobre as articulações invisibilizadas da ciência, Shapin argumenta que “na ciência, assim como na arte e na literatura, o modelo predominante coloca um indivíduo solitário em contato com a realidade ou com uma fonte de inspiração” (Shapin, 1989: 561). Mesmo quando há esforços para reconhecer o papel de outros atores, a ciência continua, em grande medida, sendo associada a figuras específicas—os pesquisadores que assinam artigos, coordenam projetos e recebem prêmios. Assim, não apenas se atribui a ciência a indivíduos, mas a perfis bem definidos, como o cientista de bancada genial ou o heroico epidemiologista descrito por Lynteris (2016).

Mas muitas outras mãos participam do árduo trabalho de produção do conhecimento. No mesmo artigo citado acima, Steven Shapin busca justamente lançar luz sobre esses trabalhadores invisibilizados, argumentando que há um “problema histórico” na forma como a ciência tem sido descrita e documentada, tornando necessário “clarificar” algumas dessas questões (Shapin, 1989: 556). Para isso, ele conduz o leitor ao interior do laboratório de Robert Boyle—o experimentalista britânico que entrou para a história da ciência como o criador da bomba de ar—e revela uma miríade de atores que, ao contrário de Boyle, não tiveram seus nomes registrados na história da criação desse artefato. No laboratório montado na imponente residência de Boyle, na James' Palace Street, em Londres, trabalhavam diversos assistentes: havia os assistentes químicos, aqueles responsáveis por cuidar e manter os dispositivos mecânicos e outros que os construíam.

Apesar das diferentes funções e habilidades, todos compartilhavam uma característica fundamental: a invisibilidade (Ibid: 558).

Apesar de a “correção histórica” de Shapin estar relacionada a um movimento científico do século XVII, a historiografia da ciência – incluindo relatos sobre como a ciência responde a epidemias – ainda apresenta lacunas. As próprias palavras de Celina Turchi naquela noite do prêmio ilustram essa questão: embora sua ênfase apontasse para a coletividade do trabalho, ela relembra principalmente os pesquisadores e profissionais de saúde, responsáveis pela elaboração de projetos, submissão a comitês de ética e treinamento da equipe de campo. Ou seja, ainda que, na ocasião, a cientista tenha destacado a necessidade de múltiplas articulações para responder a uma emergência sanitária, alguns agentes e encontros fundamentais nessas articulações continuam menos lembrados. E proponho que, para usar as palavras de Shapin, essas articulações precisam de “clarificação” (Shapin, 1989:556)

Neste Capítulo, avanço nessa “clarificação” ao pensar em dimensões ainda pouco visibilizadas das colaborações dentro do MERG. Se antes enfatizei as interações do grupo com equipes internacionais e a articulação entre os eixos bio-clínico-social, agora amplio esse olhar para incluir outros agentes cujas contribuições foram tão fundamentais quanto invisibilizadas. Inspirando-me no trabalho de Shapin, proponho um deslocamento: em vez de adentrarmos o famoso laboratório de Boyle, seguirei um percurso distinto—acompanharei o principal espaço onde a pesquisa de campo do MERG se desenrolou, a Unidade de Pesquisa Clínica (UNIPCLIN) do HUOC. Foi nesse espaço que muitas das relações e operações cruciais para a realização dos estudos do grupo se concretizaram.

Esse deslocamento me permitirá enfatizar dois aspectos centrais. Primeiro, reconhecer a presença e o trabalho de pessoas que raramente figuram na história da ciência, apesar de serem indispensáveis para sua materialização. Segundo, demonstrar como o reconhecimento dessas presenças não apenas corrige “lacunas historiográficas” (Shapin, 1989), mas também pode impulsionar práticas de pesquisa mais inclusivas e transformadoras. Afinal, a ciência não se faz apenas de pesquisadores proeminentes; ela depende de um conjunto de infraestruturas humanas, institucionais e logísticas que

sustentam sua realização—e que oferecem perspectivas essenciais para compreender e aprimorar a produção do conhecimento.

O Capítulo se organiza em quatro partes. Primeiro, apresento a UNIPECLIN, descrevendo seu funcionamento e a estrutura interna de trabalho, com foco na divisão das “trabalhadoras de campo” do MERG entre “coordenadoras de campo” e “volantes”. Em seguida, aprofundo essa divisão por meio de dois verbos centrais—coordenar e acompanhar—que ajudam a esclarecer, respectivamente, as atividades desempenhadas pelas coordenadoras e pelas volantes na pesquisa. Na terceira parte, amplio o olhar para a presença das crianças nesse contexto, refletindo sobre como suas interações também atravessaram a prática científica do grupo. Por fim, examino as tensões entre pesquisa e assistência, analisando como os protocolos científicos convivem (e, muitas vezes, entram em conflito) com as demandas concretas das famílias atendidas pela UNIPECLIN.

#### **4.2 “A gente só executava”? Ressituando contribuições**

Nos estudos epidemiológicos, há uma imagem consolidada de que o conhecimento científico se constrói a partir da formulação de hipóteses, do desenho metodológico e da análise dos dados – um processo frequentemente associado aos pesquisadores que assinam os artigos e coordenam os estudos. No caso da epidemia de Zika, essa lógica se refletiu na formação da equipe liderada por Celina Turchi, responsável por estruturar um estudo de caso-controle para estabelecer o nexo causal entre a infecção e a microcefalia. Como vimos no Capítulo anterior, a montagem dessa equipe envolveu pesquisadores experientes em Epidemiologia e doenças infecciosas, que se dedicaram ao desenho do estudo, à captação de recursos e à validação de instrumentos de pesquisa.

Mas quem, de fato, operacionalizava essa pesquisa no dia a dia? Em uma entrevista, Demócrito Miranda, um dos coordenadores principais (*PI*), descreveu suas atividades e as de seus colegas como “trabalho de bastidores”. A afirmação me causou estranhamento inicial, já que eram justamente esses nomes os mais associados à pesquisa, e só compreendi melhor essa distinção quando cheguei à UNIPECLIN, no HUOC, onde o estudo foi realizado. O HUOC é a unidade hospitalar da Universidade de Pernambuco (UPE) e já foi mencionado no Capítulo anterior, uma vez que abriga tanto o Programa de Pós-Graduação em Ciências da

Saúde, onde trabalham Demócrito Miranda e Ricardo Ximenes, quanto o Departamento de Doenças Infectocontagiosas, onde Ângela Rocha e Regina Coeli atuam como infectopediatras. Apesar de sua centralidade na pesquisa e na assistência médica em Pernambuco, a infraestrutura do HUOC carrega as marcas do tempo e do subfinanciamento do Sistema Único de Saúde.

O prédio da UNIPECLIN, no entanto, destoava desse cenário. Enquanto o hospital, em funcionamento desde 1884, revela calçadas esburacadas, pintura desbotada e banheiros frequentemente em condições precárias (com vasos entupidos e sem papel higiênico), a UNIPECLIN se apresenta como um espaço moderno e bem cuidado. Suas paredes espelhadas e a climatização adequada fazem dela uma exceção dentro do HUOC – um dos poucos lugares do hospital onde entrei e encontrei ar-condicionado funcionando. Esse contraste arquitetônico e estrutural reflete, de certa forma, a relação entre diferentes espaços e prioridades dentro da ciência e da saúde pública: enquanto algumas áreas operam sob severas restrições materiais, outras, impulsionadas por investimentos em pesquisa, conseguem se destacar como ilhas de infraestrutura privilegiada.

Cheguei à UNIPECLIN pela primeira vez no dia 3 de junho, acompanhada de Laura Coutinho e Caroline Franklin. Estávamos ali para realizar duas entrevistas com profissionais identificadas como “pesquisadoras de campo” do MERG, contatos que conseguimos por meio de alguns doutorandos clínicos, como Rômulo e Paula, apresentados no Capítulo anterior. Naquela manhã, nós três acordamos cedo para revisar o roteiro e planejar a condução da entrevista: quem iniciaria a conversa, se alguém assumiria o papel de condutora principal, quais pontos deveríamos priorizar. A preparação nos absorveu por completo e, por isso, naquele momento, ainda não me ocorrera que a UNIPECLIN era, de fato, o local onde a pesquisa de campo do MERG acontecia.

A constatação me veio de forma inesperada – no banheiro do prédio, cuja arquitetura moderna contrasta com o cenário histórico do Hospital Oswaldo Cruz. No banheiro feminino, uma placa me chamou a atenção: “ATENÇÃO: USO DOS SANITÁRIOS EXCLUSIVO DOS SERVIDORES DESTE SETOR E DOS PACIENTES DAS PESQUISAS.” Foi naquele instante trivial que compreendi: era ali que as pesquisas aconteciam. Essa informação, que deveria ter sido óbvia, me surpreendeu. Até então, o espaço me parecera indistinguível de

outros setores hospitalares: sala de espera, consultórios, paredes brancas que reforçavam a estética hospitalar convencional. Mas, ao sair do banheiro, comecei a notar outros elementos que indicavam que aquele não era apenas um espaço de assistência – era também um espaço de pesquisa. Pequenos detalhes foram se revelando: avisos sobre ensaios clínicos, sinalizações para salas de coleta de dados, listas de horários de monitoramento de pacientes.

Enquanto repassávamos o roteiro, uma funcionária entrou na sala. Ela não vestia jaleco, mas usava um crachá da instituição e falava ao celular: “Sim, vou na gráfica agora e imprimo duas vias.” Cerca de dez minutos depois, ela retornou, segurando duas folhas nas mãos. Chamou um homem de cerca de 40 anos para acompanhá-la até uma das mesas da sala de espera. Entregou-lhe uma das folhas, que ele leu atentamente antes de fazer algumas perguntas que não consegui escutar. A funcionária respondeu, ele refletiu por um instante e, por fim, assinou o documento que, pelo contexto, imaginei ser um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Olhando ao redor, notei um grande cartaz na parede anunciando um estudo multicêntrico que testava um “medicamento inovador” para depressão. Interessados poderiam entrar em contato pelos telefones disponíveis. Aquele era, sem dúvida, um espaço de pesquisa em plena atividade. Enquanto aguardávamos nossa primeira entrevistada do dia, minha percepção sobre aquele ambiente foi se ampliando. Me lembrei dos inúmeros artigos e estudos do MERG que havíamos lido para nos preparar para o campo. O material orgânico, as veias pinçadas, as cabeças radiografadas—muitas dessas etapas haviam ocorrido ali, na UNIPECLIN. Por isso, pareceu fundamental dedicar um capítulo a esse espaço, registrando o que observei e aprendi sobre a produção epidemiológica da SCVZ a partir dele.

Foi também naquele prédio de cinco andares que compreendi melhor o que Demócrito quis dizer ao classificar seu trabalho e o de seus colegas coordenadores como um trabalho de “bastidores”. Durante a pesquisa, quem estava no dia a dia operacional do projeto não eram os coordenadores, mas sim as “pesquisadoras de campo”, contratadas pelo MERG para executar os desenhos elaborados pela equipe de coordenação. Ao longo das entrevistas e conversas, fui entendendo o quanto aquela investigação premiada



dependia do trabalho dessas nove mulheres, que lidavam diretamente com o cotidiano da pesquisa. Todas as pesquisadoras de campo eram mulheres, em sua maioria de origem popular e sem formação universitária completa. Algumas tinham graduação em áreas como Enfermagem e Serviço Social, mas a maioria havia cursado formação técnica em Enfermagem ou assistência de Enfermagem. Tinham entre 40 e 60 anos, e a maioria se autodeclarou como “parda”.

Algumas delas estão na pesquisa desde o caso-controle; outras, chegaram já em outras fases da investigação das coortes do MERG. Essa participação, contudo, como no caso dos auxiliares de Boyle, não costuma ser localizada como parte do trabalho científico. Inclusive, durante uma das entrevistas com Érika Leão, que será melhor apresentada abaixo, ela me disse a frase que intitula esse tópico: “quem elabora os instrumentos são os coordenadores, a gente **só** executa”. Abaixo, a partir das descrições das muitas tarefas que vi minhas interlocutoras conduzirem, desejo questionar a partícula de intensidade “só”, destacando como a “execução” dos instrumentos elaborados pelos coordenadores envolve muito trabalho, diferentes tipos de habilidades e engajamento com questões complexas e relevantes para a produção científica.

Para me ajudar a perpassar as muitas atividades realizadas por essa equipe de campo, dividi o restante do tópico em três tarefas principais: coordenar e acompanhar. A coordenação, desempenhada pelas “coordenadoras de campo”, revela a complexidade da gestão logística da pesquisa. O acompanhamento, função das pesquisadoras chamadas de “volantes”, expõe outra dimensão do trabalho de campo.

#### **4.2.1 Coordenar**

Ana Carolyne Lucena de Carvalho é uma mulher branca, de olhos azuis e cabelos loiros e lisos. Nascida em João Pessoa, tem 43 anos, é casada e evangélica. Esses foram os marcadores que ela escolheu para se apresentar a mim e a Laura Coutinho na UNIPECLIN, em uma sala repleta de pastas organizadas por categorias como “SWIC” e “ABFW”. “Uma sopa de letrinhas”, brincou Carolyne, referindo-se aos diferentes testes e escalas utilizados para avaliar as crianças participantes do estudo. Assim como nossos colegas epidemiologistas, Ana Carolyne também foi inicialmente contatada por Celina Turchi e Fátima Militão. Seu marido, que trabalhava no IAM, soube que a dupla buscava alguém com

experiência em enfermagem para “coordenar o campo” e sugeriu o nome da esposa. Pouco depois, Ana foi convidada para uma entrevista com Celina e Fátima.

Desde o início, a ideia de trabalhar em uma pesquisa intimidava Ana Carlyne. Em nossa entrevista, ela disse que “não tinha visão nenhuma; não tinha mestrado, não tinha doutorado”. Quer dizer, em seu imaginário, ela não possuía as habilidades e a formação necessárias para participar de um empreendimento científico. Sua atuação na pesquisa, contudo, foi (e é) parte crucial do processo de produção de conhecimento do MERG, que resulta em artigos científicos, *papers* em congressos acadêmicos e prêmios, como o prêmio Peter Muranyi acima mencionado. Na realidade, a partir do trabalho de Ana Carlyne consigo adensar e ampliar a imaginação das etapas e procedimentos necessários para a realização de um estudo de caso-controle e de um estudo de coorte – me facultando acesso a elementos que nem sempre estão descritos e sinalizados em artigos científicos ou papers para congressos, que nem sempre são considerados relevantes ou “do escopo” de determinado projeto de pesquisa. Mas que, no entanto, revelam muito sobre circuitos de produção do conhecimento em Epidemiologia, em geral, e sobre o circuito de produção da SCVZ, em particular.

Um estudo de caso-controle, como mencionei no Capítulo 1, envolve a comparação entre dois grupos: um composto por pessoas que apresentam uma determinada condição (casos) e outro por indivíduos sem a condição (controles). O objetivo é identificar fatores de risco associados à condição em questão. Para isso, os pesquisadores investigam a exposição prévia dos participantes a possíveis agentes causadores, buscando estabelecer relações causais. No caso do MERG, o estudo tinha como propósito identificar o nexos causal da microcefalia, até então enigmático. O relatório preliminar do estudo de caso-controle, publicado em 2016 (com versão final em 2018), descreve essa abordagem na seção metodológica da seguinte maneira:

Realizamos este estudo de caso-controle em oito hospitais públicos de Recife, Brasil. Os casos foram recém-nascidos com microcefalia. Dois controles (recém-nascidos sem microcefalia), pareados pela data prevista de parto e área de residência, foram selecionados para cada caso. Amostras de soro dos casos e controles e amostras de líquido cefalorraquidiano dos casos foram testadas para IgM específica para o vírus Zika e por RT-PCR quantitativa (Araújo et al., 2016:1)

A descrição do estudo nos permite entender que as crianças, tanto do grupo “caso” quanto do “controle”, foram recrutadas em hospitais públicos do Recife e agrupadas com base em sua área de residência e na data esperada do parto. Além disso, foram coletadas amostras biológicas, como soro e líquido cefalorraquidiano, para análises laboratoriais. Esses dados são fundamentais para compreender a metodologia do estudo, mas argumentarei que, ao acompanhar as entrevistas e os relatos de Ana Carlyne sobre seu trabalho, será possível revelar outras etapas, camadas e detalhes desse processo de produção de conhecimento que não aparecem na descrição oficial.

No contexto do estudo de caso-controle (metodologia descrita no excerto acima), o trabalho de Ana Carlyne consistiu, em grande parte, em montar a logística do campo. Em cada um dos oito hospitais envolvidos no estudo, uma enfermeira de plantão registrava uma lista inicial de gestantes encaminhadas para ultrassonografias ou que apresentavam sintomas associados ao Zika, como coceira e manchas na pele. A partir desse primeiro registro, o MERG passou a acompanhar essas gestantes—e, posteriormente, seus fetos e bebês—dando início à etapa em que Ana Carlyne “entrou” em campo. Sua responsabilidade era organizar a logística das visitas às famílias, coordenando tanto a coleta de material biológico das crianças quanto as entrevistas com as mães.

Durante nossa entrevista e ao longo da minha participação no cotidiano da UNIPECLIN, fui entendendo que “montar a logística” estava longe de ser uma tarefa banal. Primeiro, percebi que, mesmo sem formação em Epidemiologia, Ana precisou se letrar nos protocolos definidos pelos principais coordenadores (*PIs*) do MERG, como Celina, Thália, Ricardo e Ximenes. No estudo de caso-controle, ela teve que aprender quais materiais biológicos seriam coletados—como amostras de soro de crianças e mães, além de líquido cefalorraquidiano dos “casos”—e manter o controle sobre a execução da pesquisa. Também era sua função orientar as equipes sobre os questionários e entrevistas que deveriam ser aplicados. Embora não tivesse um domínio técnico ou teórico aprofundado sobre esses instrumentos, Ana precisava saber onde eles se inseriam na prática, fazê-los funcionar, garantir que se articulassem corretamente no fluxo da pesquisa.

Além do estudo de caso-controle, Ana também foi responsável pela logística das coortes organizadas pelo MERG, mas com uma dinâmica diferente. Enquanto no

caso-controle sua função era coordenar quais casas as coletoras e entrevistadoras visitariam, no estudo de coorte ela organizava o transporte das famílias até a UNIPCLIN. Esse segundo tipo de estudo envolve o acompanhamento contínuo de um grupo populacional selecionado a partir de critérios pré-determinados, com o objetivo de avaliar a ocorrência de determinados desfechos ao longo do tempo. Diferente do caso-controle, que investiga retrospectivamente as exposições de um grupo afetado por uma condição, a coorte permite acompanhar prospectivamente a incidência de doenças ou eventos de interesse, comparando diferentes níveis de exposição a fatores de risco ou intervenções específicas.

Na coorte pediátrica do MERG, há quatro grupos: a) o chamado de “outpatient group”, que engloba 195 crianças com circunferência da cabeça abaixo de 33 cm ou com malformações graves do sistema nervoso central, identificadas por tomografia pós-natal que haviam sido encaminhadas ao Hospital Universitário Oswaldo Cruz (onde fica a UNIPCLIN e foram convidadas a participar do estudo; b) as 80 crianças recrutadas nos oito hospitais do estudo de caso-controle, acima mencionados (e que passam a participar da coorte uma vez que o caso-controle é encerrado); c) as 336 crianças de uma coorte prévia realizada pelo MERG com mulheres gestantes (ou seja, os filhos dessas mulheres que participavam da coorte); e d) 100 crianças que participaram do ZIP study, um estudo financiado pelo Center for Disease Control (CDC) norte-americano. Cada um desses grupos passou por uma avaliação clínica multidisciplinar cujas especialidades e periodicidade variaram ao longo do tempo: as crianças foram inicialmente avaliadas aos 3, 6, 12, 18 e 24 meses de idade, momento a partir do qual elas passaram a ser avaliadas anualmente.

À época em que eu estive ali, em 2023, 711 participavam da pesquisa de coorte – que hoje, em 2025, ainda está em andamento. Ao longo do ano, diferentes grupos de crianças, de diferentes idades, bairros e meses de aniversário são avaliados na UNIPCLIN. E quem “monta a logística” de todas essas crianças e famílias são Ana Carlyne e sua colega de coordenação, Erika Leão. Como as crianças entraram na pesquisa em momentos diferentes (em diferentes “estágios da epidemia de Zika”), elas possuíam idades diferentes, o que implicou em diferentes grupos de especialidades requisitados para avaliá-las: enquanto o grupo mais velho vinha sendo avaliado, sobretudo, por psicólogos, o grupo mais novo estava sendo acompanhado por mais especialidades, como Pediatria, Endocrinologia e Neurologia. Essas avaliações também variavam de acordo com a especialidade em questão (de acordo

com os repertórios de cada especialidade, para usar um conceito por mim utilizado nessa Tese). A “sopa de letrinhas” das escalas e instrumentos que mencionei ao apresentar Carolynne (SWIC; ABFW) simbolizavam todo um universo técnico sobre o qual a dupla precisou aprender a navegar. Esse trabalho é guiado pelo que pode ser descrito como uma lógica orientada para a pesquisa (Mueller, 1997), que enfatiza objetividade, padronização e generalização. Esses valores, centrais ao fazer científico, moldam quais informações são consideradas relevantes e como devem ser registradas.

Uma ferramenta essencial para viabilizar essa logística e implementar os protocolos definidos por coordenadores como Demócrito e Thalia é a planilha—ou, como Ana Carolynne brincou ao me mostrar seu trabalho, “muitas, muitas, muitas planilhas”. Esses registros ajudam a rastrear o cronograma de avaliações de cada criança, monitorar os suprimentos necessários para cada visita e coordenar o transporte das famílias—elementos cruciais para manter o estudo dentro do previsto e garantir que cada criança receba as avaliações adequadas, em conformidade com a lógica da pesquisa. Ana Carolynne me mostrou algumas dessas planilhas durante nossa primeira entrevista. “Quem olha para essas planilhas assim, todas “bonitinhas”, não faz ideia do trabalho que dá!”, disse ela com um suspiro brincalhão.

Durante nossa entrevista, por exemplo, Ana Carolynne me mostrou uma tabela com as seguintes colunas: data, agenda (crianças agendadas), crianças (de fato) avaliadas (quantidade), coorte, caso, controle, quantidade oftalmo, quantidade (especialidade x), quantidade (especialidade y). E, abaixo, a planilha tinha quantitativos gerais, somatórios e uma parte final de observações, intercorrências.

Data	Agendadas	Avaliadas	Caso	Controle	Ambulatório	Endocrino (qntd)	Oftalmo (qntd)	Urologia (qntd)	Psicólogo (qntd)
xx	xx	xx	xx	xx	xx	xx	xx	xx	xx

(Tabela ilustrativa feita pela autora)

Contudo, olhar as planilhas prontas, “bonitinhas”, como Carol me disse, me revelava apenas uma parte do trabalho. Conforme passei a frequentar a UNIPECLIN, percebi que a organização sistematizada nessas tabelas ocultava a complexidade do processo. A cada atualização, era necessário refazer arranjos, adaptar rotinas e lidar com imprevistos. Mais do que um mecanismo técnico, essas planilhas refletiam o contexto de vida das participantes da

pesquisa e integravam as operações logísticas das trabalhadoras de campo. Para que fossem devidamente preenchidas, não bastava seguir protocolos rígidos; era preciso trazer as diretrizes de pesquisa para o mundo real (Law; Mol, 2001), como mostrarei a seguir.

Com Ana Carolyne e as trabalhadoras da UNIPECLIN, aprendi que não era apenas sobre a carga de trabalho, mas sobre as diversas habilidades exigidas para realizá-lo. Se, por um lado, Ana e Érika precisaram se familiarizar com uma linguagem técnica e um encadeamento complexo de procedimentos, por outro, também tiveram que desenvolver um olhar atento para fatores muitas vezes invisibilizados na pesquisa. A primeira pista que Ana me deu nesse sentido foi quando comentou que, para organizar o campo, precisava “conhecer melhor a realidade” das famílias. Para isso, estabeleceu, em parceria com os motoristas contratados para fazer o transporte da pesquisa, uma “verificação” do campo:

Eu quero ir para entender a realidade delas, para poder até saber como montar o campo. Porque se eu entendo onde é que elas vivem, como elas vivem fica mais fácil de agrupar, organizar a logística de transporte, né? E aí, muitas vezes eu fui para o campo fazer entrevista, conversar com as mães, subir morro, descer, morro, descer 365 degraus lá em Caetés<sup>47</sup> com a cadeirinha na cabeça, dia de chuva, entendesse? (Trecho de entrevista, junho de 2023).

“Conhecer a realidade” envolvia conhecer os bairros de Recife e municípios de Pernambuco, mas também demandava um conhecimento de muitos outros elementos. Uma cena do meu diário de campo ilustra bem essa dinâmica:

Saí cedo e fui andando do bairro da Encruzilhada até o HUOC, um trajeto de cerca de 2km. No caminho, fui pensando no roteiro da entrevista que faria com Dona Martha, uma das volantes, naquela manhã. A entrevista acabou sendo reagendada por causa de uma remarcação de última hora que Carolyne havia conseguido remanjar. Por causa disso, ao chegar na UNIPECLIN, em vez de fazer a entrevista, fui convidada para ficar na sala aonde Carol trabalha. Ela estava com o notebook aberto digitalizando uma pilha de papeis. Perguntei o que ela fazia e ela me explicou que gostava de ter o controle das fichas de consulta no computador, mas que cada ficha fica no arquivo e ela poderia consultar a vontade, mas que no computador é mais rápido. Ela começou me explicando a situação: “Viu, Dona Martha não vai poder falar contigo hoje porque ela foi buscar uma mãe que conseguiu liberar a agenda pra hoje, a gente tá tentando marcar com essa mãe já tem um

---

<sup>47</sup> Caetés é um município localizado no agreste de Pernambuco, conhecido por seu relevo acidentado e suas áreas rurais. Além das muitas participantes do estudo que moravam na Região Metropolitana de Recife, várias crianças e famílias viviam em municípios do interior, como Caetés.

tempo”. Uma segunda voz emergiu. Era Érika Leão, colega de Carlyne na coordenação: “Essa mãe está passando por um momento difícil. Ela vive apenas com o BPC e tem outro filho que foi recentemente diagnosticado com autismo”. (Trecho de Diário de Campo, junho de 2023).

Para contextualizar, o Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um programa de transferência de renda do governo brasileiro destinado a pessoas com deficiência e a idosos maiores de 65 anos que não possuem outra fonte de renda. Os beneficiários recebem um pagamento mensal equivalente ao salário mínimo nacional. Na época do meu trabalho de campo, o salário mínimo no Brasil era de R\$ 1.320 — um valor que, como demonstram diversos estudos (Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos [DIEESE], 2024), mal cobria os custos básicos de uma família, muito menos os gastos adicionais envolvidos nos cuidados de uma criança com necessidades complexas de saúde. A situação dessa mãe reflete as condições sociais mais amplas enfrentadas pela maioria das famílias afetadas pela epidemia de Zika. Os dados estatísticos indicam que a maior parte dessas famílias vêm de contextos de baixa renda, vivem em bairros marginalizados e são predominantemente negras (70%). Além disso, muitos desses lares são chefiados por mulheres solteiras (Werneck, 2020).

Ao colocar esses contextos e a cena acima ao lado da planilha sanitizada, é possível visualizar o quanto o trabalho das planilhas envolve um complexo campo anterior de relações que, embora essenciais para a execução e condução da pesquisa, não fazem, oficialmente, parte do que é considerado como parte do processo de produção de conhecimento. Ao acompanhar o trabalho de “logística”, por exemplo, eu fui entendendo o quanto condições materiais consideradas como “exteriores” ao trabalho da ciência impactavam o desenvolvimento da pesquisa na UNIPCLIN. Vi e ouvi, por exemplo, as coordenadoras comentando sobre crianças doentes, sobre emergências familiares, sobre situações de violência doméstica e dificuldades de pagar aluguel e manter a segurança alimentar. Todas questões que estavam intimamente relacionadas ao trabalho de Érika e de Carlyne. As trabalhadoras da UNIPCLIN, portanto, precisavam navegar entre os termos (técnicos, sociais, afetivos) e escalas (generalizantes e particularistas) para navegar os contextos de produção de ciência.

Um cenário semelhante foi registrado por Paul Geissler, um antropólogo que estuda pesquisas biomédicas relacionadas ao HIV no continente africano, sobretudo na África

Ocidental. Muitas das interlocutoras de Geissler são chamadas de *local staff* e muitas das atividades que vi minhas interlocutoras realizando na UNIPECLIN eram também responsabilidades do staff local do campo de Geissler, como coordenar a agenda de avaliações de pacientes e “montar a logística do campo”. O *staff* local observado por Geissler também se confrontava, diariamente, com as condições materiais dos participantes da pesquisa, que em muitos casos reclamavam de fome e de inúmeras outras privações. Essas informações, diligentemente anotadas nas muitas planilhas das trabalhadoras de campo, contudo, “não constituíam dados”, como observou Geissler (2013:20).

Quer dizer, eram informações que, embora não endereçadas nos desenhos dos estudos ou na fala pública da ciência, faziam parte daquele contexto de produção de conhecimento, não entravam como “resultado” ou “produção técnica”. Até mesmo questões aparentemente banais ou prosaicas, como a chuva, ganhavam complexidade devido a esses “fatores externos”. Um dia em que me explicava sobre todas as intercorrências da organização de campo, Carolyne finalizou com mais uma camada de complexidade específica da cidade de Recife: “É muita coisa para manejar, viu. Isso quando não chove”, ela me disse com um sorriso. Eu entendia ao que ela se referia, já que por duas vezes realizei pesquisa de campo em Recife em maio, um mês em que chuvas torrenciais desaguam sob a cidade. Recife tem graves problemas de escoamento, e, quando chuva e maré alta se juntam, a cidade alaga, sobretudo, nos bairros e regiões em que várias das crianças das pesquisas moram. O próprio HUOC, que abriga a UNIPECLIN, fica intransitável em períodos de chuva intensa, com a água facilmente ultrapassando as cancelas de quem por ali tente se descolar.

As desigualdades históricas que perpassam a cidade de Recife capilarizavam-se também naquele contexto de produção de conhecimento, e as coordenadoras de campo precisavam confrontá-las sem recursos oficiais para isso: procuravam entender o que se passava na vida das participantes, acompanhavam o desenrolar de algum drama familiar, por vezes movimentavam redes de solidariedade. Montar a logística do campo envolvia, para essas coordenadoras, se engajar com contextos maiores de produção daquela pesquisa, envolvia, como disse Ana Carolyne, “conhecer a realidade”. Carolyne e sua equipe estavam produzindo um certo tipo de conhecimento empírico para dar conta dos encontros entre lógicas de pesquisa, demandas locais, contextos de produção de ciência.



Todo esse conhecimento, contudo, parecia, no final, ser um conhecimento oculto, ou externo ou que não dizia respeito ao repertório da ciência. Geissler, no artigo em questão, brinca com a ideia de *unknown knows*, ou desconhecimentos conhecidos, ou, para facilitar a compreensão, conhecimentos não declarados: tratam-se de informações e realidades que são amplamente reconhecidas pelos envolvidos mas que, por inúmeras questões, mantém-se submergidas. O autor aponta, por exemplo, que entre os cientistas e o *staff* que ele entrevistou, foi comum ouvir que questões relacionadas às condições materiais precárias dos participantes das pesquisas não era “um problema da ciência”. Daí, desconhecimentos conhecidos: todos os envolvidos no processo tinham conhecimento desses contextos, contudo, esses contextos permaneciam “desconhecidos” quando pensados sob a ótica do discurso público da ciência (em artigos, projetos de financiamento, contratos de pesquisa).

