

“Ciência é Luta”: devolução das pesquisas sobre o Vírus Zika em Recife – PE

Soraya Fleischer¹

¹Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil

Resumo

Durante uma pesquisa antropológica sobre as consequências epidemiológicas do Vírus Zika no Recife – PE entre 2016 e 2019, um dos assuntos recorrentes foi a participação das crianças e de suas famílias em projetos científicos e midiáticos sobre esse vírus. Apesar de terem aceitado os convites de dezenas de pesquisadores e jornalistas, foi raro receberem resultados de volta. O artigo começa com um balanço bibliográfico sobre o tema da devolução de dados numa literatura antropológica contemporânea. Em seguida, descreve a ausência de resultados e o sumiço dos pesquisadores a partir da perspectiva das interlocutoras, das mães e de suas crianças atingidas pela epidemia na região recifense. Por fim, pondera como essa perspectiva tem o potencial de rever cânones científicos e de considerar a etapa do “pós-estudo”, que contribui para adensar uma Antropologia da Ciência.

Palavras-chave: Devolução de Dados. Epidemia do Zika Vírus. Recife. Antropologia da Ciência.

“Science is Struggle”: Feedback from Research on the Zika Virus in Recife – PE

Abstract

During anthropological research on the epidemiological consequences of the Zika virus in Recife – PE, between 2016 and 2019, one of the recurrent themes was the participation of children and their families in scientific and media projects on this virus. Despite having accepted invitations from dozens of researchers and journalists, these families only rarely received results back. The article begins with a bibliographic review on data restitution in contemporary anthropological literature. It then describes the lack of results and the disappearance of researchers from the perspective of interlocutors, mothers and their children affected by the epidemic in the Recife region. Finally, it ponders how this perspective has the potential to review scientific canons and how considering the “post-study” stage contributes to the thickening of Anthropology of Science.

Keywords: Data Restitution. Zika Virus Epidemics. Recife. Anthropology of Science.

Recebido em: 28/09/2021

Aceito em: 23/12/2021



Este trabalho está licenciado sob CC BY-NC-SA 4.0. Para visualizar uma cópia desta licença, visite <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

1 Introdução

“Mas a verdade é que não sei se a gente jamais consegue saldar nossas dívidas éticas e políticas”.

(Claudia Fonseca, comunicação pessoal)

Ao longo dos quatro anos que passei fazendo pesquisa antropológica sobre as consequências epidemiológicas do Vírus Zika (VZ) no Recife – PE entre 2016 e 2019, um dos assuntos que mais ouvi foi sobre a participação das crianças e de suas famílias em pesquisas científicas e midiáticas sobre esse Vírus (MATOS; SILVA, 2020; SCOTT; LIRA; MATOS, 2020; FLEISCHER, 2020a). Diante desse novíssimo quadro patológico que foi se convencendo como a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ), a ciência e a mídia foram recursos mobilizados por essa população para entender e poder cuidar melhor das centenas de crianças que, infectadas ainda na fase uterina pelo VZ, chegaram com muitas questões de saúde, um conjunto de deficiências neurológicas e em um significativo contexto de vulnerabilidade social¹.

Apesar de essas famílias terem aceitado os convites de dezenas de cientistas e de jornalistas, foi raro receberem algum tipo de retorno sobre as pesquisas. Estarreceu-me esse dado pelo potencial caráter utilitário, assimétrico e até antiético que a não devolução instaura na relação de pesquisa. Antes de confirmar esse caráter, porém, senti a necessidade de dar alguns passos atrás e desnaturalizar as categorias utilizadas para se referirem ao que esperavam da ciência, da universidade, da mídia. Notar por quem, quando e como essas ideias eram usadas foi importante para entender o lugar conferido a cientistas e jornalistas; a motivação para integrar projetos de pesquisa e pautas de reportagens; e as expectativas sobre os benefícios a serem gerados ao longo ou, ao menos, ao final dessas iniciativas.

A seguir, a partir de um balanço bibliográfico sobre o tema da devolução numa literatura antropológica contemporânea, identifico os termos mais utilizados e os consensos mais estabelecidos na área. Isso me ajudará a perceber o lugar da ausência da devolução dos dados bem como do sumiço das pesquisadoras depois da pesquisa terminada, realidades recorrentes na literatura e no contexto etnografado em Recife.

¹ Pernambuco, na região mais atingida pela epidemia, concentrou cerca de 16% dos casos confirmados de SCVZ que aconteceram no país (BRASIL, 2020). “Entre agosto de 2015 e setembro de 2016, Pernambuco registrou 364 casos confirmados de microcefalia, enquanto anteriormente a média anual era de nove casos confirmados” (SILVA *et al.*, 2020, p. 3, tradução livre).

Mas, como foco do artigo, quero recheiar empiricamente essa ausência e esse sumiço com a perspectiva das interlocutoras, mães e suas crianças, que se tornaram os principais sujeitos pesquisados durante a epidemia do VZ na cidade. Por fim, pondero como essa perspectiva tensiona cânones científicos e como a etapa de “pós-estudo” contribui para adensar uma Antropologia da ciência.

Serei acompanhada, em geral, pelas histórias e experiências contadas pelas 30 interlocutoras que conheci na capital pernambucana² e, em específico, por quatro delas. Convivi em muitos e variados espaços com, como aqui chamarei, Deisiane (mãe de Vinícius), Maria (mãe de Séfora), Bárbara (mãe de Rebeca) e Isabel (avó de Edicarlos). Eram mulheres de classe popular, ensino médio completo, moradoras de bairros mais distantes do centro e que tinham deixado atividades remuneradas para cuidar integralmente de seus primeiros filhos e netos, nascidos em 2015 com a SCVZ³.

2 Muitos Termos e Seis Consensos

Aqui, concentro-me em uma bibliografia recente da Antropologia, sobretudo das últimas duas décadas⁴. Desde os primórdios da área, as trocas entre pesquisadoras e interlocutoras, inclusive sobre as mais diversas formas de devolução, têm sido um tema de debate, com reverberações éticas, metodológicas, políticas e teóricas. É incontornável, por exemplo, o pano de fundo maussiano sobre dádivas e contradádivas trocadas entre sujeitos de pesquisa e sujeitos pesquisados. Mas, aqui, o intuito é mapear a produção recente, e algumas áreas continuam se destacando muito na reflexão sobre a devolução de resultados: a Antropologia visual, da saúde e do patrimônio (ABALOS JR.; RAPKIEWICZ, 2019, p. 3; GUÉRIOS, 2015, p. 120). Em um primeiro plano, esta discussão contribui para pensarmos a nossa própria área e a forma como nós nos pensamos como ciência e como partícipes de relacionamentos gerados por essa ciência. Em um segundo plano, atualiza a discussão sobre restituição, um tema em permanente suplementação e superação, sobretudo pelo nosso tendão de Aquiles colonial. E, por fim, partir da Antropologia, por tabela e comparação, permite que nossa área se some a outras áreas científicas que estejam interessadas no aprimoramento de suas etapas de pós-estudos. Por isso tudo, a discussão sobre devolução se justifica como pauta para a Antropologia da Ciência e a Antropologia de modo geral.

² Essa pesquisa foi uma das etapas do projeto “Síndrome congênita do vírus Zika em Recife – PE: uma antropologia dos ímpetos maternos, científicos e políticos”, apoiada com recursos e bolsas do Departamento de Antropologia, PIBIC e FINATEC (UnB) e pelo CNPq. Na Região Metropolitana do Recife, 12 pesquisadoras de graduação e pós-graduação da UnB, UFPE e UFRN me acompanharam em trabalho de campo etnográfico ao longo de sete visitas (outubro de 2016, maio e setembro de 2017, fevereiro e setembro de 2018 e junho e dezembro de 2019). Conversas, entrevistas, fotografias e grupos focais foram registrados ao longo de diários de campo, base empírica que sustenta este artigo. Adiante, crédito as frases dos diários de campo sempre que forem de outras pesquisadoras da equipe e que, no formato editado e autorizado, foram compartilhados com a equipe. No caso deste artigo, portanto, aproveito para agradecer às pesquisadoras de campo Amanda Antunes, Lucivânia Gosaves, Raquel Lustosa, Thais Souza e Thais Valim.

³ Neste artigo, optei por acompanhar quatro interlocutoras, trazendo cenas e trechos de seus depoimentos e percepções sobre a prática científica no Recife. Narrativas mais completas dessas e de outras mães de micro poderão ser encontradas em textos anteriores (FLEISCHER, 2017; 2020b; FLEISCHER; LIMA, 2020; MARQUES *et al.*, 2021).

⁴ Utilizei os unitermos “devolução”, “retorno”, “restituição” (e suas formas verbais respectivas) associados aos termos “Antropologia” e “antropológico” nas bases do Scielo, Google Scholar e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Encontrei 15 textos da área, especificamente dedicados ao tema, publicados em periódicos nacionais e no presente século.

Na literatura coberta, vários **termos** foram usados, alguns novos, mas sem suplantarem os antigos. Por muito tempo, “retorno” foi o termo adotado (KNAUTH; MEINERZ, 2015, p. 2.660). Depois, surgiu “compartilhamento” (RIAL, 2014, p. 201-202), muito inspirado pelo conceito de “antropologia compartilhada” do antropólogo visual francês Jean Rouch (MOTTA, 2014, p. 3). “Compartilhar” quer dizer “construir as imagens junto com eles” (RIAL, 2014, p. 202; ABALOS JR.; RAPKIEWICZ, 2019, p. 2). Mais do que isso, a proposta de Rouch (2003, p. 44 *apud* GUÉRIOS, 2015, p. 119) tem efeitos epistemológicos, “[...] uma nova relação seria estabelecida entre pesquisadores e pesquisados: o julgamento do trabalho do antropólogo seria feito [...] não mais por comitês de teses, mas pelas próprias pessoas que o antropólogo saiu para observar [...]” (GUÉRIOS, 2015, p. 119; FLEISCHER, 2015, p. 2.652). Avançarei nesse ponto na seção seguinte.

