

CIÊNCIA E RESPONSABILIDADE: UM ESTUDO ANTROPOLÓGICO SOBRE A PESQUISA EM SAÚDE EM RECIFE/PE

*Science and responsibility: an Anthropological Study
on Health Research in Recife, Brazil*

*Ciencia y Responsabilidad: un estudio antropológico
sobre la investigación en salud en Recife, Brasil*

MARIANA PETRUCELI¹
ORCID: 0009-0009-2997-8655

RESUMO

A partir de dados coletados durante trabalho de campo na Região Metropolitana de Recife em maio de 2022, este ensaio investiga as responsabilidades assumidas por uma equipe de pesquisadores do Zika Vírus e como essas responsabilidades se relacionam com a compreensão de ciência por eles compartilhada. Ancorado nos Estudos Sociais da Ciência e Tecnologia (ESCTs), o texto explora como diferentes concepções de ciência orientam as práticas dos pesquisadores e moldam suas respostas à epidemia. Nesse processo, discute-se a tentativa de construção de uma ciência responsável, atenta não apenas à produção do conhecimento, mas também aos sujeitos e ao contexto nos quais a pesquisa se insere.

Palavras-chave: Antropologia da Ciência; Zika; Recife; Responsabilidade; Saúde.

ABSTRACT

Based on data collected during fieldwork in the Metropolitan Region of Recife in May 2022, this essay investigates the responsibilities assumed by a team of Zika Virus researchers and how these responsibilities relate to their shared understanding of science. Anchored in the framework of Science and Technology Studies (STS), the text explores how different conceptions of science shape researchers' practices and influence their responses to the epidemic. In this process, it discusses the attempt to construct a responsible science, one that is attentive not only to knowledge production but also to the subjects and the context in which the research takes place.

Keywords: Anthropology of Science; Zika; Recife; Responsibility; Health.

RESUMEN

A partir de datos recolectados durante el trabajo de campo en la Región Metropolitana de Recife en mayo de 2022, este ensayo investiga las responsabilidades asumidas por un equipo de investigadores del Virus del Zika y cómo estas responsabilidades se relacionan con su comprensión compartida de la ciencia. Basado en los Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología (ESCT), el texto explora cómo diferentes concepciones de la ciencia orientan las prácticas de los investigadores y moldean sus respuestas a la epidemia. En este

¹ Mestranda no Programa de Antropologia Social da Universidade de Brasília (PPGAS/UnB). Antropóloga e licenciada em Ciências Sociais pela Universidade de Brasília, atualmente mestranda no Programa de Antropologia Social da mesma instituição. Tem interesse em temas relacionados à produção científica, ciência e saúde e na relação entre pesquisadores e sujeitos. E-mail: mariana.petruceli@gmail.com

proceso, se discute el intento de construir una ciencia responsable, atenta no solo a la producción de conocimiento, sino también a los sujetos y al contexto en el que se inserta la investigación.

Palabras clave: Antropología de la Ciencia; Zika; Recife; Responsabilidad; Salud.

1. INTRODUÇÃO

A epidemia do Zika teve grande impacto no Nordeste brasileiro, especialmente em Pernambuco, onde surgiram os primeiros casos de microcefalia. A crise sanitária mobilizou rapidamente o serviço público de saúde, com pesquisadores e especialistas desencadeando esforços nacionais e internacionais para compreender e conter a epidemia. Com a comprovação da relação entre o vírus e a microcefalia em novembro de 2015, o Ministério da Saúde declarou Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN), seguida, em 2016, pela categorização da epidemia como Emergência Internacional pela OMS (Diniz, 2016). Isso ampliou o interesse científico por Zika, impulsionando investimentos e fomentando pesquisas sobre o vírus e seus impactos na saúde. Em 2019, Aissa Simas (2020) mapeou 99 projetos sobre Zika apenas na Região Metropolitana de Recife, ilustrando o rápido crescimento da produção científica. Esse fenômeno pode ser compreendido a partir da ideia de “janela de oportunidades” (Jasanoff, 2012), segundo a qual crises sanitárias criam condições favoráveis ao avanço da ciência e à captação de recursos.

Entretanto, o avanço das pesquisas não ocorreu sem tensões: por um lado, a ciência ofereceu respostas biomédicas e epidemiológicas essenciais, por outro, a relação com as famílias afetadas enfrentou desafios. Estudos antropológicos destacam frustrações das mães quanto à falta de retorno sobre exames, dificuldades de comunicação e ausência de compartilhamento de prontuários (Fleischer e Lima, 2020; Lira e Prado, 2020). Somam-se a isso fatores estruturais, como a precariedade do transporte público e a má distribuição dos centros de saúde, que dificultaram a participação contínua nas pesquisas (Lima e Souza, 2020).

Até então a produção antropológica se concentrou nas experiências das famílias (Valim, 2017; Carneiro e Fleischer, 2018; Alves, 2020) e nas associações formadas por elas (Scott, 2018). No entanto, como os próprios cientistas vivenciaram essa crise? Que concepções de ciência orientaram suas práticas? Como lidaram com as tensões entre produção de conhecimento e relação com as famílias? Este artigo acompanha pesquisas emergentes (Fleischer, 2021; Simões, 2022) e propõe um deslocamento de olhar para os cientistas envolvidos nos estudos sobre Zika. A partir do encontro com um grupo de pesquisa em Recife, investigo como os pesquisadores concebiam suas responsabilidades científicas, institucionais e sociais, e como essas concepções influenciaram suas práticas.

Ancorada nos Estudos Sociais da Ciência e Tecnologia (ESCTs), exploro como diferentes modelos de ciência estruturaram as práticas dos cientistas do Zika, evidenciando a intersecção entre posições institucionais, redes de pesquisa e compromissos éticos. Como destacam Brian Wynne (1991) e Sheila Jasanoff (1998; 2005), a responsabilidade na ciência deve ser analisada dentro de um contexto mais amplo de relações sociais e políticas. Assim, este artigo se insere no debate sobre produção de conhecimento e responsabilidade científica em crises sanitárias, examinando as práticas e os dilemas dos cientistas na construção das “Ciências do Zika”. Nos próximos tópicos, apresento o cenário da pesquisa científica em Recife, minha entrada em campo e a estruturação das responsabilidades assumidas por essa equipe.