Se, na abertura do capítulo, Shapin destaca como certas contribuições essenciais para a ciência acabam se tornando invisíveis, Geissler me oferece uma lente para entender essa invisibilização como parte de um processo epistemológico que legitima o que é considerado relevante, técnico e científico. Esses critérios de relevância não surgem de forma neutra: como descreve Adams (2013) o que é considerado relevante e posicionado como “boa evidência” passa por lógicas de financiamento, agendas políticas, fluxos globais. Mas a UNIPCLIN (e o contexto etnográfico de Geissler) parecem sugerir que a construção das “boas evidências” (de evidências produzidas em estudos de coorte ou de caso-controle, que dão as bases para a produção dos meta-dados, que ocupam o topo da pirâmide de evidências) passa por uma série de outras lógicas, relações, habilidades e práticas para a execução desses protocolos.

No contexto da UNIPCLIN, esses “conhecimentos não declarados”, por exemplo, eram acionados constantemente na logística diária necessária para futuramente produzir as “boas evidências” epidemiológicas. Além de, como vimos, fazerem parte do processo anterior e possibilitarem não apenas a agenda “bonitinha” mas também o encaminhamento das necessidades das famílias, esses conhecimentos não declarados circulavam por outros espaços de trabalho daquele grupo de pesquisa. Toda sexta, por exemplo, as coordenadoras do campo se reuniam com os coordenadores da pesquisa, Demócrito, Ricardo e Sophie. Por muitos motivos, como feriados, chuva e reagendamentos, não consegui estar presente em uma dessas reuniões. Ao perguntar sobre elas para Demócrito, ele me definiu as reuniões

como um momento “operacional”, para saber, metricamente, sobre a condução da pesquisa naquela semana: quantas crianças foram, quais exames e consultas foram realizadas, quantas crianças foram reagendadas.

Contudo, como venho argumentando, todo o dado operacional, para ser construído, passa por um longo caminho de ligações, relações, mediações. Ana Carlyne, ao me contar sobre as reuniões disse coisas nesse sentido: “A gente sempre conversa nas reuniões, né? A gente fala das irritações, das dificuldades e tenta, é... melhorar, ver as particularidades de cada um”. O objetivo de Erika e Carlyne é o de apresentar relatórios o mais “bonitinhos” possível, mas as intercorrências que elas enfrentavam raramente envolviam problemas “técnicos” da pesquisa – como um instrumento quebrado, por exemplo. Em sua maioria, essas intercorrências eram ligadas a questões materiais e sociais, como emergências familiares ou dificuldades logísticas: “A gente não é indiferente à situação. A gente sempre olha o entorno”. Foram essas trabalhadoras do campo, inclusive, que sinalizaram para a equipe do MERG sobre a necessidade das famílias receberem almoço, lanche, comida para passar uma manhã ou uma tarde em atividades de pesquisa.

Esse esforço para “olhar o entorno” e apresentar planilhas e relatórios “bonitinhos” revelou muito sobre os bastidores da produção de “evidências” científicas. Como mostrei, tanto as pesquisadoras de campo quanto os pesquisadores acadêmicos estavam conscientes dessas dinâmicas e, em alguns momentos, buscaram formas de lidar com elas. No entanto, nos artigos publicados pelo MERG, essa complexa cadeia de produção do conhecimento é em grande parte sanitizada, tratada como algo externo ao conteúdo científico. Ou seja, os elementos fundamentais que tornam a pesquisa possível—o comprometimento, a dedicação e a criatividade das trabalhadoras da UNIPCLIN e das famílias participantes—acabam ficando de fora dos resultados oficiais. A pesquisa dependia da capacidade dessas trabalhadoras de traduzir as realidades do campo em algo que pudesse ser apresentado como ‘dado’, mas essa tradução era, paradoxalmente, invisibilizada dentro da própria ciência.

Ao olhar mais de perto para o campo, podemos ver uma rede de instrumentos, pessoas e desigualdades que são essenciais para a produção desse conhecimento. Na metodologia de um dos artigos derivados da coorte, por exemplo, os autores descrevem os

quatro grupos de crianças e os exames realizados, mas o que acontece além disso? Como essas 711 crianças chegaram às suas avaliações? O que precisou ser feito para organizar essa logística? Conhecer o trabalho de Erika e Carolyne me permite ampliar as conexões e ver a ciência em ação em espaços mais amplos e continuados, para além da UNIPCLIN. Essa descrição numérica — '711 crianças foram avaliadas' — aparentemente simples, ganha corpo e complexidade diante do trabalho invisibilizado que a torna possível. Mas, como mostrarei abaixo, o trabalho dessas coordenadoras não é o único; na UNIPCLIN, há ainda outras pessoas cujas contribuições são essenciais para a execução dos métodos e instrumentos definidos pelos coordenadores epidemiologistas, revelando ainda mais camadas, habilidades e perspectivas de “conhecimentos não declarados”.

#### **4.2.2 Acompanhar**

No caminho, também apareceu Martha que, como sempre, estava de mãos dadas com uma criança. Eu vi muito essa cena: Martha de mãos dadas com as crianças da pesquisa, indo e vindo, e uma mãe do lado. Sempre na correria, “buscando” e “largando”, acompanhando e correndo (Trecho de Diário de Campo, junho de 2023).

No campo do MERG, além das duas coordenadoras acima mencionadas, há, também, outras sete mulheres, como a acima citada Martha, que são chamadas de “volantes”. Esse nome ajuda a compreender um pouco suas funções: na época do caso-controle, eram elas as responsáveis por ir até a casa das famílias para coletar sangue e outras amostras orgânicas das crianças e eventualmente das mães. E, na fase das coortes – onde, de forma geral, não há mais coleta de material orgânico e as crianças vão até a UNIPCLIN para avaliações – elas acompanham as famílias no deslocamento e no transporte de suas casas até o hospital e de volta para suas casas. Se, nos artigos e premiações, a “cara” da pesquisa do MERG está associada às figuras da foto inicialmente descrita nessa seção, na UNIPCLIN, a “cara da pesquisa” tem a cara dessas mulheres: “Elas são a nossa comissão de frente”, como me disse Ana Carolyne.

Se Ana Carolyne e Érika organizavam a logística do campo, são as “volantes” que de fato entravam em contato com as famílias. Na época do caso-controle, por exemplo, eram as volantes que faziam as ligações telefônicas para as famílias englobadas na lista repassada pela Secretaria de Saúde (e organizada por Erika e Carolyne). Ivanice Carlos de Luna é uma

dessas mulheres. Eu a entrevistei na UNIPECLIN, enquanto ela aguardava uma das crianças ser avaliada por uma endocrinologista para poder acompanhá-la de volta para casa. Nice, como é chamada pelas colegas, se auto-declarou como uma mulher branca e de classe média baixa. Assim como outras colegas envolvidas na coleta de sangue e de outros materiais orgânicos, Nice possui formação como técnica em Enfermagem. Em nossa entrevista, ela me fez imaginar o quanto esse primeiro contato, especialmente na fase inicial da pesquisa, era importante: “Imagina: Você não me conhece. Nunca me viu. E eu te ligo falando um pouco da pesquisa. Pra você aceitar, precisa de confiança, né? Envolve muita confiança... Nós somos o primeiro contato, somos a linha de frente”.

Estar na “linha de frente” significava, entre outras coisas, apresentar a pesquisa—e essa tarefa, assim como “montar a logística”, estava longe de ser trivial. Para cientistas e pesquisadoras que, como eu, foram se familiarizando com os jargões e práticas científicas ao longo da formação, essa etapa pode parecer apenas um procedimento protocolar, um formalismo breve antes do “início real” da pesquisa. No entanto, com as volantes, comecei a pensar mais profundamente sobre o momento de apresentação de um TCLE, por exemplo. As volantes com quem conversei ressaltaram repetidamente a importância de estar sensível aos contextos de participação ao introduzir um estudo. Para elas, a forma de abordar e apresentar a pesquisa exigia atenção e cuidado. “A gente prepara o ambiente, né?”, explicou Ivanice. “A pesquisa tem esse cuidado de fazer um acolhimento. Tem todo um tato pra lidar com a mãe, com a criança. Quando a criança está na sala de espera, a gente até faz o brinquedo, tem o lanche, tem o acolhimento”.

Além disso, todas as volantes com quem conversei (Martha, Nice, Magda e Juliana) relataram que, em diversas ocasiões, ao ler o TCLE em voz alta para as famílias, precisaram reexplicar frases ou enunciados mais confusos e esclarecer dúvidas que permaneciam após a leitura. Se, por um lado, esses momentos eram frequentemente interpretados pelas volantes – e também por cientistas – como sinais da “incompreensão das mães”, o que vi no campo sugeria algo diferente: não era apenas uma questão de compreensão das famílias, mas também de incompreensibilidades da própria ciência, que precisavam ser traduzidas e mediadas – ainda que parcialmente – pelas volantes. Elas foram de fato, e em muitos aspectos, a comissão de frente da ciência. Muitos dos contatos iniciais que as famílias

tiveram com o universo da produção do conhecimento começaram naquele contato, no “primeiro contato” com as volantes, como me disse Ivanice.

A cena do TCLE, ao longo das minhas conversas com as volantes, foi ganhando camadas e complexidade. No início, eu imaginava uma interação rápida e protocolar: um lado assina, o outro recebe de volta—como de fato acontece em muitos contextos, inclusive com pesquisadores já familiarizados com esse procedimento. Mas é importante, novamente, não banalizar esse documento. Como Ivanice me ajudou a perceber, ele não é apenas um papel a ser assinado, mas um dispositivo que introduz a ciência: seus instrumentos, metodologias, objetivos e a duração da relação científica. Essas informações, por si só, já são relevantes. Mas, além disso, o TCLE é um artefato técnico que produz relações. E, no caso da epidemia de Zika, ele marcou o início da interação de muitas volantes com as famílias. Era um objeto que mediava esse primeiro contato e que exigia “cuidado” e “sensibilidade”.

Além do momento inicial da apresentação, a ideia de “acolhimento” acompanhou a descrição de algumas de minhas interlocutoras também nas demais temporalidades, etapas e processos da pesquisa, como durante as avaliações clínicas da coorte pediátrica. Juliana Melo, conhecida como “galega” pelos cabelos pintados de loiro, por exemplo, ressaltou esses aspectos a partir da ideia de que ela está lá para “facilitar”: “Sim. Eu acho, assim, que essa questão da gente se colocar no lugar do outro, assim, de pensar em facilitar. Então o que é que a gente tenta? Facilitar”, ela disse para mim, Laura Coutinho e Carolyne Franklin durante uma entrevista realizada em um dos consultórios da unidade.

Depois da entrevista, durante minhas idas para UNIPECLIN, fui vendo algumas técnicas e ações que Juliana entendia como “se colocar no lugar do outro” e “facilitar”. O atendimento das crianças com microcefalia, por exemplo, acontece em um consultório específico porque ali a largura da porta é maior e permite o manuseio de cadeirinhas e cadeiras de roda, tecnologias que muitas das crianças utilizam:

Então, a gente atende mais eles no [consultório] 3, porque entra a melhor cadeirinha, então a adequação é dele, a gente decide dispor os móveis numa forma que consiga entrar na cadeirinha. Então, é muito mais isso de não constranger essas mães, não é? Então, de não ficar difícil. De facilitar. (Trecho de entrevista, junho de 2023).

Juliana comentou: "A gente tenta fazer de tudo para que se sintam bem no ambiente." Esse "fazer de tudo" ia além da simples organização do espaço físico, envolvendo desde o arranjo cuidadoso da sala até a preparação de lanches. Observando de perto, percebi que "facilitar" significava muito mais: era acolher, incluir, reconhecer as especificidades de cada criança e as particularidades das famílias. Helder, um dos motoristas que ajudava no transporte entre o campo e as casas das famílias, mencionou como Juliana o ensinou muito sobre as crianças e como torná-las mais confortáveis durante o processo de pesquisa. "Ela me ajudou a reconhecer os sintomas, me explicou como as crianças reagem, os riscos de trazê-las com chuva, de expô-las à umidade", contou ele. A fala de Helder revela como "facilitar" era resultado de um conhecimento profundo que Juliana possuía sobre o campo, sobre as crianças que participaram dos estudos e sobre as condições materiais envolvidas. Esse conhecimento abrangia tanto o cuidado com as crianças quanto os aspectos técnicos da pesquisa: quais instrumentos seriam utilizados, como organizar o espaço da sala e a melhor posição para acomodar as crianças durante os exames. Para "facilitar" de maneira eficaz, Juliana não apenas conhecia as famílias, mas também se apropriou dos protocolos da pesquisa. Além de sua função principal, ela também auxiliava as médicas na realização de ultrassonografias nas crianças e anotava observações sempre que solicitado.

A atuação de Juliana e outras volantes me permite adentrar a metodologia e imaginá-la de forma mais ampla, mais incorporada. E me ajuda a de fato enxergar que uma metodologia, mais do que uma forma de conhecer e representar a realidade, é também uma forma de intervir sobre a realidade (Mol, 2002). Metodologias são mediadoras de relações, de redes que produzem conhecimento, um conhecimento que "não é mais tratado principalmente como referencial, (...) mas como uma prática que interfere em outras práticas, (...) ele participa da realidade" (Mol, 2002: 152-153).

Ao prestar mais atenção nas tarefas, relatos e descrições dessas pesquisadoras de campo, consigo visualizar outras articulação dessas redes, consigo ver o **método em ação** por outros ângulos. Se, com Ana Carolyne e Érika consigo ver o "campo de dentro", com Juliana, Ivanice e Martha acesso algumas pistas do "campo da rua", como classificou Juliana: "existe o campo que fica aqui dentro, que é quem fica aqui dentro (da UNIPECLIN), né? E tem um campo que tá sempre na rua, que é aquele que vai buscar e trazer".

Conviver com as famílias nessas duas espacialidades e temporalidades do campo (e do método), de “dentro” e da “rua”, facultou a essas profissionais um acesso a como determinada metodologia de fato se materializa no dia a dia da pesquisa, no dia a dia das crianças e suas famílias. Ao trazer a ideia de “se colocar no lugar do outro”, Juliana me mostrou, na realidade, uma apurada atenção para os efeitos daquela relação científica, daquele campo. Ela estava direcionando o que aquela interação pode **produzir**: desconforto, confiança, desconfiança, acolhimento, expectativas. E estava, também, direcionando certas iniquidades materiais articuladas àquela produção científica.

A equipe do “campo da rua”, por exemplo, ao acompanhar as famílias, acaba acompanhando uma outra temporalidade da metodologia, já que estão juntas no transporte, acordam de madrugada para buscar famílias que, igualmente, também acordam muito cedo devido à distância de suas casas até a UNIPCLIN. Juliana, por exemplo, que esteve ao lado de mães que moram no interior, aborda justamente isso: “Quando vocês estiverem acompanhando, vocês vão ver. Que é uma realidade muito dura. Muito duro você ter que sair duas horas da manhã no interior para vir passar o dia no Recife”.

De certa forma, elas veem a **metodologia em ação** por ângulos que, por exemplo, os coordenadores oficiais da pesquisa ou até mesmo as médicas que convivem mais diretamente com as crianças nas consultas, não percebem. Essa perspectiva lhes conferiu uma certa “habilidade analítica incorporada” (Haraway, 1994:69), que lhes permitiu identificar tensões no campo que passam despercebidas por outros agentes. Embora essas experiências não sejam registradas nos artigos científicos, elas são fundamentais para compreender os desafios práticos enfrentados pelas famílias e como esses desafios influenciam sua participação na pesquisa. Fazem parte da experiência que essas famílias têm da ciência e do contexto em que todas aquelas “evidências” sobre a SCVZ foram produzidas.

Se, ao ler os artigos científicos do grupo, aprendi sobre incidências e prevalências de manifestações de saúde em crianças com microcefalias relacionadas ao Zika, ao conversar com Juliana, Nice e Martha (e também com as coordenadoras acima mencionadas), aprendi sobre práticas e relações que me ensinaram sobre outros arranjos, manejos e cuidados necessários para a pesquisa acontecer. Isso tudo é importante porque, voltando ao diálogo com Geissler, esse conhecimento, “fundamental para manter relações, sem as quais a

pesquisa seria impossível” (2013: 23), permanecia não declarado, não era formalmente adereçado como parte do processo de execução e construção de um estudo. Não entrava, por exemplo, no desenho da pesquisa ou no cronograma financeiro dos projetos. E tampouco era reconhecida como “resultado”, como “produto”, como “conhecimento” e “expertise”.

Ao focar nessas profissionais, ganhei novas revelações sobre a construção do conhecimento em Epidemiologia, particularmente no contexto da UNIPECLIN, onde iniquidades estruturais e práticas cotidianas se entrelaçam para moldar tanto as experiências das famílias quanto as próprias práticas científicas. Essas pistas, vindas de “dentro” e da “rua”, mostram que a ciência é sempre um produto relacional, profundamente marcado pelos contextos que, por vezes, são excluídos dos artigos e relatórios finais.

As trabalhadoras da UNIPECLIN tiveram que transitar entre dois conjuntos distintos de habilidades, cada um ancorado em valores diferentes. Por um lado, precisavam assegurar os princípios da pesquisa científica—objetividade, padronização e generalização—, garantindo o cumprimento rigoroso dos protocolos do estudo. Por outro, dependiam de habilidades relacionais para se conectar com as realidades das famílias, atendendo a suas necessidades e preocupações de formas que iam além do escopo da pesquisa. Se a Epidemiologia trabalha com o atacado das estatísticas, as volantes precisavam lidar com o varejo das relações individuais, como sugerem Fleischer e Valim (2024). E foi por meio desse movimento que elas encontraram maneiras de viabilizar a pesquisa (para pesquisadores e para participantes). Mais do que isso: sendo este um estudo de coorte, com múltiplas avaliações ao longo dos anos, uma única planilha “bonitinha” não bastava. Não era suficiente que as famílias concordassem em participar inicialmente; era preciso que voltassem para as visitas de acompanhamento. Nesse sentido, o trabalho das volantes foi determinante para construir a confiança e as conexões necessárias para manter as famílias engajadas na pesquisa ao longo do tempo.

Como me explicou Demócrito, um dos pesquisadores principais, “as famílias não sabem quem somos; mal sabem como nós parecemos.” As pessoas que tinham o contato mais frequente com as famílias eram as volantes, responsáveis por cultivar os vínculos que incentivavam os retornos à UNIPECLIN. Ao fazer isso, também estavam produzindo um



conhecimento valioso sobre como os empreendimentos científicos podem se sustentar ao longo do tempo. As volantes possuíam uma perspectiva privilegiada sobre as diferentes lógicas e valores em jogo no campo e criavam ativamente formas de navegar por elas. Coordenadoras e volantes, portanto, foram essenciais para a produção científica do MERG. Mas se elas foram a ‘comissão de frente’ da ciência, havia ainda outro grupo cuja presença moldou profundamente o campo: as crianças. São elas o foco da próxima seção.

#### **4.3 Feito e investigado nas crianças: as crianças participando das pesquisas do MERG**

Nos primeiros meses após a declaração da epidemia de Zika como uma ESPII pela OMS, a cobertura midiática sobre as crianças com microcefalia associada à infecção pelo VZ foi intensa. Centenas de reportagens, tanto nacionais quanto internacionais, abordaram o fenômeno (Lima, 2020; Porto, Costa, 2017). Muitas delas destacavam as dificuldades e desafios das famílias diretamente afetadas pela epidemia, explorando suas trajetórias e experiências. Outras, no entanto, concentravam-se na dimensão científica do problema, divulgando os últimos achados sobre o Zika, como índices de incidência de contaminações ou de manifestações clínicas da síndrome.

Essas duas abordagens — uma voltada para as experiências vividas pelas famílias e a outra para os avanços da pesquisa científica — pareciam existir em esferas separadas. No entanto, na prática, essas esferas se sobrepunham: muitas das mesmas famílias que apareciam nas reportagens sobre os desafios impostos pela SCVZ também participavam ativamente de pesquisas científicas sobre o vírus. No entanto, sua participação na ciência, embora essencial para a produção de conhecimento, raramente foi reconhecida ou lembrada fora do âmbito estritamente biomédico. Nas Ciências Sociais, algumas antropólogas têm refletido sobre os encontros entre ciência e famílias no contexto da epidemia de Zika (Fleischer, 2022b; Reis-Castro, 2020; Lira e Prado, 2020). Ainda assim, a presença das crianças nesses cenários permanece pouco explorada. Esse silêncio não se limita ao caso do Zika: no campo antropológico como um todo, são raros os estudos etnográficos que acompanham de perto pesquisas clínicas com neonatos e crianças com deficiências.

Como discutimos em um artigo (Valim; Fleischer, 2024), essa ausência também reflete uma realidade do próprio campo da pesquisa clínica. O número de estudos realizados com essa população é significativamente menor. Em uma revisão integrativa, Jean Vieira e colegas (2017) analisaram o Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos entre 1994 e 2014 e constataram que, dos 187.213 estudos registrados, apenas 462 envolveram crianças (0,24%). No artigo, os autores apontam quatro principais obstáculos para a realização desse tipo de pesquisa: a) o número limitado de sujeitos elegíveis; b) os altos custos envolvidos; c) um mercado restrito para medicamentos e tecnologias pediátricas; e d) a complexidade ética que acompanha esse campo. Destacam ainda a falta de investimentos, políticas de fomento e formação de especialistas na área (Vieira et al., 2017, p. 36). Flávia Fialho e Marisa Palácios já haviam diagnosticado uma “relutância geral” em incluir crianças em ensaios clínicos, em função de sua condição de “população vulnerável” (2014, p. 80). Esse contexto, por um lado, reduz a exposição de crianças a experimentações biomédicas — o que pode ser visto como uma forma de proteção. Por outro, limita o desenvolvimento de terapias e medicamentos mais adequados, e também dificulta a construção de repertórios teóricos e metodológicos, inclusive para pesquisas qualitativas sobre esse universo.

Diante disso, chama atenção a quantidade de estudos envolvendo crianças diagnosticadas com a Síndrome Congênita do Zika. Ao longo desta Tese, analisei quatro grupos de pesquisa distintos, com equipes, instrumentos, escalas e técnicas próprias — entre muitos outros formados no país durante a crise sanitária. Pode-se dizer que as ciências do Zika se caracterizaram, de forma notável, pela centralidade da população pediátrica nos estudos. Curiosamente (ou talvez sintomaticamente), mesmo em um campo fortemente dependente da presença das crianças, foi difícil obter respostas consistentes sobre elas nas entrevistas. Quando perguntava como se dava essa participação, as respostas eram frequentemente evasivas: “Elas não interagem muito”, “Elas não participam”, “Elas ainda não entendem”. E, em geral, os pesquisadores abordaram a participação infantil a partir de um viés normativo, centrado nas exigências éticas e legais — como o assentimento ou a mediação via responsáveis legais, como mostram as falas de pesquisadoras como a otorrinolaringologista e a gastroenterologista que entrevistei com Mariana Petruceli:

A gente precisa ter muito cuidado com a questão ética, né? Como a gente tem com adultos, mas com crianças é redobrado, por causa do

consentimento dos pais e de quem estiver ali conduzindo a criança.” (Entrevista, maio de 2022)

A pesquisa com crianças começa por nunca envolver um sujeito apenas, não é? Na Pediatria, você sempre vai ter pelo menos um familiar ou responsável a mais. Então, até na questão ética, de consentimento, tudo isso. (Entrevista, maio de 2022)

Para muitos interlocutores além dessas duas, a ética também emergiu como primeira preocupação ao abordar a pesquisa com crianças. No entanto, ao serem solicitados a detalhar como essa preocupação se expressava na prática — especialmente nos casos de neonatos com deficiências graves, como os do início da epidemia — poucos conseguiam ou se dispunham a fazê-lo. As crianças apareciam menos como sujeitos ativos do processo científico e mais como pano de fundo das decisões éticas. O mesmo ocorre na literatura sobre o tema, onde predominam reflexões sobre os dispositivos regulatórios (TCLEs, TALEs) e as classificações das crianças como “sujeitos vulneráveis” e “populações especiais”. Nesse modelo, a presença infantil nas pesquisas é algo a ser regulado, não compreendido em sua materialidade e complexidade. E, novamente, pouco conhecemos sobre as práticas, sobre o que se passa nos bastidores das coletas, avaliações e interações com crianças que participam de pesquisas clínicas.

Foi esse “lado de dentro” que busquei acessar: a relação entre crianças e cientistas, a ciência em sua concretude. Metodologicamente, esse desejo não se realizou por completo — mas, durante o trabalho de campo em junho de 2023, tive alguns vislumbres. Após uma etapa intensa de entrevistas com Isadora Valle, Laura Coutinho e Caroline Franklin, permaneci mais um mês sozinha em Recife. Nesse período, passei a frequentar com mais regularidade a UNIPECLIN. Foi quando aprofundei minha observação sobre o trabalho das coordenadoras e das volantes, e tive a oportunidade de acompanhar algumas avaliações clínicas nas pesquisas de urologia e endocrinologia. Foram poucos momentos, mas neles vi de perto os encontros entre protocolos, instrumentos e crianças. É a partir dessas cenas que, neste capítulo, busco relatar a participação infantil nas pesquisas — e também refletir sobre por que, em um campo tão dependente dessa participação, foi tão difícil falar das crianças e saber mais sobre elas pelas entrevistas.

Fleischer (2023a), inclusive, já havia começado a abordar essa questão. A autora analisou 36 artigos científicos publicados pelos nossos interlocutores entre 2015 e 2020,

muitos deles escritos pela equipe do MERG. Duas perguntas orientaram sua leitura: **onde** e **como** as crianças aparecem nesses textos. Ao percorrer os artigos, ela identificou que a presença infantil se manifestava de maneira dispersa: as crianças apareciam, por exemplo, em exames de neuroimagem; suas posições corporais são mencionadas na descrição de técnicas e instrumentos; substâncias de seus corpos, como sangue e soro, são analisadas. Partes anatômicas — “cabeça, cérebro, tórax, dente, olho, ouvido, boca e laringe” (Ibid:15) — são examinadas em imagens médicas ou avaliações clínicas.

Entretanto, as dimensões mais cotidianas da interação entre esses corpos infantis e a pesquisa não encontram espaço nos artigos. Toques afetuosos, desconfortos, brincadeiras, olhares de estranhamento, ajustes improvisados durante os exames e percepções pessoais dos cientistas sobre essas experiências são elementos que “ficam invisíveis nessa linguagem objetiva e codificada” dos textos acadêmicos (Manica et al., 2018:107). Ainda assim, nas entrelinhas, como apontou Fleischer, certos traços dessas interações podem ser percebidos. Em um dos artigos analisados, por exemplo, a “agitação do paciente” limitou a execução de uma ressonância magnética. Em outro, algumas crianças previamente arroladas no estudo não puderam ser avaliadas porque, no momento do exame, apresentavam quadros de pneumonia, broncoaspiração ou outra condição que levou à internação.

Ou seja, o **corpo** das crianças estava sempre presente nos artigos—mencionado, descrito, analisado, classificado, escrutinado—mas não como um todo integrado e vinculado a uma pessoa. Em vez disso, aparecia de forma fragmentada: órgãos, partes, pedaços corporais que possibilitavam ou impediam a realização de determinado exame, instrumento ou protocolo. Suas reações e manifestações surgiam, majoritariamente, como obstáculos técnicos, e não como expressões pessoais ou experiências vividas. Assim, embora sejam seus corpos, fluidos e amostras que protagonizam a análise do artigo, os “sujeitos pesquisados não são mencionados como protagonistas centrais” (Fleischer, 2023a:24).

Para que entrem nos artigos científicos como “amostras”, “n” ou “população do estudo”, as substâncias corporais dessas crianças passam por um processo que pode ser analisado a partir da noção de “dessubjetivação”, conforme trabalhada por Catherine Waldby e colegas (2004). Os autores investigaram diferentes formas de mobilização de materiais orgânicos, como biobancos e doação de tecidos (sangue, órgãos), enquadrando

essas substâncias na categoria de “fragmentos corporais destacáveis”. Um dos principais questionamentos de Waldby e seus colegas gira em torno do grau de continuidade que essas substâncias mantêm com o sujeito doador. Para enquadrar essa questão, eles propuseram o conceito de “bioidentidade”, definido como “nossa compreensão de senso comum de nossos corpos como 'nossos', tanto como suporte quanto como parte integrante de nossas identidades sociais e subjetivas” (Waldby et al., 2004:34). Embora a Antropologia do Corpo tenha expandido a noção de corporeidade para além de uma visão essencialista e individualizada, a relação entre identidade e corpo, incluindo suas partes, ainda persiste como uma questão central.

No artigo em questão, que enfoca a doação de sangue na Austrália, Waldby e colegas identificaram três formas de relação entre sujeitos e substâncias corporais, cada uma correspondendo a um tipo de bioidentidade: a) Sangue doado como extensão do eu – o sangue é percebido como uma extensão do eu, mantendo vínculo identitário com o doador; b) Sangue doado como substância alienável – o sangue, uma vez doado, se torna uma substância destacada do sujeito, sem mais conexão com sua identidade; c) Sangue doado como substância comunitária – o sangue passa a ser entendido como um bem coletivo, sem vínculo exclusivo com um indivíduo (Waldby et al., 2004). Esse modelo ajuda a pensar como diferentes significados são atribuídos às amostras corporais coletadas nas pesquisas sobre o Zika.

Assim como no caso do sangue, o material biológico das crianças pode ser visto, em certos momentos, como uma extensão de seus corpos e identidades mas, na lógica científica, frequentemente passa por um processo de dessubjetivação e se transforma em uma amostra anônima e intercambiável, sem vínculo com as histórias individuais das crianças. Vale ressaltar que essas relações bioidentitárias não são fixas. Como apontam Waldby e suas colegas (2004), um mesmo paciente pode transitar entre diferentes formas de percepção sobre seus materiais biológicos. No contexto do Zika, essa fluidez também se manifestou de maneiras distintas. Durante o trabalho de campo, ouvimos diversas formas de atribuir sentido ao material coletado. As mães, em particular, foram importantes vocalizadoras da bioidentidade enquanto “*self*”, o modelo “A” da tipologia elaborada por Waldby e colegas (Ibid). Mais do que ninguém, elas se lembravam dos choros, desconfortos — e também dos sorrisos e toques reconfortantes — que seus filhos manifestaram ao longo

dos inúmeros procedimentos científicos. Para essas mães, as amostras orgânicas não eram apenas materiais biológicos isolados, mas extensões dos corpos de seus filhos, marcadas por experiências vividas e afetos compartilhados.