Já “[...] restituição é um termo novo no vocabulário da Antropologia audiovisual brasileira, do francês, *restitution*. [...] Embora a palavra seja nova, a ideia não o é” (RIAL, 2014, p. 201-202). “Restituição aparece relacionada a outros sentidos como reparação, entrega, devolução e ressarcimento” (ABALOS JR.; RAPKIEWICZ, 2019, p. 2). Restituir é entendido como devolver (RIAL, 2014, p. 202), “[...] devolução aparece como algo a se ‘dar em troca’ aos nossos interlocutores” (ABALOS JR.; RAPKIEWICZ, 2019, p. 2). Devolver e restituir talvez sejam mais unilineares e menos dialógicos (da pesquisadora à interlocutora) do que compartilhar (a pesquisadora com a interlocutora).

Restituir teria dois sentidos, o primeiro, junto às pessoas “que a tornaram possível” (RIAL, 2014, p. 206), “[...] devolver as imagens, como fizeram Flaherty, Rouch, MacDougall e tantos outros” (RIAL, 2014, p. 203). E, no segundo sentido, “[...] o termo restituição se aplica também às entrevistas a jornais ou televisões, aos artigos de divulgação, às palestras a um público não acadêmico” (RIAL, 2014, p. 203-204). Aproxima-se da “[...] palavra extensão ou na ideia de além-muros [...]” (RIAL, 2014, p. 203), “[...] significa transmitir a um grande público os resultados de uma pesquisa, ou a expertise sobre um determinado assunto” (RIAL, 2014, p. 205).

Todos esses termos, compartilhar, restituir, devolver, transmitir e divulgar, são correntemente usados em outras áreas da Antropologia, para além do trabalho com imagens. E, embora não evidentemente inspirada por um pressuposto maussiano, os autores se referem à prática, de modo geral, como uma “contradádica” ou “contradom” (MOTTA, 2014; KNAUTH; MEINERZ, 2015; ELIAS, 2017, p. 117; ROCHA; ECKERT, 2014, p. 12). Por enquanto, seguirei utilizando os termos de modo intercambiável porque parece mais importante o que é feito a partir deles.

A literatura percorrida firma, ao menos, seis consensos sobre o que a nossa área considera correto e ético nas práticas de apresentação dos resultados de uma pesquisa. Primeiro, a restituição perpassa toda a história da Antropologia (ABALOS JR.; RAPKIEWICZ, 2019, p. 3) e, por isso, não é uma ideia nem uma prática nova (RIAL, 2014, p. 202; MALUF; ANDRADE, 2017, p. 172). Mas, ainda assim, “[...] o retorno dos dados da pesquisa se insere numa seara ainda pouco desenvolvida no âmbito da discussão sobre ética em pesquisa no Brasil” (KNAUTH; MEINERZ, 2015, p. 2.660; FERREIRA, 2015). Portanto, nosso esforço como área, em sistematizar e publicar essas reflexões, é recente e também incentivado por essas autoras.

Segundo, a devolução dos dados se ampara na “[...] relação entre o pesquisador e seu interlocutor, seja qual for a metodologia empregada” (GUÉRIOS, 2015, p. 139). E, como em todas as demais etapas de qualquer projeto de pesquisa, essa relação social deve “[...] ser submetida a um escrutínio por parte de ambas as partes envolvidas [...]” (MALUF; ANDRADE, 2017, p. 173) e deve se estender por todas as etapas do projeto. Justamente por isso, como terceiro consenso, o compartilhar dos dados é parte integrante da pesquisa (MOTTA, 2014, p. 5), “[...] já está imbricado no começo do trabalho de campo [...]” (FERREIRA, 2015, p. 2.642) e “[...] não é um acessório ou um anexo da pesquisa, mas faz parte do processo de pesquisa em si” (MALUF; ANDRADE, 2017, p. 173; ATTANE; LANGEWIESCHE, 2005, p. 133-135). “A restituição dos dados também pode ser uma forma de prolongar o trabalho de campo, as interações, a relação com os [interlocutores]” (FERREIRA, 2015, p. 2.645; FLEISCHER, 2015). E, com as “[...] novas reflexões suscitadas por esses eventos de devolução da pesquisa e partilha de saberes [...]”, essa poderia se tornar “[...] um diálogo potencialmente infinito” (PINHEIRO *et al.*, 2015, p. 12).

Quarto, por fazer parte de todo o processo da pesquisa, os resultados não são compreendidos como separados dos dados. E podem ser apresentados de modo prévio, parcial e preliminar, em vários momentos do convívio científico. Isso “[...] transforma o processo de construção de conhecimento em uma situação de confronto contínuo de ideias, ao invés de uma situação de restituição restrita à apresentação de seu produto final” (GUÉRIOS, 2015, p. 121; PINHEIRO *et al.*, 2015, p. 25). Distinguir e separar demais as diferentes etapas de uma pesquisa tem sido criticado pela área como, por exemplo, a revisão ética acontecer sempre no início, a devolução somente ao final de tudo (ABALOS JR.; RAPKIEWICZ, 2019, p. 4; KNAUTH; MEINERZ, 2015, p. 2.660 e 2.663). Ao questionar o “parâmetro temporal linear” (ABALOS JR.; RAPKIEWICZ, 2019, p. 4) e sugerir “temporalidades variáveis” (FERREIRA, 2015, p. 2.642), as autoras estão valorizando as relações de “longa duração” (PINHEIRO *et al.*, 2015; ROCHA; ECKERT, 2014) e “a própria *démarche* antropológica” (MALUF; ANDRADE, 2017, p. 177).

Um quinto consenso: “[...] há muitas formas de dar o retorno sobre os resultados de um estudo antropológico” (KNAUTH; MEINERZ, 2015, p. 2.661; MALUF; ANDRADE, 2017, p. 172). Essas pesquisas ofereceram dádivas materiais, por exemplo, fotografias, filmes, *kits*, cartilhas, artigos, livros, lanches, bem como afetos, relação de confiança e outros sentimentos (MOTTA, 2014, p. 4; KNAUTH; MEINERZ, 2015, p. 2.663; PINHEIRO *et al.*, 2015, p. 27). Por isso, as autoras resenhadas reconhecem, em uníssono, a “[...] impossibilidade de se pensar em padrões [...]” (ABALOS JR.; RAPKIEWICZ, 2019, p. 2) e, justamente por essa razão, registrar a grande diversidade dessas experiências “[...] pode contribuir para aprofundar esta reflexão” (PINHEIRO *et al.*, 2015, p. 2.661).

Mesmo tendo sido mencionada ao longo de toda a história da área, a restituição não é uma prática frequente. “As obrigações pós-pesquisa, por sua vez, aparecem num registro menos imperativo, que corresponde geralmente à presunção de possibilidades e não às garantias concretas em relação aos resultados” (KNAUTH; MEINERZ, 2015, p. 2.660). Por isso, como sexto consenso observado, a literatura insistentemente reforça, por um lado, que se trata de um imperativo ético de nossa parte: “Os direitos de acesso da população envolvida numa pesquisa [são] como um compromisso ético dos pesquisadores”

(MOTTA, 2014, p. 3; RIAL, 2014, p. 205; ROCHA; ECKERT, 2014, p. 12). E, por outro, que se trata de um parâmetro de qualidade: “[...] restituir deve ser um traço característico de toda boa etnografia, e não apenas uma alegoria materializada na entrega dos resultados finais de nossos estudos” (ABALOS JR.; RAPKIEWICZ, 2019, p. 13).

3 O Sumiço do Pesquisador: uma Antropologia da Ciência sobre a etapa pós-estudo

Nos artigos resenhados, é onipresente a menção ao “sumiço da pesquisadora”. Por exemplo, no caso dos processos de patrimonialização da cultura material, há muita tensão entre as duas partes com o “[...] não retorno ou devolutiva dos resultados da pesquisa aos interlocutores e de apropriações de informações para fins não acadêmicos” (ESTEVEZ, 2014, p. 10, nota 6). Ou, então, profissionais de saúde contam que, “[...] em experiências anteriores, os pesquisadores, uma vez realizada a pesquisa, não davam retorno à equipe” (FERREIRA, 2015, p. 2.643). Segundo moradoras de bairros periféricos e suas associações comunitárias, as cientistas “[...] fazem as pesquisas aqui e nunca trazem nada para a gente [...]” (MOTTA, 2014, p. 5-6) ou “[...] vêm aqui e nos faz[em] pivô do trabalho deles e depois nunca mais [dão] as caras, só usam nossa comunidade sempre” (MOTTA, 2014, p. 6). E, quando a população resume que “o conhecimento foi todo embora”, de modo ainda mais dramático “[...] revela a percepção de que a população local ficou alheia ao processo” científico (ANDRADE; MORAES, 2013, p. 72).

Essa queixa generalizada inspira muitas pesquisadoras, também da Antropologia, a planejarem e a refletirem sobre estratégias de devolução. Na literatura coberta, notei três formas de discutir a restituição. Primeiro, a forma mais comum é relatar as experiências realizadas, já fazendo uma espécie de “[...] etnografia deste processo de compartilhamento dos resultados” (MOTTA, 2014, p. 1-2). Segundo, menos frequente, inventariar se e como os dados de um conjunto de pesquisas foram devolvidos. Percorrendo as bibliotecas físicas, relatórios de pesquisas, repositórios digitais, é possível avaliar “[...] o índice de retorno da produção científica para aquela comunidade” (ANDRADE; MORAES, 2013, p. 64). Terceiro, apenas mencionado aqui e ali pela bibliografia, entender como “devolução” é percebida e esperada pelo grupo onde aconteceu o estudo.