2. A PESQUISA DO ZIKA EM RECIFE

A epidemia de Zika em Recife afetou majoritariamente famílias de baixa renda, pretas e pardas, com baixa escolaridade e moradoras de bairros historicamente negligenciados pelo Estado (Moreira e Mendes, 2018). À época, uma diferente gama de atores se mobilizou para buscar compreender essa “nova” doença e suas repercussões reprodutivas: profissionais de saúde, pesquisadores de diversas especialidades, servidores do estado.

De início, a reação institucional e governamental fomentou o surgimento de inúmeras pesquisas em institutos estatais, privados, nacionais e internacionais. Com isso, cientistas e profissionais da saúde de diferentes especialidades se organizaram para formular uma resposta científica para o aumento de casos de microcefalia e o surgimento de uma arbovirose ainda desconhecida pela ciência brasileira. Posteriormente, após o estabelecimento da correlação entre a infecção do vírus Zika e a síndrome congênita, mais cientistas adentraram o campo de pesquisa sobre o Zika Vírus e a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ). Esse “boom”

de pesquisas ocorreu especialmente após o decretamento de Estado de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) – e posteriormente de importância internacional (ESPIL).

De acordo com Matos e Silva (2020), isso ocorre, em parte, devido ao crescente fomento a pesquisas realizadas não apenas pelo estado de Pernambuco, mas também no âmbito federal e por agências/organismos internacionais e fundos privados. Desse modo, a capital pernambucana foi palco de empreendimentos científicos variados, com grupos igualmente sortidos, por vezes integrados por médicos de diferentes especialidades, assistentes sociais, cientistas sociais e profissionais da reabilitação – tais como fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos etc. Entre os anos de 2015 e 2018, havia cerca de 90 projetos de pesquisa relacionados ao tema apenas na Região Metropolitana de Recife (Simas, 2020).

Somado a isso, como descrito por Débora Diniz (2016), as famílias também estavam produzindo conhecimento – nesse caso experiencial – em relação à epidemia de Zika. Com base no saber adquirido no cotidiano com as crianças, as famílias produziam o que a pesquisadora denomina de “ciência doméstica”. Esse conhecimento, assim como o dos cientistas, circulava entre grupos e associações de mães, mas também nos encontros com especialistas, contribuindo para a construção de uma resposta à epidemia em curso.

A resposta científica foi formulada a partir do encontro da classe científica com essa parcela da população a partir de mutirões de saúde, pesquisas clínicas e acompanhamento periódico em projetos que, na maior parte do tempo, mesclavam a assistência clínica e a pesquisa científica. No entanto, a relação entre esses dois principais atores na construção das Ciências do Zika foi permeada de desencontros e insatisfações, principalmente do lado das famílias.

Com o passar do tempo e o avanço das pesquisas científicas, as mães de crianças com microcefalia passaram a se queixar de aspectos da relação com a ciência e os pesquisadores, como a falta de compartilhamento dos resultados de exames, a ausência de respostas sobre a síndrome, a dificuldade de comunicação com os pesquisadores, entre outros. Como demonstra Soraya Fleischer (2022), nessa intensa construção de relações científicas, as famílias passaram a formular suas próprias análises sobre o que seria uma “boa ciência” ou uma “boa cientista”. Por outro lado, quando vivenciavam experiências insatisfatórias, algumas famílias começaram a evitar convites para integrar novas empreitadas científicas e, inclusive, a abandonar projetos já em andamento. Esses pontos estão no centro das queixas dos pesquisadores do Zika, que enfrentaram dificuldades para prosseguir com seus projetos devido à debandada das famílias.

Isso demonstra que as famílias estavam atentas e não se contentavam com qualquer tratamento por parte dos especialistas. Buscavam uma boa comunicação na relação médico-paciente, a tradução de resultados dos exames aos quais seus filhos eram submetidos, atenção e carinho no tratamento com seus bebês e acolhimento por parte dos profissionais de saúde. A noção do que seria uma “boa ciência” e uma “má ciência” já era nítida entre as famílias. Mas, e os cientistas? Eles se questionavam sobre suas práticas? Como isso se desdobrava no cotidiano das pesquisas/atendimentos? Na próxima seção, apresentarei minha entrada em campo e meu encontro com profissionais/pesquisadores da saúde que atuaram diretamente com as famílias anteriormente citadas.

3. ENTRANDO EM CAMPO

O que hoje conhecemos por Estudos Sociais da Ciência e Tecnologia (ESCTs) tem muito a agregar nos estudos do campo de conhecimento que foi desenvolvido para estruturar uma resposta científica à epidemia do ZIKV na capital pernambucana. A começar pelo desenho do meu próprio campo de pesquisa: à luz da teoria latouriana, compreendi que, para contribuir para a abertura da “caixa-preta” das Ciências do Zika, seria necessário delimitar o campo antropológico não geograficamente, mas sim no formato de uma rede (Latour, 2000)². Por isso, a primeira atividade que eu e minha colega Thais Valim³ enfrentamos foi a de realizar uma extensa pesquisa ao Lattes para encontrar, entre as publicações e projetos dos cientistas conhecidos, mais atores dessas redes. Somado a isso, buscamos também pedir recomendações aos próprios cientistas e entrevistar seus orientandos e orientadores, colegas de pesquisa, etc., de modo que, em minha viagem ao Recife em maio de 2022, entrevistei 16 cientistas que se organizaram em quatro diferentes grupos de pesquisa.

² Em um projeto anterior voltado para a compreensão da perspectiva das famílias sobre a epidemia do Zika, algumas pesquisadoras do projeto que integro tiveram encontros pontuais com alguns poucos profissionais da saúde. Esses encontros e o posterior compartilhamento de dados me auxiliaram a construir a minha rede de contatos e facilitaram a realização de entrevistas.

