# MISTURAS

## HISTÓRIAS DE PESQUISAS SOBRE O VÍRUS ZIKA

Thais Valim
Soraya Fleischer
ORGANIZADORAS

telha

# MISTURAS

## HISTÓRIAS DE PESQUISAS SOBRE O VÍRUS ZIKA

Thais Valim
Soraya Fleischer
ORGANIZADORAS

Caroline Franklin
Isadora Sipp Valle
Laura Coutinho
Mariana Petruceli
COLABORADORAS

telha

© Thais Valim e Soraya Fleischer (organizadoras)

**Editora Telha**
Todos os direitos reservados.
A reprodução não autorizada desta publicação, no todo ou em parte, constitui violação de direitos autorais. (Lei nº 9.610/1998)

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, Brasil (Capes) — Código de Financiamento 001 e com o apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Distrito Federal (FAP/DF Processo 00193-00002277/2022–34).

**Produção Editorial**
*Publisher:* Douglas Evangelista
*Gerente Editorial:* Mariana Teixeira
*Coordenação Editorial:* Matheus Viana
*Revisão do texto:* Matheus Viana
*Capa:* Fernando Campos
*Diagramação:* Rebeca Silvanto Sales

**Catalogação na publicação**
**Elaborada por Bibliotecária Janaina Ramos – CRB-8/9166**

M678

Misturas: histórias de pesquisas sobre o vírus Zika [recurso digital] / Organização de Thais Valim, Soraya Fleischer. – Rio de Janeiro: Telha, 2025.

Autores: Afonso Tavares Netto, Aissa Simas Petronilho, Alex Sandro Rolland de Souza, Amanda Antunes Reis Santos de Oliveira, Ana Cláudia Rodrigues da Silva, Camila Vieira Oliveira Carvalho Ventura, Caroline Pinheiro Damazio Franklin, Conceição Maria de Oliveira, Delâine Cavalcanti Santana de Melo, Demócrito de Barros Miranda-Filho, Helder Alves de Moura, Isabella Cristina Barbosa Ramos, Isadora Sipp Valle, Isis Suruagy Correia Moura, Iracema de Jesus Almeida Alves Jacques, João Ricardo Mendes de Oliveira, Juliana Melo Azevedo, Laura Teixeira de Queiroz Coutinho, Maria Lucia Galvão Carvalho Dias Correa, Paula Fabiana Sobral da Silva, Regina Coeli Ferreira Ramos, Russell Parry Scott, Sandra Valongueiro Alves, Soraya Resende Fleischer, Thais Valim.

Colaboradoras: Caroline Franklin, Isadora Sipp Valle, Laura Coutinho, Mariana Petruceli.

7100 Kb.
ISBN 978-65-5412-634-2 (e-book)

1. Doenças virais - Vírus Zika. 2. Saúde pública. 3. Pesquisa. I. Valim, Thais (Organizadora). II. Fleischer, Soraya (Organizadora). III. Título.

CDD 616.918

Índice para catálogo sistemático:

I. Doenças virais - Vírus Zika

**Editora Telha**
Rua Uruguai, 380, Bloco E, 304
Tijuca — Rio de Janeiro/RJ — CEP 20.510-052
Telefone: (21) 2143-4358
*E-mail:* contato@editoratelha.com.br
*Site:* www.editoratelha.com.br

*As figuras do jogo da cama de gato*
*podem ser passadas de uma pessoa para outra*
*nas mãos de vários jogadores*
*que adicionam novos movimentos na construção de padrões complexos.*
*A cama de gato convida a um senso de trabalho coletivo,*
*onde uma pessoa não consegue criar todos os padrões sozinha…*

*Nem sempre é possível repetir padrões interessantes*
*e descobrir o que aconteceu para resultar em padrões intrigantes*
*é uma habilidade analítica incorporada.*
(Donna Haraway, 1994, pp. 69–70, tradução nossa)

# Sumário


**Lista de siglas** 6
**APRESENTAÇÃO: Misturando pela agitação** 10
Regina Coeli Ferreira Ramos 19
Alex Sandro Rolland Souza 27
Paula Fabiana Sobral da Silva 36
Camila V. Ventura 47
Isis Suruagy Correia Moura 60
Conceição Maria de Oliveira 69
João Ricardo Mendes de Oliveira 80
Demócrito de Barros Miranda-Filho 95
Sandra Valongueiro Alves 108
Iracema de Jesus Almeida Alves Jacques 122
Juliana Melo Azevedo 133
Helder Alves de Moura 143
Maria Lucia Galvão Carvalho Dias Correia Cabral de Mello 152
Afonso Rodrigues Tavares Netto 165
Russell Parry Scott 175
Ana Cláudia Rodrigues da Silva 190
Delâine Cavalcanti Santana de Melo 201
**REFERÊNCIAS** 214

# Lista de siglas

**compilação por Isadora Sipp Valle**

AACD (Associação de Assistência à Criança Deficiente)