As formas de retorno (quando e como fazer), o público ao qual se dirige os resultados, bem como os tipos de expectativa envolvidos na relação de pesquisa não encontram um espaço específico de discussão nos fóruns coletivos mais gerais, nem mesmo no planejamento metodológico ou na revisão ética das pesquisas em particular. (KNAUTH; MEINERZ, 2015, p. 2.660)

Há pouco sobre essas acepções nativas, há pouco espaço institucionalizado para delas falar.

Eu também encontrei, vigente em Recife, esse **modelo do sumiço**. Um conjunto de interlocutoras, que tinha participado ativamente de dezenas de pesquisas sobre o VZ e a SCVZ, ecoavam o que minhas colegas da Antropologia registraram acima: que as pesquisadoras “não davam retorno”, “não traziam nada” e “nunca mais davam as caras”.

Partindo do que a comunidade de micro⁵ esperava como “resultado”, quero justamente contribuir para esse terceiro formato de debate. Ao pautar-me pelas categorias nativas de “devolução”, benefico-me da Antropologia duplamente para pensar as práticas científicas: ao partir do material empírico e ao fazer uma antropologia de uma etapa pouco discutida da ciência. O fato de essas famílias terem muitas opiniões sobre a ciência que passou pelas suas vidas indica, por um lado, o que imaginavam sobre tal ciência e, por outro, se desejavam continuar dialogando sobre essa experiência científica e como queriam manter o “confronto contínuo de ideias” (GUÉRIOS, 2015, p. 121). Portanto, bagunçavam, a um só tempo, os cânones da divisão do trabalho científico, a temporalidade linear do projeto de pesquisa e as relações sociais do empreendimento científico.

Para essa tarefa, um par de ideias me serão guia. Sigo por um “[...] sentimento de abandono da comunidade por seus pesquisadores [...]” para “[...] refletir sobre o fundamento desse **sentimento** tantas vezes expressado no campo” (MOTTA, 2014, p. 6, grifo meu). E, se, ao longo de todo o contato com as pesquisadoras, essa população aprendeu sobre as suas formas, instrumentos e prioridades de trabalho, aceitando seus convites e metodologias, o que pode ser chamado de “momentos de inspiração” (PINHEIRO *et al.*, 2015), aqui, sigo as formulações das nossas interlocutoras sobre a ideia de “resultado”, tomando-as como “**momentos de expiração**”. Isto é, momentos “[...] em que os participantes restituíam para a equipe [as] suas pretensões, impressões e apreensões quanto [aos] usos, significados e desdobramentos [...]” dos resultados (PINHEIRO *et al.*, 2015, p. 18). Em vez de seguir pelas duas primeiras formas de discutir a devolução, a saber, contar como foi a experiência de devolver os resultados de nossa pesquisa para esse grupo e avaliar o índice de devolução por parte de outros projetos, aqui vou pela terceira forma, mais incomum na bibliografia: ouvir o que as interlocutoras recifenses esperavam da devolução de modo geral, na forma de ideias, sentimentos e toda forma de expiração. O objetivo é ajudar a “oxigenar” (PINHEIRO *et al.*, 2015, p. 18) o debate sobre a restituição, especificamente, e sobre o fazer científico, mais amplamente.

4 “Baratas Tontas”

Numa tarde, ainda em 2017, acompanhando uma reunião em uma das associações comunitárias de apoio às famílias de micro⁶, uma mulher disse à outra que chegava ali pela primeira vez: “No começo, é muito difícil mesmo, a gente fica que nem barata tonta tentando entender tudo”⁷. O surpreendente nascimento de muitas crianças com o sintoma da microcefalia gerou a necessidade de saber, estudar e explicar o fenômeno. Não apenas essa nova integrante da ONG, mas famílias, comunidades, gestores, cientistas, repórteres

⁵ “Micro” vem de “microcefalia”, o principal e mais evidente sintoma da SCVZ. Foi adotado como eloquente adjetivo identitário, espacial, político: a criança de micro, a fisioterapeuta da micro, o ambulatório de micro, etc. (FLEISCHER, 2020a).

⁶ Duas pareceristas comentaram que o tema da devolução poderia ser etnografado visualmente pela Antropologia da ciência, registrando e refletindo sobre os espaços onde as pesquisas acontecem. Como tenho poucas fotografias desses encontros científicos, replico essa sugestão para futuros estudos sobre o tema.

⁷ Outra parecerista comentou, comparativamente, que a vigilância e a normatividade operadas intensivamente pelas biociências no acompanhamento da SCVZ também são notadas, por exemplo, durante as práticas de reprodução (PALETTA; NUCCI; MANICA, 2020), especialmente nas tecnologias assistidas (ALLEBRANDT; FREITAS, 2021).

precisaram se organizar para pesquisar e relatar o que acontecia naqueles anos de 2015 e 2016, quando os surtos do VZ atingiram o Recife. Como disse Deisiane, uma das mães que mais acompanhei, havia muita “confusão de informação”, cada médica dizendo uma coisa, cada mãe tentando saber o que fazer com aqueles dados desencontrados. Ela resumiu, “Eu tinha muitas perguntas. Onde eu deveria perguntar? O que eu deveria fazer? Eu fui me informando, eu tive que ir atrás da informação”. Afinal, como um pai comentou sobre essa época, “ninguém sabia o que era”⁸. Todas estavam estonteadas, vertiginosamente circulando, esbarrando umas nas outras, em busca de respostas. Mas também estavam praticando um certo pensamento científico, baseado na curiosidade, na perguntação, na consulta e na comparação entre várias fontes.

Não apenas a quantidade, mas uma diversidade de atores gerava essa sensação de atordoamento diante de tantas incertezas. Essas famílias foram objeto do olhar, do tocar, do indagar de tantas profissionais da saúde, da ciência, do Estado. Ainda na ala obstétrica do hospital, Maria nos contou que, ao longo das duas semanas que ali ficou internada com a filha, foram tantos residentes de Medicina que chegaram ao seu leito, que, à certa altura, ela passou a limitar quem se aproximaria, passou a perguntar se era estudante. Caso fosse, ela dizia, “Só médico pega na Sefora agora, chega”. E me explicou, “Eu estava estressada. Deu para mim, deu para ela”. Numa sessão de hidroterapia, dentro da piscina, duas crianças de micro acompanhadas por suas terapeutas. Do lado de fora, estavam as duas mães acompanhadas de seus outros filhos, a dupla de antropólogas e duas estudantes da fisioterapia⁹. Numa manhã, sobre um tatame da fisioterapia, quatro mães davam colo aos filhos enquanto a terapeuta demonstrava as atividades com uma quinta criança. Ao seu lado, mãe e avó da criança e ainda duas estagiárias da instituição observavam atentamente os movimentos¹⁰. Noutra tarde em que chegamos a uma associação de micro, havia uma doutoranda da Ciência Política conversando com uma família, uma pesquisadora de uma ONG internacional de Direitos Humanos realizando uma entrevista gravada e a nossa equipe da UnB (duas graduandas e eu) para conduzir ali um grupo focal com mães e pais de crianças com a SCVZ. Todas essas cenas ilustram como os espaços de saúde, militância e burocracia eram também, muito frequentemente, espaços de produção de dados e de formação profissional. E a epidemia do VZ foi uma escola prática para toda uma geração de profissionais de saúde, mas também de Jornalismo, Serviço Social, Pedagogia, Administração Pública e, claro, Antropologia.

Um hospital tinha sua própria assessoria de imprensa, responsável por produzir as imagens e fotografias que dali poderiam sair e circular, em seus materiais de divulgação ou nos materiais de pesquisadoras e jornalistas que ali frequentassem. Em uma associação de bairro, o acesso das famílias às terapias de reabilitação era condicionado à assinatura de um termo de concessão de imagem para as pesquisas das quais eventualmente participassem ali dentro¹¹. Encontramos as interlocutoras sendo acompanhadas por equipes de televisão nacionais e estrangeiras dentro de enfermarias, quando seus filhos e filhas estavam internados, ou ao redor da cidade, quando me levavam em seus circuitos

⁸ Diário de campo de Amanda Antunes, 2018.

⁹ Diário de campo de Raquel Lustosa, 2018.

¹⁰ Diário de campo de Amanda Antunes, 2018.

¹¹ Diário de campo de Amanda Antunes, 2018.

cotidianos de consultas, escolas, demandas por direitos. As ONGs locais convidavam as suas integrantes para irem até a sua sede e “fazerem fotos” que seriam veiculadas em *outdoors*, programas de televisão ou materiais publicitários para angariar doações humanitárias. A mídia não somente visibilizou o dia a dia e vocalizou as denúncias das pessoas atingidas pela epidemia, mas também fez a divulgação científica dos dados e das conclusões das pesquisadoras.

No cotidiano do cuidado, ao buscar um conjunto de serviços pela cidade, as mães de micro foram conhecendo todos esses diferentes atores e suas muitas demandas de produção de dados para a pesquisa, a formação profissional e também a notícia. Imaginavam, portanto, que disponibilizar o filho se converteria em resultados para sua saúde, bem-estar, cidadania. Era uma “biodisponibilidade” (COHEN, 2005) em sentido amplo, “bio” como o corpo biológico; “bio” como vida, história e trajetória. Era necessário dedicar tempo para doar pedacinhos do filho, tempo para contar sobre ele. E elas também se dispuseram a ouvir, a entender as explicações das profissionais da saúde e da mídia sobre a situação das crianças. A curiosidade era mútua, a expectativa por resultados também. Diante de uma nova epidemia, todo mundo havia começado como “barata tonta” e, aos poucos, a circulação de gente, perguntas e respostas supostamente geraria esclarecimentos.

5 Momentos de Expiração: acepções sobre “resultado”

Notei ao menos quatro formas com as quais as interlocutoras entendiam o que poderia ser “resultado” de um encontro clínico, científico ou midiático.