No entanto, o caráter "alienável" (modelo "B") dessas amostras também permeava muitas das relações em torno desse material. Em um dos tantos TCLEs do MERG<sup>48</sup>, por exemplo, há uma seção específica sobre a doação dessas amostras, estabelecendo que, uma vez coletadas, elas passam a ser propriedade do grupo de pesquisa. Essa lógica de dessubjetivação também se reflete nos artigos científicos. Como demonstrou Fleischer (2023a), os textos acadêmicos frequentemente apresentam uma "purificação" dos materiais biológicos, tratando-os como dados objetivos e abstraindo as experiências das crianças e de suas famílias. Esse processo de dessubjetivação envolveu não apenas a sanitização das interações que as crianças estabeleciam no contexto da pesquisa, mas também o apagamento de marcadores sociológicos que as situaram — como raça, classe, infância e deficiência. Esse apagamento não ocorreu de maneira arbitrária e refletia um contexto mais amplo de produção científica, no qual certas dimensões da experiência humana são sistematicamente deslocadas para fora do campo da visibilidade acadêmica, como discutido na seção anterior.

Essas observações sobre tantas ausências não devem ser lidas como acusações metodológicas ou éticas. Compreendo que, diante da racionalidade epidemiológica — dos tipos de dado que precisam ser gerados, do formato de escrita que se espera — não haja espaço para registrar tais nuances. Mas, na Antropologia, esse espaço existe. E é justamente ele que queremos habitar. É esse lugar que nos permite acompanhar de perto os processos que antecedem a produção do conhecimento científico, descrevê-los com cuidado e, sobretudo, pensar sobre eles de maneira mais reflexiva. Nossos textos — artigos, dissertações, teses — carregam o potencial de mostrar que as evidências não emergem em um vácuo. Pelo contrário: são produzidas em relações situadas, atravessadas por afetos, desigualdades e negociações concretas. Tornar visíveis essas relações — muitas vezes silenciadas na literatura biomédica — é uma das contribuições possíveis da abordagem etnográfica para os estudos sobre ciência. E, no caso específico do MERG, da UNIPECLIN e da

---

<sup>48</sup> Lembro que a pesquisa do MERG acontece desde 2015 e, ao longo desses dez anos, vários TCLEs foram apresentados às famílias conforme as etapas e metodologias mudaram.

epidemia de Zika, permite entender que, embora órgãos e fluidos corporais sejam analisados, não foram esses elementos que **participaram** das pesquisas, e sim, crianças (pessoas, sujeitos completos).

Diferente de Waldby e colegas (2004), que focaram nos fluxos de materiais biológicos **após** sua extração, meu interesse está no **momento da coleta**, no ato da interação. No instante em que braços encontraram agulhas, cabeças foram atravessadas por ondas de radiação para exames de imagem, pernas foram seguradas por técnicos (ou volantes!) para evitar movimentos involuntários durante ultrassonografias. É sobre essas crianças — cujas peles sentiram o frio do gel condutor antes de um eletroencefalograma, cujos olhos seguem atentos o trajeto de um feixe de luz durante um procedimento — que quero falar. Crianças que não apenas "cederam amostras," mas viveram e reagiram a esses encontros científicos. Essa distinção ficou ainda mais evidente para mim durante uma entrevista que realizei junto com Mariana Petruceli, em maio de 2022, com Almerinda, à época uma jovem doutoranda em Biomedicina, branca, de longos cabelos lisos e escuros. Em sua pesquisa, Almerinda trabalha, sobretudo, no nível celular:

Quando o sangue chega pra mim na bancada, tanto faz se é de adulto, de criança, tanto faz! Eu vou analisar e tanto faz. Agora, na coleta, na hora de retirar o sangue, isso faz diferença. Uma criancinha, por exemplo, se mexe muito. Eu peguei uma bebezinha mesmo, para você fazer coleta é muito difícil (Trecho da entrevista, maio de 2023).

Ao dizer que “tanto faz” na bancada, Almerinda ressaltava o que a dessubjetivação fazia com as amostras: ali, os corpos das crianças viravam dados, intercambiáveis e descontextualizados. Mas, no momento da coleta, isso não era verdade. O que ela revela é que antes do sangue se tornar um dado, havia ali uma criança, que possui um corpo, em um encontro material que precisa ser negociado. Minha proposta, então, é deslocar o olhar dos fragmentos já analisados na bancada para as interações corporificadas que precederam essa análise. Ao me concentrar nesses encontros — nos gestos, nas negociações, nos desconfortos e ajustes —, procuro “recompor” esses fragmentos corporais aos corpos das crianças de quem foram retirados. As crianças que, nos artigos, aparecem apenas como “população do estudo” ou “n” eram, no cotidiano da UNIPCLIN, presenças centrais. Elas não apenas integraram a pesquisa, mas moldaram seu ritmo e funcionamento.

Essa presença se materializa já no próprio espaço da pesquisa. A pesquisa com crianças envolvia não apenas protocolos biomédicos, mas também cenários vivos e dinâmicos, preenchidos por uma multiplicidade de atividades e objetos: cantigas infantis, boliches de plástico, martelinhos, argolas. Pesquisadores e profissionais de saúde se transformavam no jogo da interação, assumindo papéis de fadas, heróis, princesas, onças, gatinhos, lobos e cachorrinhos. O ambiente vibrava com sons diversos: risadas, gritos, cantorias, palmas, choros, assobios. As toalhas de papel que cobriam as macas eram coloridas; brinquedos, lápis de cor e folhas em branco faziam parte do ambiente das consultas; tecnologias assistivas, como respiradores e cadeiras de mobilidade, eram personalizadas com cores vibrantes e estampas de animais. Por serem crianças, sua presença trazia consigo todo um imaginário simbólico relacionado a uma determinada concepção de infância, marcada pela ludicidade e pela brincadeira. A presença das crianças e as noções correspondentes de infância, portanto, atravessa também a própria produção científica.

Mas além dessa cenografia de brinquedos, cores e animais, a presença das crianças se estendia em mais intensos efeitos. Como me disse o uropediatra Rômulo Costa, um dos doutorandos apresentados no Capítulo anterior, “a consulta do adulto é protocolar. Com criança, é muito difícil fazer isso”. Ele explicou que, na Pediatria, é sempre necessário ter um plano A, um plano B, um plano C, porque determinada criança pode interagir com o que está sendo proposto de muitas e variadas maneiras: pode chorar, se recusar a fazer, gritar; pode gostar, receber bem, cantarolar. Nos artigos, contudo, essa grande variabilidade costuma ser reduzida a uma descrição geral da metodologia utilizada. Por exemplo, em um artigo por ele capitaneado, onde dimensões urológicas da SCVZ são analisadas, a metodologia é descrita da seguinte maneira:

Um total de 61 crianças foram submetidas a avaliação urológica durante o estudo, e 40 foram avaliadas urodinamicamente e por ultrassonografia. Culturas de urina não foram coletadas antes do UDS, mas todos os participantes receberam profilaxia antibiótica com cefalosporina de 1ª geração. O UDS (Uranus II®/Alacer®) foi realizado pelo mesmo urologista pediátrico, através da inserção de dois cateteres na uretra para infusão de solução salina a 1 mL/kg/min em temperatura ambiente (6Fr) e medição da pressão vesical (4Fr). Durante a fase de micção, devido à micção reflexa, os cateteres foram mantidos em posição para evitar interferência com o fluxo urinário. A



pressão abdominal foi medida por um balão retal com 10 mL de solução salina. As crianças foram posicionadas em decúbito dorsal ao nível dos transdutores. A eletromiografia para atividade esfíncteriana não foi realizada devido a limitações do equipamento (Vasconcellos et. al, 2022:1).

Seguindo a perspectiva etnográfica de Fleischer (2023a), consigo, a partir das entrelinhas dessa descrição, imaginar as crianças durante o procedimento: deitadas em decúbito dorsal, submetidas ao estudo urodinâmico, com cateteres finos inseridos em suas uretras para avaliar a função da bexiga. Elas receberam antibióticos, urinaram. A metodologia, conforme apresentada nos artigos científicos, oferece uma descrição padronizada de materiais e procedimentos. Entretanto, **na prática**, cada uma das 61 crianças demandava de Rômulo e sua equipe um cuidado individualizado, uma interação particular.

Como ele me explicou em nossa entrevista, algumas crianças apresentavam “grande sensibilidade uretral” e, por isso, choravam muito, obrigando a equipe a interromper o exame: “Nesse dia, a criança estava muito reativa, então paramos. Nesse momento, você para o exame e tenta outros meios”, ele relatou. A presença das crianças não era um dado passivo, mas imprimia ritmos, impunha pausas e reconfigurava a temporalidade da pesquisa. A linearidade esperada dos protocolos era constantemente desafiada, revelando que a produção científica, longe de ser um processo mecânico e previsível, dependia da habilidade dos pesquisadores em navegar essa complexidade e adaptar suas práticas às realidades vivas do campo. E, aqui, as volantes foram novamente importantes agentes, já que conheciam bem as crianças, tinham intimidade com as famílias e passaram muitas horas juntas nas idas e vindas do transporte da pesquisa.

Durante minha estadia na UNIPECLIN e em outros momentos do campo, observei como o contato entre crianças, cientistas, volantes e instrumentos se desdobrava de múltiplas maneiras. Por exemplo, na UNIPECLIN, com a intenção de ampliar minha observação para além de entrevistas, acompanhei algumas das consultas realizadas no âmbito da pesquisa. Como mencionei anteriormente, o estudo de coorte pediátrica do MERG passou por diversas reconfigurações ao longo do tempo, conforme as crianças foram crescendo. Durante minha pesquisa, as avaliações incluíam especialidades como Pediatria, Endocrinologia e Psicologia. Em uma dessas consultas, observei uma avaliação

endocrinológica, que envolvia uma anamnese da criança — respondida pelo responsável legal, no caso, sua mãe —, um exame físico e uma série de exames laboratoriais.

Foi nesse contexto que conheci Laurinha, uma menina negra de aproximadamente cinco anos, integrante do grupo de controle, ou seja, crianças sem o diagnóstico de SCVZ. Laurinha vestia um conjunto inteiramente lilás. “A lady lilás”, brincou a profissional responsável por sua avaliação.

Ao entrar no consultório, Andreia, a endocrinologista, conduziu a anamnese, fazendo perguntas à mãe de Laurinha: como a garota havia passado desde o último encontro, se havia alguma queixa, algum sintoma a ser explorado. Ainda que aquela etapa estivesse centrada na mãe, Laurinha fazia questão de marcar sua presença. Inicialmente, demonstrou inquietação, movendo cadeiras no consultório. À medida que a anamnese avançava, sua impaciência aumentava até que, de repente, começou a cantar alto uma cantiga infantil. A cena, de certa forma, desestabilizava a formalidade médica. Laurinha rodopiava, arrastava cadeiras, elevava o tom de voz.

Diante disso, Andreia pausou a entrevista. Em um gesto de adaptação, entrou no ritmo da menina e puxou o coro da música, entoando em um tom mais suave

*"Caranguejo não é peixe  
Caranguejo peixe é  
Caranguejo só é peixe  
Na enchente da maré".*

A voz de Laurinha foi gradualmente acompanhando a endocrinologista até que, ao final do refrão, restava apenas um sussurro: “é, é, é...”. A pesquisa com crianças, pelo que observei na UNIPECLIN e em outros espaços, exigia dos pesquisadores um repertório vasto de estratégias. Como Rômulo havia me explicado, era essencial ter sempre um plano A, um plano B e um plano C. Essa flexibilidade não estava presente apenas na prática clínica, mas também no próprio desenho da pesquisa. Sophie Eickmann, por exemplo, era responsável pela concepção dos instrumentos utilizados em todas as fases do estudo. Mulher branca, na casa dos 60 anos. Pediatra de formação, com mestrado e doutorado em Desenvolvimento Infantil, Sophie foi uma das interlocutoras que entrevistei com minha colega Isabella Barbosa, em setembro de 2022. Nos recebeu no salão de festas de seu prédio, um ambiente arejado e tranquilo, onde conversamos sobre os desafios do fazer científico.

Naquele dia, Sophie enfatizou que qualquer profissional que trabalha com crianças precisa, antes de tudo, estabelecer um vínculo com elas. “Às vezes, a gente começa o exame neurológico hoje e só consegue concluí-lo três consultas depois, até que essa relação de confiança seja construída”, explicou. Se uma criança está cansada, desconfiada ou triste, esses estados emocionais influenciam diretamente as “habilidades que ela vai mostrar” — e, conseqüentemente, os próprios resultados da pesquisa. Nessas interações, diferentes camadas se entrelaçam: imaginários sobre infância, a materialidade dos corpos infantis, a tecnicidade dos exames e a operacionalização dos instrumentos de pesquisa.

E as crianças, longe de serem sujeitos passivos, deixavam marcas concretas nessa rede de interações — moldando, tensionando e, muitas vezes, redefinindo os próprios modos de se fazer ciência naquele contexto. Embora muitos entrevistados tenham afirmado que as crianças “não interagem”, o campo revelava outra realidade. As descrições de Rômulo sobre crianças com a SCVZ (do grupo “caso”) e as cenas com Laurinha (do grupo “controle”) mostram que essas interações eram não apenas presentes, mas centrais nos encontros entre cientistas e crianças. Mesmo que suas expressões não fossem oficialmente reconhecidas nas narrativas científicas, elas atravessaram a prática da pesquisa e afetaram diretamente sua condução. Elas não eram apenas corpos passivos. Suas reações — movimentos inesperados, expressões de desconforto, hesitações e até momentos de tranquilidade — exigiram adaptações constantes.

Pequenos gestos, como dar tempo para uma criança se acalmar antes de inserir um cateter ou ajustar a posição do corpo para reduzir o incômodo, eram decisões importantes no desenrolar do exame. Assim como no caso das volantes da UNIPCLIN, essa dinâmica evidencia que a prática científica no campo é muito mais fluida, complexa e relacional do que a linearidade dos artigos sugere. A lógica estatística, quantitativa e replicável, que estrutura estudos de coorte, precisa constantemente ser negociada com outras lógicas — as do cuidado, da improvisação e da interação situada. No campo, a ciência não ocorre em abstração: ela precisa se adaptar aos corpos e ritmos que a compõem, e as crianças, com sua imprevisibilidade e materialidade, fazem parte desse processo. Elas de fato agem sobre a pesquisa.

O reconhecimento da agência das crianças não é recente. Como mencionei na Introdução, essa discussão tem sido central para deslocar percepções paternalistas e deterministas, reafirmando as crianças como sujeitos ativos em seus contextos sociais e culturais. Esse movimento teórico foi fundamental para desafiar noções que as viam apenas como receptoras passivas das decisões dos adultos, garantido-lhes também o status de produtoras, e não meras receptoras, de cultura. Mas, mais do que isso, a discussão sobre agência dentro dos estudos da infância e da Antropologia da criança também foram úteis para repensar a própria conceituação de agência.

Quando emerge com força na década de 1970, o conceito de agência aparece como uma ferramenta potente para contrapor visões estruturalistas que viam os indivíduos como meros executores de lógicas sociais. A partir desse momento, cientistas sociais passaram a enfatizar a capacidade de ação dos sujeitos frente às estruturas. O problema, como bem pontua Sherry Ortner (2007), é que essa virada muitas vezes operou dentro de uma lógica dualista, quase épica, em que um “indivíduo heroico – O Agente – enfrentava uma entidade do tipo cyborg chamada ‘Estrutura’” (Ortner, 2007:47). Essa narrativa tende a mobilizar uma noção rígida de agência, marcada por divisões do tipo “quem tem” e “quem não tem”, apagando formas mais situadas, distribuídas e relacionais de ação.

É justamente nesse ponto que os estudos da infância — assim como os estudos sobre deficiência, por exemplo — têm se mostrado fundamentais. Eles não apenas questionam uma visão distributiva da agência (como se fosse uma qualidade em maior ou menor grau), mas também interrogam os critérios que tradicionalmente autorizam alguém a ser reconhecido como agente. Autonomia, racionalidade e intencionalidade — atributos geralmente associados ao sujeito adulto, moderno e ocidental — são colocados em xeque quando se observa, etnograficamente, como crianças participam, respondem, produzem sentido e afetam o mundo ao seu redor, mesmo em contextos de dependência ou limitação. Nesse sentido, os estudos da infância têm contribuído não só para afirmar a presença das crianças como sujeitos ativos, mas para reconfigurar o próprio conceito de agência nas ciências sociais contemporâneas, para pensar agência a partir de critérios mais expansivos, inclusivos.

Talvez seja justamente por isso que eu consiga observar as interações das crianças — tanto as do grupo “caso” quanto as do grupo “controle” — a partir de uma lente de agência, enquanto alguns interlocutores encontram mais dificuldade em fazê-lo. É possível que suas concepções sobre o que conta como participação e agência ainda estejam orientadas por uma visão que associa agência a critérios específicos, como autonomia, independência e intencionalidade. Mas, como sugerido acima, essa não é a única maneira de conceber a agência. Há perspectivas outras, mais relacionais, que a entendem não como um atributo fixo ou inato, mas como algo que emerge das interações, como um efeito — e não uma propriedade — das relações (Barad, 2007). Nesse sentido, agência se aproxima mais de um relacionamento do que de uma característica individual. Ou seja, ela não está apenas nas crianças, tomadas isoladamente, mas nas dinâmicas que suas presenças provocam: nos ajustes metodológicos que exigem, nas reações que suscitam, nos deslocamentos que causam na prática científica. É nessas zonas de afetação mútua que a agência se manifesta — não como algo que se tem, mas como algo que se faz (ou que se produz junto).

No dia a dia do trabalho científico, como venho tentando argumentar, as crianças (com e sem a SCVZ) deixaram marcas, rastros e efeitos que, inclusive, levaram algumas de nossas interlocutoras a refletir e ajustar suas próprias práticas, como no caso de Georgia, uma gastropediatra que eu e minha colega Mariana Petruceli entrevistamos em maio de 2022, por uma plataforma *online* (devido a uma licença médica da pesquisadora). Georgia trabalhou exclusivamente com crianças diagnosticadas com a SCVZ e nos contou que, ao iniciar sua pesquisa, percebeu que o exame inicialmente escolhido para detectar os padrões gastrointestinais que ela estava interessada em observar causava muito desconforto nas crianças. Elas mexiam as mãos de forma inquieta, tremiam os lábios, franziam as sobrancelhas. Embora não pudessem falar, expressavam, à sua maneira, como aqueles instrumentos da Biomedicina encontravam seus corpos. E Georgia foi educando sua atenção para poder desenhar seu estudo de forma mais agradável para aqueles pequenos sujeitos. Ela precisou ajustar e adaptar o protocolo de sua pesquisa para as crianças que dela participavam.

Ao invés de insistir em um método que pudesse causar desconforto ou dor, Georgia ajustou os instrumentos e a abordagem, priorizando o bem-estar das crianças. Ela não estava apenas coletando dados; estava construindo sua pesquisa em diálogo com os sujeitos

que dela participavam. Aprendia, com as crianças, como incluí-las, como, com elas, produzir ciência<sup>49</sup>. O que proponho, aqui, é que a participação das crianças e seus efeitos sobre as práticas científicas do Zika são muito maiores e intensas do que podem parecer a primeira vista, do que é atribuído às crianças. Pensemos no caso da UNIPECLIN, por exemplo. Ali, médicos-pesquisadores, pesquisadoras de campo e famílias foram inventando maneiras de equilibrar o rigor técnico da pesquisa com o cuidado necessário para evitar desconfortos e atropelos às famílias **com as crianças**. Elas participaram desses ajustes. Elas geraram questionamentos e reflexões sobre a prática científica (como o relato de Georgia ajuda a visualizar).

No caso do MERG, por exemplo, a presença das crianças não apenas impactou a prática cotidiana, mas também articulou a própria rede de parcerias do grupo. Para desenhar e executar o estudo, por exemplo, foi necessário mobilizar especialistas que possuíam experiência com o “mundo da Pediatria”. Como apontou Paula Sobral, uma das doutorandas que aparece no Capítulo 3, era preciso contar com pessoas que sabiam, como ela mesma disse, “trabalhar com criança”. Os coordenadores (como Demócrito, Thália, Celina), portanto, tiveram que expandir sua rede de colaboradores, reconhecendo que a expertise pediátrica era essencial não apenas para garantir a viabilidade do estudo, mas também para lidar com os desafios éticos e relacionais impostos pela pesquisa com crianças (como foi visto no Capítulo anterior). O que quero enfatizar, portanto, é que a infância, enquanto categoria, e a presença corporal das crianças tiveram impactos no desenrolar das pesquisas desse grande grupo. As crianças não foram sujeitos passivos: reconfiguraram interações, moldaram práticas e impuseram ritmos. Mas esse campo de co-produções científicas esteve, e segue, atravessado por relações de poder.

Nesse sentido, vale perguntar: até que ponto essas interações foram reconhecidas como agência? Até que ponto foram compreendidas como participação infantil nos estudos? Como propõem Alanen (1988) e James e Prout (1997), a agência das crianças deve ser entendida como situada, sempre condicionada por dinâmicas estruturais que ampliam ou

---

<sup>49</sup> Aqui, novamente, a ideia da **metodologia em ação**, abordada na seção “acompanhar”, se faz presente. Em estudos biomédicos, é comum que os artigos científicos descrevam “critérios de inclusão” para definir os sujeitos participantes. No entanto, o caso de Georgia nos permite expandir essa noção, questionando não apenas quem é incluído, mas também como os métodos são incorporados no processo de pesquisa. Ou seja, pensar a inclusão não apenas como um critério demográfico ou biomédico, mas como uma prática material e relacional — um critério de inclusão que realmente leve em conta a inclusão como experiência vivida.

limitam suas possibilidades de ação. No contexto da pesquisa biomédica, representações que posicionam as crianças como agentes periféricos influenciam tanto a forma como são percebidas quanto os espaços que lhes são concedidos. Durante as entrevistas, como mencionei na Introdução, ouvimos com frequência que as crianças “não interagem” — especialmente aquelas diagnosticadas com SCVZ. Essas leituras não surgem do nada: elas refletem imaginários hegemônicos que articulam geração, deficiência, classe e raça, e que moldam as práticas científicas. A afirmação da não interação, muitas vezes, guarda uma noção normativa de participação centrada na oralidade e na comunicação verbal.

Contudo, a fala é apenas uma entre muitas formas de expressão. Neonatos, crianças com deficiências cognitivas e outros grupos não oralizados também se comunicam. No contexto do Zika, essa comunicação se deu por múltiplos meios: gestos, expressões faciais, movimentos, sons. O relato de Georgia permite deslocar a pergunta: será que as crianças realmente “não interagem” ou os espaços de interação estavam limitados a canais que não as contemplavam? Ignorar formas alternativas de expressão — corporais, táteis, sonoras — reforça a invisibilização da agência infantil, ao mesmo tempo em que reproduz hierarquias sobre quem tem voz e quais presenças contam como participação ativa.

Outros cenários etnográficos analisados por Jeanette Pols ajudam a aprofundar essas questões. Pols (2023) investigou diferentes contextos de cuidado em saúde, como hospitais, clínicas e ambulatórios observa o crescente reconhecimento da importância de considerar a perspectiva dos pacientes nesses espaços. No entanto, a autora critica o fato de que essa valorização da experiência do paciente permanece amplamente ancorada na fala, o que limita a possibilidade de captar as vivências daqueles que não se expressam verbalmente. Isso inclui, por exemplo, pessoas com transtornos mentais graves ou, no contexto da UNIPCLIN, neonatos e crianças com deficiências cognitivas severas.

Inspirando-me na proposta de Pols, de que a subjetividade não é um atributo fixo dos indivíduos, mas algo que emerge das interações situadas, percebo que essa abordagem ressoa com as relações entre crianças e pesquisadores no campo do Zika. Pols argumenta que os pacientes manifestam preferências e desconfortos de formas performativas, que podem ser tanto verbais quanto não verbais. No contexto das pesquisas do MERG, esse deslocamento do foco da fala para o corpo permite reconhecer que as interações corporais

das crianças — como chorar, resistir, brincar e demonstrar prazer ou desconforto — não apenas interferiram nos protocolos científicos, mas também os reconfiguraram, tornando-se elementos centrais da prática de pesquisa.

A partir dessa perspectiva, argumento que as crianças atuaram como **catalisadoras epistêmicas**. Elas não apenas foram “objeto” de investigação, mas também moldaram a produção do conhecimento, ao demandarem dos pesquisadores e de volantes e coordenadoras de campo ajustes metodológicos, maior sensibilidade ética e novas formas de interação. Seus corpos, com suas reações e imprevisibilidades, não foram apenas instrumentos passivos para a coleta de dados, mas agentes que impuseram desafios, ritmos e adaptações à pesquisa. Essas interações deixam claro que as crianças não foram sujeitos passivos da pesquisa, mas participantes ativos, cujos comportamentos influenciaram diretamente a prática científica.

E, embora essa presença não seja plenamente reconhecida no discurso público da ciência, essa agência infantil já vinha sendo enfatizada pelas famílias que eu e minha equipe conhecemos na primeira etapa da pesquisa. Uma mãe que conhecemos, inclusive, mencionou que estava cansada da filha ser tratada como um “saco de batatas”, como um objeto. Afinal, acompanhando todos os procedimentos pelos quais a filha havia passado, ela sabia das reações, dos sorrisos e desconfortos, das formas próprias de linguagem e de comunicação de sua filha – e tensionava e criticava a falta de reconhecimento de sua agência.

Mas, para além do papel fundamental que as crianças tiveram na caracterização da SCVZ, a infância também impactou as formas e justificativas de mobilização da ciência, influenciando o estabelecimento de parcerias e colaborações. A ênfase na infância, na saúde e no bem-estar das crianças afetadas não apenas legitimou a produção científica, mas também ajudou a articular redes e financiamentos. Assim, a presença das crianças na ciência do Zika revelou uma tensão ética mais profunda: enquanto a pesquisa frequentemente era apresentada às famílias como uma oportunidade de acesso à saúde, seu objetivo primário não era garantir assistência médica. Essa tensão perpassou o cotidiano da UNIPECLIN e se fez sentir na própria estrutura da pesquisa, como discutirei a seguir.



#### 4.4 Dos Protocolos às Pessoas: Ética no Campo da Pesquisa sobre Zika

Quando vi Martha, ela estava administrando um termo de consentimento informado para uma mulher negra na casa dos 30 anos, que estava ali com sua filha pequena—uma menina de seis anos com um curativo na orelha esquerda. Enquanto a mãe assinava o formulário autorizando a participação da filha na pesquisa, notei o comportamento retraído da menina; seu desconforto era palpável. Após assinar, a mãe a envolveu em um abraço caloroso, segurando delicadamente sua cabeça enquanto a menina fechava os olhos. Essa cena marcante evidenciava as realidades da pesquisa clínica, frequentemente entrelaçadas com dor, sofrimento e desafios de saúde (Trecho do diário de campo, junho de 2023).

Como ilustra a cena acima, a pesquisa clínica muitas vezes se cruza com a necessidade urgente das pessoas por intervenções em saúde—seja no acesso a medicamentos (Biehl, 2007), exames diagnósticos (Wendland, 2010) ou terapias especializadas (Aureliano; Gibbon, 2020). Na UNIPECLIN, atender às demandas de saúde das crianças com SCVZ estava no centro das atividades realizadas pelas volantes. Responsáveis por se comunicar com as famílias e agendar consultas—mais tarde organizadas meticulosamente em planilhas—essas profissionais conheciam de perto as necessidades de saúde das crianças.

A saúde e o bem-estar são categorias centrais na pesquisa sobre o Zika. No início da epidemia, muitos esforços científicos foram justificados como formas de melhorar o atendimento médico para as crianças diagnosticadas com a síndrome. Thália Araújo, outra investigadora principal apresentada no Capítulo anterior, contou que só aceitou integrar o MERG depois de visitar uma das maternidades e testemunhar de perto os imensos desafios de saúde enfrentados por essas crianças. Promover a saúde e o cuidado médico também era uma estratégia-chave utilizada pelas volantes para apresentar a pesquisa às famílias – e, assim, alcançar as metas de recrutamento: “Esta pesquisa é uma oportunidade para que seus filhos sejam avaliados por especialistas e tenham acesso a exames raramente oferecidos pelo sistema público de saúde.”

Apesar dessa centralidade, a pesquisa do MERG (como muitos outros estudos financiados por subsídios internacionais) não incluía, em seu orçamento ou desenho metodológico, qualquer forma de assistência direta às crianças. Essa foi uma das primeiras coisas que Ricardo Ximenes, outro investigador principal – também presente no dia da

cerimônia do prêmio Péter Murányi –, me disse durante nossa entrevista em uma sala de aula do PPGCS: “Veja, Thais, pesquisa não oferece assistência. O financiamento da pesquisa é para pesquisa – não podemos prometer acompanhamento médico; não há orçamento para isso. Está fora do escopo da pesquisa.”

Portanto, a pesquisa, em última instância, não era responsável por fornecer assistência. Esse aparente desequilíbrio — entre a centralidade do cuidado à saúde para a obtenção de aprovações éticas e para a conquista da confiança dos participantes, e a posterior marginalização do cuidado ao longo do processo de pesquisa — reflete desafios observados em outros contextos. Mary Rose Mueller, por exemplo, descreve essa tensão como um "dilema" entre investigadores e enfermeiros em unidades de pesquisa clínica nos Estados Unidos (Mueller, 1997). De forma semelhante, Juleigh Petty e Carol Heimer, em seu estudo que abrange clínicas em Uganda, Tailândia, África do Sul e Estados Unidos, identificam sobreposições distintas entre as lógicas da pesquisa e do cuidado (Petty; Heimer, 2011). Enquanto a abordagem de Mueller identifica uma tensão entre as prioridades das enfermeiras e as demandas da pesquisa, Petty e Heimer demonstram contextos em que as duas lógicas ora colidiam, ora se complementavam. Apesar das diferenças regionais e contextuais, esses exemplos evidenciam uma questão fundamental também presente na UNIPCLIN: a complexa relação entre a pesquisa médica e a assistência à saúde.

Na pesquisa clínica, os componentes "pesquisa" e "clínica" do termo composto frequentemente se entrelaçam de maneiras intrincadas. Essas interseções moldam a forma como cada domínio enquadra e prioriza informações, mantém registros (como anamneses, prontuários médicos ou formulários de pesquisa) e conduz procedimentos, medições e exames. Elas também revelam divisões distintas de trabalho e hierarquias. Decisões sobre quais dados priorizar, como organizá-los e quais parâmetros utilizar refletem a complexa interação entre as lógicas clínicas e de pesquisa — dois domínios que são interconectados, mas distintos.

Essa dinâmica se torna ainda mais complexa quando vista através da lente dos marcos éticos que regem as regulamentações da pesquisa. Esses marcos desempenham um papel central na forma como a relação entre assistência e pesquisa é compreendida e operacionalizada. Especificamente, eles definem pontos-chave de convergência e

divergência entre os dois domínios, com implicações práticas para o equilíbrio entre assistência e pesquisa no campo. Para examinar essas dinâmicas éticas, proponho um modelo baseado em duas lógicas: **uma lógica de convergência e uma lógica de divergência**.