ABDIM (Associação Brasileira de Distrofia Muscular)

ABA (Associação Brasileira de antropologia)

AMAR (Associação de Famílias e Mães Raras)

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

BPC (Benefício de Prestação Continuada)

CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior)

CAPS (Centro de Atenção Psicossocial)

CEDEPLAR/UFMG (Centro de Desenvolvimento e Planejamento Regional)

CEP (Comitê de Ética em Pesquisa)

CFCH/UFPE (Centro de Filosofia e Ciências Humanas)

CIEVS (Centro de Informação Estratégica de Vigilância em Saúde)

CID (Classificação Internacional de Doenças)

CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde)

CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico)

CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa)

CREFITO (Conselho Regional de fisioterapia e Terapia Ocupacional)

CRIE (Centro de Referência para Imunobiológicos Especiais)

DAN/UnB (Departamento de Antropologia)

DECIT/MS (Departamento de Ciência e Tecnologia)

DIP Infantil/HUOC (Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias Infantis)

DNV (Declaração de Nascido Vivo)

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

FAFICH/UFMG (Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas)

FAGES/UFPE (Núcleo de Família Gênero e Sexualidade)

FAV (Fundação Altino Ventura)

FINATEC (Fundação de Empreendimentos Científicos e Tecnológicos)

FIOCRUZ (Fundação Oswaldo Cruz)

HC/UFPE (Hospital das Clínicas)

HUOC/UPE (Hospital Universitário Oswaldo Cruz)

HMAR (Hospital Militar da Área de Recife)

IAM/Fiocruz/PE (Instituto Aggeu Magalhães)

IFF/Fiocruz/RJ (Instituto Fernandes Figueira)

IMIP (Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira)

ISC/UFBA (Instituto de saúde coletiva)

LCR (Líquido Cefalorraquidiano)

LEPED/UFPE (Laboratório de Estudos em Pediatria)

LIKA/UFPE (Laboratório de Imunopatologia Keizo Asami)

LSHTM (London School of Hygiene and Tropical Medicine)

MERG (Microcephaly Emergency Research Group)

MS (Ministério da Saúde)

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

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

NICHD (National Institute of Child Health and Human Development)

NIH (National Institute of Health)

PC (Paralisia Cerebral)

PEDI (Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade)

PET (Programa de Educação Tutorial)

PIBIC (Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica)

PNUD (Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento)

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

RTI (Research Triangle Institute International)

SCVZ (Síndrome Congênita do Vírus Zika)

SES/PE (Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco)

SESAU (Secretaria de Saúde do Recife)

SEVS (Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde)

SIM (Sistema de Informações sobre Mortalidade)

SINASC (Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos)

SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação)

SVO (Serviço de Verificação de Óbito)

SVS/MS (Secretaria de Vigilância em Saúde)

STORCH+Z (Sífilis congênita, Toxoplasmose congênita, Rubéola, Citomegalovírus e Herpes Simples, Vírus Zika)

SUS (Sistema Único de Saúde)

SWYC (Survey of Well Being of Young Children)

TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido)

UFBA (Universidade Federal da Bahia)

UFMG (Universidade Federal de Minas Gerais)

UFPE (Universidade Federal de Pernambuco)

UMA (União de Mães de Anjos)

UNESCO (Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura)

UNIPECLIN (Unidade de Pesquisa Clínica)

UnB (Universidade de Brasília)

UPE (Universidade de Pernambuco)

WISC (Escala Wechsler de Inteligência para Crianças)

# Misturando pela agitação

*Thais Valim e Soraya Fleischer*

*Às crianças e suas mães, que tanto nos ensinaram e nos provocaram a continuar lembrando e escrevendo.*

*A concepção institucional da ciência como parte do domínio público está ligada ao imperativo da comunicação de resultados. O segredo é a antítese dessa norma; a comunicação plena e franca, seu cumprimento.*

(Merton, 1942, p. 192)

Em *A vida de laboratório*, publicado em 1979, Bruno Latour e Steve Woolgar resgatam um livro três anos mais novo, de 1976: *Astronomia transformada: O surgimento da radioastronomia na Grã-Bretanha*, escrito pelo astrônomo David O. Edge e pelo sociólogo Michael J. Mulkay. Segundo Latour e Woolgar, esta dupla escreveu uma excelente obra sobre o desenvolvimento da radioastronomia e "aprendem-se algumas coisas sobre os radioastrônomos". Latour e Woolgar seguem, argumentando que "o tema central, isto é, a produção social do objeto científico — foi sem dúvida abordado", contudo, "em nenhum momento, efetua-se a união entre esses dois conjuntos — o conteúdo científico e o contexto social". Eles até usam uma metáfora visual para comunicar a sua crítica ao livro, "é como se contexto e conteúdo fossem dois líquidos que podemos fingir misturar pela agitação, mas que se sedimentam tão logo deixados em repouso" (1979, p. 20).