5.1 Informações

O primeiro resultado esperado eram as novas informações, mais acuradas, mais próximas da realidade das crianças com a SCVZ. A novidade precisaria ser descoberta ou inventada e nada melhor do que a ciência para realizar esse trabalho e a mídia para disseminar os produtos desse trabalho. Como me disse Deisiane, uma das mães de micro, “os cientistas estão fazendo as características da síndrome”.

Numa manhã em que esperava por uma consulta de rotina, Maria fez um comentário bem importante, “Séfora não é doente. Doente é assim quando a gente precisa ir pro hospital e achar a cura. Doente é isso. Ela não, ela tem uma síndrome e síndrome é diferente de doença. Síndrome você convive, você não está procurando uma cura porque não tem cura. Tem tratamento, mas você não muda aquilo ali, vai continuar com a síndrome”. Maria oscilava entre resignação e esperança, pelo que entendo. Resignada ou, ao menos, lúcida de que não haveria cura definitiva para a síndrome da filha; esperançosa de encontrar bons tratamentos para acompanhar a menina. Nesse sentido, ela investia em tudo que ela, Séfora e sua família pudessem fazer para contribuir e, por isso, participavam de muitos “exames de sangue, exames de saliva, de unha, urina”, como explicou. Assinou “muitos termos” [TCLE] para “descobrir a micro”, saber se “o

grau de microcefalia era leve, intermediário, grave”, conhecer o “nível de calcificação do cérebro”, etc.

Como explicou Maria, mesmo a criança “continuando com a síndrome” (e não recebendo uma cura), era preciso “procurar” e “achar” tratamentos para “conviver” com essa SCVZ. As informações poderiam vir na forma de diagnósticos sobre os sintomas gerais da SCVZ e especificamente apresentados naquela criança; comparações com outras crianças com a mesma síndrome ou com outras síndromes com sintomas semelhantes; números, medições, porcentagens sobre partes do corpo da criança; termos técnicos da Classificação Internacional de Doenças (CID), do Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) ou outros compêndios nominadores; definição de prognósticos com medicamentos, terapias, cirurgias, órteses, etc.; indicação de mais exames, de outras especialistas e centros clínicos e científicos, sempre na tentativa de aprofundar o conhecimento. Tudo ajudava a entender um pouco mais sobre as “características da síndrome”, explicar o que se passava com aquela criança, quais eram suas necessidades específicas e como tentar atendê-las.

5.2 Exames

Deisiane questionou a rapidez com que uma gastroenterologista indicou a sonda de alimentação para o seu filho. Primeiro, disse, “Ela nem conhece o Vinícius. Olha para o calibre da nossa família! É tudo palito, tudo magro. Esse é o jeito dele, o Vinícius é do tipo magro mesmo”. Depois, reforçou, “o VED¹² é para ver onde a comida foi dentro dele. E ela nem fez o VED, como é que ela vai saber, então?”. Nem exame clínico, com base no histórico e perfil da família daquela criança, nem exame diagnóstico, com seus aparelhos e contrastes de última geração, tinham sido feitos a contento. As mães criticavam o atendimento unicamente clínico e mantinham uma forte confiança nos exames. Era como se fitas métricas superassem os palmos, se os microscópios pudessem ver mais longe que os olhos nus, as sondas entrassem nos corpos como nenhum ouvido ou nariz conseguisse. Para elas, a tecnologia contava com uma capacidade de superação, e a SCVZ guardava delicadezas e complexidades absolutamente novas, precisando, portanto, de um aparato não só não humano, mas mais que humano para ser compreendida.

Para as cientistas, os exames poderiam ser apenas intermediários, provisórios e incompletos. Mas, para as famílias, os exames já eram considerados como um tipo de resultado, situando-as em um outro lugar, exigindo delas outras posturas e encaminhamentos. Poderia ser mais ou menos animador, mas trazia uma concretude, parecia tornar as famílias mais conscientes dos limites e também possibilidades de cada criança. Havia, portanto, um pragmatismo de sobrevivência. Mas também eram peças que ajudavam a compor as narrativas no nível biográfico, familiar, histórico. Era outro tipo de pragmatismo, o existencial. Nesse sentido, Maria me contou que, ainda numa das primeiras ultrassonografias durante a gestação, a microcefalia bem como a espinha bífida de sua caçula ficaram nítidas. Segundo ela, Séfora tinha “uma cacundinha na parte de

¹² A videoendoscopia da deglutição (VED) “[...] é um método de valor para avaliação da Disfagia Orofaringea, [...] caracterizar os aspectos motores e sensoriais do processo de deglutição e na adequação das técnicas de reabilitação”. Disponível em: <https://www.osteus.com.br/videoendoscopia>.

trás do pescoço”. As técnicas do exame, as médicas do consultório e depois as estudiosas da anomalia não sabiam se a criança sobreviveria. Na manhã dessa conversa, estávamos sentadas na sua sala de estar, ela tinha buscado, no armário do quarto, uma pasta de elástico cheia de papéis soltos de várias cores, tamanhos, tipografias e caligrafias. Passou uns minutos folheando-os até encontrar os exames do pré-natal. Pude ver os termos complicados, as imagens do feto. Por que guardava todos esses exames, lhe perguntei. “Acho importante para lembrar”. Como assim, lembrar do que exatamente? “É que foi tudo um milagre o que aconteceu com ela. Quando eu olho para o ultrassom, que mostra a espinha aberta, e depois olho pro ultrassom seguinte, com tudo já certinho, fechado e perfeito, eu acho que foi um milagre”. Ela comparava os três ultrassons, realizados na 32^a, 35^a e 38^a semanas. “Ela **só** nasceu com a micro, imagina”, enfatizava Maria para comprovar o milagre. Ciência, tecnologia e fé, uma mistura potente que essa mãe realizava para manter a esperança no desenvolvimento de sua filha. Os papéis, objetos que também narram (TAUSSIG, 2015), eram os testemunhos dos périplos que Maria tinha feito por espaços, máquinas e opiniões biomédicas e ilustravam o duplo pragmatismo dessa mãe, da sobrevivência imediata, da biografia estendida.

Além disso, os exames, realizados com periodicidade e repetição, não apenas ajudavam no acompanhamento da situação de saúde de crianças como Séfora. Primeiro, registrados nos prontuários individuais; depois incorporados no banco de dados dos projetos de pesquisa simultaneamente em curso naquela instituição. O “exame de rotina” tinha, a um só tempo, objetivo clínico e científico, portanto.

Apreendi que havia uma grande quantidade de exames. E eram classificados hierarquicamente, uns mais valiosos do que outros. Alguns eram considerados como a “tampa de Crush”¹³, o “laudo dos laudos”. Havia o exame que media o perímetro cefálico e a tomografia computadorizada do crânio e cérebro, ambos dimensionariam o nível da microcefalia. Mas era o exame sorológico, feito a partir de uma amostra de sangue, do soro ou do líquido cefalorraquidiano, que revelaria a infecção pelo VZ, que estreitaria a relação entre a apresentação fenotípica da cabeça diminuta e a causa por contágio viral. Portanto, ao vincular a SCVZ ao VZ, subsidiaria a produção de um “laudo”, peça fundamental para garantir os direitos da criança e sua família em termos de medicamentos, transporte, escola, habitação, e até a participação numa próxima pesquisa¹⁴. Esse exame era a tampa de Crush para as famílias que conheci, mas pouquíssimas tinham conseguido realizar, receber e guardá-lo.

Em geral, os exames eram comunicados “de boca”, lidos em voz alta e, eventualmente, explicados pela profissional na ocasião da consulta de retorno ou do seguimento da pesquisa. Além disso, ela poderia mostrar o exame na tela do seu computador ou celular. A versão impressa poderia ser mostrada e logo arquivada dentro do prontuário da criança. Ou, como muito raramente nos foi relatado, esse papel seria entregue. Levar o

¹³ Ouvi diferentes explicações para o termo: o refrigerante *Crush* estampou dentro de algumas de suas tampinhas o rosto dos jogadores de futebol e se tornaram um objeto colecionável; em grande quantidade, as tampinhas poderiam ser trocadas para ganhar uma bicicleta. Em todo caso, o detentor se tornava especial, sortudo, bambambã. Agradeço à Paula Viana pelas traduções locais.

¹⁴ Passe-livre no transporte urbano, vaga no Programa habitacional *Minha Casa Minha Vida* ou na escola pública, Benefício de Prestação Continuada, Pensão Vitalícia são alguns direitos só garantidos com a apresentação de um dossiê sobre a condição da criança. E os resultados, especialmente o laudo correspondendo vírus à síndrome, eram peças centrais nesse dossiê.

exame para casa era valioso pela chance de poder ler e relê-lo muitas vezes, traduzir os “nomões” no Dr. Google, mostrar para outras mães e reanimar o debate, todos passos importantes para entender (e, se necessário, contestar) o que tivesse sido dito rápida ou hermeticamente pela médica ou pesquisadora. Timbre da instituição, nome completo, CRM e assinatura da profissional, linguagem técnica, números – tudo isso conferia materialidade e autoridade para explicar a saúde daquela criança. Assim, o exame em papel se tornava um **documento** e era entendido como um **resultado** daquela pesquisa, daquela cientista, daquele consultório. Mas sem o papel, quase nada disso era levado para casa¹⁵. Por isso, algumas mulheres me contaram que, apesar das explicações nos consultórios, só foram entender o que era microcefalia e SCVZ pelas reportagens de televisão. O que demonstra o papel de tradução esperado da mídia, outro resultado importante que poderia ser distribuído às famílias e à população em geral.