A lógica da convergência envolve a fusão entre pesquisa e cuidado, em que a pesquisa muitas vezes é justificada pelos benefícios à saúde que promete. Por outro lado, a lógica da divergência enfatiza uma separação estrita: embora a pesquisa possa gerar resultados relacionados à saúde, ela deve permanecer distinta do cuidado para evitar situações em que participantes sejam incluídos em estudos sem consentimento plenamente informado. Explicarei melhor abaixo. Antes, contudo, vale destacar que essas lógicas estão enraizadas em debates históricos mais amplos sobre ética na pesquisa, que ganharam destaque no século XX. A ausência de normas claras e específicas para a condução de pesquisas clínicas — um verdadeiro "vácuo normativo" (Castro, 2022:2) — abriu espaço para graves abusos éticos, como os experimentos realizados por médicos nazistas durante a Segunda Guerra Mundial e o Estudo de Tuskegee, que expôs homens negros com sífilis a décadas de observação sem tratamento adequado (Reverby, 2010). Além disso, episódios mais recentes, como os ensaios clínicos do Norplant (Correa, 1994) e as pesquisas com antirretrovirais para HIV no Brasil (Oliveira, 2014), reforçaram a necessidade de regulamentação ética. Como resposta a essas violações, surgiram códigos internacionais fundamentais para a proteção dos participantes de pesquisa, incluindo o Código de Nuremberg (1947) e a Declaração de Helsinque (1964), que estabeleceram diretrizes éticas essenciais para a pesquisa clínica.

Apesar das atualizações que os códigos de ética passaram ao longo dos anos — como a Declaração de Helsinque, que teve sua última revisão em 2024 — eles continuam se fundamentando nos **princípios da convergência e da divergência**. O princípio da convergência diz respeito à integração entre pesquisa e clínica: a pesquisa clínica deve promover benefícios à saúde, seja em nível individual ou coletivo. Esse princípio destaca o potencial da pesquisa de contribuir com o cuidado. Por outro lado, o princípio da divergência diz respeito à separação entre pesquisa e clínica, que deve ser claramente explicada aos participantes, garantindo que forneçam consentimento informado. Essa divergência reforça a necessidade de uma distinção clara para proteger os envolvidos na pesquisa. Proponho nomear essa dinâmica de dupla lógica de convergência-divergência,

cujo objetivo é garantir que as práticas de pesquisa sejam éticas, benéficas e protetivas.

Na UNIPECLIN, no entanto, observei que essas duas lógicas frequentemente coexistem em tensão, em vez de em harmonia. Essa tensão gera desafios práticos e éticos que as volantes precisavam lidar no seu trabalho cotidiano. A lógica da convergência era mobilizada, como mencionado, para justificar a pesquisa e tornar os convites para participação na ciência mais atrativos: “A pesquisa é uma oportunidade clínica”, como me disse uma das volantes. No entanto, quando as promessas de cuidado não eram suficientemente contempladas pelos projetos de pesquisa, a lógica da divergência era invocada como justificativa para “proteger” os participantes da pesquisa. Como me explicou Rômulo Costa, o urologista:

É necessário diferenciar pesquisa e cuidado, especialmente porque é importante explicar a pesquisa de forma completa às mães. Existe um caminho protocolar específico quando se conduz uma pesquisa, e isso precisa ser comunicado às mães para que suas expectativas em relação ao acompanhamento sejam claras. A pesquisa não oferece cuidado (Trecho de entrevista, junho de 2023).

A equipe da UNIPECLIN se via presa no fogo cruzado entre essas duas lógicas. Por um lado, recebiam instruções explícitas dos investigadores principais (PIs) de que seu papel era conduzir a pesquisa, não oferecer assistência médica. “A pesquisa não oferece cuidado”, eram constantemente lembradas. No entanto, para que a pesquisa fosse realizada de forma eficaz, era “impossível ignorar a realidade” das necessidades de saúde das crianças com a SCVZ. Navegando entre essas duas lógicas, as volantes encontraram maneiras de mediar as tensões subjacentes entre convergência e divergência, muitas vezes criando estratégias criativas para promover algum grau de equilíbrio dentro das contradições da pesquisa clínica.

Muitas necessidades que estavam “fora do escopo da pesquisa” foram atendidas por meio do que as volantes chamavam de “pontes” — conexões com profissionais de saúde de outras especialidades ou instituições (Fleischer; Valim, 2024). Por exemplo, receitas médicas eram frequentemente atualizadas para garantir o acesso contínuo aos inúmeros medicamentos de que essas crianças precisavam. Mantendo contato próximo com as famílias por meio de plataformas como o WhatsApp, as volantes também trabalhavam para conectar as famílias a outros profissionais de saúde dentro do Sistema Único de Saúde (SUS),

buscando navegar pelas lacunas entre pesquisa e cuidado. Esse trabalho extra aumentava as responsabilidades da equipe, mas, como Ana Carolyne me disse com um tom de cansaço na voz, “era impossível ser indiferente à situação deles.” Ela suspirou e continuou:

Quando vemos que uma família, que uma criança, precisa de algo, nós agimos. Quando encontramos algo que achamos que precisa ser tratado pelos serviços de saúde, encaminhamos essas crianças para acompanhamento. E ainda fazemos isso. Como alguns dos nossos pesquisadores também atuam na assistência clínica, entramos em contato com esses médicos, e eles acabam encaminhando as crianças para eles mesmos, essencialmente. (Trecho de entrevista, junho de 2023).

Na UNIPECLIN, as volantes eram responsáveis por garantir que as famílias compreendessem claramente a distinção entre pesquisa e cuidado, frequentemente enfatizando que “a pesquisa não oferece assistência médica.” Elas apresentavam os termos de consentimento e esclareciam que o financiamento da pesquisa era insuficiente para garantir um acompanhamento contínuo dos participantes. No entanto, no trabalho cotidiano, encontravam maneiras de reduzir essa lacuna. Por meio de estratégias criativas, navegavam pelas exigências rígidas dos protocolos de pesquisa enquanto tentavam evitar deixar as famílias sem suporte. Mais uma vez, transitavam entre diferentes conjuntos de habilidades e lógicas — equilibrando a precisão procedimental dos protocolos científicos com as práticas relacionais e adaptativas destacadas na seção “coordenar” desde Capítulo, exemplificando as demandas duplas que recaíam sobre seu trabalho.

É importante destacar que a capacidade das volantes de “transitar e se adaptar” entre pesquisa e cuidado dependia fortemente do Sistema Único de Saúde (SUS). Embora as próprias volantes reconhecessem as deficiências do SUS — admitindo que a pesquisa frequentemente proporcionava um acesso mais rápido a equipamentos e serviços indisponíveis no sistema público — foi esse mesmo SUS, ainda que frágil, que criou o espaço necessário para alinhar pesquisa e cuidado. Ao aproveitar conexões com profissionais de saúde envolvidos tanto no grupo de pesquisa do MERG quanto no SUS, as volantes identificaram caminhos institucionais dentro do sistema público para garantir atendimento às crianças. Apesar de suas lacunas, desafios e limitações, o SUS continua sendo a base do cuidado a longo prazo no Brasil e um recurso essencial que permitiu às volantes equilibrar as demandas concorrentes da pesquisa científica e as necessidades urgentes dos participantes.

Ao analisar as atividades cotidianas das volantes em sua interação com crianças diagnosticadas com a Síndrome Congênita do Zika e suas famílias, ficou evidente que as lógicas de convergência e divergência, embora fundamentais para a ética da pesquisa, poderiam ter repercussões negativas para as participantes do estudo, já que seus papéis de “participantes” e de “pacientes” também se flexibilizavam de acordo com a situação. As volantes emergiram como mediadoras cruciais, não apenas executando protocolos de pesquisa, mas também atuando ativamente para mediar as promessas de cuidado e as limitações estruturais da pesquisa.

Argumento que essas mulheres estavam, junto às famílias e às crianças, desenvolvendo uma ética de campo única, que chamo de **ética volante**: uma abordagem flexível, adaptativa e responsiva, sensível às demandas e complexidades do campo. Esse conceito ressoa com o trabalho de autoras como Veena Das (2015) e Jeanette Pols (2015), que enfatizam uma orientação prática da ética. Das, por exemplo, trabalha com o conceito de “ética ordinária”, utilizado para descrever as práticas éticas cotidianas que emergem nas margens da vida social e estatal. Já Jeanette Pols propõe a ideia de uma “ética empírica”, observada em sua pesquisa etnográfica com profissionais de saúde em hospitais nos Países Baixos, e que se manifesta nas decisões situadas e nas negociações morais do cuidado.

No mesmo sentido de uma ética que emerge da prática, a **ética volante** nasce da experiência cotidiana de navegação entre protocolos e exigências metodológicas, e os desafios concretos da execução da pesquisa e da interação com as famílias. Ela não se limitava ao cumprimento dos protocolos formais, mas se constituía no dia a dia do trabalho de campo, em resposta às complexidades vividas pelas crianças e suas famílias — tanto no que diz respeito aos contextos sociais mais amplos (como discutido nas seções anteriores), quanto na delicada interface entre pesquisa e assistência. Essa ética se materializou em decisões práticas: organizar transporte de madrugada, adaptar os consultórios para receber as crianças com conforto, acolher as mães com escuta e empatia e procurar por “pontes” para fornecer a assistência demandada.

Essa costura criativa se manifestou na capacidade das volantes de implementar o protocolo de pesquisa ao mesmo tempo em que atendiam às necessidades específicas das famílias. Por meio de seu trabalho, elas demonstraram que rigor e flexibilidade não são

categorias opostas. Pelo contrário, sua prática revela que essas qualidades podem — e devem — ser complementares no contexto da pesquisa clínica. A prática da ética volante surgiu como uma resposta às demandas duplas do campo: aderir à lógica de padronização e produção de dados da pesquisa enquanto, simultaneamente, lidavam com a lógica do cuidado relacional e da empatia. Longe de comprometer o rigor, a ética volante demonstrou como a precisão científica pode ser integrada a práticas adaptáveis, criando um modelo de pesquisa que é tanto metodologicamente robusto quanto profundamente atento às experiências vividas de seus participantes.

No entanto, esse movimento e essa negociação entre lógicas devem ser situados dentro das dinâmicas mais amplas da pesquisa clínica. O conceito de "variabilidade ética", de Adriana Petryna (2005), oferece um olhar valioso para entender como a ética é mobilizada na pesquisa clínica global. Em sua análise, variabilidade ética refere-se à capacidade das empresas farmacêuticas de navegar por diferentes estruturas éticas em diversas jurisdições para viabilizar seus ensaios clínicos. Essa adaptabilidade permite que as empresas "transitem" pelos sistemas regulatórios, garantindo que a conformidade ética esteja alinhada com suas necessidades operacionais e financeiras.

Argumento que a variabilidade ética não se limita às práticas das empresas farmacêuticas, mas pode ser pensada como uma característica mais ampla da pesquisa clínica. Em estudos impulsionados por epidemias, como aqueles conduzidos durante a epidemia de Zika, a variabilidade ética também esteve em jogo, moldando a forma como os protocolos de pesquisa foram elaborados e implementados. No entanto, os efeitos dessa variabilidade vão além das decisões institucionais, criando desafios práticos no campo que precisam ser gerenciados por trabalhadoras como as volantes.

Na UNIPECLIN, as volantes enfrentaram diretamente as consequências dessa variabilidade ética. Os arranjos éticos flexíveis que permitiram a continuidade da pesquisa — como o equilíbrio entre promessas de assistência e objetivos científicos — geraram tensões que as trabalhadoras da UNIPECLIN precisavam resolver diariamente. Esse trabalho exigiu que criassem sua própria forma de variabilidade ética, adaptando protocolos para reconciliar as exigências da pesquisa com as realidades vividas pelos participantes. Diferente da variabilidade ética corporativa descrita por Petryna, que prioriza os interesses dos

patrocinadores globais, a variabilidade ética das volantes era fundamentada no cuidado. Seu movimento por entre as fronteiras da ética era motivado pela necessidade de "fazer o trabalho acontecer", garantindo, ao mesmo tempo, que as famílias não fossem excessivamente sobrecarregadas por sua participação na pesquisa.

Esse jogo entre a variabilidade ética institucional e a variabilidade ética no campo revela uma dinâmica crucial: as lógicas éticas não são estáticas, mas continuamente remodeladas à medida que transitam entre estruturas globais e contextos locais. O trabalho das volantes demonstra como a variabilidade incorporada aos marcos da pesquisa clínica tem efeitos concretos nos campos de pesquisa, onde os protocolos científicos se cruzam com realidades de desigualdade, escassez de recursos, fragilidade de infraestruturas e demandas urgentes por cuidado. Suas práticas adaptativas representam um engajamento ativo com esses desafios, formulando respostas situadas que mitigam danos e possibilitam a continuidade da pesquisa.

Ao situar as volantes dentro desse quadro mais amplo de variabilidade ética, amplo a análise proposta por Petryna (2005), que descreve como a pesquisa clínica global se acomoda a diferentes exigências regulatórias. No entanto, enquanto a variabilidade descrita por Petryna é movida por interesses operacionais e corporativos, a variabilidade que observo no campo é orientada por um compromisso ético situado. A capacidade das volantes de gerenciar essas tensões revela uma outra forma de variabilidade ética — enraizada na prática, no cuidado e na escuta. Os saberes e práticas das volantes, frequentemente reduzidos a funções “logísticas” ou “assistenciais”, podem ser compreendidos como parte de uma ontologia ética específica, na qual o cuidado, a improvisação e a responsividade não são margens da ciência, mas modos legítimos e potentes de produção do conhecimento. Essa perspectiva desloca o olhar: não se trata apenas de adaptar protocolos a contextos locais, mas de reconhecer que outros modos de fazer ciência estão sendo performados e performando, também, novos mundos da ciência.

#### **4.5 Para fechar**

As dinâmicas observadas na UNIPECLIN durante a epidemia de Zika destacam como o trabalho invisibilizado das pesquisadoras de campo do MERG — coordenadoras e volantes



— foi essencial para a produção de evidências científicas (e, conseqüentemente, para a co-produção da SCVZ). Ao me deslocar das premiações e artigos do MERG para o cotidiano dessa unidade de pesquisa clínica, torno visível não apenas as práticas técnicas e logísticas que sustentaram a pesquisa, mas também a ética e as realidades sociais que a moldaram. Procurei, então, retratar o campo da UNIPCLIN como um espaço de prática da **metodologia em ação**, em que as volantes enfrentaram, diariamente, a complexidade de executar protocolos em contextos de precariedade, desigualdade e demanda por cuidado. O que chamei de “ética volante” foi uma forma situada de responder a essa complexidade — não apenas como uma adaptação, mas como uma interferência ativa, como uma forma de fazer ciência de outra maneira. E essa ciência, como tentei mostrar ao longo do Capítulo, foi feita também com e a partir das crianças. Longe de serem sujeitos passivos, as crianças atuaram como **catalisadoras epistêmicas**: impuseram ritmos, demandaram ajustes, produziram sentidos. Foi no encontro entre as crianças e suas famílias, as volantes e os instrumentos de pesquisa que os métodos ganharam forma prática.

As volantes não apenas executavam procedimentos; elas performaram uma ciência baseada na escuta, no cuidado e na responsividade aos elementos que as crianças e suas famílias colocavam em jogo — elementos que estavam relacionados a múltiplos e diversos contextos sociais. Assim, mais do que adaptar protocolos a contextos locais, essas mulheres e essas crianças performaram, juntas, outros mundos possíveis da ciência. Mundos em que a ética não é um conjunto de normas abstratas, mas uma prática situada, sensível e cotidiana. Mundos em que as crianças, enquanto participantes de pesquisa, não são sujeitos que “não interagem”, mas que interagem com tal intensidade que geram novas produções metodológicas, éticas e epistêmicas. No entanto, por mais impactantes que tenham sido suas contribuições, as pesquisadoras de campo do MERG atuaram dentro de estruturas que limitaram o alcance de sua ética volante. Seus esforços ocorreram em meio a desigualdades sistêmicas — econômicas, raciais, institucionais, de gênero — que moldaram profundamente suas experiências e as das crianças e famílias envolvidas no estudo.

Entre essas estruturas, cabe destacar as dinâmicas de gênero que perpassaram todo o campo empírico aqui analisado. Embora não tenha sido tematizada de forma central neste capítulo, a dimensão de gênero é fundamental para compreender como se distribuíram os papéis, reconhecimentos e invisibilidades no contexto da pesquisa sobre o Zika. O fato de

que as atividades mais cotidianas, relacionais e afetivas — como o acolhimento das famílias e a adaptação dos protocolos às realidades locais — foram realizadas exclusivamente por mulheres, aponta para a persistente divisão sexual do trabalho na ciência. Essa configuração reforça hierarquias que associam o cuidado e a execução a posições femininas, enquanto o prestígio, a autoria e o reconhecimento científico seguem majoritariamente concentrados em figuras masculinas ou em cargos mais altos. Ainda que esta análise não aprofunde essa dimensão, considero essencial registrá-la como um aspecto que atravessa o campo, e que poderá ser melhor explorado em desdobramentos dessa Tese, sobretudo a partir de um aporte teórico mais diretamente ligado à teorias feministas da ciência.

A capacidade das pesquisadoras de campo de navegar por esses desafios também foi influenciada por forças globais maiores: agendas internacionais de financiamento (que frequentemente impõem cronogramas rígidos de atividades, relatórios finais e publicações), burocracias institucionais inflexíveis e o desalinhamento entre prioridades globais de pesquisa e realidades locais. Essas dinâmicas impuseram limites ao alcance da ética volante, revelando as desigualdades estruturais embutidas nos sistemas científicos globais. Nesse cenário, o equilíbrio que essas pesquisadoras de campo estabeleceram entre as demandas científicas e o cuidado com os participantes representa uma intervenção concreta nesses processos globais, demonstrando como os marcos éticos precisam evoluir para lidar não apenas com as desigualdades estruturais, mas também com as práticas locais que emergem no contexto da pesquisa. A ética volante, nesse sentido, evidencia as falhas dos paradigmas de pesquisa ao ignorarem as especificidades de estudos impulsionados por epidemias em cenários de recursos limitados, ao mesmo tempo em que exemplifica como práticas locais podem enriquecer e desafiar normas globais, promovendo uma ciência mais sensível às realidades vividas — e, no caso do Zika, evidenciando como essas práticas foram pensadas desde o Brasil, desde a América Latina.

As implicações vão muito além da epidemia de Zika. À medida que emergências de saúde como Ebola, COVID-19 e crises futuras redefinam as prioridades globais de saúde, as lições da ética volante convidam a repensar como a pesquisa clínica pode melhor integrar o cuidado, adaptar-se às realidades locais e enfrentar desigualdades estruturais. Como práticas adaptativas e relacionais, observadas em pesquisas conduzidas em contextos epidêmicos, podem informar a governança da pesquisa clínica de forma mais ampla? Que

mudanças sistêmicas são necessárias para garantir que os marcos de pesquisa sejam sensíveis às necessidades daqueles mais afetados pelas crises? Ao me engajar com essas questões, esta análise contribui para um campo crescente de estudos que busca diminuir a lacuna entre as agendas globais de pesquisa e as realidades vividas dos participantes. Torna-se evidente que, para que a ciência melhor atenda àqueles que estão em suas margens, suas estruturas de pesquisa devem se alinhar de forma mais profunda às realidades vividas por aqueles que contribuem para — e são impactados por — a investigação científica. Enfrentar esses desafios sistêmicos é essencial para a criação de modelos de pesquisa que sejam simultaneamente rigorosos e equitativos.

## **CAPÍTULO 5**

### **Resultados: A co-produção da SCVZ e seus efeitos**

Nos capítulos anteriores, explorei uma questão central: o que tornou possível a produção do conhecimento sobre a Síndrome Congênita do Zika Vírus? Ou melhor, como a SCVZ foi co-produzida por meio de diferentes técnicas, instrumentos, estilos de recrutamento, colaborações interdisciplinares, políticas de financiamento, redes institucionais e práticas éticas? Ao longo desta Tese, mostrei que a SCVZ não foi simplesmente "descoberta" pelos cientistas, mas sim emergiu como uma nova entidade médica e científica através de múltiplas associações. Esse processo não apenas consolidou a SCVZ como uma categoria biomédica reconhecida, mas também gerou novos saberes, métodos, infraestruturas e reconfigurações institucionais que tiveram efeitos duradouros, tanto para a ciência quanto para as famílias afetadas. Agora, volto o olhar para esses efeitos. Quais foram os efeitos visíveis e invisíveis da co-produção da SCVZ? O que restou da ciência do Zika? Como seus resultados foram apropriados por diferentes atores?

Embora a noção de “resultado” possa parecer evidente à primeira vista, ao longo de nossa pesquisa de campo ficou claro que essa categoria era altamente polissêmica, carregando diferentes significados dependendo do ponto de vista de quem a reivindicava. Para os pesquisadores, resultados frequentemente significavam publicações acadêmicas e avanços científicos. Para as famílias, o impacto da ciência estava diretamente ligado ao acesso à saúde, aos desdobramentos políticos e sociais da epidemia e às transformações

institucionais que afetaram suas vidas. Ao longo deste capítulo, exploro como esses múltiplos entendimentos entraram em cena, disputando os sentidos e impactos da ciência do Zika.

Um episódio que retrata bem essa questão ocorreu no Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical (MEDTROP), realizado no Centro de Convenções de Pernambuco, em setembro de 2018. O evento, que reúne pesquisadores de diversas áreas, é um espaço central para a circulação de descobertas científicas e debates contemporâneos sobre a Medicina Tropical brasileira, campo historicamente crucial para a pesquisa científica e a consolidação da Medicina no país (Reis-Castro, 2021; Löwy, 2024). Naquele ano, o congresso aconteceu na esteira da tríplice epidemia de arboviroses (DENV, CHIKV, ZIKV) que atingira o Brasil nos últimos verões, e o Zika foi um dos temas centrais. Muitos dos cientistas que haviam dedicado os últimos três anos à pesquisa sobre o vírus e sua síndrome estavam ali para apresentar seus principais achados.

Contudo, uma atividade não planejada na programação acabou por capturar a atenção dos participantes: a leitura de uma carta por Germana Soares, então presidente da União de Mães de Anjo (UMA) – uma das associações de famílias de crianças diagnosticadas com SCVZ. A carta denunciava a ausência das famílias na programação do evento. Germana questionava: “Se existem pessoas com o maior interesse em saber absolutamente tudo sobre o vírus Zika, somos nós.” Para as famílias, era inadmissível que, após anos contribuindo com pesquisas, fornecendo amostras biológicas e participando de estudos clínicos, elas não fossem sequer convidadas para um congresso que discutia os resultados ou andamentos dessas pesquisas.

A carta foi originalmente divulgada nas redes sociais da UMA antes do evento e chegou à organização do congresso, que decidiu incluir sua leitura na programação. O impacto foi imediato. Em meio a reações nos corredores, nos bares e nas mesas-redondas, a Sociedade Brasileira de Medicina Tropical (SBMT) emitiu uma nota oficial no dia 6 de setembro. Na nota, a SBMT “acolhia com respeito” a manifestação das mães, mas argumentava que a Sociedade apoiava e incentivava “a participação popular em seus eventos”. Ao mesmo tempo, a nota deixava claro o desconforto da instituição com o tom

crítico da carta. Segundo a SBMT, a missão da Sociedade sempre foi combater a negligência em diferentes níveis, incluindo a das populações afetadas.

Mas, para as mães, essa resposta institucional não resolvia a questão. A ausência das famílias no evento não era apenas um erro logístico – era sintomática de uma separação mais profunda entre o conhecimento científico e a experiência vivida. Como apontaram Matose Silva (2020), o que estava em jogo ali era um embate entre conhecimento especializado e conhecimento leigo (Collins; Evans, 2007), entre expertise científica e experiência vivida (Epstein, 1996). Para muitas famílias, os resultados da ciência do Zika não eram apenas os artigos acadêmicos, mas também as mudanças políticas e institucionais que poderiam emergir da epidemia.

Essa separação entre ciência e experiência foi evidenciada por uma das cientistas presentes no congresso, uma fonoaudióloga que nossa equipe entrevistou. Segundo ela, as associações de famílias não foram convidadas porque o MEDTROP era um evento científico: “As mães deveriam participar dos processos de cuidado, mas não da ciência.” Sua fala demarcava um limite rígido entre o papel das famílias como beneficiárias da pesquisa e o dos cientistas como produtores do conhecimento. No entanto, outras interlocutoras discordaram dessa perspectiva. Para algumas pesquisadoras, a participação das famílias na pesquisa tornava legítimo que suas vozes fossem ouvidas não apenas nos processos clínicos, mas também nos debates científicos. A leitura da carta, para essas cientistas, foi um momento de revisão sobre as lacunas e os limites da participação pública na ciência do Zika.

Se a carta da UMA representou um momento paradigmático, ela não foi um evento isolado. O que aconteceu no MEDTROP foi um sintoma de uma tensão maior que atravessou todo o processo de produção científica do Zika. Desde 2015, a epidemia colocou em cena múltiplos encontros – entre cientistas e famílias, entre diferentes áreas da ciência, entre instituições nacionais e internacionais. Esses encontros geraram reverberações metodológicas, éticas e epistemológicas. A ciência do Zika foi marcada por disputas sobre o que é conhecimento legítimo, quem pode participar da produção científica e quais devem ser os objetivos da pesquisa. Algumas dessas disputas se complementavam, outras se chocavam. O MEDTROP – e as reações à carta da UMA – simbolizam essas tensões. O episódio no MEDTROP não foi isolado. Ele simboliza uma tensão maior que atravessou toda

a ciência do Zika: disputas sobre o que é conhecimento legítimo, quem pode produzi-lo e quais devem ser seus efeitos. Essas disputas, por sua vez, impactam diretamente o que se entende como “resultado” de uma pesquisa.

Para dar conta da complexidade dos efeitos da ciência do Zika, este capítulo adota uma abordagem ampliada da noção de “resultado científico”, recusando uma definição única ou restrita. Em vez de tratá-los como produtos finais ou indicadores objetivos de sucesso, tomo os resultados como construções situadas, múltiplas e em disputa, cujos significados variam conforme os atores envolvidos. Essa escolha metodológica – de olhar para os resultados *em processo*, nas falas, nos gestos e nas infraestruturas que os sustentam – implica acompanhar os rastros deixados pela pesquisa para além das publicações. Assim, o capítulo percorre diferentes registros: desde os artigos científicos e seus efeitos institucionais, passando pelas redes de colaboração, pelos impactos nos serviços, pelas transformações epistemológicas e éticas percebidas por pesquisadores, até as interpelações feitas pelas famílias e seus modos de apropriar-se (ou não) desses resultados. Assim, diversidade de temas que abordarei a seguir aqui não trata-se de dispersão, mas é reflexo da própria heterogeneidade dos efeitos da ciência em contextos de crise.

### **5.1 Artigos científicos como resultados: métrica, circulação e acesso**

A epidemia de Zika foi, em muitos sentidos, um momento de agitação para a ciência brasileira (Valim; Fleischer, 2025). Não apenas pela emergência de saúde pública e pelos desafios inéditos daí advindos, mas também pela necessidade de produzir e comunicar resultados em um ritmo acelerado, atendendo às demandas de múltiplos atores: financiadores, instituições científicas, comunidades afetadas e a opinião pública. Nesse contexto, os artigos científicos emergiram como uma das expressões mais disputadas dessa agitação para os cientistas.

Uma das perguntas centrais do nosso roteiro de entrevistas abordava diretamente a questão dos resultados científicos. Ao longo das conversas com os cientistas em Recife, frequentemente perguntávamos: “Quais foram os resultados da pesquisa até agora?”. Essa pergunta me permitiu explorar não apenas os achados científicos em si, mas também as diferentes concepções sobre o que constitui um resultado em um contexto de pesquisa emergencial como o da epidemia de Zika. Além disso, a forma como os entrevistados

respondiam a essa questão revelou dinâmicas importantes sobre a produção do conhecimento, os desafios enfrentados na obtenção de dados e as expectativas em torno do impacto da pesquisa na saúde pública.

Independentemente da área de atuação ou da afiliação institucional, a resposta inicial quase sempre remetia aos artigos e às publicações. Para aqueles familiarizados com o universo acadêmico, essa tendência não é nem um pouco surpreendente. Há muitas décadas, os Estudos de Ciência e Tecnologia vêm refletindo sobre o papel central dos artigos na estabilização do conhecimento científico. Os artigos científicos não são meros registros de descobertas preexistentes; eles são parte fundamental da própria construção dos fatos científicos. Como argumentam Latour e Woolgar (1997) em “Vida de Laboratório”, os fatos científicos não existem de forma independente—eles são feitos e estabilizados por meio de processos de inscrição, como publicações científicas, que garantem sua circulação e legitimação. Karin Knorr-Cetina (1999) reforça esse argumento ao mostrar que a prática científica é profundamente estruturada por essas formas documentais de produção de conhecimento.

O valor ocupado por essa peça é tão central que, em muitas ocasiões, o “sucesso” de um projeto científico é medido pelas métricas associadas aos artigos: quantos foram publicados, em quais revistas, com que fator de impacto, quantas vezes foram citados. Em nossa própria experiência, ao buscar financiamento para o projeto com os cientistas, os resultados do trabalho anterior — realizado com as famílias — foram mobilizados como parte do que “tínhamos a mostrar”. A centralidade dos artigos foi ilustrada também na fala de Wanderley de Souza. Em 2016, quando presidia a Financiadora de Estudos e Projetos (FINEP), Souza afirmou que a resposta brasileira à epidemia de Zika deveria ser compreendida como uma “história de sucesso”. E qual seria, segundo ele, a maior prova desse sucesso? Nas palavras do próprio Souza:

Esta resposta pode ser medida pelo significativo número de artigos científicos publicados por nossos pesquisadores em revistas do mais elevado nível internacional. Entre 540 artigos publicados sobre zika em 2016, 15% tiveram a participação de pesquisadores brasileiros. Pela primeira vez, podemos comemorar a publicação de três artigos na “Science”, um na “Nature”, quatro no “Lancet” e três no “Jama”, quatro das mais importantes revistas científicas do mundo, em um período de cinco meses (Souza, 2016).

A ênfase nas publicações como principal indicador de impacto científico demonstra que os artigos científicos não são apenas produtos finais da pesquisa, mas também instrumentos fundamentais de legitimação e reconhecimento acadêmico. No contexto da epidemia de Zika, os artigos funcionaram como mediadores da visibilidade científica e da credibilidade dos pesquisadores envolvidos, tornando-se parâmetros centrais na avaliação do impacto das investigações conduzidas.

Essa centralidade se manifesta em diferentes dimensões da prática científica. Em primeiro lugar, os artigos desempenham um papel essencial na avaliação das trajetórias acadêmicas individuais, servindo como critério para promoções, concessão de bolsas e a obtenção de posições de prestígio em instituições de pesquisa (como em concursos para professor no caso do Brasil). Além disso, a produtividade em publicações também orienta a avaliação de programas de pós-graduação, uma vez que a quantidade e a qualidade das publicações são métricas fundamentais para os *rankings* institucionais e para a alocação de recursos. Por fim, os artigos científicos exercem um impacto significativo sobre a captação de financiamentos, uma vez que a publicação em periódicos de alto impacto frequentemente é um requisito explícito em chamadas de fomento nacionais e internacionais.