³ À época, Thais era doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade de Brasília e coordenadora do projeto que integrei.S

Com o mapeamento realizado e as entrevistas marcadas via e-mail ou Whatsapp, eu e minha colega passamos duas semanas rodando pela capital pernambucana. A maior parte das entrevistas foi realizada no local de trabalho dos pesquisadores, visitamos hospitais públicos, salas de terapia, clínicas particulares, ambulatórios, salas de repouso e recepções de centros de saúde. Depois de aplicarmos um roteiro semiestruturado com questões individuais para cada um de nossos interlocutores, pude observar que a relação entre o pesquisador e aqueles que são pesquisados variava muito de projeto para projeto e até mesmo entre integrantes da mesma equipe.

Percebi também que os cientistas tinham diferentes concepções sobre o fazer científico, o que evidenciava as divergências em torno de como deveriam ser conduzidas as Ciências do Zika. Além disso, alguns dos diferentes grupos de pesquisa estavam cientes uns dos outros e, em alguns casos, faziam questão de se diferenciar durante as entrevistas. Essa diferenciação nem sempre ocorria de forma neutra, pois certos pesquisadores explicitamente apontavam práticas que consideravam inadequadas, evidenciando um debate interno sobre o que constituiria boas ou más práticas científicas.

Desse modo, encontrei um tema cuja apresentação nas entrevistas me suscitou especial curiosidade e me auxiliava a entrar nesse campo de análise: as responsabilidades que os cientistas assumiam (ou não) em suas práticas. Escolhi essa entrada porque as responsabilidades estão diretamente relacionadas aos modelos de ciência, que, por sua vez, podem estar associados a papéis e posições sociais específicas desses cientistas em redes institucionais (Wynne, 1991, p. 114). Muitos dos meus interlocutores, aliás, acumulavam uma variedade de papéis e posições institucionais e, por consequência, diversas responsabilidades. Além de atuarem pesquisadores em universidades ou instituições de pesquisa, eram também médicos e profissionais da saúde envolvidos na assistência clínica (pública ou privada), bem como professores, orientadores e coordenadores em universidades de renome na região.

A noção de responsabilidade nos ESCTs está fortemente conectada às motivações dos cientistas e dos atores que eles consideram na formulação de suas agendas. De modo geral, autores como Wynne (1991) e Jasanoff (1998; 2005) argumentam que as responsabilidades devem ser entendidas em um contexto mais amplo de relações sociais e políticas e que a tomada de decisões em ciência e tecnologia deve considerar os valores e interesses das partes interessadas envolvidas – no caso da Zika, as famílias afetadas. Essa perspectiva dialoga com abordagens mais antigas, como a de David Bloor (1976), um dos expoentes da Escola de Edimburgo, que defendia que as motivações dos cientistas são influenciadas por fatores sociais e culturais. Seu argumento faz coro a uma grande gama de autores que defende que o conhecimento científico é moldado pelas estruturas sociais e culturais.

Nesse caminho, críticas feministas à ciência expandem essa discussão ao destacar que o conhecimento não é apenas socialmente moldado, mas também está situado e atravessado por relações de poder. Autoras como Donna Haraway (1995) defendem a necessidade de vincular a ciência a objetivos e instrumentos teóricos e políticos que nos permitam reconhecer sua inserção nas dimensões sociais. Sua proposta de um “conhecimento posicionado” enfatiza a importância de se levar em conta as múltiplas perspectivas envolvidas na produção de conhecimento, rejeitando a ideia de uma ciência neutra e universal. Essas reflexões são fundamentais para compreender como meus interlocutores descrevem e assumem suas próprias responsabilidades, questão que abordarei nas próximas seções.

4. REDES DE PESQUISA E PRÁTICAS CIENTÍFICAS

Durante os dias de pesquisa de campo em Recife, tive contato com quatro grupos de pesquisa distintos. Embora alguns entrevistados também estivessem ligados a outros grupos, optei por focar naqueles em que consegui entrevistar um maior número de integrantes e, com isso, entender melhor suas práticas científicas. O que chamarei de Grupo 1 pertencia a uma instituição privada de saúde integral que, apesar de receber financiamento externo, funcionava como um centro de atendimento e pesquisa vinculado ao sistema público de saúde. Era o único grupo de iniciativa privada. Os demais estavam vinculados a uma das universidades públicas da região.

O Grupo 2 trabalhava diretamente no Hospital Universitário e contava com uma equipe multidisciplinar composta por profissionais de diversas especialidades. O Grupo 3 também atuava no hospital, mas com uma equipe mais focada em gastroenterologia e nutrição. Por fim, o Grupo 4 desenvolvia sua pesquisa em salas e laboratórios do instituto de fisioterapia, dedicando-se à elaboração de protocolos fisioterápicos. Apesar da cooperação frequente entre cientistas, percebi uma interação mais intensa entre os Grupos 2 e 4. Esses dois

grupos mantinham uma relação próxima, frequentemente encaminhando pacientes entre si e realizando ações conjuntas de forma recorrente.

Dentre os diversos grupos com os quais tive contato, escolhi me aprofundar em análises sobre as práticas do Grupo 2, que, além de sua inserção no contexto hospitalar, destacava-se por sua postura reflexiva em relação à própria produção científica. As integrantes da equipe possuíam um alto viés reflexivo, compreendendo sua produção científica como resultado de um contexto que as influenciava e que, simultaneamente, era por elas influenciado (Martin, 1998). Esse grupo não apenas conduzia pesquisas e prestava assistência clínica, mas também se posicionava de forma crítica em relação ao fazer científico e à sua relação com a assistência e com os sujeitos da pesquisa.

Com esse grupo de pesquisa, deparei-me com uma ideia de ciência intimamente conectada à noção de responsabilidade – ou de uma ciência responsável, como denominou Donna Haraway (1995). Haraway propõe um conhecimento posicionado, que assume suas implicações éticas e políticas, rejeitando a neutralidade como um ideal absoluto. No contexto do Zika, essa noção se traduz em uma ciência que não apenas descreve a epidemia, mas que se compromete com os sujeitos afetados, incorporando suas críticas e demandas ao próprio desenho da pesquisa.