5.3 Serviços

O resultado poderia ser na forma de serviços. No grupo de WhatsApp de uma ONG que integrava, Deisiane viu que uma palestra aconteceria numa clínica privada de reabilitação, localizada num bairro abastado da cidade. Foi até lá, conheceu o lugar, assistiu à palestra e aprendeu várias informações novas sobre a SCVZ. Depois, escreveu para a clínica, por uma rede social, e perguntou se haveria alguma possibilidade de desconto para que o filho lá realizasse sessões de hidroterapia, modalidade rara e cara na região. A dona da clínica não só respondeu prontamente, como ofereceu toda a “terapia na piscina” ao Vinicius. “E olha que por aí custa de R\$ 80,00 a R\$ 100,00 uma sessão na piscina. Eu só queria um desconto, mas ela deu tudo para ele”. E depois, Deisiane me conta, “a dona escolheu algumas crianças para dar a fisioterapia e Vinicius foi apadrinhado ali”. Além das terapias, essa mãe concordou que Vinicius integrasse todos os projetos de pesquisa que aconteciam nessa clínica particular. Deisiane sabia que sua “cara dura”, como chamava, havia gerado resultados de mão dupla, a família recebendo uma vaga e a clínica recebendo dados científicos.

Não só vagas, mas profissionais de qualidade eram esperadas por essas famílias ao ingressarem em iniciativas da ciência. Uma mãe contou que levava o filho em diferentes tipos de terapias de reabilitação ao redor da cidade e foi numa universidade pública que ela “viu resultados”. O atendimento era feito por estudantes de fisioterapia, perfil geralmente criticado na comunidade de micro que preferia profissionais devidamente formadas e com mais experiência prática. Mas ali na universidade, a criança passou a “firmar melhor o pescoço”, ali essa mãe viu muito mais “evolução” do que em uma clínica privada onde terapeutas formadas atendiam o seu filho, mas, segundo ela, não realizavam corretamente a estimulação¹⁶. Ceder informações e material orgânico para projetos

¹⁵ Depois, notei que tampouco as profissionais tinham acesso aos exames. Problemas de arquivamento, acesso, extravio, no caso do sistema de saúde; mas também ineditismo, autoria e propriedade dos dados, no caso do sistema científico, impediam que pesquisadoras e profissionais de saúde compartilhasse informações, tidas como intermediárias e sigilosas pela equipe, mas talvez já finalísticas e elucidatórias para as famílias. Em suma, nem sempre a profissional poderia ser responsabilizada pela não entrega de um exame.

¹⁶ Diário de campo de Lucivânia Gosaves, 2018.

científicos em troca de melhoramento na saúde da criança era uma prática corriqueira em clínicas e faculdades ali no Recife e tem sido registrado por outras antropólogas da saúde discutindo devolução científica (FERREIRA, 2015, p. 2.643).

Muitas vezes, palestras, mutirão de exames e cirurgias ou campanhas de doação de órteses, cadeiras de rodas e óculos, bem como atendimentos por estagiárias, estudantes ou residentes eram o primeiro contato com uma instituição beneficente, universidade ou hospital. Esse primeiro contato, divulgado nos grupos de celular, redes sociais e mídia local, ofereciam vagas, serviços e recursos humanos em troca de cessão de dados de pesquisa. Eram convites que atraíam dezenas de famílias de micro de uma só vez. Por um lado, davam a chance de profissionais em formação aprenderem seu ofício na prática e ainda recrutarem um amplo “n” para os protocolos clínicos em curso. Por outro, davam a chance de as famílias terem acesso a espaços, atividades e pessoas dificilmente disponíveis de modo concentrado, rápido e gratuito ao redor da cidade. É importante lembrar que a SCVZ não era um diagnóstico comum nem simples e exigia profissionais especializados, relacionamentos clínicos continuados, exames elaborados, medicamentos de alto custo. Famílias de classe popular e um sistema de saúde precarizado faziam esses serviços ainda mais valorizados. O fato de Deisiane e suas colegas aceitarem convites de pesquisadoras evitava, portanto, o que abominavam: o “vai e vem”, o ficar com a criança “para cá e para lá” ao redor da burocracia e da cidade.

O mutirão científico ilustrava bem essas vantagens todas e ainda mais uma, como lembrou Bárbara. Aquela clínica, onde estávamos para um dia inteiro de mutirão, lhe dava uma cesta básica todo mês como contrapartida pela participação em um projeto de pesquisa. Ela lembrou que uma ONG de micro cobrava uma mensalidade de cada participante, outra cobrava a assiduidade em seus eventos e concluiu, “Eu não vou ficar à mercê de nenhuma delas, eu pego aqui a minha cesta porque não preciso ficar renovando contrato com essa clínica”¹⁷. Embora Bárbara diminuísse o seu raio de contatos, já que tenderia a conviver mais intensamente só com a equipe dessa clínica, ela sentia mais segurança e estabilidade ao permitir que sua caçula, Barbara, integrasse uma coorte científica ao longo de um quinquênio e ter uma doação mensal de alimentos ao longo de todo esse período¹⁸. Embora também visse a ciência como uma relação “contratual”, era uma relação mais ampla do que a assinatura de um TCLE, perduraria ao longo do tempo e deixava mais transparentes as responsabilidades de cada parte. Ao final, o resultado, em termos de atendimento, tratamento e acompanhamento de sua filha Rebeca, era mais valoroso.

¹⁷ Diário de campo de Raquel Lustosa, 2018. Vale comentar que as ONGs precisavam que as mães, suas crianças e famílias frequentassem suas atividades, ajudassem a compor o movimento social. Para tanto, uma delas começou a cobrar R\$10,00 mensais para que a criança tivesse acesso a terapias, festas e distribuição de doações que ali dentro eram oferecidas. Outra passava uma lista de chamada e só quem estivesse presente poderia receber fraldas, medicamentos, cursos de profissionalização, por exemplo.

¹⁸ Uma coorte é composta de um conjunto de indivíduos, nascidos no mesmo momento, que terão suas condições de saúde e de vida acompanhadas sistematicamente ao longo de muitos anos, um quinquênio, um decênio ou mais.

5.4 Direitos

O quarto e último tipo de resultado poderia ser imediato e chegar como “doações” ou, mais a longo prazo, como direitos. Dar entrevistas poderia render uma bolsa de estudos numa faculdade particular ou a inclusão em cursos profissionalizantes oferecidos por uma universidade pública; ceder uma foto da criança para ilustrar uma cartilha poderia ser pago na forma de cachê ou de uma nova cadeira de rodas; apresentar-se a cada trimestre na pesquisa de coorte rendia uma cesta básica mensal e lanches e transporte no dia da coleta do material orgânico¹⁹. Eram doações mais concretas e de consumo imediato ou, num tempo estendido, poderiam se converter, por exemplo, em mais escolaridade, profissionalização e até incremento de renda.

Nesse sentido de tempo dilatado, havia também o retorno em termos de cidadania. Numa manhã, Edicarlos e sua avó, Isabel, estavam numa associação comunitária que oferecia terapias de reabilitação. Essa avó foi convidada a responder a um questionário para avaliar os serviços que ali encontrava. Essa pesquisa de opinião era importante para manter a instituição credenciada e conveniada ao SUS. Ao final, a entrevistadora perguntou se a entrevistada sabia o número de telefone da ouvidoria municipal. Isabel desconhecia a existência e a função da ouvidoria e perguntou, animada, “Posso fazer qualquer reclamação lá, é?”²⁰. Outra mulher contou que, por enfrentar um vácuo generalizado de acessibilidade ao redor da cidade, sempre aproveitava as conversas com as jornalistas locais para comentar sobre a “falta de rampas” para as cadeiras de rodas das crianças de micro. E, na última visita à cidade, levei um envelope com vários materiais: artigos que nossa equipe tinha publicado recentemente, fotos impressas que havíamos feito das famílias, uma HQ produzida pela Universidade de Brasília sobre prevenção e encaminhamento da violência doméstica, exemplares do Estatuto da Criança e do Adolescente e do Estatuto da Pessoa com Deficiência. O que mais interessou às interlocutoras foi o Estatuto das PcD, que elas desconheciam. “Vou postar um direito por dia no status do meu WhatsApp”, me disse uma mãe, “Assim, a gente vai conhecendo tanto direito que já temos e não fazíamos ideia que tínhamos”.

As pesquisas de opinião, de projetos científicos, de reportagens eram canais utilizados pra ganhar e para reforçar direitos das crianças e suas famílias. Também eram canais para se fazer denúncias. Foram aprendendo a distinguir assessores de imprensa e cientistas que mais promoviam do que refletiam sobre a instituição onde atuavam, foram entendendo quando e com quem poderiam conversar francamente sem o risco de perderem as vagas disputadas que seus filhos ocupavam. Portanto, um resultado esperado era ganhar voz pública e ampla, mas era preciso colocá-la no mundo de modo crítico e estratégico. Deisiane, ao conversar com vários jornalistas e cientistas, reconhecia que os resultados talvez não fossem tão imediatos ou diretamente sentidos pelo seu filho Vinicius, mas queria que “a pesquisa chegasse ao governo” e, por isso, via como necessário “explicar sobre a situação dos bebês, contribuir para que o governo melhorasse sua atuação”.

¹⁹ No Jornalismo, essas práticas de trocas podem ter valor perigoso e pejorativo (“jabá”), como uma das pareceristas bem lembrou, mas também podem ser vistas como “responsabilidade social” ou mesmo “marketing social”. Há distinções em como as áreas compreendem e realizam suas devoluções, tema a ser explorado futuramente.

²⁰ Diário de campo de Amanda Antunes, 2018.

Outras permitiram que as fotos das crianças estampassem a primeira página do principal jornal impresso da cidade, um *outdoor* no exterior²¹, uma edição do *Fantástico*, em cadeia dominical e nacional²². Almejavam que suas vozes impactassem as políticas públicas, um destino que beneficiaria a todas as famílias de micro coletivamente, mas um resultado que sabiam que demoraria um pouco mais para voltar, especialmente porque a SCVZ perdeu espaço e prioridade com o passar dos anos (MATOS; QUADROS; SILVA, 2019; SCOTT, 2020). A partir dessas demandas, elas se politizavam como cidadãs recifenses e brasileiras.