No caso do MERG, essa produção foi particularmente intensa. Entre 2016 e 2020, o grupo publicou ao menos 40 artigos em periódicos científicos da América do Sul, América do Norte e Europa. Essas publicações abrangeram múltiplas dimensões da pesquisa sobre o Zika, incluindo desde os primeiros esforços para estabelecer um nexo causal entre o vírus e a síndrome congênita (por exemplo, Araújo et. al, 2016), até a exclusão de outras hipóteses etiológicas, como no caso da suspeita de que o aumento dos casos de microcefalia estivesse associado à exposição ao larvicida químico piriproxifeno (por exemplo, Albuquerque et. al, 2016). Além disso, algumas dessas publicações também refletiram sobre a própria construção do conhecimento epidemiológico em situações emergenciais, como discutido por Albuquerque e colegas (2018). Mas a maioria dos artigos do MERG esteve diretamente relacionada aos achados da coorte pediátrica, na qual o grupo se dedicou a caracterizar clinicamente a SCVZ – sistematizando manifestações neurológicas, oftalmológicas e urológicas da síndrome (um processo que aconteceu sobretudo dentro da UNIPECLIN, como vimos no Capítulo anterior).



Para além de funcionarem como uma “métrica do sucesso”, contudo, os artigos científicos ocupam um outro lugar central na produção de conhecimento: é por meio deles que os fatos científicos são estabilizados, circulados, aderidos, legitimados – e também criticados, revistos, corrigidos. Ou seja, os artigos têm um peso considerável na construção e no entendimento do mundo pela ciência. E, no caso das ciências biomédicas, a produção de artigos está muito ligada a própria produção de entidades nosológicas como a SCVZ, desde a consolidação da hipótese Microcefalia-Zika, que tem como resultado a emergência da SCVZ, até a caracterização da SCVZ.

Ou seja, a publicação desses artigos não apenas consolidou a SCVZ como um objeto de investigação científica legítimo, mas também teve efeitos concretos na forma como a síndrome passou a ser entendida, diagnosticada e gerida nos serviços de saúde. Essa dinâmica pode ser compreendida à luz do *“looping effect”*, conceito desenvolvido por Ian Hacking (1996). Hacking argumenta que as categorias científicas não apenas descrevem o mundo, mas também o transformam—ou seja, uma vez que uma nova categoria é nomeada e formalizada, ela passa a influenciar práticas institucionais, médicas e até mesmo a maneira como os próprios indivíduos se reconhecem dentro dessa categoria.

No caso da SCVZ, esse processo foi evidente. A categoria começou como uma hipótese, formulada a partir do aumento incomum de casos de microcefalia em recém-nascidos. Com o avanço das pesquisas e a publicação dos primeiros estudos, a SCVZ foi adquirindo contornos mais definidos, incluindo critérios diagnósticos, descrições detalhadas de sintomas e orientações prognósticas e terapêuticas. A partir desse momento, novos estudos passaram a se basear na SCVZ como uma categoria já estabelecida, reforçando sua existência e expandindo seus significados. Ao ser consolidada como um fato biomédico—um processo que passa, entre outros mecanismos, pela sua inscrição em artigos científicos—, a SCVZ não apenas se tornou um objeto de investigação consolidado, mas também começou a produzir efeitos concretos na vida das próprias crianças diagnosticadas. Como vimos no Capítulo anterior, a SCVZ foi, em grande parte, construída a partir da participação dessas crianças nos estudos. Agora, estabilizada como entidade médica, ela passou a atuar de volta sobre elas, moldando seus itinerários terapêuticos, suas interações com o sistema de saúde e até mesmo as expectativas sobre seus futuros.

Ou seja, embora a avaliação **quantitativa** e métrica dos artigos esteja no primeiro plano, há todo um conjunto de efeitos, reações e práticas que também se desdobram desse tipo de resultado. Quer dizer, esse resultado gera, também, outros resultados. Os artigos, por exemplo, por sua centralidade, também lastreiam a **credibilidade e a autoridade acadêmica**, assunto sobre o qual falarei abaixo.

### 5.1.2. A geopolítica da ciência e o reconhecimento da SCVZ no cenário internacional

Se os artigos científicos desempenharam um papel fundamental na produção da SCVZ como entidade biomédica, eles também tiveram outro efeito importante: reconfigurar, ainda que temporariamente, a geopolítica da ciência brasileira. A ciência do Zika pode ser descrita, em muitas dimensões, como uma ciência nordestina. Ouvimos muitas vezes, com intensidade e orgulho, a afirmação de que a epidemia "trouxo os olhos da ciência para Pernambuco." Essas afirmações devem ser situadas dentro de um contexto mais amplo de desigualdades regionais na produção de conhecimento no Brasil. Historicamente, o Nordeste foi **representado** como um espaço periférico no cenário científico nacional, em contraste com o Sudeste (Reis-Castro, 2021).

Contudo, durante a epidemia de Zika, foi no Nordeste que os primeiros achados sobre a SCVZ foram feitos, e foram pesquisadoras nordestinas que inicialmente levantaram a hipótese da correlação entre Zika e microcefalia. A neonatologista paraibana Adriana Melo, por exemplo, foi a primeira a detectar material genético do vírus em amostras de líquido amniótico, um marco na identificação da relação causal entre o vírus e as malformações congênitas (Melo et al., 2016). Esse protagonismo científico nordestino, entretanto, não veio sem resistência. Como observou Delaine Cavalcanti, assistente social e professora do departamento de Serviço Social da UFPE em entrevista realizada remotamente por mim e por Mariana Petruceli:

Quem é o nome por trás das grandes descobertas? Onde essas grandes descobertas acontecem e quem as publica? Os campos da ciência são altamente elitizados e no Zika não foi diferente. Sabe-se que foi uma médica de beira de leito quem primeiro identificou isso em uma unidade de saúde pública na Paraíba. E é ela quem está pautada como a grande cientista do Zika? Certamente, não. Mulher, nordestina, paraibana, médica de beira de leito. Essa pessoa é elencada como a grande cientista? (Trecho de entrevista, maio de 2022).

Embora elementos relacionados à iniquidades de gênero, como pautou Delaine, tenham sido menos acionados, vários interlocutores enfatizaram desigualdades políticas internas ao Brasil. Alguns, por exemplo, relataram episódios em que cientistas do Sudeste inicialmente **desacreditaram** as descobertas feitas no Nordeste, chegando a sugerir hipóteses alternativas—como a associação entre microcefalia e alcoolismo materno—que deslocavam o foco da causalidade viral para explicações ligadas ao comportamento das mães. Como explicou Fátima Militão:

O preconceito regional sempre existe. Eu não esqueço de uma reunião em Brasília onde pesquisadores do Sudeste simplesmente não aceitaram os nossos dados. Eles tinham certeza de que a microcefalia estava associada a baixo peso por alcoolismo das mães. E a gente se entreolhou assim. Haja álcool para as mulheres do Nordeste beberem, né? Era ridículo. Então, tinha preconceito. Com os cientistas, com as famílias (trecho de entrevista, junho de 2023).

Esse ceticismo inicial por parte da comunidade científica nacional e internacional só começou a mudar à medida que os resultados foram publicados em revistas científicas de prestígio global, como *Nature*, *Science* e *The Lancet*. Os artigos validaram a expertise dos cientistas nordestinos, forçando um reconhecimento institucional que, até então, havia sido negado. Como descreveu Ricardo Ximenes:

No início, a comunidade científica daqui foi muito questionada. Mas nós demos uma resposta. O problema aconteceu aqui, e nós investigamos aqui. Celina [Turchi] foi reconhecida como uma das cientistas mais influentes do mundo pela *Science*. Isso nos enche de orgulho, porque prova que nossa ciência tem qualidade. O que sempre faltou foi financiamento (Trecho de entrevista, junho de 2023).

Essa resposta ilustra o paradoxo do reconhecimento científico: por um lado, os artigos trouxeram visibilidade para a ciência nordestina; por outro, essa validação ainda dependia da chancela de revistas científicas internacionais. A legitimação do conhecimento produzido localmente continuava atrelada a circuitos globais de publicação, nos quais a ciência brasileira—e, dentro dela, a nordestina—frequentemente ocupa uma posição periférica.

No entanto, a representação do Nordeste como um polo menos produtivo na ciência brasileira não reflete sua história científica e institucional. Foi no Nordeste, por exemplo, que se consolidou a Escola Tropicalista Baiana no século XIX, referência no estudo das doenças

infecciosas e na formulação de políticas sanitárias. Pernambuco também esteve na vanguarda de políticas reprodutivas e foi pioneiro na criação de um departamento especializado em doenças infectocontagiosas pediátricas no país. Ou seja, o protagonismo nordestino na ciência do Zika não foi um evento isolado, mas parte de um histórico mais amplo de produção de conhecimento e inovação na saúde pública.

A Escola Tropicalista Baiana foi fundamental para a consolidação da Medicina Tropical no Brasil, articulando saberes médicos a questões amplas de justiça social e desenvolvimento. Como destacou Luísa Reis-Castro, os médicos envolvidos foram pioneiros ao enfatizar “a singularidade de praticar Medicina nos trópicos”, defendendo reformas na educação médica brasileira e desafiando a ideia de que a ciência tropical seria apenas uma reprodução periférica da Medicina europeia. Ao adaptar e inovar ferramentas da Medicina ocidental, esses médicos buscaram romper com a noção de que os trópicos seriam intrinsecamente incompatíveis com o avanço científico. Ainda assim, essa trajetória nem sempre se traduziu em reconhecimento dentro das hierarquias nacionais e internacionais da ciência. A produção científica nordestina, mesmo quando inovadora, frequentemente esbarrou nas assimetrias estruturais que marcam o sistema global da ciência.

Essa discussão evidencia como os artigos científicos não são apenas instrumentos de disseminação do conhecimento, mas também peças centrais na reprodução de hierarquias científicas. Produzidos e circulados em meio a relações históricas de poder que envolvem classe, raça e geografia, os artigos não apenas registraram a ciência do Zika, mas também foram agentes ativos em sua conformação. Eles estabilizaram a SCVZ, redefiniram quem tinha acesso a diagnósticos e benefícios e alteraram temporariamente as hierarquias dentro da ciência brasileira.

Entretanto, esses resultados não foram distribuídos de maneira uniforme. Se, para os cientistas, as publicações trouxeram credibilidade e reconhecimento internacional, para muitas famílias, elas permaneceram inacessíveis—escritas em inglês, circulando em espaços acadêmicos fechados e dissociadas das necessidades concretas das crianças diagnosticadas com a SCVZ. Esse desencontro entre os circuitos de validação científica e as realidades locais da epidemia ecoa as tensões geopolíticas discutidas no Capítulo 3. A produção de

conhecimento sobre o Zika ocorreu em meio a desigualdades estruturais que atravessam tanto o cenário nacional quanto os circuitos globais da ciência.

Dessa forma, a circulação dos artigos não apenas legitimou determinados conhecimentos, mas também delimitou quem podia acessá-los e quais impactos concretos eles tiveram. Esse movimento evidencia as limitações dos modos convencionais de produção e disseminação do conhecimento científico, que, ao priorizar a validação por pares e a publicação em periódicos internacionais, frequentemente ignoram as populações cujas experiências foram centrais para a produção desse conhecimento.

Se, para os cientistas, os artigos foram fundamentais para consolidar a SCVZ e garantir reconhecimento acadêmico, para muitas das famílias envolvidas na pesquisa, esses resultados permaneciam distantes—não apenas em termos de linguagem e acesso, mas também na forma como dialogavam (ou não) com suas necessidades cotidianas. O circuito de validação da ciência operava, assim, em um campo de forças desigual, em que a produção do conhecimento dependia da participação dessas famílias, mas os produtos finais dessa ciência nem sempre retornavam a elas de maneira significativa.

### **5.1.3 Os limites da devolução dos resultados**

Esse desencontro entre a produção científica e aqueles diretamente afetados pela epidemia ficou particularmente evidente no caso das publicações do MERG. A busca por validação acadêmica exigia publicações em periódicos como *Science* e *Nature*, em inglês, acessíveis apenas a um público altamente especializado. Essa necessidade de inserção na ciência global tensionava a relação com os contextos locais, onde muitas das famílias envolvidas na pesquisa tinham pouco ou nenhum acesso a esses materiais. Uma de nossas interlocutoras descreveu a publicação como uma “obrigação moral” do cientista, argumentando que o conhecimento precisa ser divulgado para cumprir sua função social. Mas essa afirmação levanta uma questão essencial: quem, de fato, tem acesso a esse conhecimento? Se os artigos estão em inglês, em revistas pagas e distantes das realidades das famílias, que tipo de retorno eles realmente representam?

Essa ausência de devolução dos artigos às famílias foi uma falha reconhecida por uma pesquisadora com quem conversamos. Desabafando, ela admitiu que, de forma geral, a

prática de compartilhar os resultados diretamente com os participantes ainda não é uma realidade nas ciências biomédicas. Essas ciências muitas vezes se apoiam na ideia de que as pesquisas beneficiarão as famílias indiretamente, por meio de avanços no tratamento, na formulação de políticas públicas ou na construção de evidências científicas mais robustas. Ainda assim, a pesquisadora enfatizou que o caso do Zika deveria ter sido diferente: “A gente tinha a obrigação de chegar nesses grupos e dar, mesmo que não fosse a gente, mas que o movimento social fizesse isso, desse resposta. E a gente não faz.”

Essa ausência de retorno foi uma grande queixa das famílias: cientistas que somem, resultados que não voltam (Fleischer, 2022b). Para alguns pesquisadores, essa lacuna estava relacionada à temporalidade da produção científica. Um interlocutor do MERG comentou:

A questão é que os resultados não são tão imediatos. A gente pesquisa seis, sete anos pra ter um artigo publicado hoje. Às vezes eu fico até pensando como é que essa mãe vai receber uma informação tanto tempo depois. Na realidade, elas esperam um benefício imediato pros seus bebês. Mas o conhecimento não é tão rápido assim. A gente tá construindo algo que é pro futuro, que vai beneficiar outras pessoas, vai beneficiar a formação de profissionais. Nem sempre há um retorno imediato (Trecho de entrevista, junho de 2023).

Embora seja verdade que muitas mães tinham necessidades urgentes – como laudos médicos, acesso a exames e a medicamentos –, nossa experiência de campo revelou que essas mulheres não apenas buscavam assistência imediata, mas também estavam profundamente engajadas com a ciência que atravessava suas vidas. Como ilustra a carta lida no MEDTROP, muitas delas queriam saber quais eram os “achados” científicos, já que esses resultados poderiam influenciar diretamente os cuidados e prognósticos de seus filhos e de outras crianças diagnosticadas com a SCVZ.

No entanto, a questão do acesso à ciência e à sua produção não se limitava a barreiras linguísticas ou institucionais. Havia também uma desigualdade estrutural que atravessava quem participava da pesquisa e quem a conduzia. Como observou Luísa Reis-Castro (2021), enquanto as mulheres negras foram as mais afetadas pela epidemia, elas estão entre os grupos menos representados na ciência brasileira. Um estudo de 2018 identificou que mulheres negras representam apenas 3% do corpo docente do ensino superior no Brasil—sendo 2,6% pardas e 0,4% pretas (Ferreira, 2018). Esses números não

apenas escancaram as desigualdades de raça e gênero na produção do conhecimento, mas também evidenciam um paradoxo: a epidemia impactou majoritariamente comunidades negras e periféricas, ao mesmo tempo em que representou uma **oportunidade** para uma ciência predominantemente branca.

Mais do que isso, as mesmas estruturas desiguais que fizeram com que a epidemia atingisse de forma desproporcional essas mulheres e suas famílias também forneceram as condições para que pesquisadores desenvolvessem seus estudos. Como apontou Reis-Castro, a própria desigualdade estrutural que expôs as mulheres negras ao Zika também as tornou mais disponíveis para a pesquisa. Esse acesso—fundamental para a viabilização da pesquisa—não é apenas um fator circunstancial, mas um produto de um longo histórico de desigualdades sociais, econômicas e raciais (Biehl, 2005)

Esse cenário ressalta o que Rosana Castro (2022) descreve como “precariedade oportuna” – a forma como a fragilidade das infraestruturas de saúde e as desigualdades sociais não são apenas entraves à pesquisa, mas, paradoxalmente, facilitam a coleta de dados e a realização de investigações científicas. No caso do Zika, a vulnerabilidade social que colocava essas mulheres em maior risco também as tornava mais acessíveis para recrutamento em pesquisas, já que, de forma geral, os projetos providenciaram avaliações, instrumentos e recursos não disponíveis gratuitamente, por exemplo, no SUS. Esse descompasso evidencia um paradoxo central das interseções entre saúde global, Biomedicina e desigualdade. Ou seja, a mesma estrutura que tornava essas mulheres “disponíveis” para a ciência também as excluía da distribuição e devolução dos seus produtos mais valiosos: os artigos científicos.

Apesar de não serem um item de fato devolvido às famílias, seja por barreiras linguísticas ou por restrições do mercado de publicação científica (que muitas vezes cobra pelo acesso aos *papers*), os artigos científicos foram compartilhados com gestores públicos em diferentes níveis, como explicou Demócrito Miranda, um dos *PIs* do MERG:

A gente trabalhou muito também na elaboração de material de assistência, de vigilância. Participamos, por exemplo, da elaboração de manuais de vigilância epidemiológica em Pernambuco, ajudamos a construir diretrizes para o Ministério da Saúde e a OPAS. Às vezes, a gente passava informação até por telefone, por e-mail, e dizia: “Olha, isso aqui a gente está

encontrando”. Quando eles perguntam, a gente responde. E muitas vezes levávamos para a gestão informações que ainda nem estavam publicadas (Trecho de entrevista, junho de 2023).

Embora essas informações tenham sido incorporadas em políticas públicas e diretrizes sanitárias, essa mediação institucional não supria completamente a necessidade de uma devolução direta dos resultados para as mães. Como apontou a pesquisadora anteriormente citada, a ciência do Zika perdeu uma oportunidade de comunicação mais efetiva com os participantes da pesquisa. De forma geral, a sensação entre as famílias era de que os artigos científicos foram resultados importantes para os cientistas e seus financiadores, mas não necessariamente para elas. Isso não invalida a relevância dessas publicações, mas evidencia um descompasso entre o que é considerado um resultado significativo dentro da academia e o que é percebido como um retorno concreto pelos participantes da pesquisa.

Nem todos os resultados da ciência dizem respeito exclusivamente aos sujeitos pesquisados. Mas os participantes das pesquisas precisam estar a par do processo e precisam de seus benefícios. É fundamental refletir sobre como essa peça central da vida científica pode ser melhor trabalhada junto às pessoas que participaram ativamente da produção do conhecimento. A produção de artigos científicos durante a epidemia de Zika foi crucial para a projeção da ciência nordestina e para o cumprimento das expectativas globais. Contudo, ela também expôs as tensões inerentes entre os diferentes públicos envolvidos nesse processo: pesquisadores, financiadores, gestores e as próprias famílias participantes. Para os cientistas, os artigos representavam a medida padrão de sucesso, credibilidade e impacto. Para as famílias, no entanto, eles frequentemente simbolizavam um retorno tardio e desconectado de suas necessidades imediatas.

Esse desencontro sublinha a complexidade de se pensar em “resultados” na ciência. Mais do que uma simples lista de realizações, os resultados emergem como objetos polissêmicos, carregados de significados distintos para cada grupo envolvido. No centro dessas disputas, encontra-se uma questão fundamental: como equilibrar os interesses acadêmicos e institucionais com as urgências e expectativas daqueles que sustentam, com suas vidas e corpos, as próprias bases da investigação científica? A epidemia de Zika, como explorarei ao longo deste Capítulo, não apenas acelerou a produção científica, mas também



impôs reflexões profundas sobre o que significa fazer ciência – e por quem e para quem ela é feita.

## 5.2 “A gente nunca teve que conversar tanto!”: Colaborações e formações como resultado

Outro resultado frequentemente destacado por nossos interlocutores foi a formação de redes e a qualificação de estudantes. Como discutido no Capítulo 3, a natureza multifacetada da SCVZ — envolvendo sintomas neurológicos, cardiológicos e de outras especialidades — fomentou o **fortalecimento** e a **expansão** de redes pré-existentes, além da criação de novas parcerias. No caso do MERG, essa diversidade disciplinar não apenas se refletiu nas autorias compartilhadas dos artigos, reunindo profissionais de diferentes instituições e especialidades, mas também no cotidiano das pesquisas. No dia a dia, essa interdisciplinaridade se materializava nas reuniões realizadas no QG do MERG, onde circulavam múltiplas línguas (inglês, português, espanhol) e múltiplas linguagens técnicas. O jargão epidemiológico era debatido ao lado de conceitos sociológicos, enquanto virologistas trocavam insights com neurologistas e infectologistas. Essa intensa troca de conhecimento criou um ambiente de aprendizado constante e adaptação mútua. Como descreveu uma otorrinolaringologista do grupo: “Foi um momento de muita interlocução, muita troca... nunca a gente teve que conversar tanto!”. Mais do que um desafio, essa interlocução intensa reconfigurou a prática científica, exigindo dos pesquisadores um letramento interdisciplinar e uma ampliação de seus repertórios.

Com tantas perspectivas e expertises, nem sempre foi fácil encontrar um consenso. Uma neuropediatra que participa das pesquisas do MERG desde o estudo de caso-controle pontuou, por exemplo, que “a pesquisa tem seu egoísmo, sua competitividade, sua ambição”, fazendo referência às ambições individuais que cada pesquisador possui. Contudo, diante da emergência em saúde pública que eles precisaram enfrentar, foi preciso “colocar essas coisas de lado e trabalhar junto”. Apesar das dificuldades, a maioria dos interlocutores descreveu esses novos “agregados de pesquisadores” como algo positivo por diversos motivos. Essas parcerias ampliaram as redes de colaboração científica, permitindo que muitos pesquisadores já experientes ingressassem em circuitos acadêmicos mais amplos e que jovens cientistas se posicionassem em grupos de pesquisa bem laureados no início de suas carreiras — essencial para a construção de uma trajetória científica (Traweek,

1996). Além disso, trabalhar com um conjunto tão diverso de especialistas exigiu uma espécie de letramento técnico em múltiplas áreas, já que cada disciplina operava com conceitos, métodos e interpretações distintos. A otorrinolaringologista acima citada ilustrou esse ponto:

O que eu defino como “comportamento” pode não ser necessariamente a mesma coisa para um neurologista, porque talvez ele tenha uma compreensão do dano cerebral muito maior do que o meu. Então eu preciso que o meu olhar, de uma certa forma, corrobore o dele ou que a gente chegue a um consenso. Ele precisa aprender comigo e eu, com ele (Trecho de entrevista, setembro de 2022).

Esse tipo de aprendizado coordenou a prática científica no MERG, ampliando o repertório dos pesquisadores e favorecendo novas habilidades e aprendizados. Esse movimento de aprendizado também foi descrito por Iracema, doutoranda no período, que afirmou ter se dividido entre dois mundos: “antes e depois do MERG, na forma como eu enxergo a pesquisa científica”. Para ela, a convivência com especialistas de áreas tão diversas — neurologistas, psicólogos, sociólogos, comunicadores — trouxe um aprendizado que extrapolava os limites da sua formação disciplinar. Ana Paula, pesquisadora com experiência prévia em arboviroses, também destacou o impacto da interdisciplinaridade nas reuniões no QG do MERG: “Era muita gente envolvida... laboratório, campo, pesquisadoras, estatística, dado socioeconômico. Eu até aprendi um pouco de estatística, um pouco desse outro linguajar”. A riqueza dessa troca, embora intensa e desafiadora, foi percebida como transformadora.

Mas os efeitos dessas redes não se restringiram ao plano das interações humanas; elas também tiveram impactos concretos na infraestrutura da pesquisa. Um exemplo fundamental foi a criação do banco de dados do MERG, desenvolvido a partir de uma plataforma criada exclusivamente para o projeto pelo Instituto Aggeu Magalhães/FIOCRUZ. Esse sistema foi essencial para a organização, armazenamento e compartilhamento de informações sobre os pacientes, facilitando o trabalho dos pesquisadores. Romulo, urologista apresentando no Capítulo 3, destacou como essa infraestrutura otimizou a colaboração entre especialidades:

Quando eu precisava de algum colega para alguma coisa, eu tinha oftalmologista, tinha neurologista, tinha infectologista, tinha tudo, né? Assim

como eu também recebi pacientes de outras áreas, que diziam “tô precisando que você dê uma olhadinha nesse paciente”, e eu dizia “manda pra cá”. Isso facilitou demais. Esse intercâmbio de informação também foi muito bom, porque quando eu precisava de um dado neurológico, eu tinha... esse paciente já tinha passado pela Neurologia, então ia para a ficha de coleta de dados da Neurologia. Quando eu precisava de um dado da infectologia, já tinha sido coletado, então, eu só precisava consultar o banco de dados (Trecho de entrevista, junho de 2023).

Mais do que um simples repositório de informações, o banco de dados tornou-se uma ferramenta ativa de pesquisa, permitindo que diferentes especialistas acessassem informações já registradas sem a necessidade de repetir exames ou consultas. Isso não apenas evitou procedimentos desnecessários para as crianças, mas também acelerou e refinou a produção científica, tornando os dados acessíveis de forma estruturada, integrada – e com rapidez.

Essa intensa articulação interdisciplinar, além de se materializar nas interações cotidianas e nos produtos científicos, também deixou marcas duradouras na infraestrutura e na formação de pesquisadores. De um lado, resultou em avanços estruturais, como o banco de dados compartilhado, que organizava e facilitava o acesso às informações essenciais para o andamento das pesquisas. De outro, essa mesma rede de trocas e colaborações atuou como um espaço formativo, impactando profundamente as trajetórias de estudantes e jovens pesquisadores. Maysa, estudante de Serviço Social que realizou sua Iniciação Científica no grupo refletiu sobre como essa troca moldou seu aprendizado:

Essa multidisciplinaridade me trouxe uma potencialidade muito grande no aprendizado, porque a gente discutia... a gente discutia de A a Z, a gente aprendia uns com os outros. A gente passa a pensar um pouco do que o psicólogo tá falando, o terapeuta, a mídia, o que a mídia tá trazendo, por que ele tá falando aquilo, a visão do serviço, do gestor. Então, a gente tinha conversas assim (Trecho de entrevista, setembro de 2022).

Já Ana Clara, também estudante de Serviço Social e colega de Maysa na pesquisa, evocou uma percepção semelhante, ressaltando como a interdisciplinaridade transformou sua forma de enxergar o próprio papel na equipe:

Trabalhar de forma interdisciplinar é isso, você conhecer o trabalho do outro e ver que aquele trabalho complementa o seu. Daí depois todo mundo tá dizendo: “Ah! Eu acho que isso as meninas do Serviço Social poderiam fazer”. Daqui a pouco tava todo mundo se entendendo e percebendo qual era o

papel de todo mundo ali, se encaixando. E isso foi importante pra gente aprender depois a trabalhar com uma equipe multidisciplinar, se colocar enquanto assistentes sociais e também pra equipe da saúde entender que a gente, ali, naquele trabalho, era também importante, né? (Trecho de entrevista, setembro de 2022).

Muitos desses estudantes relataram ter vindo de formações acadêmicas altamente especializadas, com uma lógica disciplinar mais fechada. No entanto, a experiência no MERG deslocou essas fronteiras, exigindo que aprendessem a dialogar com outras áreas e a compreender os desafios da saúde pública em sua complexidade. Essas interações não apenas enriqueceram suas trajetórias acadêmicas e profissionais, mas também os prepararam para um campo em que a colaboração entre disciplinas é cada vez mais indispensável.

As redes de pesquisa, nesse sentido, não foram apenas uma estratégia operacional para viabilizar os estudos, nem tampouco apenas parte da infraestrutura do conhecimento. Elas se consolidaram como um dos principais resultados da ciência produzida durante a epidemia de Zika. No MERG, essas conexões viabilizaram a produção científica em um contexto de urgência, mas também reconfiguraram práticas e relações no campo da pesquisa — como ficou evidente no cotidiano da UNIPECLIN. A criação do banco de dados, por exemplo, expressa um esforço coletivo de integração entre especialidades diversas, promovendo o compartilhamento de informações e articulando diferentes saberes. Já a circulação de pacientes entre áreas clínicas revelou como essas colaborações foram capazes de produzir formas de cuidado mais coordenadas e responsivas às necessidades das crianças com SCVZ.

Essas redes, portanto, não podem ser vistas apenas como um subproduto da ciência do Zika. Apesar de não estarem formalmente contempladas nos objetivos de editais de financiamento ou nos protocolos de comitês de ética, essas redes demonstram como os efeitos e resultados da pesquisa vão além dos achados publicados, moldando infraestruturas, relações e práticas científicas ao longo do tempo. Isso me levou a refletir sobre a temporalidade dos resultados científicos. Muitas vezes, o impacto de uma pesquisa é medido a partir de seus produtos finais—artigos, relatórios, protocolos clínicos—publicados anos após a coleta de dados. No entanto, a experiência do Zika mostra

que os resultados não emergem apenas ao final do estudo, mas são produzidos continuamente, ao longo do próprio processo de trabalho.

Essa discussão ajuda a conectar as agitações (Valim; Fleischer, 2025) da epidemia de Zika a uma literatura que, embora ainda de alguma forma tímida, vem olhando criticamente para as temporalidades e para as atividades científicas. Soraya Fleischer (2022b), em um artigo que explora como as famílias compreendem a noção de "resultados" (tema alinhado a esta seção), inicia seu argumento com uma revisão das discussões antropológicas sobre devolutivas e restituições. Entre as contribuições citadas estão as de José Abalos Junior e Yuri Rapkiewicz (2019), que abordam essas questões no contexto da Antropologia Visual. Em um artigo coassinado, os autores refletem sobre suas práticas de restituição, com foco na devolução de imagens e fotografias produzidas ao longo das investigações.

A partir de sua experiência em projetos coletivos e de anos de trabalho de campo, os autores apontam para a persistência de uma “temporalidade linear” na pesquisa etnográfica: o termo de consentimento marca o início, e a entrega dos resultados, o encerramento. Eles propõem romper com essa linearidade, argumentando que as práticas de restituição e devolutiva devem ser parte integrante de um processo de pesquisa mais amplo. Embora reconheçam que não seja viável fornecer monografias completas ou resultados finalizados ao longo da pesquisa, enfatizam a relevância de outras formas de troca—restituições intermediárias e demonstrações transparentes do andamento dos resultados. Essa reflexão ajuda a pensar que a **própria condução** de uma pesquisa produz efeitos que podem, também, ser pensados como resultados, como devolutivas – inclusive com parciais em momentos intermediários.

### **5.3 “De certa forma se vê um ganho para os serviços”: Resultados dentro da prática clínica**

A **prática** de pesquisa também trouxe resultados para a organização dos serviços: anamneses mais detalhadas, um aparelho de ultrassom, uma máquina de ressonância magnética, contratação de novos profissionais, treinamento e reciclagem de profissionais antigos. A pesquisa do MERG deixou marcas significativas nos serviços de saúde, não apenas em termos materiais, mas também no desenvolvimento de novas práticas e na formação profissional. Esses impactos, porém, se apresentaram de forma complexa: enquanto alguns

resultados se consolidaram em legados duradouros, outros se mostraram efêmeros, evidenciando os limites do vínculo entre pesquisa e serviço. Passemos a essa análise.

Demócrito Miranda conta que, com o dinheiro da pesquisa do MERG, foi possível “financiar muita coisa”:

A gente financiou muita coisa, a gente comprou equipamentos que estão nos hospitais, a gente doou aparelho de ultrassonografia, aparelho de eletroencefalograma, freezer, refrigerador pros hospitais, pra maternidades, que a gente usou durante um ano na pesquisa e doou pros hospitais. Então, assim, estrutura física que eu tô falando. Equipamentos menores, assim, aparelhos pequenos de avaliação de crianças, régua de antropometria, uma série de coisas que no momento que passa a pesquisa, vai ficando nos hospitais e já faz parte (Trecho de entrevista, junho de 2023).