Como documentado anteriormente por outras antropólogas, as mães de crianças com SCVZ frequentemente criticavam abordagens biomédicas que viam seus filhos apenas como objetos de estudo, sem considerar suas necessidades mais urgentes. Para esse grupo de pesquisa, incorporar essas críticas significava repensar suas metodologias e prioridades, tornando a assistência não um elemento secundário, mas central para a própria pesquisa.

A ideia de uma ciência responsável esteve muito presente na entrevista que realizei com Berenice⁴, médica sanitária e uma das idealizadoras do grupo de pesquisa que fundou o Ambulatório de Zika no Hospital Universitário. Na entrevista que realizamos em sua sala no Instituto de Medicina Social, Berenice nos contou que a ciência deveria ser uma das responsáveis por mudar o contexto no qual se insere. Durante toda conversa, a médica sanitária denunciava “a necessidade de romper com a indiferença diante de um contexto que se anunciava já há muito tempo”, referindo-se à situação insalubre na qual vive grande parte da população, completamente exposta a arboviroses como Zika, Dengue, Chikungunya e Filariose.

Ao longo da entrevista, Berenice denuncia a falta de saneamento básico e acesso à água tratada por parte da população recifense. Numa rápida procura aos dados do Sistema Nacional de Informações sobre Saneamento (SNIS) referente ao ano de 2022, a estimativa é de que apenas 43,96% da população da capital recebe atendimento de coleta de esgoto. No artigo “A geografia social do zika” (2016), Jeffrey Lesser e Uriel Kitron apontam que, não coincidentemente, a população mais afetada pelo Zika se situava em bairros mais pobres com falta de saneamento básico. Para Berenice, a persistência desse quadro e a ausência de políticas públicas eficazes são evidências da negligência histórica do Estado e, por isso, ela defende a necessidade de “romper com a indiferença” diante desse contexto desigual de acesso a direitos básicos, como moradia digna e infraestrutura sanitária adequada.

Além disso, Berenice explicou que a criação do Ambulatório do Zika visava suprir uma lacuna na rede pública de saúde. Embora houvesse – à época – um número crescente de pesquisadores e profissionais interessados na epidemia e em seus desdobramentos, a oferta de serviços especializados permanecia limitada. Estudos realizados com as famílias afetadas confirmam essa realidade. Autor 1 e 2, por exemplo, descrevem o árduo itinerário terapêutico dessas famílias, que frequentemente precisavam percorrer longas distâncias pela cidade em busca de atendimento especializado ou da realização de exames para compor o diagnóstico de suas crianças.

Diante desses desafios sociais e sanitários, Berenice e as demais coordenadoras da equipe decidiram adotar uma abordagem de pesquisa-intervenção, articulando a produção científica com a assistência direta às famílias afetadas. De acordo com Berenice:

A socioanálise francesa trabalha com isso há muito tempo... Que é, talvez, a tentativa de recolocar a pesquisa em ação, mas a partir de uma clínica que se inventa e reinventa a cada instante, sabe? E de uma relação com as pessoas onde quem pesquisa e o “objeto”, entre aspas, pesquisado não se separem tanto assim, mas se influenciem mutuamente, se contaminem, no sentido bacana da palavra, se agenciem (Berenice, entrevista concedida à autora, 2022).

⁴ Os nomes apresentados neste trabalho são pseudônimos escolhidos para preservar a identidade dos cientistas entrevistados.

Essa abordagem se diferencia da adotada por outros grupos, que, embora também comprometidos com a assistência, mantinham uma separação mais nítida entre a pesquisa e a prática clínica. No caso do grupo de Berenice, essa separação era ativamente questionada, e a pesquisa-intervenção se tornou um meio de integrar conhecimento e cuidado em um mesmo processo. O compromisso com a pesquisa-intervenção levou Berenice e suas colegas a criarem, em 2016, no auge da epidemia, um Ambulatório especializado no atendimento às crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika. Para além de produzir conhecimento, o grupo percebia que era fundamental garantir o vínculo dessas crianças e suas famílias à rede pública de saúde, suprimindo a escassez de serviços especializados e a crescente demanda por atendimentos.

Para estruturar essa atuação, a pesquisa foi organizada em três eixos principais: o eixo biopsicossocial, o eixo de investigação neurológica e o eixo de redes integradas de atenção e políticas de saúde. Embora tenha percebido que esses eixos coexistissem na prática, foi possível compreendê-los com maior clareza em campo, o que me permitiu entender como cada um deles expressava diferentes concepções de responsabilidade assumidas pelo grupo. A seguir, apresentarei cada um desses eixos e suas implicações na organização do Ambulatório e as respostas que a equipe buscava oferecer.

5. AS RESPONSABILIDADES

À medida que aprofundava minhas pesquisas no Ambulatório do Zika, ficava cada vez mais evidente que a noção de responsabilidade era central para a forma como as pesquisadoras organizavam suas práticas. No entanto, essa responsabilidade era polissêmica: diferentes profissionais atribuíam a ela sentidos diversos, dependendo de seus campos de atuação e das demandas específicas que enfrentavam. A estrutura do Ambulatório refletia essa pluralidade, que, além de orientar a produção de conhecimento, também incorporava distintas concepções sobre o que significa ser responsável na pesquisa científica e na assistência às famílias, como veremos nas seções a seguir.

A forma como essas responsabilidades eram assumidas estava diretamente ligada aos papéis que as integrantes da equipe desempenhavam dentro das redes institucionais e acadêmicas. Como já mencionado, as responsabilidades científicas não existem isoladas, mas sim vinculadas a modelos de ciência e às posições sociais (e institucionais) ocupadas pelos pesquisadores (WYNNE, 1991). No contexto do Ambulatório, essas posições variavam entre médicas, assistentes sociais, terapeutas e outros profissionais que, embora compartilhassem um compromisso com a assistência e a pesquisa, assumiam responsabilidades de formas distintas, conforme suas formações, trajetórias profissionais e inserção na equipe.

Nas próximas subseções, analisarei como essas diferentes concepções de responsabilidade se manifestam nos três eixos da pesquisa-intervenção, ao passo que tentarei evidenciar as conexões entre os papéis institucionais e a organização do cuidado no Ambulatório do Zika.