6 Reações ao “modelo do sumiço”

Embora os resultados fossem, em geral, mediados pelos verbos “receber”, “retornar” e “devolver”, a produção da ciência do VZ e da SCVZ não era sempre unilinear partindo das pesquisadoras, nem era sempre passiva por parte das pesquisadas. Vi situações eloquentes nesse sentido. Numa manhã, no consultório de uma fonoaudióloga, Deisiane estava com o filho no colo. Compartilhou que tinha notado que Vinicius ficava muito mais falante na parte da noite. A médica atentou para essa informação, “Eu já ouvi isso de outras mães. Eu vou estudar isso, vou pesquisar para ver o que dizem sobre isso. Fico pensando se é porque a criança está na fase final do efeito do remédio”. Acompanhei uma equipe de antropólogas estrangeiras numa visita a uma clínica de reabilitação e uma das mães de micro que estava no local respondeu calmamente a tudo que lhe foi perguntado. Em seguida, voltou perguntas à pesquisadora: se no país de origem tinha muitas crianças com deficiência; se contava com bons hospitais e clínicas de reabilitação; se havia violência institucional? Num banco de espera de um ambulatório, um pai pontuou que um resultado das pesquisas poderia ser o convite das cientistas para as famílias de micro contarem sobre sua experiência de cuidado intensivo com as crianças²³.

Maria me contou que participava de muitas pesquisas e muitas reportagens, “e eu sei exatamente o que falar”. Como exemplo, lembrou que, no dia anterior, tinha sido entrevistada por um canal de TV. Era um jornalista novato, segundo ela, que não tinha roteiro, não sabia o que dizer: “Ele ficava repetindo as mesmas perguntas, ficava dando voltas, sabe?”. Não sabia nem pronunciar o nome da filha de Maria e foi o *cameraman* que o corrigiu didaticamente, “Sé-fo-ra”. Maria virou-se surpresa, “Oxe! E você conhece a minha filha?”. O cinegrafista respondeu que já tinha filmado as duas para outras matérias e lembrava porque era um nome diferente. Em seguida, Maria assumiu a tarefa, pautou a entrevista, respondeu a tudo e nem foi preciso contatar outras duas fontes que inicialmente tinham sido aventadas para a matéria. E concluiu, “Da minha entrevista, eles já conseguiram tudo que precisavam. Eu sei atingir todos os pontos certos”. Numa visita subsequente à cidade, entreguei à Maria a cópia da dissertação que uma das integrantes de nossa equipe tinha recém-defendido. No dia seguinte, quando nos encontramos para outra atividade de trabalho, ela sentou-se ao meu lado e foi mostrando, página a

²¹ Diário de campo de Thais Souza, 2017.

²² Diário de campo de Thais Valim, 2018.

²³ Diário de campo de Amanda Antunes, 2018.

página, onde havia corrigido e complementado o texto. “Eu não daria nota 10 para essa monografia, há alguns erros significativos aqui”, reforçou. A nossa equipe aprendia que a devolução nem sempre era um produto pronto e terminado, sem qualquer porosidade. Dava início, justamente, a um novo ciclo de diálogos.

Essas famílias se colocavam em várias das etapas de um projeto de pesquisa: definição do estudo, coleta de informações, divulgação e avaliação dos resultados. E em todas essas etapas, havia uma postura atenta, ativa, evidenciando o olhar curioso e científico de quem era, convencionalmente, tido como “sujeito de pesquisa”. A intimidade junto a criança com SCVZ e a familiaridade com cientistas do VZ fizeram termos, práticas, fases do trabalho científico mais próximos, familiares e manejáveis. E essa participação não deixa de ser mais um tipo de resultado, um letramento científico, um despertar para o pesquisar, um papel na educação pública sobre vírus e síndrome. Mais de uma mãe manifestou a vontade de seguir uma carreira na área da saúde e da ciência depois do nascimento da criança com deficiência, depois do contato com tantos protocolos de pesquisa.

O senso comum na ciência é de que “resultado” é a conclusão que um estudo alcança. Essa conclusão precisará ser publicada para garantir autoria, ineditismo e um novo ciclo científico. Ou seja, o artigo científico é o *commodity* principal (LATOURET; WOOLGAR, 1997). E, por muito tempo, passei reproduzindo essa ideia quando ouvia as interlocutoras lamentarem não terem “recebido resultados”. Sim, elas queriam ver *papers*, monografias, reportagens, livros, palestras, eventos com as mesmas pesquisadoras e jornalistas que tivessem espetado suas agulhas e irradiado seus holofotes em seus filhos e filhas. A publicação era um retorno legítimo e desejado, mesmo que chegasse em outra língua ou mesmo no jargão hermético em português. Como elas diziam, “Vamos no Google, a gente traduz, não tem problema”. Eu notava essa curiosidade e autonomia das interlocutoras, mas talvez fosse também um reflexo da falta de esforços de devolver por parte da ciência. Além disso, era a nova procura por parte da equipe que também satisfazia aquela família, era a lembrança daquela criança e sua família como partícipes da pesquisa, era o reconhecimento que estaria sendo oferecido de volta. Se fossem conclusões do estudo, revelando novidades sobre a situação da criança ou da comunidade da micro, ótimo; se fossem essas conclusões em formatos já aplicados como produtos tecnocientíficos, melhor ainda. Informações, exames e documentos eram os resultados que cabiam nesse tipo de resultado.

Mas outros tipos de contra-dádiva também seriam bem-vindos, como serviços, contatos de estúdios, vagas em clínicas especializadas, convites para novas pesquisas. Ou mesmo voz, direitos, cidadania, como mostrei acima. Esses resultados não eram menores, mas também não quer dizer que as famílias estivessem abrindo mão de receberem notícias diretamente dos microscópios, laboratórios e computadores. Não quero deixar a impressão de que se resignassem ou se deixassem enganar ao receber algo que não era exatamente o que tinha sido prometido no início, quando receberam os convites para integrarem os projetos de pesquisa, quando assinaram os termos de consentimento. A Antropologia, inclusive, tem se somado criticamente ao debate sobre a inadequação e limitações dos TCLE (SCHUCH, 2013; HEILBORN, 2004). Mas quero reforçar que resultado era uma aceção mais ampla e polissêmica do que apenas o artigo

científico. Há muitas formas de a ciência voltar, há muitas formas de o laço social firmado por meio da ciência ser honrado. E esses laços e honrarias não são totalmente definidos de antemão, quando o convite da pesquisadora é dirigido ao sujeito a ser pesquisado. Também são construídos temporal e mutuamente.

Quero dizer que houve reflexão sobre participação e sobre a devolução das pesquisas e reportagens. Algumas famílias sentiam que haviam recebido resultados que ajudavam a cuidar melhor de suas crianças. A partir dos quatro tipos de resultados descritos acima, outras diziam ter recebido um ou outro, mas avaliando a qualidade ou quantidade como insuficiente. Contudo, a grande maioria das famílias explicava não ter recebido resultados. A partir dessa realidade, algumas mães continuavam participando de próximas pesquisas, mantinham a esperança acesa. Outras, diante de um novo convite, passaram a perguntar diretamente qual seria o resultado, quando seria entregue etc. Caso não estivesse previsto, recusavam-se imediatamente a participar. Essa reação é similar ao que outras colegas encontraram entre profissionais da saúde,

[...] esses atores, seja como parte do universo de estudo ou como canal de acesso aos sujeitos pesquisados, concordam em prestar sua colaboração apenas na medida em que as formas de devolução dos resultados sejam explicitamente pactuadas. (KNAUTH; MEINERZ, 2015, p. 2.661)

Mas, em geral, muitas mães de micro não desejavam mais receber convites, não contavam mais com a ciência como uma das fontes de informações sobre as crianças de micro. Frequentavam outros espaços, circulavam opiniões e checavam ideias em outras rodas. Avaliavam que continuar sob as lentes e questionários da ciência e da mídia tinha se tornado uma exposição excessiva e desnecessária às crianças.

E, por fim, algumas mães, especialmente as lideranças comunitárias, vinham desempenhando ainda outro papel. Não esperavam novos convites, e, por conta própria, retomavam o contato com as pesquisadoras responsáveis pelos convites anteriores e lhes cobravam os resultados. Ou se dirigiam aos eventos acadêmicos, ouviam os resultados serem apresentados pelas pesquisadoras e depois contavam às colegas o que tinha sido discutido, como outras pesquisas têm também descrito (MATOS; SILVA, 2020; LUSTOSA, 2021). Uma mãe, num evento sobre o VZ, pediu a palavra, disse que elas se sentiam incomodadas ao serem chamadas de “objeto de pesquisa” e discordou das conclusões do estudo. Depois, vi essa mesma mãe interpelando o coordenador da Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência, exigindo melhores serviços dos motoristas e denunciando irregularidades nas vans que transportavam as crianças. O coordenador ouviu atentamente e comentou, “O coordenador não tem que ficar com raiva do usuário porque ele reclama. Se o Estado oferece um programa, ele precisa, no mínimo, ter qualidade”. E, para garantir essa qualidade, era preciso cobrar, como essa liderança reforçou, “É tudo luta, minha gente. Escola é luta, saúde é luta”. Esse tipo de interpelação das gestoras públicas tornou-se uma prática corriqueira no movimento da microcefalia. E havia um potencial crescente para também, como “usuárias da ciência”, exigirem qualidade do que era oferecido pelo Estado e suas universidades. Qualidade era a boa realização da pesquisa bem como a entrega dos resultados da mesma. Porém, esses resultados não viriam como uma consequência natural, como elas imaginavam ao terem

assinado os TCLEs, mas precisariam ser “reclamadas”. Ao interpelarem as cientistas, estariam, portanto, acrescentando mais um item na lista de cobranças, “Ciência é luta”.