A pesquisa trazia ainda, segundo Demócrito, um novo *know-how* para os serviços. O MERG “ofereceu parcerias para formar pessoas que tinham interesse em pesquisa, mas, por exemplo, não tinham mestrado, não tinham doutorado”. Essa “mistura de territórios”, da universidade e dos hospitais, como denominou Demócrito, resultou na formação em pesquisa de profissionais que, até então, vinham atuando há muitos anos apenas no serviço.

Uma das pediatras que trabalhou na pesquisa do MERG, por exemplo, conta que, ao chegar no serviço, recebeu um “treinamento” para aprender a preencher corretamente a “folha de rosto” da avaliação das crianças segundo protocolos de pesquisa:

A gente recebeu um pequeno treinamento para preencher a folha, como é que deveria ser preenchida. Porque é muito importante que vá tudo certinho, que não tenha erro, que não tenha nada e tal. E assim, a parte técnica nem tanto, porque a parte técnica a gente já sabia. Houve o treinamento da parte da pesquisa, mesmo. Da codificação, de como preencher, o que botasse, se errasse, como deveria acontecer. Essas coisas. (Trecho de entrevista, junho de 2023).

Além do treinamento em termos de registro e de codificação de dados, o MERG também ofereceu, por exemplo, um curso para habilitar novos profissionais para aplicar a Escala Bayley, um instrumento de avaliação do desenvolvimento das crianças (que foi mencionado nos Capítulos 3 e 4). Esse instrumento, como me informou uma das profissionais de saúde que realizou o seu mestrado junto ao MERG, “é mais para fins de pesquisa mesmo, e exige a aquisição do que a gente chama de ‘mala da Bayley’, onde tem um monte de material, como bonecos, joguinhos de encaixe, ficha de leitura”.

O material, adquirido com recursos da pesquisa, serviu para treinar novos profissionais, que saíram do curso com certificação e habilitados para aplicar a escala para a pesquisa. E, posteriormente, a mala da Bayley foi doada para o serviço onde as “coletas” foram realizadas. Essas tecnologias de registro e avaliação trazidas para a pesquisa tinham efeitos nos serviços por onde a pesquisa passava. Quer dizer, havia “efeitos organizacionais” (Petty; Heimer, 2011) em curso que resultaram em alterações do ambiente dos serviços. A pesquisa, nesse sentido, trazia mudanças para o ambiente do serviço tanto materialmente quanto pelas atividades e habilidades que a pesquisa demandava.

A pesquisa também trouxe, ao menos inicialmente, um resultado em termos de **visibilidade** para as crianças diagnosticadas com a SCVZ. Elas se tornaram, como discutiram as antropólogas Lira e Matos (2020), a “prioridade das prioridades”. Esse enfoque, que veio da situação de urgência e também da atenção científica, trouxe resultados importantes para “descortinar” a realidade das crianças com deficiência no estado de Pernambuco, como sugere Milena, uma fisioterapeuta que atuou como uma das “auxiliares do Bayley” na pesquisa da neurologista acima citada:

Eu acho que as pesquisas serviram muito para abrir o olhar, porque as pessoas com deficiência ainda sofrem muito com a falta de políticas públicas, específicas e adequadas. Então, eu acho que esse ineditismo do Zika serviu pra gente descortinar a fragilidade do nosso sistema (Trecho de entrevista, agosto de 2022).

Ao mesmo tempo que serviu para “descortinar” a realidade do sistema, as pesquisas também permitiram uma maior qualificação dos profissionais que iriam posteriormente acompanhar e tratar dessas crianças. Ana Clara, estudante de Serviço Social, disse que, à época da entrevista, não trabalhava mais com pesquisa relacionada ao Zika. Mas a experiência prévia com crianças com a SCVZ a partir da pesquisa continuava a se refletir em suas condutas como assistente social dentro de um hospital:

Onde eu estou inserida, a gente tem uma criança com microcefalia. E aí você já olha e vê de um jeito diferente. Você aprendeu sobre aquilo antes, sabe, você tem uma visão diferente, porque você aprendeu sobre aquilo. Você tem uma experiência com aquilo, você aprendeu, você tem uma forma diferente de tratar, você sabe pra onde encaminhar, então serve, a pesquisa serve pra vida! Ainda que a gente não dê continuidade, mas aquilo vai servir (Trecho de entrevista, setembro de 2022).

A qualificação de profissionais para atender melhor crianças com deficiências, não apenas crianças com a SCVZ, foi um ganho considerado importante por vários interlocutores. A pesquisa também gerou, como mencionei na seção anterior, resultados importantes para fomentar, por exemplo, cartilhas, manuais de atendimento, protocolos de terapia, diretrizes diagnósticas. Tudo isso, de certa forma, gerava ganhos para os serviços, para os próprios profissionais e para as famílias, que receberiam uma atenção em saúde mais qualificada.

Ainda assim, nem todos os nossos interlocutores pintaram esse impacto com cores tão otimistas. Para alguns, além dos equipamentos e instrumentos que, de fato, ficaram nos hospitais, muitos desses “resultados” que a pesquisa trouxe pro serviço foram temporários: com o final do financiamento e de recursos, com o final da emergência e da visibilidade, muitos dos “ganhos” se perderam ao longo do tempo. É o que conta a obstetra Sílvia Faquini, entrevistada por mim e por Isabella Barbosa em setembro de 2023 em seu local de trabalho, uma maternidade de alto risco:

Eu não sei dizer o quanto que se essas crianças continuam com o que elas precisam né? O que tem que ter deixado uma melhor estrutura de atendimento pediátrico, uma melhor estrutura de Neurologia, uma melhor estrutura de fono, mas eu não sei o quanto isso se manteve (Trecho de entrevista, setembro de 2022).

As pesquisas que foram realizadas dentro dos serviços de acompanhamento contínuo, como ambulatórios para crianças com agravos neurológicos, por exemplo, essa continuidade parece ser mais aparente. Nesses casos, há uma simbiose maior entre os resultados das pesquisas e suas aplicações aos serviços, como relatou uma gastroenterologista:

Provavelmente existe um retorno mais rápido desse conhecimento gerado dentro de pesquisas feitas dentro de um serviço que mantém o acompanhamento. Então isso termina voltando com mais rapidez para as mães, ou seja, a pesquisa gera conhecimento e volta com maior rapidez para a própria assistência, o que termina de certa forma talvez aproximando as duas um pouco mais (Trecho de entrevista, setembro de 2022).

A fala da gastroenterologista em questão ressoa com o argumento que Carol Heimer e Julie Petty defenderam em um artigo escrito a partir de uma ampla pesquisa antropológica voltada para pesquisas clínicas na Tailândia, na África do Sul e nos Estados Unidos. As autoras argumentaram justamente o que esta gastroenterologista defende: serviços que



estão acostumados a trabalhar com a pesquisa tendem a conseguir “aplicar” as evidências e os resultados com mais facilidade, justamente por causa da ampliação técnica, material e formativa trazida pela lógica científica.

No caso de hospitais onde poucas ou nenhuma pesquisa é conduzida, incorporar os resultados se torna um trabalho ainda mais difícil. Em 1983, Latour observou que “fatos científicos são como trens: não funcionam fora dos trilhos. É possível estender os trilhos e conectá-los, mas não se pode dirigir uma locomotiva por um campo sem trilhos”. Nesse sentido, os serviços que recebem pesquisas teriam “trilhos” mais estruturados para, como argumentam as autoras, posteriormente aplicar os resultados científicos: “Argumentamos que as modificações nas práticas clínicas facilitam a adoção da pesquisa clínica, pois parte das mudanças necessárias para que os resultados científicos sejam incorporados às atividades contínuas da clínica já foi realizada” (Petty; Heimer, 2011:55).

Até que ponto a ciência do Zika conseguiu expandir, reforçar ou criar novos trilhos para os serviços de saúde? A resposta, segundo a obstetra acima mencionada, aponta para trilhos construídos de forma improvisada — como os hospitais de campanha erguidos durante a pandemia de COVID-19 ou como os ambulatorios organizados durante o início do surto de microcefalia: estruturas temporárias e funcionais que, com o fim da emergência, rapidamente desaparecem. Talvez Silvia estivesse sugerindo a existência de um “trilho científico de campanha”: um percurso que emerge no calor da crise, mas carece da solidez necessária para se perpetuar. Esses trilhos, criados sob a urgência do momento, raramente se estabilizam e tampouco deixam um legado duradouro.

Entretanto, resultados podem se manifestar muito antes da conclusão de um estudo: em profissionais mais qualificados, em novos equipamentos ou em novas formas de organizar os serviços. Mas esses ganhos também podem ser temporários e pontuais — uma preocupação levantada tanto por nossos interlocutores quanto pelas famílias que acompanhamos. Para muitos, essa efemeridade é uma das grandes lacunas do atual modelo de produção de conhecimento clínico. Por isso, a ciência não deve apenas emergir em momentos de crise, mas investir na construção de trilhos sólidos e permanentes — trilhos que sustentem a transposição de resultados para práticas concretas. Como alerta Silvia, sem uma estrutura duradoura, os avanços obtidos correm o risco de se dissipar como hospitais

de campanha: eficazes durante a emergência, mas efêmeros quando ela termina. Para que os serviços de saúde incorporem plenamente os benefícios da pesquisa, é necessário que os trilhos sejam robustos — não apenas emergenciais, mas contínuos —, assegurando que os legados científicos se perpetuem e sirvam às populações atendidas a longo prazo.

#### **5.4 “E tem aqueles resultados que a gente nem percebe”: A ética volante como resultado**

Se, até aqui, destaquei os legados materiais e estruturais da pesquisa — como equipamentos, capacitações e novas práticas clínicas —, é preciso agora voltar o olhar para impactos menos visíveis, mas igualmente transformadores. São resultados que não se medem em números ou relatórios, nem aparecem nos artigos publicados, mas se mostram nas experiências acumuladas, nas metodologias improvisadas e nas relações construídas ao longo do processo. Foi a esse tipo de legado que Demócrito se referiu ao dizer: “Tem também, Thais e Isadora, aqueles resultados que a gente nem percebe...”. Entre esses impactos, talvez um dos mais valiosos seja a metodologia desenvolvida pelas volantes, que, com sensibilidade e prática, tornaram possível a pesquisa em campo — um trabalho silencioso, mas essencial, que costurou ciência e cuidado de forma indissociável. Como destaquei no Capítulo anterior, as volantes não eram apenas intermediárias entre os cientistas e as famílias. Elas desempenhavam um papel central na articulação ética, prática e relacional que permitiu que a pesquisa fosse executada. No entanto, seus esforços frequentemente escapavam às narrativas oficiais da ciência.

As volantes, majoritariamente mulheres sem formação universitária e de classes diferentes dos coordenadores principais, estavam à frente de um trabalho que misturava habilidades técnicas e afetivas. Elas não apenas organizavam as logísticas dos mutirões — como o transporte de equipamentos, a triagem de crianças e o acompanhamento dos participantes —, mas também gerenciavam expectativas, negociavam demandas conflitantes e criavam espaços de acolhimento para as famílias. Suas práticas refletem o que Haraway (1988) chama de “conhecimento situado”: uma forma de saber marcada pela posição social, pelas experiências vividas e pelo engajamento afetivo com o campo. Elas costuraram, de forma criativa e comprometida, um tecido fino entre ciência e cuidado, no qual cada interação exigia sensibilidade e improvisação para lidar com os imprevistos e as urgências da pesquisa de campo.

Chamei essa sensibilidade ética e prática de “ética volante”. A expressão captura a flexibilidade e adaptabilidade que essas profissionais incorporavam no cotidiano, ajustando diretrizes formais às realidades locais e contextuais. Elas precisaram equilibrar um prato cheio de demandas: o que a pesquisa precisava, o que as famílias demandavam, e o que foi possível fazer a cada dia. Essas negociações diárias, muitas vezes invisíveis para os coordenadores de pesquisa, e até mesmo para as famílias afetadas, eram essenciais para garantir o sucesso das coletas de dados e para manter as famílias engajadas no processo.

A “ética volante” ia além do cumprimento de normas formais de pesquisa. Ela envolvia uma capacidade contínua de escuta, adaptação e resposta às necessidades das famílias, reconhecendo a vulnerabilidade e a sobrecarga emocional que muitas enfrentavam. Juliana Melo, volante apresentada no Capítulo anterior, destacou que o aprendizado com as mães era uma via de mão dupla: “A gente aprendia muito com elas também. Não era só ciência, era troca. E essa troca exigia da gente humildade para ouvir, para reconhecer que elas também sabiam muito sobre seus filhos e sobre o que precisavam.”

Essas práticas éticas e relacionais eram resultado de um trabalho coletivo e cumulativo, no qual as volantes refinavam estratégias e compartilhavam experiências entre si, ao longo de uma década de sucessivos projetos de pesquisa. Algumas interlocutoras relataram que as reuniões de equipe eram momentos cruciais para discutir os desafios encontrados no campo e buscar soluções colaborativas. Nesse sentido, a metodologia desenvolvida pelas volantes não era apenas uma adaptação individual, mas um processo coletivo que integrava cuidado e ciência de forma dinâmica e cotidiana.

O legado desse trabalho, embora frequentemente invisibilizado nos resultados formais da pesquisa, teve um impacto significativo tanto para as famílias quanto para as próprias profissionais. Para as famílias, as volantes eram o rosto humano da pesquisa, aquelas que tornavam as interações menos burocráticas e mais acolhedoras. Helder, um dos motoristas que diariamente levava e trazia as crianças para as avaliações, trouxe um bonito relato nesse sentido:

Porque, muitas vezes, ela está conversando com um profissional e ela não se sente bem à vontade para falar com o profissional e muitas vezes segura o choro. Então, quando entra no carro, começa a chorar, desabar, porque, na cabeça dela, nós ali que estamos levando ela para casa, somos pessoas mais

comuns. Então, ela não está ali retraída sobre o sentimento dela, ali ela chora e a gente. Da forma que a gente acha que é justa, a gente explica para ela ou conversa com ela para que ela se acalme e ela acaba se acalmando. Quando chega no finalzinho da viagem, muitas vezes, ela já está sorrindo, agradecendo, dizendo que foi boa a viagem, enfim. Então, assim, a gente aprende a ser mais humano com relação a isso. Porque a gente meio que perde essa essência com o passar dos anos porque não vive essa realidade. É o que eu digo, sempre quando a gente vive a realidade do que está acontecendo, a gente realmente se torna mais humano com relação a isso. Agora, quando a gente não vive, a gente até diz da boca para fora (Trecho de entrevista, julho de 2023).

Quer dizer, a presença das volantes, de secretárias e de motoristas foi importante para as famílias. Foi desses encontros que relações mais fortes foram construídas e isso teve efeitos para ambos os lados. Para as volantes, a experiência foi igualmente transformadora, ampliando suas perspectivas sobre ciência, ética e cuidado. Como afirmou uma delas: “Eu aprendi com essa pesquisa uma outra visão sobre o que é ser cientista. Não é só sobre dado, é sobre relação”.

Essa troca mencionada aponta para espaços onde diferentes formas de conhecimento — científico, popular, afetivo — se cruzam, gerando novos saberes coletivos. Essas práticas éticas e relacionais foram resultados de um trabalho coletivo e cumulativo, no qual as volantes refinavam estratégias e compartilhavam experiências entre si. Algumas interlocutoras relataram que as reuniões de equipe eram momentos cruciais para discutir os desafios encontrados no campo e buscar soluções colaborativas. Foram as pesquisadoras de campo da UNIPCLIN, por exemplo, que observaram e levantaram a necessidade da pesquisa oferecer lanche e almoço para as famílias. Esse trabalho pode ser pensado também a partir do conceito de *“people as infrastructure”*, proposto por AbdouMalik Simone (2004; 2021). O autor cunhou essa ideia para descrever como, em contextos urbanos marcados por precariedade e desigualdade, são as próprias pessoas — por meio de suas ações cotidianas, redes de sociabilidade, improvisações e práticas colaborativas — que sustentam o funcionamento dos territórios, agindo como uma verdadeira infraestrutura viva. Em vez de compreender a infraestrutura apenas como elementos materiais ou técnicos, Simone propõe que a vida coletiva se sustenta na articulação sensível entre corpos, relações e afetos, constituindo uma base operativa fundamental para a reprodução social e urbana.

Transpondo esse conceito para o contexto da co-produção da SCVZ, podemos compreender que as volantes, motoristas e assistentes que sustentaram a pesquisa não foram apenas suporte logístico, mas agentes centrais de uma infraestrutura relacional e ética, na qual cuidado, improviso e atenção constituíram elementos técnicos do próprio fazer científico. Em cenários de escassez, desigualdade e emergência, são justamente essas redes humanas — instáveis, sensíveis e altamente adaptativas — que tornam possível a continuidade, a legitimidade e a sensibilidade da produção de conhecimento científico. A “ética volante”, nesse sentido, não apenas sustenta a pesquisa: ela constitui uma infraestrutura viva, coletiva e política da ciência.

A “ética volante” enquanto resultado ilumina as práticas invisíveis que sustentam a pesquisa e que muitas vezes são relegadas ao segundo plano. Reconhecer essas práticas como resultados científicos é essencial para ampliar nossa compreensão sobre como o conhecimento é produzido, especialmente em contextos de vulnerabilidade e emergência, dois pontos centrais da ciência do VZ. Mais do que um conjunto de técnicas, a ética volante é um lembrete de que a ciência é uma prática profundamente relacional, construída no encontro entre pessoas, corpos e mundos. Essas reflexões não se limitaram às volantes. Outros interlocutores também apontaram que a experiência com o Zika provocou reavaliações profundas em suas práticas e epistemologias. A seguir, abordo essas reflexões e o impacto transformador que a epidemia de Zika e a SCVZ teve sobre os próprios cientistas.

### **5.5 “A gente teve que repensar muita coisa”: Resultados epistemológicos**

Ao longo dos anos de interação com famílias e cientistas, em diálogos que variaram de conversas informais a entrevistas estruturadas, ficou evidente, para mim, que a experiência com o Zika foi, para muitos, um marco transformador. Pode-se dizer que foi uma experiência profundamente agitadora. Essas agitações emergiram de diversas frentes: a pressão por respostas rápidas, a urgência por soluções, a abertura de novos editais e recursos científicos, e o estabelecimento de redes em torno do fenômeno, a convivência com colegas de outras áreas, instituições, classes, gerações.

Toda essa experiência gerou, conforme mostrei acima, muitos resultados: artigos, redes, qualificação de profissionais, resultados para a gestão e para os serviços de saúde. Nesta seção, porém, desejo destacar um em particular que surgiu de forma recorrente em

nossas entrevistas: um espaço de reflexividade despertado pela prática científica durante a epidemia. Proponho que essa reflexividade, ou mesmo auto-crítica, como algumas interlocutoras a descreveram, configura um **resultado epistemológico** significativo.

Essa reflexividade esteve associada a diversos fatores, mas gostaria de destacar dois. Primeiro, o ineditismo da síndrome. Por se tratar de uma condição nova e desconhecida, frequentemente mencionada pelos cientistas, houve a necessidade de reinventar práticas e metodologias. A ausência de protocolos, *guidelines* ou padrões-ouro, tão comuns na área da saúde, demandou um constante ajuste às novas demandas que foram trazidas pelas crianças e suas famílias. Essa adaptação envolveu uma reflexão rápida, mas intensa. Como explicou uma gastroenterologista: “A gente teve que repensar muita, muita coisa”.

Um exemplo prático que ela compartilhou foi sobre a fórmula do leite<sup>50</sup> utilizada na sonda endogástrica de muitas das crianças diagnosticadas com SCVZ. Inicialmente, as cientistas basearam-se na literatura disponível sobre paralisia cerebral. No entanto, perceberam que as crianças com Zika estavam ganhando peso além do esperado: “A gente foi vendo que errou a mão. Tivemos que refazer tudo, recalcular tudo”, relatou. Esse processo de reavaliação foi acompanhado por incertezas: “Será que a gente tá fazendo certo? Será que é isso mesmo?”, ela se questionava. Esse encontro tão intenso com o novo e com o desconhecido levou essa cientista a reavaliar suas metodologias e estabelecer um diálogo renovado com a literatura. Todas essas incertezas demandaram uma série de reflexões e trocas que implicavam re-calcular, re-pensar, re-fletir e, por fim, re-fazer.

Mas, além do ineditismo, que exigiu essa certa reflexividade colocada pelo encontro com a novidade da SCVZ, a **urgência** da situação também parece ter colocado em cena algumas situações de reflexividade. A urgência foi constantemente mencionada como um elemento que colocava coisas, pessoas, verbas, equipamentos e redes em cena. Muitos trouxeram a ideia de que estavam trabalhando com uma ciência em movimento intenso. Nas palavras de um jovem residente de Medicina, “era como trocar o pneu com o carro

---

<sup>50</sup> Muitas crianças diagnosticadas com SCVZ alimentavam-se exclusivamente por sonda endogástrica, devido a dificuldades severas de deglutição e controle motor. Isso exigia cuidados nutricionais específicos. A fórmula inicialmente adotada pelas equipes baseava-se em diretrizes para crianças com paralisia cerebral, mas, com o tempo, observou-se que essas orientações não se aplicavam diretamente. Algumas crianças começaram a apresentar ganho de peso excessivo, o que levou as pesquisadoras a ajustar as quantidades e composições da dieta oferecida via sonda, aprendendo a calibrar as práticas conforme a experiência acumulada no campo.

andando”. Um outro cientista, especialista em calcificações cerebrais, apontou a epidemia do Vírus da Zika como uma “página na história da Medicina mundial”, que gerou uma urgência por informação de qualidade.

Essa urgência não se limitava a uma única especialidade. Pelo contrário, envolvia inúmeras áreas do conhecimento, diversos especialistas e uma grande quantidade de estudantes, incluindo a mim e à minha equipe, todos em busca das crianças diagnosticadas com a SCVZ. Essa convergência em torno do mesmo fenômeno gerou um cenário em que, em vez de serem expostos apenas aos padrões-ouro de suas próprias áreas científicas (algumas vezes mencionado ao longo da Tese), muitos cientistas se viram confrontados com padrões-ouro de outras áreas. Se viram confrontados, portanto, com o que poderíamos chamar, em um jogo de palavras, de **padrões-outros**. Esses **outros** incluíam outros cientistas, outras especialidades, outras metodologias e outros objetivos, que trouxeram consigo perspectivas distintas e, por vezes, conflitantes. Foi um encontro entre áreas, uma exposição a novas práticas que, para alguns dos cientistas, promoveu um certo deslocamento cognitivo, uma certa elucidação pela diferença e pela **alteridade**. Os Capítulos 3 e 4, sobre redes e colaborações, por exemplo, ajudam a ilustrar isso.

No entanto, essa exposição a outras práticas científicas não se deu apenas pelos encontros e esbarrões entre os próprios cientistas. Esses deslocamentos proporcionados pelo encontro com o outro também foram diretamente impactados pelos encontros com as crianças e suas famílias. As ciências realizadas durante epidemias e pandemias compartilham essa característica fundamental: elas se constroem na clínica, na coleta de dados e na pesquisa que envolve e depende de seres humanos. Esses sujeitos, por sua vez, não são passivos; são indivíduos que “falam de volta” (Epstein, 2008), que respondem, questionam, interpelam, sentem dor, experimentam incômodos, e carregam consigo expectativas e frustrações.

A corrida científica, no contexto dessas epidemias, transforma-se também em uma corrida pelo recrutamento, uma busca intensa por participantes de pesquisa. No caso da síndrome do Zika, esses corpos eram, muitas vezes, de crianças já cansadas, irritadas, abatidas, diagnosticadas com SCVZ. Elas e suas famílias – majoritariamente negras e residentes de periferias, historicamente marginalizadas e com acesso precário à saúde –

encontraram-se, de forma abrupta, ocupando a posição de sujeitos em alta demanda, ou *in hot demand*, como descreveu o antropólogo Steven Epstein em seus estudos sobre outra epidemia, a do HIV (Epstein, 2008).

Mas, novamente, enfatizo que a alta demanda não foi uma alta demanda de uma única especialidade, mas de várias. Foi um volume gigantesco de pesquisas que se materializa, por exemplo, em um volume gigantesco de sangue retirado dessas crianças, de ressonâncias magnéticas, de desconfortáveis jejuns para exames, de raios-x e outras intervenções. Esse acúmulo de procedimentos colocou em evidência os efeitos do encontro entre ciência e sujeitos de pesquisa, revelando as complexidades éticas, corporais e relacionais desse processo.

O que quero destacar é que o encontro com esses **padrões-outros** não ocorreu apenas entre cientistas e suas diferentes especialidades, mas também no corpo dos sujeitos de pesquisa – e, no caso do Zika, no corpo das crianças diagnosticadas com a Síndrome Congênita do Zika. Suas mães, que acompanharam cada etapa desse processo, desempenharam um papel crucial como vocalizadoras e avaliadoras das diversas práticas científicas que se cruzavam no corpo de seus filhos. Inicialmente, essas interpelações ocorreram de maneira individual, com os cientistas sendo questionados pelas mães em diferentes contextos. Posteriormente, de forma mais coletiva e organizada, as famílias começaram a apresentar demandas, sugestões e, também, a estabelecer limites para as práticas científicas

Essa capacidade de organização das famílias foi amplamente analisada pela Antropologia (Lustosa, 2020a; 2020b; Fleischer, 2017), destacando seu impacto social e político. Contudo, para este Capítulo, é essencial observar que a organização política dessas famílias foi reconhecida pelos nossos interlocutores como um dos resultados mais marcantes dos encontros científicos. Como afirmou uma gastroenterologista em entrevista realizada por mim, Soraya Fleischer, Raquel Lustosa, Isadora Valle e Isabella Barbosa no ambulatório de Gastroenterologia do hospital universitário onde a profissional em questão trabalhava:

A maioria [das mães], pelo que eu vejo na fala delas, está bem mais crítica, assim, consegue refletir de forma mais crítica em relação a essas propostas,



do que antes. Então, eu acho que elas analisariam de forma muito mais crítica uma proposta de pesquisa. E assim, o bom é que o movimento criou uma força. Elas se politizaram muito (Trecho de entrevista, setembro de 2022).

Essa reflexividade emerge de um certo deslocamento epistêmico provocado pelo encontro com o inédito e com o conhecimento situado das famílias (Harding, 1991). O ineditismo da síndrome e o encontro com as famílias forçou as cientistas a operar não apenas a partir do cânone biomédico, mas a partir de um diálogo com práticas e saberes que se constroem no campo e nas relações. A leitura da carta no MEDTROP, que abre este Capítulo, ilustra com clareza essa organização coletiva das famílias, que interpelava não apenas o Estado, mas também os próprios cientistas. Por meio de gestos, falas e ações, as famílias foram transmitindo uma série de “recados” à ciência, mensagens que impactaram profundamente muitos de nossos interlocutores. Esse tipo de resposta ativa das famílias constitui um dos resultados mais significativos dos encontros científicos, ainda que, para muitos cientistas, tenha sido percebido como um “resultado inesperado”.

Essa interpelação por parte das famílias tornou-se uma peça central na reflexão de algumas das pesquisadoras com quem conversamos. Reflexões sobre resultados, sobre metodologia, sobre ética. Logo no início das pesquisas, por exemplo, foi comum a organização de mutirões. Os mutirões eram dias intensivos de coleta de dados, organizados para concentrar atendimentos a várias famílias em um mesmo local, com a presença de uma equipe multidisciplinar. Nesses encontros, as crianças passavam por diferentes “estações” de avaliação, com profissionais como neuropediatras, fonoaudiólogos, oftalmologistas e enfermeiros. As informações coletadas eram registradas em formulários e planilhas padronizadas, que posteriormente alimentavam os bancos de dados das pesquisas e fundamentavam artigos científicos. Para os pesquisadores, tratava-se da fase de coleta — o momento dos “dados brutos”. Mas para muitas famílias, esses mutirões já representavam resultados concretos: escuta qualificada, atenção clínica, acolhimento e acesso a exames que, fora daquele espaço, eram inacessíveis ou demoravam meses para serem agendados.

Em um dos mutirões organizados no âmbito da pesquisa epidemiológica, uma de nossas interlocutoras presenciou uma conversa entre uma mãe e uma doutoranda em Neurologia, que conduzia a chamada “estação da neuro”. A doutoranda explicava o procedimento pelo qual o filho daquela mãe passaria: uma tomografia computadorizada de

crânio: "A tomografia é um exame que tira várias fotos detalhadas da cabeça do seu filho por dentro. Essas imagens vão nos ajudar a entender melhor como o cérebro dele está funcionando e se há alguma mudança na estrutura, algo que o Zika pode ter causado." Ela continuou: "Depois, essas imagens serão analisadas pela nossa equipe para que possamos juntar as informações de todas as crianças e aprender mais sobre a síndrome."

A mãe ouvia com atenção, mas logo interrompeu com uma pergunta direta: "Mas eu vou ter o resultado do exame? A gente precisa do resultado". A mãe em questão estava interessada em conhecer melhor e mais qualificadamente as características da possível síndrome de seu filho. Inclusive, como outras pesquisadoras registraram a contento (Diniz, 2016; Valim, 2017), as próprias mães colaboraram com uma parte dessa caracterização, trazendo descrições e complementando informações que vinham da convivência e intimidade com seus filhos.

O resultado para o "conhecimento" era importante. Mas, naquele momento, não era o que a família priorizava. Ali, o que era tido como "dado" para a pesquisa, já era, para aquela mãe, um possível "resultado" importante para a família. Um mesmo material – a chapa com a imagem do exame ou as sequências de imagens computadorizadas – era significado de diferentes maneiras. Na temporalidade linear da pesquisa, era ainda um material bruto que posteriormente viraria resultado. Porém, para a mãe, esses materiais tinham uma outra temporalidade e outro valor. As demandas e necessidades de seu filho eram imediatas e não podiam apenas esperar pela temporalidade mais lenta e artesanal da ciência. A chapa era mais do que um dado: era uma ferramenta para acessar informações sobre a criança que encontros clínicos isolados não forneciam. Mais ainda, era um meio de institucionalizar suas questões de saúde e, posteriormente, reivindicar direitos e benefícios sociais, como auxílios financeiros ou programas de reabilitação, que dependeriam de laudos e diagnósticos formais. Era, portanto, um resultado importante. A interlocutora que presenciou a cena, uma fisioterapeuta, relatou que o momento a deixou reflexiva:

Então, essa é uma questão que o mundo acadêmico tem que aprender um pouco, que é, porque os tempos são diferentes, os delas são urgentes e o da gente não é, digamos assim, não tem essa urgência cotidiana como a delas tem. Tem a de ter publicação, porque a pós-graduação pode baixar de nível, porque isso, porque aquilo, porque quem é bolsista se não publicar

aloucadamente, não vai continuar sendo. Mas, o ritmo delas é uma necessidade diária, cotidiana (Trecho de entrevista, maio de 2022).

Com o Zika, a pesquisadora em questão percebeu a necessidade de realmente ouvir o sujeito de pesquisa, compreender suas demandas, gerir e alinhar suas expectativas de maneira sensível e respeitosa. Para ela, esse momento foi um divisor de águas, marcando a importância de descer da pirâmide de evidências e do produtivismo científico e reconhecer o valor de aspectos muitas vezes negligenciados na prática científica: as palavras, o contato humano, o toque, as relações interpessoais – e a luta por direitos à saúde.