5.2. O EIXO BIOPSISSOCIAL

Com a preocupação de compreender como diferentes aspectos sociais – como território, classe e raça – e sanitários – como o acesso ao saneamento básico – impactavam a vida e o desenvolvimento das crianças com SCVZ, a equipe convidou Débora, professora de Serviço Social, para coordenar o eixo biopsicossocial. Com mais de uma década de atuação como assistente social no hospital universitário, acompanhando inclusive as famílias afetadas pelo Zika, sua trajetória a posicionava como interlocutora-chave. Quando questionada sobre os marcadores sociais que perpassaram sua trajetória pessoal e profissional, Débora, diferentemente de muitos colegas, conseguiu apontar com clareza momentos em que os aspectos de sua identidade impactaram positiva e negativamente sua carreira.

Ao relembrar as dificuldades financeiras que passou durante a infância, Débora (2022) afirmou: “Eu acho que isso reverberou em mim de uma maneira, com uma lente para olhar a realidade e para aguçar desde muito cedo essa compreensão de que havia alguma coisa fora de lugar na organização societária”. O sentimento de revolta com as desigualdades foi apontado como principal fator que levou Débora a escolher o campo do serviço social e, por isso, se sentia muito realizada com o trabalho que havia desempenhado no hospital e no ambulatório.

Embora não tenha integrado formalmente a equipe do ambulatório nos primeiros anos, Débora contribuía informalmente como assistente social, compartilhando dados coletados em sua atuação na maternidade do

hospital universitário. Ao ingressar formalmente na pesquisa, sua proposta foi estruturar um estudo focado nas famílias afetadas pela epidemia, coordenando estudantes do Serviço Social na coleta de dados sobre a vinculação dessas famílias à rede pública de saúde e seguridade social, além de monitorar o acesso a benefícios e direitos.

A própria profissão de assistente social se confunde em grande medida com a noção de responsabilidade social que busquei entre meus entrevistados, fator ressaltado pelo posicionamento político de Débora, que defende que a responsabilidade social anda lado a lado com a noção de justiça social. Inconformada com a falta de garantia dos direitos básicos que observou enquanto servidora do Hospital das Clínicas, Débora adentrou na pesquisa ao se tornar docente da UFPE, numa tentativa de garantir esse acesso. Conhecendo grande parte das famílias vinculadas ao ambulatório, Débora conseguiu transitar facilmente entre elas, guiando seis alunos do Serviço Social na realização das entrevistas e na coleta de dados socioeconômicos dos pacientes atendidos pelo ambulatório de SCVZ. Os frutos da investida da equipe de serviço social vieram com a rapidez que os problemas demandaram.

Nos primeiros meses de atuação da equipe de Serviço Social junto ao ambulatório, as demandas emergenciais das mães que acompanhavam seus filhos rapidamente se tornaram visíveis. Para garantir condições mínimas de permanência no hospital, a equipe conseguiu articular junto à instituição o direito ao almoço para os familiares que passavam horas aguardando as terapias. Além disso, Débora e seus orientandos organizaram um projeto de extensão com o intuito de entreter as crianças, permitindo que suas cuidadoras descansassem entre as sessões de atendimento.

Mais do que gestos assistenciais, essas ações evidenciaram a importância da construção de laços de confiança entre cientistas e famílias, condição fundamental para a sustentabilidade da pesquisa-intervenção. Como aponta Wynne (1991, p. 113), a produção de conhecimento científico não opera num vácuo, mas nos “encontros do mundo real”, onde as dinâmicas sociais e materiais moldam o próprio fazer científico. Dessa forma, a atuação de Débora e sua equipe não apenas viabilizou a coleta de dados sobre as condições socioeconômicas das famílias, mas também reforçou a importância da escuta de múltiplos atores para a construção de uma agenda de pesquisa sustentável.

Débora reforçou que esses laços de confiança foram fundamentais para a manutenção das famílias nos projetos de pesquisa que vigoravam dentro do Ambulatório. Essa questão também foi pontuada por Soraya Fleischer (2022), que discute que muitas famílias abandonavam as pesquisas porque, dentre outras coisas, se sentiam desvalorizadas no processo de construção de uma resposta ao Zika. A quebra das dicotomias clássicas entre sujeito/objeto, passivo/ativo e observado/observador revela-se, aqui, como um elemento fundamental para o cumprimento da responsabilidade social da pesquisa. Os ESCT desconstróem a noção de ciência neutra, evidenciando que o conhecimento é produzido em redes sociais e políticas (Knorr-Cetina, 2005).

Nesse sentido, a presença ativa dos sujeitos de pesquisa e a consideração de suas demandas tornam-se centrais na formulação de agendas científicas mais responsáveis e sensíveis aos contextos em que se inserem. Donna Haraway (1995) amplia essa perspectiva ao propor o conceito de objetividade feminista, que critica a noção de uma objetividade desincorporada e universal. Para a autora, todo conhecimento é situado, ou seja, produzido a partir de posições específicas, atravessadas por relações de poder, gênero, raça e classe. Essa abordagem propõe uma ciência que reconhece seus compromissos éticos e políticos, desafiando hierarquias de saber e valorizando a pluralidade de perspectivas — especialmente aquelas historicamente marginalizadas.

No caso de Débora, essa concepção se materializa de forma prática. Sua trajetória pessoal e profissional evidenciava uma ciência comprometida com a transformação social, em que sua identidade — marcada por raça, classe e gênero — não era dissociada da produção de conhecimento, mas incorporada como parte constitutiva de sua prática científica. Diferentemente de uma ciência tradicionalmente concebida como neutra, Débora evidenciava que sua produção científica era situada — atravessada por relações sociais e políticas que moldavam não apenas os objetos de estudo, mas também as perguntas formuladas e os caminhos escolhidos para respondê-las.