7 Considerações Finais: pensando sobre o *made científico*

Lá na primeira seção do artigo, eu poderia ter acrescentado mais um consenso na literatura antropológica recente que resenhei, de que devolver é um desafio. Mas há grande divergência sobre as explicações para tanto. Por vezes, há pesquisadoras que julgam terem vencido essa etapa ao “[...] cumpri[r] as contrapartidas institucionais e acadêmicas [...]” (MOTTA, 2014, p. 3), entregando o que foi prometido às financiadoras, comitês de ética, departamentos universitários. Outras colegas simplesmente “[...] acredita[m] que a publicação acadêmica resolve o problema” (KNAUTH; MEINERZ, 2015, p. 2.665). Lembram que

[...] não faz parte da formação do antropólogo transformar o conhecimento em formato e linguagem que possam fornecer respostas aos problemas colocados pelas participantes, instituições, profissionais, ou quem se interessar pela questão. (KNAUTH; MEINERZ, 2015, p. 2.664; MOTTA, 2014, p. 3)

Tudo isso pode ser reforçado porque

[...] a divulgação sempre teve um papel menor diante da pesquisa e do ensino. [...] Os trabalhos de extensão historicamente têm sido pouco valorizados na *audit culture* (cultura da avaliação) – seus resultados recebem pontuações menores comparados aos da pesquisa ou ensino. (RIAL, 2014, p. 205)

E ainda, a devolução “[...] é um processo que requer, necessariamente, uma retomada do envolvimento emocional que, em geral, já se encontra apaziguado pelo tempo transcorrido entre o final do trabalho de campo e a análise dos dados” (KNAUTH; MEINERZ, 2015, p. 2.663).

Há mais uma explicação recorrente entre esses textos para a demora da devolução ou até mesmo o sumiço da cientista, no caso da Antropologia. “As condições de devolução não são totalmente controladas pelo pesquisador” (KNAUTH; MEINERZ, 2015, p. 2.663; FERREIRA, 2015, p. 2.645; ABALOS JR.; RAPKIEWICZ, 2019, p. 3; FLEISCHER, 2015, p. 2.567; GAMA, 2009, p. 101; ROCHA; ECKERT, 2014, p. 15). Além disso, “[...] nem sempre o que retorna aos sujeitos ou às instituições pesquisadas é recebido de acordo com o que estava previsto na pesquisa” (MALUF; ANDRADE, 2017, p. 180). E, por isso, algumas colegas alegam categoricamente “[...] a impossibilidade desta restituição. Assim como um mesmo leitor não lê o mesmo livro duas vezes, pode-se oferecer de volta as falas, mas elas já não serão as mesmas – portanto, não serão restituídas” (RIAL, 2014, p. 207). Contudo, outras autoras seguem mais otimistas, acreditando que “a imprevisibilidade da situação de devolução não deve nos acanhar de continuar experimentando fazê-la” (FLEISCHER, 2015, p. 2.657). Todo esse arrazoado bibliográfico vem da Antropologia, mas imagino que também ecoe em outras áreas científicas.

Há muitas outras razões para a devolução ser um rito complexo, aqui eu tão somente quis entender como sua ausência repercute do lado de lá, para as pessoas que participaram de muitas pesquisas. Ainda preciso refletir sobre o que a entrada das interlocutoras

nesse debate pode nos sinalizar. Quando finalmente os sujeitos de pesquisa e seus acompanhantes são considerados pela Antropologia da ciência, geralmente aparecem nos debates sobre as prioridades da ciência ou nos dilemas éticos da experimentalidade. Aqui, trouxe uma contribuição de sua participação para além do *making*, mas também sobre o *made* científico. Depois de realizada a coleta de dados, **quando** os resultados voltarão para serem conhecidos, avaliados e aproveitados pelas interlocutoras? E, para além do *timing* científico, **o que** essas interlocutoras desejavam que lhes chegasse de volta ao decidirem aceitar os convites das pesquisadoras e jornalistas do VZ?

Ao apresentarem as suas expectativas e ao pontuarem os seus "sentimentos de abandono" pela ciência (e, por vezes, pela mídia), essas interlocutoras indagavam como a ciência envolve seus partícipes, como percebe suas atribuições ao longo de todas as etapas de um estudo? Questionavam os lugares mais convencionais da ciência: quem pergunta, quem analisa, conclui e anuncia? E fica difícil aceitar que a pesquisa seja "pura observação" (GUÉRIOS, 2015, p. 119-120) ou "mera extração de informação" (FERREIRA, 2015, p. 2.642) e de que "pesquisadores, interlocutores e 'espectadores' [são] meros observadores passivos" (PINHEIRO *et al.*, 2015, p. 42; ANDRADE; MORAES, 2013, p. 71). Questiona-se "[...] uma perspectiva unilateral de pesquisa acadêmica, na qual o conteúdo pesquisado não é demonstrado e tampouco as críticas são ouvidas" (PINHEIRO *et al.*, 2015, p. 41). Tensiona-se a "noção de posse" e de "um direito privado" dos dados (Elias, 2017: 119) e induz "um certo rompimento da autoridade da autoria" (PINHEIRO *et al.*, 2015, p. 38). Fica claro que a devolução, seja de qual tipo ou área for, é uma das tantas representações que fazemos, a partir de um encontro científico, de nós e dos outros. A expectativa delas pela e depois a reação delas à nossa devolução também são novas representações com as quais devemos lidar (GAMA, 2009). Avoluma-se uma "[...] reflexão crítica sobre a responsabilidade da ciência na manutenção de determinadas desigualdades estruturais, bem como sobre as condições particularmente assimétricas de produção de conhecimento" (KNAUTH; MEINERZ, 2015, p. 2.660). No final das contas,

[...] a possibilidade de um retorno crítico acerca da produção antropológica feita pelo próprio "nativo" marca uma ruptura com os fundamentos coloniais do discurso antropológico clássico, estruturado sobre uma relação desigual entre observador e observado e sobre a distância entre ambos. (GUÉRIOS, 2015, p. 119)

E, por tudo isso, a restituição precisa ser mais contundentemente incluída como uma etapa a ser estudada pela Antropologia da ciência, ter reconhecido, portanto, o seu "estatuto epistemológico" (GUÉRIOS, 2015, p. 121).

Pensar sobre essa etapa da produção científica é pensar sobre quem a elabora e quais caminhos e temporalidades enfrenta. Numa tarde dentro de um hospital, uma mãe disse, sobre esperar por uma consulta, cirurgia ou resultado de exame, "o que acaba comigo é o tempo"²⁴. Uma neurologista de micro contou, numa palestra que assisti no Recife, que "os pacientes almejam ciência, empatia e esperança e a esperança começa com o diagnóstico. O diagnóstico propõe um plano de vida e de tratamento. Quanto mais precoce o diagnóstico, menos sequela para a pessoa". Uma fisioterapeuta, numa

²⁴ Diário de campo de Raquel Lustosa, 2018.

das tantas sessões em que vi crianças de micro serem atendidas, explicou que “o caso da micro é que o vírus continua ativo. Atrapalhou as crianças na barriga, mas mesmo fora da barriga, o vírus continua agindo, continua comendo neurônio. A gente tem que despertar os outros neurônios, a gente tem que ativar os outros neurônios com a terapia. Se uns morrem, outros vão acordar e assim a gente vai ajudando eles”. E concluiu, “para essas crianças, o tempo vale ouro”.

Todo mundo parecia concordar que era preciso acelerar as atividades investigativas para entender o mais precocemente possível a situação das crianças e muitas informações foram colhidas muito rapidamente sobre sua SCVZ naquele início da epidemia do VZ, entre 2015 e 2016. Mas esse artigo mostrou que houve o tempo do pesquisar e o tempo do devolver. Houve uma distância entre antes e depois do encontro científico. Nem todo mundo recebeu diagnósticos detalhados, como a neurologista sugeriu, ou vagas para estimular os novos neurônios, como a fisioterapeuta recomendou. A maioria, como aquela mãe no hospital, se acabou no tempo da espera. Ainda assim, ao desenharem um ideário de devolução para as pesquisas sobre o VZ e a SCVZ, essas interlocutoras estavam a rechaçar a verticalidade e o paternalismo que geralmente marcam a produção científica. E, ao oferecerem o seu *feedback*, já davam os **seus** resultados, instabilizavam as tradicionais relações de poder que constituem a ciência (FLEISCHER, 2015, p. 2.650), ao transitar da tradicional posição como “objetos” para “protagonistas” em uma pesquisa (GAMA, 2009, p. 106) e ao nos instigarem a “[...] pensar nossas práticas de pesquisa e interações em campo [...]” (FLEISCHER, 2015, p. 2.652), inclusive os “[...] vários aspectos pouco visíveis e dizíveis sobre o fazer antropológico” (FLEISCHER, 2015, p. 2.655).

Procurar outros consultórios, buscar profissionais com tempo para ouvir e responder dúvidas e também aceitar os convites de pesquisadoras trabalhando especificamente sobre a SCVZ foram estratégias de muitas famílias para manterem aberta a reflexão sobre suas crianças. Além do atendimento individualizado, resultados da ciência eram importantes também para subsidiar pleitos coletivos, demandar e, se necessário, judicializar direitos junto ao Estado. Mas como Deisiane, Maria, Isabel, Bárbara e suas famílias poderiam contestar um diagnóstico se nem do nome da cientista elas foram informadas? Como reclamar de uma iatrogenia²⁵ se contavam apenas com um resultado “de boca”? Como criar parcerias futuras, inclusive com outras cientistas e jornalistas, se não tinham recebido a sua cópia do TCLE e guardavam apenas lembranças difusas dos projetos anteriores?

De modo mais dramático e imediato, ao deixar de compartilhar o conhecimento, as pesquisadoras “[...] negam à comunidade a oportunidade de tornar-se mais crítica e consciente da sua situação e, finalmente, de enfrentar os problemas descobertos” (LEUNG *et al.*, 2004, p. 501 *apud* ANDRADE; MORAES, 2013, p. 72). E, no cenário do Recife, isso significa enfrentar o problema da SCVZ em termos clínicos e o da epidemia do VZ em termos sociais e políticos. Ademais, de modo mais amplo, a ausência de devoluções, retornos, compartilhamentos e restituições descontinua o “confronto de ideias” (GUÉRIOS, 2015, p. 121), reduz a comunidade de pares e impede que se avance numa ampla democratização da ciência.