Para essa pesquisadora, ser cientista em contextos de epidemias e pandemias trouxe uma reflexão profunda sobre os objetivos e os resultados da ciência. Ela enfatizou como essa experiência a tornou mais consciente da necessidade de retorno efetivo para a população, indo além da produção de dados ou publicações. Foi uma oportunidade de reavaliar o papel da ciência e de ressignificar o vínculo entre pesquisa, ética e cuidado, trazendo para o centro da prática científica as pessoas que, com seus corpos e vidas, tornam o conhecimento possível. Sandra Valongueiro, apresentada no Capítulo 3, também refletiu sobre as mudanças que a experiência com o Zika trouxe para a sua prática enquanto pesquisadora:

Eu acho que eu aprendi horrores, eu acho que eu virei uma pesquisadora mais cuidadosa. Eu enxerguei coisas nessa relação com as pessoas, as participantes das pesquisas, com quem... de quem a gente busca informação... e eu aprendi muito, principalmente nessa perspectiva de: o que você tá fazendo serve pra quê mesmo? Só para você? Tudo bem, é só pra Ciência? Tudo bem, a gente precisa saber quais são os graus de lesões, que tem lesão cerebral, ouvido, ocular, toda essa coisa. Isso é importante você saber, é super importante. Agora, como é que as mulheres, como é que as pessoas, né, elas vão usar essa informação? Não só as pessoas, mas como as políticas públicas, elas também vão absorver essa informação, né? Então assim, porque a gente sempre colocou que o sentido de fazer pesquisa é melhorar a vida das pessoas, pra mim sempre foi isso, melhorar a vida das pessoas. Você não faz pesquisa porque você é um obsessivo compulsivo, né? É porque você quer melhorar a vida das pessoas, né? (Trecho de entrevista, setembro de 2022).

Muitos interlocutores e interlocutoras trouxeram relatos semelhantes. Contudo, um Afonso Tavares, fisioterapeuta do NAM que foi apresentado no Capítulo 2, também apontou alguns limites desse potencial reflexivo. Para ele, essas “mudanças da ciência” foram muito mais individuais do que coletivas:

Mas, eu acho que essa transformação para a ciência vai ser muito mais individualizada, dependendo de como o pesquisador se enxerga no processo. E, olhando para mim, eu percebo a mudança no meu olhar científico, no meu cuidado em relação a isso, é... é algo que eu tenho esse zelo, que mesmo quando eu esteja em situação de dilema, assim ético, aquilo vem para mim e reflete não só em uma perspectiva ética, mas em uma perspectiva de construção de ciência, mesmo assim, você pensar que você precisa lidar com o outro, com as necessidades do outro, com os desafios dele, com os desafios do contexto que ele está inserido. Mas isso vem mais de uma construção individual do que uma mudança de fato para a ciência, de forma mais ampla (Trecho de entrevista, julho de 2022).

Essa reflexão final destaca um ponto crucial: os resultados epistemológicos gerados pela experiência do Zika não foram homogêneos nem igualmente incorporados por todos os cientistas. Como argumenta Knorr-Cetina (1999), a ciência não opera apenas como um campo social com normas e valores internalizados pelos agentes, mas como uma cultura epistêmica com formas específicas de organizar a produção do conhecimento. Essas formas — que envolvem protocolos, instrumentos, prazos e esquemas classificatórios — moldam o que pode ser visto, reconhecido e registrado como dado, evidência ou resultado. Mesmo quando cientistas experienciam deslocamentos éticos e epistemológicos significativos, essas transformações muitas vezes esbarram nas estruturas organizacionais da ciência, que priorizam coerência metodológica, produtividade e validação dentro de regimes de prova específicos. Assim, os efeitos dessas experiências tendem a permanecer no plano individual, mais como perturbações internas do que como mudanças estruturais duradouras.

Embora muitos tenham vivenciado uma transformação profunda em suas práticas, essa transformação frequentemente ocorreu em um nível individual, refletindo a sensibilidade, a posição e os valores éticos de cada pesquisador ou pesquisadora. Para alguns, foi uma oportunidade de reavaliar o propósito da ciência e suas relações com as pessoas que tornam possível a produção do conhecimento. Para outros, as pressões institucionais — urgência por publicações, avaliação por produtividade e competitividade acadêmica — limitaram a possibilidade de mudanças mais amplas. A experiência com o Zika não gerou apenas artigos, equipamentos e bancos de dados: produziu deslocamentos epistemológicos. As fronteiras entre quem “ensina” e quem “aprende” se reorganizaram, de alguma maneira — cientistas se viram obrigados a aprender com “padrões-outros”: não

apenas com seus pares, mas com as mães, as crianças e com os próprios limites do seu saber.

Esses encontros, como descreve Sheila Jasanoff (2004), são momentos de “co-produção”, em que a ciência não apenas “descobre”, mas também é descoberta e transformada por aqueles que nela intervêm. As mães, ao exigirem o retorno imediato dos resultados, tensionaram as temporalidades da pesquisa e redefiniram o que conta como “resultado” e “dado”. Aqui, ressoa a análise de Adams (2013), que destacaram como a Medicina Baseada em Evidências opera em uma temporalidade lenta, orientada pela validação científica, enquanto as demandas das pacientes operam em uma temporalidade apressada, marcada pela necessidade de cuidado imediato. Esse descompasso temporal é também um descompasso epistemológico, evidenciando que a ciência, mesmo em situações emergenciais, muitas vezes privilegia sua própria lógica processual em detrimento das necessidades situadas dos sujeitos envolvidos – lógica que foi questionada e contestada pelas famílias.

Contudo, como observou Afonso Tavares, esses deslocamentos nem sempre se consolidaram como transformações institucionais. Para ele, a experiência com o Zika provocou mudanças significativas em sua própria prática e sensibilidade como pesquisador, mas essas mudanças ocorreram em um plano mais pessoal do que coletivo. “Essa transformação para a ciência vai ser muito mais individualizada”, afirmou. O relato de Afonso ajuda a lembrar que nem todo deslocamento epistemológico gera uma reconfiguração institucional ou cultural imediata. Em muitos casos, o que permanece é um impacto subjetivo, ético e reflexivo, que opera nos interstícios da ciência, mesmo sem alterar diretamente suas engrenagens formais.

No fim, a epidemia do Zika deixou como legado não apenas novos conhecimentos, mas também um retrato das fraturas, tensões e possibilidades do fazer científico em tempos de crise. Ela iluminou as margens do conhecimento científico — aquelas ocupadas por mães, crianças e pesquisadores tensionados entre ética e evidência — e expõe o duplo desafio da ciência em contextos emergenciais: produzir respostas rápidas sem perder de vista as relações, as temporalidades e os sujeitos que tornam esse conhecimento possível.

## 5.6. Conclusão

A ciência produzida durante a epidemia de Zika revelou-se um campo dinâmico, cujos resultados transcenderam as métricas convencionais de sucesso acadêmico. Como explorado neste e nos últimos capítulos, mais do que artigos, tecnologias ou redes de colaboração, o verdadeiro impacto emergiu nos encontros entre corpos, relações e temporalidades, provocando abalos nas epistemologias e práticas científicas estabelecidas. A epidemia não apenas exigiu respostas rápidas, mas também suscitou questionamentos profundos sobre o que constitui uma ciência produtiva, um bom resultado e uma prática ética.

Esses encontros — entre cientistas, famílias e profissionais de saúde — ultrapassaram as interações formais, tornando-se espaços de aprendizado mútuo, negociações de expectativas e confrontos éticos. Ao desafiar fronteiras disciplinares (e também fronteiras raciais, fronteiras de gênero, fronteiras de classe), esses diálogos expuseram os descompassos entre as temporalidades da ciência e as urgências das famílias participantes. Assim, este Capítulo evidenciou que a relevância da ciência vai além das métricas tradicionais, incorporando também impactos sociais, éticos e relacionais. Surge, então, a questão: como medir o valor de um resultado científico? Pela publicação, pela aplicação prática ou também pela transformação que provoca nas vidas que toca?

Os **padrões-outros** que emergiram durante a epidemia — expressos nos encontros com os corpos das crianças, nas metodologias adaptadas, nas instituições tensionadas e nas relações sociais complexas — ampliaram o entendimento sobre o que é um bom resultado. Eles mostraram que uma ciência produtiva não é apenas aquela que gera dados replicáveis ou tecnologias inovadoras, mas também aquela que se transforma diante das necessidades e urgências dos sujeitos com quem interage. No entanto, apesar dessas transformações, o impacto mais evidente ocorreu em níveis individuais, sugerindo que, para que esses avanços se tornem legados duradouros, essas outras práticas científicas precisam ser institucionalizadas.

Essa reflexão ética torna-se ainda mais urgente diante de uma lacuna importante: a distância entre os avanços científicos e o retorno efetivo para as famílias diretamente afetadas. Como apontado por Fleischer (2022b), as críticas das famílias à desconexão entre

as promessas iniciais e os benefícios percebidos evidenciam a necessidade de revisitar o pacto ético entre ciência e sociedade. Para que o legado não seja apenas acadêmico, mas também social, é fundamental que políticas públicas e práticas institucionais integrem as demandas dessas famílias, reconhecendo-as não apenas como participantes, mas como co-construtoras do conhecimento.

A análise da geopolítica da ciência do Zika amplia essa discussão, mostrando que as relações de poder atravessam o processo científico em diferentes escalas — do local ao global. Isso é evidenciado pelo depoimento de uma gastroenterologista, que, ao refletir sobre sua experiência com o processo de produção de conhecimento clínico, afirmou: “Mesmo existindo esse cuidado, uma coisa que eu falava era que de toda forma a gente termina... existe um poder que não tem jeito, termina existindo, do grupo sobre a mãe em relação à pesquisa”.

Essa fala explicita como, mesmo diante de avanços éticos individuais, as assimetrias de poder permanecem intrínsecas às relações de pesquisa. O processo científico, assim, não é neutro: ele é atravessado por dinâmicas de autoridade e decisão que moldam não apenas a produção do conhecimento, mas também sua circulação e seu impacto. Essas relações de poder operam em múltiplas escalas, reforçando desigualdades tanto locais — entre pesquisadores e participantes — quanto globais, evidenciando assimetrias entre Norte e Sul Global e também entre diferentes regiões do Brasil.

Refletir sobre a construção, o compartilhamento e a valorização dos resultados científicos é, portanto, falar sobre os diferentes atores, interesses e poderes que circulam no processo de produção do conhecimento. Mais do que perguntar **o que** foi produzido, este Capítulo buscou evidenciar **como, para quem e com quais efeitos** esses resultados foram gerados. Nesse sentido, a epidemia de Zika demonstrou a potência da ciência como espaço de respostas emergenciais e de inovação epistemológica. No entanto, deixou em aberto uma questão fundamental: será possível reconfigurar a produção de conhecimento para que seus legados transcendam o acadêmico, gerando transformações sociais, políticas e institucionais? Embora os avanços analisados apontem caminhos, seu impacto duradouro dependerá da capacidade das instituições em transformar práticas individuais em políticas públicas e compromissos coletivos.

Assim, a ciência do Zika poderá deixar “trilhos sólidos” para o futuro se conseguir consolidar práticas que valorizem o diálogo, a devolutiva de resultados às comunidades envolvidas e a corresponsabilização no processo científico. Mais do que vestígios temporários de uma crise, o maior legado da ciência do Zika pode ser sua capacidade de inspirar uma ciência mais ética, participativa e comprometida com transformações duradouras. Desse modo, os resultados analisados ao longo deste Capítulo 5 — sejam eles artigos, redes, deslocamentos epistemológicos ou impactos nas vidas das famílias — não são meros produtos finais, mas manifestações do processo de co-produção que constituiu a SCVZ enquanto categoria biomédica, objeto científico e fenômeno social. Como sugeriu Jasanoff (2004), ciência e sociedade se constroem mutuamente, e, no caso do Zika, a SCVZ foi moldada pela interseção entre práticas laboratoriais, demandas das famílias, políticas públicas e disputas geopolíticas. O que conta como resultado — e para quem — foi fruto dessas negociações, onde o conhecimento foi produzido simultaneamente à construção de sujeitos, instituições e tecnologias. Assim, os resultados da ciência do Zika são também testemunhos da própria co-produção do conhecimento: eles revelam não apenas **o que** a ciência produziu, mas **como** essa produção emergiu de encontros, tensões e trocas. Ao destacar essas camadas, este Capítulo reitera que, em processos de co-produção, os resultados não são apenas desfechos — são rastros do processo coletivo e situado que constrói, simultaneamente, ciência e mundo.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta Tese procurou descrever e analisar as infraestruturas que possibilitaram a coprodução da chamada Síndrome Congênita do Vírus Zika. Ao longo dos cinco capítulos, segui os rastros dessas infraestruturas e suas intersecções com práticas científicas, colaborativas e de cuidado. No Capítulo 1, analisei as hipóteses como infraestruturas que circularam inicialmente para a coprodução da SCVZ, descrevendo como uma delas, a hipótese Microcefalia-Zika, ganhou força e se consolidou como "fato". No Capítulo 2, explorei como a emergência dessa nova entidade nosológica teve consequências práticas e metodológicas. A partir da noção de "caracterização", refleti sobre os repertórios de pesquisa como infraestruturas para caracterizar a SCVZ. O Capítulo 3 foi dedicado às colaborações como infraestruturas interinstitucionais e à formação de redes de pesquisa, iluminando os tensionamentos entre agendas locais e expectativas globais. No Capítulo 4, a análise se concentrou nas práticas de campo e na atuação de assistentes e pesquisadoras que articularam cuidado e coleta de dados, bem como na participação das próprias crianças na construção da SCVZ. Por fim, o Capítulo 5 discutiu os efeitos dessa nova síndrome em termos de resultados.

Durante esse percurso, propus conceitos que emergiram da observação situada das práticas científicas em meio à crise. Essas formulações — como “rush científico”, “paradigma da convergência e da divergência”, “ética volante”, “crianças como catalisadoras epidêmicas”

e “padrões-outros” — foram concebidas como ferramentas analíticas para acompanhar a fluidez e os tensionamentos das infraestruturas da ciência no contexto da epidemia de Zika.

Essas elaborações têm, também, um objetivo propositivo: intervir na forma como pensamos a ciência e suas infraestruturas em tempos de crise. Primeiro, ao chamar atenção para as colaborações invisibilizadas, para os arranjos éticos cotidianos e para os saberes situados, esta Tese propõe um alargamento dos critérios de validação científica — mais atentos às consequências sociais, à responsividade local e às formas plurais de produzir evidência (e de participar de pesquisas científicas). Segundo, ao destacar como certos elementos se tornam lembrados ou esquecidos no interior das infraestruturas do conhecimento, ela nos convida a reimaginar os modos como a ciência se organiza, se distribui e se legitima. A ciência é, aqui, entendida como campo de disputa — não apenas entre teorias, mas entre mundos possíveis.

Apesar das contribuições desta pesquisa, há limites importantes a serem reconhecidos. O uso de entrevistas retrospectivas, embora tenha permitido explorar como o fazer científico é também um campo de disputa, negociação e memória, carrega seletividades e reconstruções narrativas. Além disso, a proposta de uma abordagem infraestrutural exigiu inúmeras escolhas analíticas. Optei por investigar técnicas, metodologias, colaborações e dilemas éticos, mas outras abordagens poderiam ter iluminado diferentes camadas. Uma análise sob a ótica econômica, por exemplo, poderia evidenciar como os fluxos de capital atravessam a produção do conhecimento. Por outro lado, uma investigação mais dedicada às materialidades da ciência — como instrumentos, aparelhos de ultrassom, seringas e protocolos — poderia ampliar a análise sobre as dimensões operacionais e concretas das infraestruturas estudadas.

Outro limite relevante diz respeito à abordagem interseccional. Questões relacionadas aos marcadores de gênero e de raça emergiram em diversos momentos do trabalho de campo — especialmente nas experiências das pesquisadoras volantes, nos modos de cuidado das mães e nos tensionamentos institucionais —, mas não foram tematizadas de forma sistemática. Embora estruturantes na constituição do saber ocidental, essas dimensões não foram suficientemente exploradas nas entrevistas, evidenciando os limites do material empírico mobilizado. A ausência de menções sistemáticas a raça e

gênero nas entrevistas não significa que esses marcadores não operem nas infraestruturas da ciência e da emergência. Pelo contrário, sua não tematização explícita pode ser sintoma das formas sutis — porém potentes — de silenciamento, normatização e invisibilização de desigualdades estruturais. Ainda assim, gênero e raça são vetores centrais das dinâmicas de visibilidade e invisibilidade que atravessam a construção do conhecimento científico e a própria emergência da SCVZ, demandando maior atenção analítica em futuras investigações.

Por fim, reconheço dois outros limites temáticos. Primeiramente, não realizei um estudo aprofundado sobre como o marcador da deficiência atravessou as redes, relações e infraestruturas analisadas, embora esse tema apareça de forma mais diluída ao longo da Tese. Essa dimensão, que articula ciência, corpo e diferença, merece uma exploração mais detida, que pretendo desenvolver em pesquisas futuras. Em segundo lugar, a proposta de realizar uma abordagem baseada na infância (childhood-based approach) nos Estudos de Ciência e Tecnologia (STS) foi apenas parcialmente concretizada, com maior ênfase no Capítulo 4. A pesquisa clínica com crianças ainda é pouco analisada pela Antropologia, e quando se trata de crianças com deficiência, essa lacuna se acentua. A intersecção entre infância, deficiência e pesquisa clínica merece, portanto, atenção renovada — especialmente em estudos baseados em observação participante, que ampliem as possibilidades de escuta, engajamento e agência infantil nas ciências em contextos de crise..

Esses limites, longe de fragilizarem esta pesquisa, reforçam seu caráter situado, atento às complexidades de se produzir conhecimento em contextos de emergência. Eles evidenciam o potencial de uma Antropologia das infraestruturas ao mostrar, pelas limitações, a quantidade de entradas e recortes passíveis de reflexão, observação e análise crítica. Ao reconhecer essas escolhas e omissões, esta tese também reafirma a importância da autorreflexividade como ferramenta crítica da prática antropológica, especialmente em cenários tensionados por urgência, precariedade e disputa. Com isso, renova-se uma aposta política e epistemológica: compreender a ciência como prática situada, relacional e eticamente comprometida — cujos resultados não se limitam às métricas acadêmicas, mas atravessam vidas, instituições e futuros possíveis.

Essa discussão se torna ainda mais relevante em 2025, uma década após o início da epidemia. Embora a SCVZ tenha perdido centralidade na agenda internacional, seus efeitos

permanecem vivos nos corpos e nas lutas de mais de 400 crianças e suas famílias apenas em Recife. Ao acompanhar a produção e a posterior dissolução das infraestruturas mobilizadas durante a crise, esta pesquisa mostra como certas vidas ganham visibilidade apenas enquanto servem à lógica da urgência. Essa lógica, que Carlo Caduff (2018) chamou de "lógica do next", produz uma temporalidade acelerada na qual cada nova epidemia substitui rapidamente a anterior, gerando uma obsolescência planejada da memória e dos compromissos.

Retomar a história do Zika é, portanto, também um ato de resistência à lógica da obsolescência científica que organiza a saúde global contemporânea. Em um tempo marcado pela aceleração e pela substituição sucessiva de crises, esta Tese propõe um freio — um gesto de escuta, de retorno, de reinscrição. Revisitar a emergência da SCVZ é reivindicar a relevância de uma epidemia cujos efeitos seguem vivos, e cujas infraestruturas ainda operam, mesmo que na invisibilidade. É desafiar o apagamento sistemático das emergências “passadas”, que se tornam ruído diante da próxima ameaça, e lembrar que aquilo que foi mobilizado sob a promessa de urgência exige compromissos de longo prazo.

Por fim, esta Tese convida a Antropologia a manter acesa a visibilidade de crises que persistem muito além das manchetes. A epidemia de Zika segue em curso na vida de centenas de crianças e famílias. Falar dessas infraestruturas, portanto, é falar de responsabilidade: epistemológica, política e afetiva. É, também, afirmar que as ciências humanas têm um papel central a desempenhar nas respostas a emergências globais, não apenas como comentário, mas como parte ativa da produção de conhecimento e da disputa por ciências mais abertas, por infra estruturas do conhecimento mais inclusivas.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADAMS, Vincanne. Evidence-based global public health. In: BIEHL, João; PETRYNA, Adriana (Org.). *When people come first: critical studies in global health*. Princeton: Princeton University Press, 2013.

AKRICH, Madeleine; RABEHARISOA, Vololona. [Lay expertise in patient organizations: an instrument for health democracy. *Sante publique* (Vandoeuvre-les-Nancy, France), v. 25, n.1, pp. 69–74, 2011.

ALANEN, Leena. Rethinking childhood. *Acta Sociologica*, v. 31, n. 1, p. 53–67, 1988.

ALBUQUERQUE, Maria de Fátima P. Militão de; SOUZA, Wayner V. de; MENDES, Antônio da Cruz G.; LYRA, Tereza M.; XIMENES, Ricardo A. A.; ARAÚJO, Thália V. B.; BRAGA, Cynthia; MIRANDA-FILHO, Demócrito B.; MARTELLI, Celina M. T.; RODRIGUES, Laura C. Pyriproxyfen and the microcephaly epidemic in Brazil – an ecological approach to explore the hypothesis of their association. *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*, v. 111, n. 12, p. 774–776, dez. 2016

ALVES, Gabriel. Microcefalia ligada ao zika é severa em 71% dos casos, diz estudo. *Folha de S. Paulo*, São Paulo, 23 jan. 2016.

AMARAL, Arthur Pires. *Com o peito cheio de pó: uma etnografia sobre a negação do adoecimento de trabalhadores do amianto na cidade de Minaçu (GO)*. 2019. 289 f. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2019.

ANKENY, Rachel; LEONELLI, Sabina. Repertoires: A post-Kuhnian perspective on scientific change and collaborative research. *Studies in History and Philosophy of Science Part A*, v. 60, p. 18–28, 2016.

ANKENY, Rachel; LEONELLI, Sabina. *Model organisms*. Cambridge: Cambridge University Press, 2020. (Elements in the Philosophy of Biology).

ARAÚJO, Thalia Velho Barreto de; RODRIGUES, Laura Cunha; XIMENES, Ricardo Arraes de Alencar; MIRANDA-FILHO, Demócrito de Barros; MONTARROYOS, Ulisses Ramos; MELO, Ana Paula Lopes de; VALONGUEIRO, Sandra; ALBUQUERQUE, Maria de Fátima Pessoa Militão de; SOUZA, Wayner Vieira; BRAGA, Cynthia; BRANDÃO FILHO, Sinval Pinto; CORDEIRO, Marli Tenório; VAZQUEZ, Enrique; CRUZ, Danielle Di Cavalcanti Souza; HENRIQUES, Cláudio Maierovitch Pessanha; BEZERRA, Luciana Caroline Albuquerque; CASTANHA, Priscila Mayrelle da Silva; DHALIA, Rafael; MARQUES-JÚNIOR, Ernesto Torres Azevedo; MARTELLI, Celina Maria Turchi; MICROCEPHALY EPIDEMIC RESEARCH GROUP; MINISTÉRIO DA SAÚDE; OPAS; IMIP; SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DE PERNAMBUCO. Association between Zika virus infection and microcephaly in Brazil, January to May, 2016: preliminary report of a case-control study. *The Lancet Infectious Diseases*, v. 16, n. 12, p. 1356–1363, dez. 2016.

ARAÚJO, Thalia Velho Barreto de; XIMENES, Ricardo Arraes de Alencar; MIRANDA-FILHO, Demócrito de Barros; SOUZA, Wayner Vieira; MONTARROYOS, Ulisses Ramos; MELO, Ana Paula Lopes de; VALONGUEIRO, Sandra; ALBUQUERQUE, Maria de Fátima Pessoa Militão de; BRAGA, Cynthia; BRANDÃO FILHO, Sinval Pinto; CORDEIRO, Marli Tenório; VAZQUEZ, Enrique; CRUZ, Danielle di Cavalcanti Souza; HENRIQUES, Claudio Maierovitch Pessanha; BEZERRA, Luciana Caroline Albuquerque; CASTANHA, Priscila Mayrelle da Silva; DHALIA, Rafael; MARQUES-JÚNIOR, Ernesto Torres Azevedo; MARTELLI, Celina Maria Turchi; RODRIGUES, Laura Cunha; MICROCEPHALY EPIDEMIC RESEARCH GROUP; MINISTÉRIO DA SAÚDE; OPAS; IMIP; SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DE PERNAMBUCO. Association between microcephaly, Zika virus infection, and other risk factors in Brazil: final report of a case-control study. *The Lancet Infectious Diseases*, v. 18, n. 3, p. 328–336, mar. 2018.

AURELIANO, Waleska; GIBBON, Sahra. Judicialisation and the politics of rare disease in Brazil: rethinking activism and inequalities. In: GAMLIN, Jennie et al. (Org.). *Critical medical anthropology: perspectives in and from Latin America*. London: UCL Press, 2020. p. 248–269.

AYRES, José Ricardo de C. M. et al. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. In: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. (Orgs.). *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. São Paulo: Editora 34; Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 1999. p. 49–72.

AZIZE, Rogério Lopes. O cérebro como órgão pessoal: uma antropologia de discursos neurocientíficos. *Trabalho, Educação e Saúde*, Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p. 563–574, nov. 2010.

BECKER, Howard; FAULKNER, Robert. *Thinking together: An e-mail exchange and all that jazz*. Los Angeles: USC Annenberg Press, 2013.

BELL, Daniel. *The Coming of Post-Industrial Society. A Venture in Social Forecasting*. New York: Basic Books, 1976.

BELL, T. M.; FIELD, E. J.; NARANG, H. K. Zika virus infection of the central nervous system of mice. *Archiv für die gesamte Virusforschung*, v. 35, n. 2, p. 183-193, 1971.

BENJAMIN, Ruha. *People's Science: Bodies and Rights on the Stem Cell Frontier*. Stanford: Stanford University Press, 2013.

BERGER, Peter, BERGER, Brigitte; KELLNER, Hansfried. *The Homeless Mind. Modernization and Consciousness*. New York: Vintage Books. 1974.

BHABBA, Homi K. *The Location of Culture*. London: Routledge, 1994.

BIEHL, João. *Will to live: AIDS therapies and the politics of survival*. Princeton: Princeton University Press, 2007.

BIRN, Anne-Emanuelle. The stages of international (global) health: histories of success or successes of history? *Global Public Health*, v. 4, p. 50–68, 2009.

BOWKER, Geoffrey C.; STAR, Susan Leigh. *Sorting Things Out: Classification and Its Consequences*. Cambridge: MIT Press, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico: Monitoramento dos casos de dengue até a Semana Epidemiológica 52, 2014. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico: Monitoramento dos casos de dengue, febre de chikungunya e febre pelo vírus Zika até a Semana Epidemiológica 52, 2015. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Declara Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015a.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria nº 1.813, de 11 de novembro de 2015. Declara Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil*. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 11 nov. 2015b.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. (2020). *Monitoramento dos casos de arboviroses urbanas transmitidas pelo Aedes aegypti (dengue, chikungunya e zika): Semanas Epidemiológicas 1 a 11, 2020*. Brasília: Ministério da Saúde.

BRITO, Patrícia Meireles; WIESIOLEK, Carine Carolina; VILELA, Mirella Bezerra Rodrigues; PORTUGAL, José Luiz; FERRAZ, Karla Mônica. Acessibilidade geográfica aos serviços de reabilitação de crianças com síndrome congênita do vírus Zika. *Cadernos Saúde Coletiva*, v. 31, n. 1, e30040033, 2023.

BROWN, Theodore M.; CUETO, Marcos; FEE, Elizabeth. The World Health Organization and the transition from “international” to “global” public health. *American Journal of Public Health*, v. 96, p. 62–72, 2006.

CAMARGO, Ana Claudia Knihs 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 (Bacharelado em Ciências Sociais) — Universidade de Brasília, Brasília, 2020.

CAMARGO, Thais Medina Coeli Rochel de. O debate sobre aborto e Zika: lições da epidemia de AIDS. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 32, n. 5, p. 1–3, 2016.

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*, v. 29, n. 2, e180600, 2020.

CARVALHO, Layla Pedreira. Vírus Zika e direitos reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, Salvador, v. 3, n. 2, p. 63–87, 2017.

CASTRO, Rosana; FLEISCHER, Soraya. Políticas científicas e economias éticas no desenvolvimento de vacinas contra Zika. *Ilha Revista de Antropologia*, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 63–95, 2020.

CASTRO, Rosana. *Economias políticas da doença e da saúde: uma etnografia da experimentação farmacêutica*. São Paulo: Hucitec, 2020.

CASTRO, Rosana. Ensaio clínico, movimentos sociais e bioativismos: notas para uma (outra) genealogia do sistema brasileiro de ética em pesquisa. *Saúde e Sociedade*, v. 31, n. 2, e220055, 2022.

CESARINO, Letícia. Pós-verdade e a crise do sistema de peritos: uma explicação cibernética. *Ilha Revista de Antropologia*, Florianópolis, v. 23, n. 1, p. 73–96, 2021.

CHAZAN, Lilian Krakowski. *Meio quilo de gente: um estudo antropológico sobre ultrassom obstétrico*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.

CHEEK, Julianne. The politics and practices of funding qualitative inquiry: messages about messages about messages. In: DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna S. (Org.). *The SAGE handbook of qualitative research*. 4. ed. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2011. p. 251–266.

COLLINS, Harry; EVANS, Robert. *Rethinking expertise*. Chicago: University of Chicago Press, 2007.

CORRÊA, Sônia. O Norplant nos anos 90: as peças que faltam. *Revista Estudos Feministas*, v. 2, p. 86–98, 1994.

COUTINHO, Laura Teixeira de Queiroz. *A ciência do (in)visível: analisando a atuação estadual referente à epidemia de Zika Vírus em Recife, PE*. 2023. 106 f., il. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais) — Universidade de Brasília, Brasília, 2023.

CRANE, Johanna Tayloe. *Scrambling for Africa: AIDS, expertise, and the rise of American global health science*. Ithaca: Cornell University Press, 2013.

DANIEL, Hebert.; PARKER, Richard.. *AIDS: a terceira epidemia*. São Paulo: Iglu, 1991.



DAS, Veena. What does ordinary ethics look like? In: LAMBEK, Michael et al. (Org.). *Four lectures on ethics*. (Masterclass). Kindle ed. HAU: Journal of Ethnographic Theory, 2015.

DICK, G. W.; KITCHEN, S. F.; HADDOW, A. J. Zika virus. I. Isolations and serological specificity. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, v. 46, p. 509-520, 1952.

DINIZ, Débora. *Zika: do sertão nordestino à ameaça global*. 1. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

EPSTEIN, Steven. *Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California Press, 1996.

EPSTEIN, Steven. *Inclusion: the politics of difference in medical research*. Chicago: University of Chicago Press, 2008.

FARMER, Paul. *Infections and inequalities: the modern plagues*. Berkeley: University of California Press, 1999.

FARMER, Paul. Social inequalities and emerging infectious diseases. *Emerging Infectious Diseases*, v. 2, n. 4, p. 259–269, 1996.