Desse modo, o eixo biopsicossocial, sob sua coordenação, operava como um espaço de articulação entre ciência e intervenção social, promovendo não apenas a coleta de dados, mas a tentativa de construção ativa de respostas às demandas das famílias atendidas pelo Ambulatório. Assim, a equipe de Serviço Social não

apenas coletava dados para suas próprias pesquisas e produções acadêmicas, mas também desempenhava papel relevante na mediação entre direitos sociais e os usuários do ambulatório.

Sua atuação permitia contextualizar a produção científica no cenário social mais amplo da epidemia, demonstrando que a pesquisa-intervenção só poderia cumprir seus objetivos ao integrar diferentes perspectivas. Na próxima seção, explorarei como a noção de responsabilidade se manifestava no eixo de investigação neurológica, que lidava diretamente com as implicações biomédicas da SCVZ e seus desafios diagnósticos.

5.3. EIXO DE INVESTIGAÇÃO NEUROCLÍNICA

Outro eixo da pesquisa-intervenção do ambulatório era o de investigação neurológica, responsável por construir uma resposta técnico-científica às manifestações congênitas da epidemia de Zika. Esse desafio demandou muito esforço dos profissionais, que trabalhavam sem parâmetros clínicos estabelecidos e sem protocolos de diagnóstico e tratamento previamente definidos. Diante desse cenário, a comunicação entre diferentes redes de cientistas tornou-se crucial para a compreensão e sistematização dos achados sobre a SCVZ.

Carla, professora do Departamento de Fisioterapia e coordenadora de um projeto que participava frequentemente das atividades do Ambulatório, descreveu a percepção dos cientistas à época por meio de uma metáfora:

É como aquele sapatinho de criança, aquele sapatinho cheio de brilho. Imagina a criança andando com aquilo, você dá um passo, aí ilumina o que está perto de você. Você dá outro passo e ilumina o que está perto. Mas o que vem depois a gente não sabe, a gente não sabia (Carla, entrevista concedida à autora, 2022).

A metáfora do sapatinho iluminado representa a descoberta científica como um processo gradual e fragmentado, em que cada novo dado revelava apenas parte do quadro maior da síndrome recém-descoberta. A cada avanço no desenvolvimento das crianças com SCVZ, novos sinais clínicos eram identificados, evidenciando a interdependência entre o progresso da ciência e o acompanhamento contínuo dessas crianças. Essa necessidade de observação a longo prazo mobilizou os cientistas a manterem vivos os laboratórios e ambulatórios para acompanhar de perto esse desenvolvimento e interpretar seus sinais durante a formulação de novos protocolos.

Para além da responsabilidade de realizar estudos científicos importantes para a saúde pública do ponto de vista dos usuários, os cientistas entrevistados também tinham compromissos institucionais que orientavam suas práticas. Além de responder às necessidades dos usuários, precisavam atender às exigências das universidades e das instituições de fomento que financiavam suas pesquisas. No Ambulatório, essas responsabilidades eram particularmente visíveis no eixo de investigação clínica da pesquisa-intervenção, dedicado ao mapeamento da SCVZ e à identificação dos comprometimentos causados pelo Zika. A produção de conhecimento sobre sintomas e sinais clínicos não era apenas um objetivo científico, mas também um requisito para a prestação de contas junto às instituições financiadoras.

Nesse eixo atuavam especialistas como neuropediatras, ortopedistas, gastroenterologistas, oftalmologistas e endocrinologistas, cujas pesquisas foram fundamentais para consolidar a SCVZ como um novo campo biomédico. Os resultados dessas investigações estavam diretamente vinculados ao financiamento recebido, sendo a publicação de artigos e relatórios um requisito das agências de fomento e essencial para a competitividade dos Programas de Pós-Graduação aos quais os cientistas estavam vinculados. Além de garantir a prestação de contas, a publicação era crucial para manter esses programas competitivos em um sistema acadêmico orientado por métricas de produtividade. Um alto volume de publicações e impacto científico era essencial para atrair novos financiamentos, ampliar a concessão de bolsas e adquirir melhores equipamentos. Dessa forma, o avanço das pesquisas sobre a SCVZ dependia da articulação entre a produção do conhecimento e as estruturas que garantiam sua viabilidade.

Além dos desafios metodológicos e institucionais, havia também uma preocupação fundamental com a continuidade do acompanhamento das crianças. Berenice enfatizou que o seguimento a longo prazo era essencial não apenas para consolidar a produção científica sobre a SCVZ, mas também para fortalecer a relação entre pesquisadores e sujeitos da pesquisa. Essa relação, construída ao longo do tempo, permitia que os cientistas ajustassem seus protocolos conforme novas necessidades emergiam, garantindo que a pesquisa-intervenção permanecesse responsiva às demandas das famílias. A responsabilidade dos cientistas, nesse sentido, era coletiva e compartilhada, envolvendo desde a descoberta dos sinais clínicos da SCVZ até a

implementação de estratégias de cuidado. Dessa forma, a investigação neuroclínica não apenas consolidava a SCVZ como um novo campo de pesquisa na medicina brasileira, mas também evidenciava como a ciência e o cuidado estavam intrinsecamente conectados.

5.4. EIXO DE REDES INTEGRADAS DE ATENÇÃO E POLÍTICAS DE SAÚDE

As redes mencionadas anteriormente se consolidam no eixo de redes integradas de atenção e políticas de saúde, o último eixo da pesquisa-intervenção do Ambulatório. Esse eixo não apenas articula os demais, mas também amplia suas preocupações ao incluir a formulação de uma rede integrada de assistência em saúde, reforçando a promoção do diálogo entre diferentes atores do campo biomédico, das ciências humanas e sociais, e da comunidade afetada pela epidemia de Zika.

Berenice enfatiza que romper barreiras interdisciplinares e integrar diferentes perspectivas não é apenas uma questão técnica, mas também ética e política. Durante nossa conversa, a médica sanitária criticou por diversas vezes a hierarquia dos saberes em saúde e propôs uma abordagem mais horizontal, que ela denominou de “clínica ampliada” – conceito que, posteriormente, identifiquei como diretriz da Política Nacional de Humanização da Saúde (Brasil, 2010). Na definição de minha interlocutora, essa clínica ampliada seria um espaço de encontro entre profissionais de diferentes áreas e a sociedade, voltado à construção conjunta de soluções, onde a pesquisa não se restringisse à produção de dados, mas se mantivesse em constante reinvenção a partir da relação direta com os sujeitos envolvidos.