²⁵ Quando um mal, um dano, uma patologia é provocada na paciente em razão da má conduta técnica realizada pela profissional da saúde.

Agradecimentos

Agradeço especialmente ao Rafael Devos, colega da UFSC, que sugeriu que eu expandisse uma nota de rodapé de um texto anterior sobre as categorias êmicas “devolução”, “resultado”, “retorno” (FLEISCHER, 2019, p. 6, nota 7); ao Fernando Moura, colega do TRANSES, que apontou sobre a importância de cobrir a literatura sobre a devolução na Antropologia; aos demais colegas do TRANSES; e, em especial, à Sônia Maluf pelas portas abertas na UFSC durante esse ano de estágio pós-doutoral. Sou grata também às famílias que aceitaram manter um diálogo continuado comigo no Recife; às pesquisadoras que me acompanharam no trabalho de campo; às colegas da mesa redonda “Reflexividade nas pesquisas etnográficas em saúde: particularidades e desafios contemporâneos” na IV Reunião de Antropologia da Saúde (2021), na qual uma primeira versão deste texto foi apresentada.

Referências

- ABALOS JR., José Luís; RAPKIEWICZ, Yuri Schonardie. Práticas de colecionamento e restituição: notas para um colecionismo ético. **Ponto Urbe**, [s.l.], v. 25, p. 1-16, 2019.
- ALLEBRANDT, Débora; FREITAS, Camilla. Em busca da cegonha: “tentantes”, “instamigas” e possíveis ativismos em redes sociais. **Cadernos Pagu**, [s.l.], v. 59, p. e205909, 2021.
- ANDRADE, Maiza Ferreira de; MORAES, Luiz Roberto Santos. Contaminação por chumbo em Santo Amaro desafia décadas de pesquisas e a morosidade do poder público. **Ambiente & Sociedade**, [s.l.], v. XVI, n. 2, p. 63-80, 2013.
- ATTANE, Anne; LANGEWIESCHE, Katrin. Reflexões metodológicas sobre os usos da fotografia na antropologia. **Cadernos de Antropologia e Imagem**, [s.l.], v. 21, n. 2, p. 133-151, 2005.
- BRASIL. **Boletim Epidemiológico**, Brasília, DF, Secretaria de Vigilância Sanitária, Ministério da Saúde, v. 51, n. 7, novembro, 2020.
- COHEN, Lawrence. Operability, Bioavailability, and Exception. In: ONG, Aihwa; COLLIER, Stephen J. (org.). **Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems**. Malden, MA: Blackwell Publishers 2005. p. 79-90.
- ELIAS, Alexsânder Nakaóka. Devolver a imagem: a fotografia como ato etnográfico. **Mundaú**, [s.l.], v. 3, p. 106-121, 2017.
- ESTEVES, Leonardo Leal. A participação dos antropólogos nos inventários de registro do patrimônio imaterial: notas sobre os desafios éticos e metodológicos no campo. In: 29ª REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, Natal, RN, 3-6, agosto de 2014. **Anais [...]**. Natal, RN, 2014.
- FERREIRA, Jaqueline. Restituição dos dados na pesquisa etnográfica em saúde: questões para o debate a partir de experiências de pesquisas no Brasil e França. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 20, n. 9, p. 2.641-2.648, 2015.
- FLEISCHER, Soraya. Introdução. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (org.). **Micro: contribuições da Antropologia**. Brasília, DF: Athalaia, 2020a. p. 17-37.
- FLEISCHER, Soraya. Circulação de esperança em tempos de Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife – PE. In: ALLEBRANDT, Debora; MEINERZ, Nádia; NASCIMENTO, Pedro. (org.). **Desigualdades e Políticas da Ciência**. Florianópolis: Casa Verde, 2020b. p. 325-362.

- FLEISCHER, Soraya. Dando o sangue: ciência em tempos de Zika. *In*: III REUNIÃO DE ANTROPOLOGIA DA SAÚDE. Natal, UFRN, setembro de 2019. **Anais** [...]. Natal, RN, 2019.
- FLEISCHER, Soraya. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, [s.l.], v. 3, n. 2, p. 93-112, 2017.
- FLEISCHER, Soraya. Autoria, subjetividade e poder: devolução de dados em um centro de saúde na Guariroba (Ceilândia – DF). **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 20, n. 9, p. 2.649-2.658, 2015.
- FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (org.). **Micro**: contribuições da Antropologia. Brasília, DF: Athalaia, 2020.
- GAMA, Fabiene. “Etnografias, auto-representações, discursos e imagens: somando representações”. *In*: GONÇALVES, Marco Antônio; HEAD, Scott. (org.). **Devires imagéticos**: representações/apresentações de si e do outro. Rio de Janeiro: 7letras, 2009. p. 92-114.
- GUÉRIOS, Paulo Renato. Pesquisa participativa e julgamento dos interlocutores: uma reflexão a partir de pesquisas em antropologia visual. **Ilha – Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 17, n. 1, p. 117-141, 2015.
- HEILBORN, Maria Luiza. Antropologia e saúde: Considerações éticas e conciliação multidisciplinar. *In*: VÍCTORA, Ceres *et al.* (org.). **Antropologia e Ética**: o debate atual no Brasil. Niterói: EdUFF, 2004. p. 57-64.
- KNAUTH, Daniela Riva; MEINERZ, Nádia Elisa. Reflexões acerca da devolução dos dados na pesquisa antropológica sobre saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 20, n. 9, p. 2.659-2.666, 2015.
- LATOUR, Bruno; WOOLGAR, Steve. **A vida de laboratório**: a construção dos fatos científicos. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1997.
- LUSTOSA, Raquel. Eu me senti uma universitária vindo para cá. *In*: MARQUES, Barbara *et al.* (org.). **Micro-histórias para pensar macropolíticas**. São Carlos: Áporo, 2021. p. 153-157.
- MALUF, Sônia Weidner; ANDRADE, Ana Paula Müller de. Entre políticas públicas e experiências sociais: impactos da pesquisa etnográfica no campo da saúde mental e suas múltiplas devoluções. **Saúde e Sociedade**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 171-182, 2017.
- MARQUES, Barbara *et al.* (org.). **Micro-histórias para pensar macropolíticas**. São Carlos: Áporo, 2021.
- MATOS, Silvana; SILVA, Ana Claudia Rodrigues 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, p. 132-167, 2020.
- MATOS, Silvana; QUADROS, Marion Teodósio; SILVA, Ana Claudia Rodrigues da. A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco. **Anuário Antropológico**, [s.l.], v. 44, n. 2, p. 229-260, 2019.
- MOTTA, Flávia de Mattos. Maternidade, contracepção e aborto: ética e política na pesquisa feminista. *In*: 29ª REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 3-6, agosto de 2014, Natal, RN. **Anais** [...]. Natal, RN, 2014.
- PALETTA, Gabriela Cabral; NUCCI, Marina Fisher; MANICA, Daniela Tonelli. Aplicativos de monitoramento do ciclo menstrual e da gravidez: corpo, gênero, saúde e tecnologias da informação. **Cadernos Pagu**, [s.l.], n. 59, e205908, 2020.
- PINHEIRO, Patrícia dos Santos *et al.* Na Colônia: imagens, saberes e sabores partilhados. **Iluminuras**, [s.l.], v. 16, n. 40, p. 11-44, 2015.

RIAL, Carmen Silvia de Moraes. Roubar a alma: ou as dificuldades da restituição. **Tessituras**, [s.l.], v. 2, n. 2, p. 201-212, 2014.

ROCHA, Ana Luiza Carvalho da; ECKERT, Cornelia. Etnografia com imagens: práticas de restituição. **Tessituras**, [s.l.], v. 2, n. 2, p. 11-43, 2014.

SCHUCH, Patrice. A vida social ativa da ética na Antropologia (e algumas notas do “campo” para o debate). In: SARTI, Cynthia; DIAS DUARTE, Luiz Fernando (org.). **Antropologia e ética: desafios para a regulamentação**. Brasília, DF: ABA, 2013. p. 30-85.

SCOTT, Russell Parry. Sendo prioridade entre prioridades: Fortalecimento mútuo e desentendimentos na articulação de cuidados entre casa, serviços e áreas de conhecimento. In: SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana (org.). **Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika**. Recife: EDUFPE, 2020. p. 23-47.

SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana (org.). **Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika**. Recife: EDUFPE, 2020.

SILVA, H. da *et al.* Zika vírus no Brasil: uma visão geral das políticas públicas de saúde. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, [s.l.], v. 12, n. 10, e4597, 2020.

TAUSSIG, Michael. The stories things tell and why they tell them. TAUSSIG, Michael. **The Corn Wolf**. Chicago e Londres: University of Chicago Press, 2015. p. 15-30.

Soraya Fleischer

Doutora em Antropologia Social pela UFRGS (2007) e Estágio Pós-doutoral pela UFSC (2021). Professora Associada 3 do Departamento de Antropologia na Universidade de Brasília. Coordena, com Thais Valim (UnB), o projeto de pesquisa “Uma Antropologia da ciência do Vírus Zika: resultados, retornos e epistemologias” e, com Daniela Manica (Unicamp), o Mundaréu, um podcast de divulgação científica em Antropologia.

Endereço profissional: Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte, Brasília, DF. CEP: 70910900

E-mail: soraya@unb.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7614-1382>

Como referenciar este artigo:

FLEISCHER, Soraya. “Ciência é Luta”: devolução das pesquisas sobre o Vírus Zika em Recife – PE. **Ilha – Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 24, n. 3, e84126, p. 5-27, setembro de 2022.