FASSIN, Didier. *When bodies remember: experiences and politics of AIDS in South Africa*. Berkeley: University of California Press, 2007.

FAULKNER, Robert R.; BECKER, Howard S. *Do You Know...? The Jazz Repertoire in Action*. Chicago: University of Chicago Press, 2009.

FELD, Adriana; KREIMER, Pablo. Scientific co-operation and centre-periphery relations: attitudes and interests of European and Latin American scientists, *Tapuya: Latin American Science, Technology and Society*, 2:1, 149-175, 2019.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. *Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa*. 5. ed. Curitiba: Positivo, 2010.

FERREIRA, Lola. Menos de 3% entre docentes da pós-graduação, doutoras negras desafiam racismo na academia. *Gênero e Número*, 2018.

FIDLER, David P. From international sanitary conventions to global health security: the new international health regulations. *Chinese Journal of International Law*, v. 4, p. 325–392, 2005.

FISCHER, Michael M. J. *Anthropological Futures*. Durham: Duke University Press, 2007.

FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (orgs.). *Micro: contribuições da Antropologia*. Brasília: Athalaia, 2020.

FLEISCHER, Soraya; VALIM, Thais. A pesquisa pela pesquisa? O encontro entre assistência e ciência na epidemia do vírus Zika em Pernambuco/Brasil. Paper apresentado no VII Congresso da Associação Latino-americana de Antropologia, 2024, Rosario, Argentina.

FLEISCHER, Soraya. Dando o sangue: Ciência em tempos de Zika. *CSOnline (UFJF)*, p. 63-87, 2022c.

FLEISCHER, Soraya. 'Alfineteira humana'? As crianças na ciência do vírus Zika produzida em Recife/PE. *Sociedade e Cultura*, v. 26, p. 1-43, 2023a

FLEISCHER, Soraya. 'Ciência é luta': Devolução das pesquisas sobre o vírus zika em Recife - PE. *ILHA - REVISTA DE ANTROPOLOGIA*, v. 24, p. 5-27, 2022b

FLEISCHER, Soraya. "O Zika me formou": formação profissional em tempos epidêmicos. Paper apresentado no GT 7 "Antropologia da ciência e da tecnologia em perspectiva: desafios desde a América Latina", no XIV Reunião de Antropologia do Mercosul, Niterói - Rio de Janeiro, 2023c.

FLEISCHER, Soraya. A multicausalidade da microcefalia (Recife, Pernambuco). *R@U : REVISTA DE ANTROPOLOGIA SOCIAL DOS ALUNOS DO PPGAS-UFSCAR*, v. 13, p. 188-216, 2022a

FLEISCHER, Soraya. Fé na ciência? Como as famílias de micro viram a ciência do vírus Zika acontecer em suas crianças no Recife/PE. *ANUÁRIO ANTROPOLÓGICO*, v. 1, p. 170-188, 2022d.

FLEISCHER, Soraya. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma 'mãe de micro' no Recife/PE. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, Salvador, v. 3, n. 2, p. 89-107, 2017.

FLEISCHER, Soraya.; GARCIA, Júlia. ; TORRES, Thaíse. . Como fazer pesquisa antropológica durante uma pandemia? (Entrevista). *VIVÊNCIA: REVISTA DE ANTROPOLOGIA*, v. 1, p. 147-168, 2021.

FLEISCHER, Soraya. "Tudo bonitinho?: Pensando ética na prática e pelo avesso nas pesquisas sobre o Vírus Zika no Recife/PE. *Anthropologicas*, v. 33, p. 1-35, 2023b.

FONSECA, Claudia. Crianças, seus cérebros... e além: reflexões em torno de uma ética feminista de pesquisa. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 27, n. 2, e56169, 2019.

FONSECA, Cláudia. O anonimato e o texto antropológico: dilemas éticos e políticos da etnografia 'em casa'. *Teoria e Cultura*, Juiz de Fora, v. 2, n. 1-2, p. 39-51, jan./dez. 2007.

FRANKLIN, Sarah. Science as culture, cultures of science. *Annual Review of Anthropology*, v.24, pp. 163-184, 1995.

GARCIA, Júlia Vilela. "A pandemia não parou só o mundo, ela parou a vida da minha filha": etnografando as consequências da pandemia de Covid-19 no cotidiano de famílias atravessadas pelo Vírus Zika em Pernambuco. 2022. 143 f., il. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) — Universidade de Brasília, Brasília, 2022.

GARCIA, Leila Posenato. Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento. Texto para Discussão, n. 2368, Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), Brasília, 2018.

GEISSLER, P. W. Public secrets in public health: knowing not to know while making scientific knowledge. *American Ethnologist*, v. 40, n. 1, p. 13-34, 2013.

GOTTLIEB, Alma. *The afterlife is where we come from: the culture of infancy in West Africa*. Chicago: University of Chicago Press, 2004.

GROSS, Paul R.; LEVITT, Norman. *Higher Superstition: The Academic Left and Its Quarrels with Science*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1994.

HACKING, Ian. Making up people. In: HELLER, Thomas C.; SOSNA, Morton; WELLBERY, David E. (Org.). *Reconstructing individualism: autonomy, individuality, and the self in Western thought*. Stanford: Stanford University Press, 1986. p. 222–236.

HARAWAY, Donna J. *Primate visions: gender, race, and nature in the world of modern science*. New York: Routledge, 1989.

HARAWAY, Donna J. Reading Buchi Emecheta: contests for “women’s experience” in women’s studies. In: HARAWAY, Donna J. *Simians, cyborgs, and women: the reinvention of nature*. New York: Routledge, 1991. p. 109–124.

HARAWAY, Donna. A game of cat’s cradle: science studies, feminist theory, cultural studies. *Configurations*, Baltimore, v. 2, n. 1, p. 59–71, 1994.

HARDING, Sandra. *Whose Science? Whose Knowledge?: Thinking from Women's Lives*. Ithaca: Cornell University Press, 1991.

JACOB, Ana Paula Pimentel. O "hype da Cloroquina"; uma antropologia da produção científica dos medicamentos do Kit-covid a partir do Sudeste brasileiro. 2024. 244 f. Tese (Doutorado em Antropologia) — Universidade de Brasília, Brasília, 2024.

JAMES, Allison; PROUT, Alan (Orgs.). *Constructing and reconstructing childhood: contemporary issues in the sociological study of childhood*. 2. ed. London: Falmer Press, 1997.

JASANOFF, Sheila et. al. “Introduction”. In: Jasanoff, S; Markle, G; Petersen, J; Pinch, T. (eds.) *The Handbook of Science and Technology Studies*. Revised Edition, Sage Publications: London, pp. xi -xx, 1995.

KATZ, James S.; MARTIN, Ben R. What is research collaboration? *Research Policy*, Amsterdam, v. 26, p. 1–18, 1997.

KELLY, Ann H.; KECK, Frédéric; LYNTERIS, Christos (Orgs.). *The anthropology of epidemics*. London: Routledge, 2019.

KNORR-CETINA, Karin. Sociality with objects: social relations in postsocial knowledge societies. *Theory, Culture & Society*, London, v. 14, n. 4, p. 1–30, 1997.

KNORR-CETINA, Karin. *The manufacture of knowledge: an essay on the constructivist and contextual nature of science*. Oxford: Pergamon Press, 1981.

KREIMER, Pablo. *Ciencia y periferia: nacimiento, muerte y resurrección de la biología molecular en la Argentina*. Buenos Aires: Eudeba, 2011.

KREIMER, Pablo. Prometo, logo existo: ciência, conhecimento e promessas na modernidade periférica. *Nômadias*, Bogotá, n. 55, p. 13–29, jul./dez. 2021.

KUROGI, H; INABA, Y; TAKAHASI, E; SATO, K; GOTO, Y. 1977. "Experimental Infection of Pregnant Goats with Akabane Virus." *National Institute of Animal Health Quarterly* 17: 1–9.

LAKOFF, Andrew. What is an epidemic emergency? In: CADUFF, Carlo; DAVIS, Mark; ZHANG, Emma (Org.). *The anthropology of epidemics*. 1. ed. London: Routledge, 2019. p. 11.

LAKOFF, Andrew. *Unprepared: global health in a time of emergency*. Oakland: University of California Press, 2017.

LATOUR, Bruno; WOOLGAR, Steve. *A vida de laboratório: A produção dos fatos científicos*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1997.

LATOUR, Bruno. *A esperança de Pandora: ensaios sobre a realidade dos estudos científicos*. Tradução de Carlos Irineu da Costa. Bauru: EDUSC, 2001.

LAW, John; MOL, Annemarie. Situating technoscience: an inquiry into spatialities. *Environment and Planning D: Society and Space*, v. 19, p. 609–621, 2001.

LEONELLI, Sabina; ANKENY, Rachel. Repertoires: How to transform a project into a research community. *BioScience*, v. 65, n. 7, p. 701–708, 1 jul. 2015

LIMA, Danielly Laís Pereira; CORREIA, Maria Lucia Galvão Carvalho Dias; MONTEIRO, Milena Guimarães; FERRAZ, Karla Mônica; WIESIOLEK, Carine Carolina. Análise do desempenho funcional de lactentes com síndrome congênita do zika: estudo longitudinal. *Fisioterapia e Pesquisa*, v. 26, n. 2, p. 145–150, 2019.

LIMA, Flávia. Mídias. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (orgs.). *Micro: contribuições da Antropologia*. Brasília: Athalaia, 2020. p. 83–92.

LIMA, José. Avaliação da transmissão da filariose linfática após o tratamento em massa em municípios da Região Metropolitana do Recife (PE), Brasil. 2016. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2016.

LINDENBAUM, Shirley. Images of catastrophe: the making of an epidemic. In: SINGER, Merrill (Ed.). *The political economy of AIDS*. Amityville: Baywood Publishing Co., 1998. p. 33–58.

LINDOSO, Luísa. Processos de compartilhamentos na pesquisa coletiva antropológica: Uma reflexão acerca do GESF. *Primeiros Estudos*, São Paulo, Brasil, v. 12, n. 1, p. 1–22, 2025.

LIRA, Lays Venâncio. Mães de micro: três redes de cuidado e apoio no contexto do surto da síndrome congênita do vírus Zika no Recife/PE. Monografia (Bacharelado em Antropologia) — Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

LIRA, Luciana; PRADO, Helena. “Nossos filhos não são cobaias”: objetificação dos sujeitos de pesquisa e saturação do campo durante a epidemia de Zika. *ILHA- Revista de Antropologia*, v. 22, n. 2, pp. 96 - 131, 2020.

LÖWY, Ilana. *Viruses and reproductive injustice: Zika in Brazil*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2024. 296 p.

LUSTOSA, Raquel. “É uma rotina de muito cansaço”: narrativas sobre cansaço na trajetória das mães de micro em Recife/PE. 2020. Dissertação (Mestrado em Antropologia) — Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2020a.

LUSTOSA, Raquel. (2020). Mulheres. In: LIMA, Flávia. Mídias. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (orgs.). *Micro: contribuições da Antropologia*. Brasília: Athalaia, 2020. p. 83–92.

LUZ, Kleber Giovanni; SANTOS, Glauco Igor Viana dos; VIEIRA, Renata de Magalhães. Febre pelo vírus Zika. *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília, v. 24, n. 4, p. 785-788, dez. 2015.

LYNTERIS, Christos. The epidemiologist as culture hero: visualizing humanity in the age of “the next pandemic”. *Visual Anthropology*, v. 29, n. 1, p. 36–53, 2016.

LYOTARD, Jean-François. *The Postmodern Condition*. Manchester: Manchester University Press, 1984.

MAGALHÃES, Labibe Mara Pinel Frederico. Adequador postural de baixo custo para crianças com síndrome congênita do Zika: protocolo de construção e efeito sobre a posição ortostática. Dissertação (Mestrado em Fisioterapia) — Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2018.

MANICA, Daniela Tonelli; GOLDENBERG, Regina Coeli dos Santos; ASENSI, Karina Dutra. CeSaM, as células do sangue menstrual: gênero, tecnociência e terapia celular. *Interseções: Revista de Estudos Interdisciplinares*, v. 20, n. 1, p. 93–113, 2018

MARINHO, Vitória; FLEISCHER, Soraya. Nadando contra a “ciência da onda”: Uma análise sobre a atuação de terapeutas na epidemia do Zika Vírus. *Primeiros Estudos*, São Paulo, Brasil, v. 12, n. 1, p. 1–26, 2025.

MARQUES, Barbara Marciano. “Agora eu vou atrás do sim”: uma etnografia sobre o cuidar, morar e lutar no contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika em Pernambuco. 2021. 127 f., il. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) — Universidade de Brasília, Brasília, 2021.

MARQUES, Barbara; LUSTOSA, Raquel; VALIM, Thais; FLEISCHER, Soraya (Orgs.). *Micro-histórias para pensar macropolíticas*. Goiânia: Áporo Editorial, 2021. 256 p.

MAUSS, Marcel. *Ensaio sobre a dádiva: forma e razão da troca nas sociedades arcaicas*. Tradução: Ana Maria Galano. 2. ed. São Paulo: Cosac Naify, 2003.

MEDINA, Eden; MARQUES, Ivan da Costa; HOLMES, Christina (org.). *Beyond Imported Magic: Essays on Science, Technology, and Society in Latin America*. Cambridge: MIT Press, 2014.

MEDEIROS, Alba; FERREIRA, Thales; SANTOS, Mayra Pereira dos; SAMPAIO, Virgínia Vilar; MOURA, Sarah Rogéria Martins; RABELLO, Luciana Portela; GONZAGA, Clarissa Emanuelle; MALINGER, Gustavo; XIMENES, Renato; OLIVEIRA-SZEJNFELD, Patricia Soares de; TOVAR-MOLL, Fernanda; CHIMELLI, Leila; SILVEIRA, Paola Paz; DELVECHIO, Rodrigo; HIGA, Luiza; CAMPANATI, Loraine; NOGUEIRA, Rita M. R.; FILIPPIS, Ana Maria Bispo; SZEJNFELD, Jacob; VOLOCH, Carolina Moreira; FERREIRA JR, Orlando C.; BRINDEIRO, Rodrigo M.; TANURI, Amilcar. Congenital Zika virus infection: beyond neonatal microcephaly. *JAMA Neurology*, Chicago, v. 73, n. 12, p. 1407–1416, 1 dez. 2016.

MIRANDA-FILHO, Demócrito de Barros; MARTELLI, Celina Maria Turchi; XIMENES, Ricardo Arraes de Alencar; ARAÚJO, Thalia Velho Barreto; ROCHA, Maria Angela Wanderley; RAMOS, Regina Coeli Ferreira; DHALIA, Rafael; FRANÇA, Rafael Freitas de Oliveira; MARQUES JÚNIOR,

Ernesto Torres de Azevedo; RODRIGUES, Laura Cunha. Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. *American Journal of Public Health*, Washington, v. 106, n. 4, p. 598–600, 2016.

MOL, Annemarie. *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham; London: Duke University Press, 2002.

MONTEIRO, Milena Guimarães. Síndrome congênita do Zika: análise do desenvolvimento infantil de lactentes com perímetro cefálico normal durante epidemia e a comparação da utilização de dois protocolos de hidrocinestoterapia para crianças com microcefalia. Dissertação (Mestrado em Fisioterapia) — Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2018.

MUELLER, M. R. Science versus care: physicians, nurses, and the dilemma of clinical research. In: ELSTON, Mary Ann (Ed.). *The sociology of medical science and technology*. Oxford: Blackwell Publishers, 1997. p. 177–197.

MUSSO, D.; NHAN, T.; ROBIN, E.; ROCHE, C.; BIERLAIRE, D.; ZISOU, K.; SHAN YAN, A.; CAO-LORMEAU, V. M.; BROULT, J. Potential for Zika virus transmission through blood transfusion demonstrated during an outbreak in French Polynesia, November 2013 to February 2014. *Eurosurveillance*, [s.l.], v. 19, n. 14, p. 20761, 2014

NAVES, Santuza Cambraia. A entrevista como recurso etnográfico. *Matraga: Revista de Estudos de Literatura e Cultura*, v. 14, n. 21, p. 155–164, jul./dez. 2007.

NERES, Nathália Évelyn Silva; COUTINHO, Laura Teixeira de Queiroz. "O IMSN, aqui é minha casa": Estudo de caso de uma Instituição. *Primeiros Estudos*, São Paulo, Brasil, v. 12, n. 1, p. 1–24, 2025.

NETO, João Nemi. Herbert Daniel e a luta contra o estigma da AIDS. *Intellèctus*, v. 15, n. 1, p. 188–207, 2016.

OLIVEIRA, Fátima. Os bastidores da Resolução 196/1996 e as cobaias humanas. *O Tempo, Contagem*, 9 dez. 2014.

ORTNER, Sherry B. Poder e projetos: reflexões sobre a agência. In: GROSSI, Miriam Pillar; ECKERT, Cornelia; FRY, Peter H. (Orgs.). *Conferências e diálogos: saberes e práticas antropológicas*. Goiânia: Nova Letra, 2006.

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, v. 57, n. 1, p. 13–24, 2003.

PARSONSON, I. M.; MCPHEE, D. A.; DELLA-PORTA, A. J.; MCCLURE, S.; McCULLAGH, P. Transmission of Akabane virus from the ewe to the early fetus (32 to 53 days). *Journal of Comparative Pathology*, v. 99, n. 2, p. 215–227, ago. 1988.

PERSSON, Olle; GLÄNZEL, Wolfgang; DANELL, Rickard. Inflationary bibliometric values: the role of scientific collaboration and the need for relative indicators in evaluative studies. *Scientometrics*, v. 60, n. 3, p. 421–432, 2004.

PETRUCELLI, Mariana. As múltiplas responsabilidades de uma equipe de cientistas do Zika: um estudo antropológico sobre a pesquisa em saúde em Recife/PE. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Antropologia) — Universidade de Brasília, Brasília, 2023. Orientadora: Soraya Fleischer.

PETRYNA, Adriana. Ethical variability: drug development and globalizing clinical trials. *American Ethnologist*, v. 32, n. 2, p. 183–197, 2005.

PETRYNA, Adriana. *When experiments travel: clinical trials and the global search for human subjects*. Princeton: Princeton University Press, 2009.

PETTY, JuLeigh; HEIMER, Carol A. Extending the rails: how research reshapes clinics. *Social Studies of Science*, v. 41, n. 3, p. 337–360, 2011.

PIRES, Flávia. Pesquisando crianças e infâncias: abordagens teóricas para o estudo das (e com as) crianças. *Cadernos de Campo*, v. 17, p. 133–151, 2009.

PITANGUY, Jacqueline. Os direitos reprodutivos das mulheres e a epidemia do Zika vírus. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 32, n. 5, p. 1–3, 2016.

POLS, Jeannette. Colocando apreciações em cena: Além da perspectiva do paciente. *Novos Debates: Fórum de Antropologia*, v. 9, n. 1, e9105, 2023.

POLS, Jeannette. Towards an empirical ethics in care: relations with technologies in health care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, v. 18, n. 1, p. 81–90, 2015.

PORTO, Rozeli; COSTA, Patrícia O Corpo Marcado: a construção do discurso midiático sobre Zika Vírus e Microcefalia. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, [S. l.], v. 3, n. 2, 2017.

QUADROS, Marion Teodósio de; SCOTT, Parry. FAGES: um percurso de formação em família, gênero e sexualidade. In: NANES, Giselle; LEITÃO, Maria do Rosário de Fátima Andrade; QUADROS, Marion Teodósio de (Org.). *Gênero, educação e comunicação*. Recife: Editora UFPE; UFRPE, 2016.

QUADROS, Marion; MATOS, Silvana Sobreira de; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. Emergência, Cuidado e Assistência à Saúde de Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus: notas sobre os serviços de saúde e a atuação das mães em Pernambuco. *Revista Antropológicas*, v. 30, n. 2, p. 263–289, 2020.

RASMUSSEN, Sonja A.; JAMIESON, Denise J.; HONEIN, Margaret A.; PETERSEN, Lyle R. *Zika Virus and Birth Defects—Reviewing the Evidence for Causality*. The New England Journal of Medicine, v. 374, n. 20, p. 1981–1987, 2016.

REDFIELD, Peter. *Life in Crisis: The Ethical Journey of Doctors Without Borders*. Berkeley: University of California Press, 2013.

REGIS FILHO, João de Melo. *História da infectologia pediátrica em Pernambuco no seu jubileu de ouro e mais...* Colaboração de Fernando Soares de Azevedo, Maria Ângela Wanderley Rocha e Analiria Moraes Pimentel. Recife: Edupe, 2019..

REIS-CASTRO, LUÍSA ; FLEISCHER, Soraya ; SEGATA, JEAN . A Antropologia e as Outras Ciências da Epidemia do Vírus Zika (Apresentação de dossiê). *ILHA. REVISTA DE ANTROPOLOGIA* (FLORIANÓPOLIS), v. 22, p. 07-20, 2020.

REIS-CASTRO, Luísa; NOGUEIRA, Caroline. Quem deve se preocupar? Zika como uma epidemia de mosquitos e mulheres (e algumas reflexões sobre o COVID-19). Série: Histórias do Zika. *Somatosphere*, 2020.

REIS-CASTRO, Luísa. Vectors of Health: Epidemics, Ecologies, and the Reinvention of Mosquito Science in Brazil. 2021. Tese (Doutorado em História, Antropologia, e Estudos de Ciência, Tecnologia e Sociedade – HASTS) – Massachusetts Institute of Technology, Cambridge, 2021.

REVERBY, Susan. Invoking ‘Tuskegee’: problems in health disparities, genetic assumptions, and history. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, v. 21, n. 3, p. 26–34, 2010.

RIBEIRO, Igor Gonçalves; ANDRADE, Marcia Regina de; SILVA, Janaína de Moraes; SILVA, Zenira Martins; COSTA, Maria Amélia de Oliveira; VIEIRA, Marcelo Adriano da Cunha e Silva; BATISTA, Francisca Miriane de Araújo; GUIMARÃES, Herlon; WADA, Marcelo Yoshito; SAAD, Eduardo. Microcefalia no Piauí, Brasil: estudo descritivo durante a epidemia do vírus Zika, 2015-2016. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, Brasília, v. 27, n. 1, e20163692, 2018.

Riles, A. (Ed.). (2006). *Documents: Artifacts of Modern Knowledge*. University of Michigan Press.

SCOTT, Parry. Sendo prioridade entre prioridades: Fortalecimento mútuo e desentendimentos na articulação de cuidados entre casa, serviços e áreas de conhecimento. In: SCOTT, P.; LIRA, L.; MATOS, S. (Org.). *Práticas sociais no epicentro da epidemia de Zika*. Recife: UFPE, 2020.

SCOTT, Russel Parry; LIRA, Luciana Campelo de. A gestão do tempo no tempo da emergência: o cotidiano das mães e crianças afetadas pela Síndrome Congênita do Zika. *Revista de Antropologia*, v. 2, n. 1, p. 14–29, 2020.

SCOTT, Russell Parry et al. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, v. 3, n. 2, p. 93–112, 2017.

SCOTT, Russell Parry; QUADROS, Marion Teodósio; RODRIGUES, Ana Cláudia; LIRA, Luciana Campelo; MATOS, Silvana Sobreira; MEIRA, Fernanda; SARAIVA, Jeíza. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, v. 3, n. 2, p. 74–92, 2017.

SEGATA, Jean; SCHUCH, Patrice; DAMO, Arlei Sander; VÍCTORA, Ceres. A Covid-19 e suas múltiplas pandemias. *Horizontes Antropológicos*, v. 27, n. 59, p. 7–25, jan. 2021.

SHAPIN, Steven. The invisible technician. *American Scientist*, v. 77, n. 6, p. 554–563, 1989.

SHEPARD, Thomas H. *Catalog of Teratogenic Agents*. 8. ed. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1994.



SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da; MATOS, Silvana Sobreira de; QUADROS, Marion Teodósio de. Economia política do Zika: realçando relações entre Estado e cidadão. *Revista Antropológicas*, v. 28, n. 1, p. 223–246, 2017.

SIMÕES, Mariana Alves. “Você é da saúde?”: uma etnografia das relações biomédicas com médicos, cientistas, terapeutas e famílias na epidemia de Zika em Recife/PE (2016–2019). 2022. 146 f., il. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) — Universidade de Brasília, Brasília, 2022.

SIMONE, A. People as infrastructure: Intersecting fragments in Johannesburg. *Public Culture*, v.16, n.3, p.407-29, 2004.

SIMONE, A. Ritornello: “People as Infrastructure”. *Urban Geography*, p.1-8, 2021.

SOKAL, Alan; BRICMONT, Jean. *Fashionable Nonsense: Postmodern Intellectuals' Abuse of Science*. New York: Picador, 1998.

SOUZA, Alex Sandro Rolland; CORDEIRO, Marli Tenorio; MENESES, Jucile do Amaral; HONORATO, Emanuele; ARAÚJO JÚNIOR, Edward; CASTANHA, Priscila Mayrelle da Silva; CAIADO, Bruna Varginha Ramos; FAQUINI, Silvia de Lourdes Loreto; SANTOS NETO, Orlando Gomes; SCHETTINI, Juliana Araújo de Carvalho; MELLO, Luisa Medeiros de; ISHIGAMI, Ana Catarina; DHALIA, Rafael. Clinical and laboratory diagnosis of congenital Zika virus syndrome and diaphragmatic unilateral palsy: case report. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, v. 16, n. 4, p. 467–473, 2016.

SOUZA, Wanderley de. Zika é oportunidade para ciência brasileira, diz Wanderley de Souza. *Academia Brasileira de Ciências*, 17 jun. 2016.

STAR, Susan Leigh. The ethnography of infrastructure. *American Behavioral Scientist*, v. 43, n. 3, p. 377–391, nov./dez. 1999.

TAVARES-NETTO, Afonso; BRITO, Patrícia Meireles; GUIMARÃES, Milena; MELO, Marianna de Fátima Araújo de; GOLINELEO, Maria Tereza Baldessar; FERRAZ, Karla Mônica; WIESIOLEK, Carine Carolina. Avaliação da funcionalidade de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus baseada no conceito Bobath: uma série de casos. *Movimenta*, v. 3, p. 465–475, 2020.

TAVARES-NETTO, Afonso. Funcionalidade, participação escolar e qualidade de vida de escolares com paralisia cerebral da rede pública municipal do Recife. Dissertação [Mestrado em Fisioterapia]. Recife, UFPE, 2019.

TEBET, Gabriela Guarnieri de Campos. Territórios de infância e o lugar dos bebês. *Educação em Foco*, Juiz de Fora, v. 23, n. 3, p. 1007–1030, set./dez. 2018.

TEIXEIRA, M. G.; COSTA, M. da C. N.; BARRETO, F.; BARRETO, M. L. Dengue: vinte e cinco anos de reemergência no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 25, supl. 1, p. S7–S18, 2009.

TEIXEIRA, Maria G.; COSTA, Maria da Conceição N.; OLIVEIRA, Wanderson K. de; NUNES, Marília Lavocat; RODRIGUES, Laura C. The epidemic of Zika virus-related microcephaly in Brazil: detection, control, etiology, and future scenarios. *American Journal of Public Health*, v. 106, n. 4, p. 601-605, 2016.

TIMMERMANS, Stefan; BERG, Marc. *The gold standard: the challenge of evidence-based medicine*. Philadelphia: Temple University Press, 2003.

TRAWEEK, Sharon. *Beamtimes and Lifetimes: The World of High Energy Physicists*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1988.

VALENTE, Polyana Aparecida; ANTUNES, Michele Nacif; MATOS, Silvana Sobreira de; AVERY, Lauren; PIMENTA, Denise Nacif. Associações de mães e familiares afetados pela Síndrome Congênita de Zika Vírus: perfil e principais discussões relacionadas. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 34, e34SP109, 2024.

VALIM, Thais; FLEISCHER, Soraya (Orgs.). *Misturas: Histórias de Pesquisas sobre o Vírus Zika*. Rio de Janeiro: Telha, 2025. 220 p.

VALIM, Thais; FLEISCHER, Soraya. “Extended childcare”? Reflections on the science of the Zika virus. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 34, e34SP103, 2024.

VALLE, Isadora Sipp. “Fome de pesquisador”: o artigo científico como sistema de verdade sobre a epidemia de vírus Zika em Recife/PE. 2023. 105 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais) — Universidade de Brasília, Brasília, 2023.

VASCONCELOS, Rômulo Augusto Lucena de; XIMENES, Ricardo Arraes de Alencar; CALADO, Adriano Almeida; MARTELLI, Celina Maria Turchi; GONÇALVES, Andreia Veras; BRICKLEY, Elizabeth Bailey; ARAÚJO, Thalia Velho Barreto de; ROCHA, Maria Angela Wanderley; MIRANDA-FILHO, Demócrito de Barros. Zika-related microcephaly and its repercussions for the urinary tract: clinical, urodynamic, scintigraphic and radiological aspects. *Viruses*, v. 14, n. 7, p. 1512, 2022.

WALDBY, C.; ROSENGARTEN, M.; TRELOAR, C.; FRASER, S. Blood and bioidentity: ideas about self, boundaries and risk among blood donors and people living with Hepatitis C. *Social Science & Medicine*, v. 59, n. 7, p. 1461–1471, out. 2004.

WENDLAND, Claire L. *A heart for the work: journeys through an African medical school*. Chicago: University of Chicago Press, 2010.

WERNECK, Jurema. A epidemia de Zika e as mulheres negras. *Boletim de Organizações de Mulheres Negras Brasileiras*, 2016.

WILDER-SMITH, Annelies; PREET, Raman; BRICKLEY, Elizabeth B.; XIMENES, Ricardo Arraes de Alencar; MIRANDA-FILHO, Demócrito de Barros; MARTELLI, Celina Maria Turchi; ARAÚJO, Thália Velho Barreto de; MONTARROYOS, Ulisses Ramos; MOREIRA, Maria Elisabeth; TURCHI, Marília Dalva; SOLOMON, Tom; JACOBS, Bart C.; PARDO VILLAMIZAR, Carlos; OSORIO, Lyda; FILIPPS, Ana Maria Bispo de; NEYTS, Johan; KAPTEIN, Suzanne; HUIJS, Ralph; ARIËN, Kevin K.; WILLISON, Hugh J.; EDGAR, Julia M.; BARNETT, Susan C.; PEELING, Rosanna; BOERAS, Debi; GUZMAN, Maria G.; DE SILVA, Aravinda M.; FALCONAR, Andrew K.; ROMERO-VIVAS, Claudia; GAUNT, Michael W.; SETTE, Alessandro; WEISKOPF, Daniela; LAMBRECHTS, Louis; DOLK, Helen; MORRIS, Joan K.; ORIOLI, Ieda M.; O’REILLY, Kathleen M.; YAKOB, Laith; ROCKLÖV, Joacim; SOARES, Cristiane; FERREIRA, Maria Lúcia Brito; FRANCA, Rafael Freitas de Oliveira; PRECIOSO, Alexander R.; LOGAN, James; LANG, Trudie; JAMIESON, Nina; MASSAD, Eduardo. ZikaPLAN: addressing the knowledge gaps and working towards a

research preparedness network in the Americas. *Global Health Action*, v. 12, n. 1, p. 1666566, 23 out. 2019.

WILLIAMSON, K. Eliza. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, v. 22, n. 66, p. 685–697, 2018.