Em suas palavras, tratava-se de recolocar a pesquisa em ação por meio de uma prática que dissolvesse a separação rígida entre quem pesquisa e quem é pesquisado, permitindo uma influência mútua e transformadora – um processo em que ambos os lados se “contaminam” positivamente e se agenciam de forma recíproca. Ao definir a clínica como um encontro entre sujeitos – sejam eles técnicos de saúde ou famílias –, Berenice ampliava intencionalmente os limites da prática biomédica, desafiando suas bases morais e hierárquicas e propondo uma ciência mais integrada, sensível às complexidades sociais que atravessam o cuidado em saúde.

A ideia de clínica ampliada foi experimentada na formulação do Ambulatório de SCVZ, que integrou médicos de diversas especialidades, como otorrinolaringologistas, neuropediatras, oftalmologistas, endocrinologistas e gastroenterologistas pediatrias. No entanto, Berenice enfatizou que a complexidade da sociedade e das condições de saúde não pode ser compreendida apenas pelo olhar biomédico. Por isso, sua equipe também incluiu profissionais das ciências da reabilitação (fonoaudiólogos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais) e do serviço social, que, além de auxiliar no andamento das pesquisas, desenvolviam estudos próprios sobre as condições sociais das famílias atendidas, como vimos em seção anterior.

A centralização dos atendimentos no Ambulatório solucionava um dos principais desafios relatados pelas mães: a dificuldade de locomoção entre unidades dispersas, reunindo múltiplas especialidades em um único espaço e promovendo redes de cuidado – aspecto já evidenciado no eixo biopsicossocial. Dessa forma, o Ambulatório não apenas produzia conhecimento científico, mas também criava redes de acolhimento e cuidado – questão visível principalmente no eixo biopsicossocial.

Quando adentrei o campo, esperava que os médicos, em sua totalidade, assumissem uma postura alinhada ao que Brigitte Jordan (1993[1978]) chama de conhecimento autoritativo, em inglês *authoritative knowledge* – ou seja, um conhecimento considerado único e suficiente para a tomada de decisões coletivas. No caso dos profissionais da saúde, acreditei que seu conhecimento técnico-científico, validado por pares por meio dos diferentes diplomas, seria tido como suficiente para a formulação de agendas científicas. No entanto, a experiência no Ambulatório demonstrou que nem todos os pesquisadores adotavam essa perspectiva.

Como ficou claro ao longo deste artigo, Berenice defendia repetidamente a necessidade de ouvir diferentes vozes na formulação de pesquisas e políticas de saúde. Sua proximidade com o Departamento de Antropologia da universidade foi, para mim, um reflexo desse compromisso. Como referência nos estudos sobre Zika e SCVZ, a equipe de antropólogos pernambucanos realizou pesquisas etnográficas junto às famílias afetadas, trazendo para o debate acadêmico as experiências e percepções das mães e cuidadores (Scott, 2018; Matos e Silva, 2020, e outros).

Berenice reconhecia que as ciências humanas foram fundamentais para compreender a epidemia sob a perspectiva da comunidade afetada, permitindo que os pesquisadores tivessem acesso não apenas a dados

clínicos, mas também às experiências vividas pelas famílias. Para ela, o desafio era integrar essas diferentes perspectivas na construção da ciência, sem cair nas hierarquias tradicionais que frequentemente isolam as ciências biomédicas das ciências sociais, já que, para Berenice, a formação de redes interdisciplinares é um dos principais legados das emergências sanitárias.

A epidemia de Zika mobilizou profissionais que, por meio do intercâmbio e da colaboração direta, alcançaram descobertas científicas enquanto prestavam assistência à saúde. A responsabilidade com o atendimento e a pesquisa se concretizou no fortalecimento dessas redes. O eixo de redes integradas ia além do campo acadêmico, abrangendo cuidado, acolhimento e garantia de direitos. O Ambulatório, portanto, não era apenas um espaço de pesquisa e atendimento, mas também um experimento social e político sobre como a ciência pode operar de forma mais integrada com a sociedade. A ciência responsável, como defendida por Haraway (1995), não se limita à neutralidade e ao distanciamento, mas assume suas implicações éticas e políticas. No contexto do Zika, isso significava promover uma ciência responsável não apenas com a produção de conhecimento, mas com a transformação das condições de vida das populações afetadas.

O eixo de redes integradas de atenção e políticas de saúde evidencia que a produção científica e a assistência não são processos separados, mas dimensões interdependentes da resposta à epidemia de Zika. A construção de redes interdisciplinares possibilitou não apenas avanços na compreensão da SCVZ, mas também soluções concretas para os desafios enfrentados pelas famílias afetadas. Ao reunir especialistas de diferentes áreas, dialogar com as ciências humanas e incorporar a perspectiva da comunidade, o Ambulatório de SCVZ se tornou um espaço de inovação não apenas biomédica, mas também social e política. A experiência da epidemia de Zika mostrou que a ciência, para ser verdadeiramente responsável, precisa ser construída em rede – não apenas entre cientistas, mas também com aqueles que vivem na pele os impactos das emergências sanitárias.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante da multiplicidade de formas de fazer ciência que presenciei em campo, refleti sobre as responsabilidades assumidas por uma equipe que entende a ciência como um agente de transformação social. Embora todos compartilhassem o compromisso de formular uma resposta científica à epidemia do Zika, divergiam quanto à sua construção: quem ouvir, quais critérios adotar, que compromissos éticos assumir e como a ciência poderia atuar além da produção de conhecimento.

Os cientistas apresentados neste ensaio compreendem que a ciência não responde automaticamente às demandas sociais. No Ambulatório de Zika, a equipe não apenas absorveu críticas das famílias, mas também buscou atendê-las ativamente, seja por meio da assistência clínica ou da reformulação de suas práticas científicas. A reflexão sobre o fazer científico resultou nos três eixos de pesquisa, que não apenas estruturaram as investigações da equipe, mas também expressaram diferentes concepções de responsabilidade.

Os eixos revelaram formas distintas de integrar ciência, assistência e demandas sociais. O eixo biopsicossocial destacou a necessidade de considerar as condições de vida e os direitos das famílias, rompendo com uma visão estritamente biomédica. O eixo de investigação neurológica expôs o duplo compromisso dos cientistas: a produção de conhecimento e a prestação de contas às instituições financiadoras, evidenciando tensões entre exigências acadêmicas e respostas concretas à população. Já o eixo de redes integradas mostrou como uma ciência mais horizontal e interdisciplinar pode fortalecer redes de cuidado que ultrapassam os limites tradicionais da pesquisa.

A experiência do Ambulatório reforça que a ciência responsável vai além da descrição de fenômenos e soluções técnicas, comprometendo-se com os sujeitos e contextos que a atravessam. Como argumenta Haraway (1995), o conhecimento científico é sempre posicionado, moldado por escolhas, interações e compromissos políticos e éticos. No caso estudado, a ciência responsável se manifesta na tentativa de construir uma pesquisa que não apenas gere conhecimento, mas que atue na melhoria das condições de vida das famílias e no fortalecimento da rede pública de saúde.

Por fim, este estudo reforça a importância de investigar a produção científica em crises sanitárias. A epidemia de Zika evidenciou desigualdades no acesso à saúde, fragilidades institucionais e tensões entre ciência e sociedade. A experiência do Ambulatório ilustra tanto os esforços para integrar pesquisa e assistência quanto os limites estruturais que dificultam essa aproximação. Embora tenha buscado alinhar suas práticas às demandas das famílias, sua atuação não esteve isenta de desafios e contradições. A produção de conhecimento

REFERÊNCIAS

- ALVES, Raquel Lustosa da Costa. “*É uma rotina de muito cansaço*”: narrativas sobre cansaço na trajetória das mães de micro em Recife/PE. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Universidade Federal de Pernambuco, 2020.
- BLOOR, David. *Knowledge and social imagery*. London: Routledge & Kegan, 1976.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Clínica Ampliada*. Biblioteca Virtual em Saúde, 2010. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/dicas/201_clinica_ampliada.html. Acesso em: 28 de fevereiro de 2025.
- CARNEIRO, Rosamaria; FLEISCHER, Soraya Resende. “Eu não esperava por isso. Foi um susto”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, v. 22, p. 709-719, 2018.
- COSTA, Catarina de Souza. Dinheiros. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (Org.). *Micro: contribuições da Antropologia*. Brasília: Athalaia, 2020.
- DINIZ, Débora. *Zika: do sertão nordestino à ameaça global*. Editora José Olympio, 2016.
- FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (orgs.). *Micro: contribuições da Antropologia*. Brasília: Editora Athalaia, 2020.
- FLEISCHER, Soraya. Dando o sangue: ciência em tempos de Zika. *CSOnline - Revista Eletrônica de Ciências Sociais*, n. 34, p. 63-87, 2021.
- 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. 47, n. 1, p. 170-188, 2022.
- HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, n. 5, 1995, p. 7-41.
- JASANOFF, Sheila. *The fifth branch: science advisers as policymakers*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1998.
- JASANOFF, Sheila. *Designs on nature: Science and democracy in Europe and the United States*. Nova Jersey: Princeton University Press, 2005.
- JASANOFF, Sheila. *Science and public reason*. Nova York: Routledge, 2012.
- JORDAN, Brigitte. *Birth in Four Cultures: A Crosscultural Investigation of Childbirth in Yucatan, Holland, Sweden and the United States*. Prospect Heights, Illinois: Waveland Press, Inc., 1993.
- KNORR CETINA, Karin. *La fabricación del conocimiento: un ensayo sobre el carácter constructivista y contextual de la ciencia*. Tradução de Maria Isabel Stratta. 1. ed. Bernal: Universidad Nacional de Quilmes, 2005. 368 p. (Colección Ciencia, Tecnología y Sociedad). ISBN 987-558-050-3.
- LATOUR, Bruno. *Ciência em ação: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora*. São Paulo: Unesp, 2000.
- LESSER, Jeffrey; KITRON, Uriel. A geografia social do Zika no Brasil. *Estudos avançados*, v. 30, 2016, p. 167-175.
- LIMA, Flávia; SILVA, Ana Letícia de Souza. Transportes. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (Org.). *Micro: contribuições da Antropologia*. Brasília, DF: Athalaia, 2020.
- LIRA, Luciana Campelo; PRADO, Helena. “Nossos filhos não são cobaias”: objetificação dos sujeitos de pesquisa e saturação do campo durante a epidemia de Zika. *Ilíria Revista de Antropologia*, v. 22, n. 2, 2020, p. 96-131.

MARTIN, Emily. Anthropology and the cultural study of science. *Science Technology and Human Values*, [S.l.], v. 23, n. 1, 1998, p. 24-44.

MATOS, S. S.; SILVA, A. C. R. da. “Nada sobre nós sem nós”: associativismo, deficiência e pesquisa científica na Síndrome Congênita do Zika vírus. *Ilha: Revista de Antropologia*, Florianópolis, v. 22, n. 2, 2020, p. 132-168.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; MENDES, Corina Helena Figueira; NASCIMENTO, Marcos. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, v. 22, 2018, p. 697-708.

SCOTT, Russell Parry et al. Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, v. 22, 2018, p. 673-684.

SIMAS, Aissa. Ciência, saúde e cuidado: Um estudo antropológico sobre a pesquisa clínica no contexto da epidemia do Zika (Recife/PE). Monografia (Bacharelado em Antropologia). Universidade de Brasília, 2020.

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). Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Universidade de Brasília, 2022.

VALIM, Thais Maria Moreira. “Ele sente tudo o que a gente sente”: Um olhar antropológico sobre a sociabilidade de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE. Monografia (Bacharelado em Antropologia). Universidade de Brasília, 2017.

WYNNE, Brian. Knowledges in context. *Science, Technology, & Human Values*, v. 16, n. 1, 1991, p. 111-121.