*Misturas: Histórias de pesquisas sobre o vírus Zika* pretende agitar estes dois líquidos. Ou melhor, procuramos mostrar como, na fabricação da ciência, conteúdo científico e o contexto social nunca estiveram separados.

* * *

Como antropólogas, interessadas em entender um fenômeno complexo como o nascimento das milhares de crianças com microcefalia, decidimos começar um projeto de pesquisa. Escolhemos Recife porque ali já tínhamos laços de amizade e de trabalho, mas sobretudo porque, no primeiro surto do vírus Zika, no verão de 2015–2016, a cidade foi o principal epicentro epidemiológico do país. O estado de Pernambuco registrou o nascimento de 400 crianças com esse diagnóstico, metade só na capital (Brasil, 2020). Naquele momento, decidimos priorizar as famílias atingidas e, ao longo de quatro anos, convivemos com cerca de 30 crianças e suas mães, avós, irmãs e tias, as principais cuidadoras. Fomos ao Recife por sete vezes, sempre passando temporadas de uma a duas semanas circulando pelas casas, bairros, igrejas, escolas, ônibus, hospitais, farmácias, defensorias públicas. Com conversas, perguntas e observações, aprendemos muito com estas pessoas sobre deficiência e infância, sobre amor e luta (Fleischer e Lima, 2020; Marques *et al.*, 2021).[1]

Logo na primeira vez que chegamos à capital pernambucana, um aspecto nos chamou particular atenção. Em qualquer lugar que aportássemos, nunca éramos as únicas pesquisadoras presentes. Nos tantos projetos anteriores que havíamos conduzido, precisávamos explicar e traduzir para nossas interlocutoras, nesta ordem: universidade, etnografia, antropologia, trabalho de campo, diário de campo etc. Naqueles anos no Recife, isto nunca foi necessário, afinal, fomos recebidas de outra forma: "Ah, você é da antropologia? Então, deve ter um questionário para aplicar comigo", "Cadê o seu diário de campo? Você precisa anotar isso que vou te contar", "Ixi, essas suas perguntas são as mesmas que me fizeram ontem e também na semana passada". Ou mesmo, "Ué, você não usa gravador? Pois eu é que deveria usar pra gravar as minhas respostas e só dar o *play* para este tanto de pesquisadora que vem aqui". Não apenas a nossa área científica era bem compreendida pelas famílias porque várias cientistas sociais já estavam realizando diálogos com elas, como também havia muito letramento sobre a ideia geral de "ciência", "projeto" e "pesquisa".

[1] "Zika e microcefalia: um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco" (2016–2019), projeto que recebeu apoio do CNPq, Wellcome Trust, FINATEC, PIBIC e DAN/UnB.

Aos poucos, fomos entendendo que um novo sintoma tão frequente e misterioso havia despertado o que temos chamado de um "*rush* científico". E essa curiosidade explicava a presença de tantas pesquisadoras nas salas de estar onde estas famílias moravam, nas salas de espera onde estas famílias passavam muitas horas dos seus dias. Este era um "*rush*" em termos de aceleração e pressa em gerar entendimentos e, fomos percebendo também, no sentido de engarrafamento: havia um intenso trânsito de pesquisadoras e ciências, de instrumentos e perguntas. À medida que convivíamos, as "mães de micro", como passaram a se chamar, foram ficando à vontade para comentar conosco sobre a falta de privacidade diante de tantas observadoras ou sobre o cansaço de levar as filhas e filhos a tantos consultórios, palestras ou salas de raio X. Elas nos ensinavam sobre ética em pesquisa, em geral, e ajudavam a revisar e aperfeiçoar a nossa própria forma de trabalho, em específico.

Se, por um lado, precisávamos metodologicamente desenhar a nossa presença de modo a não repetir perguntas ou não dar mais trabalho para toda esta comunidade, por outro lado, estes relacionamentos com tantas ciências foram nos inspirando a começar uma segunda etapa de pesquisa. Foram aquelas mulheres, sempre carregando seus bebês nos braços, que nos atentaram para o intensivão científico que um vírus, uma epidemia e um conjunto de deficiências requisitavam. Da perspectiva como participantes de pesquisas, elas foram as primeiras a compartilhar com a nossa equipe brasiliense narrativas sobre a ciência do Zika. Então, para honrar suas percepções sobre aquele contexto científico, para lhes desonerar de nossa curiosidade antropológica e também para ampliar o nosso olhar sobre o fenômeno, passamos a abordar outro público, igualmente presente e importante (Coutinho, 2023; Petruceli, 2023; Valle, 2023; Valim e Fleischer, 2024; Fleischer, 2023a, 2023b).[2]

Em setembro de 2018 e, depois, em maio e setembro de 2022 e em junho de 2023, escrevemos e-mails e mensagens de WhatsApp, telefonamos e batemos nas portas de gabinetes e consultórios para convidar dezenas de cientistas para conversarem conosco. 78 delas aceitaram e nos concederam um ou dois encontros, totalizando 93

[2] "Uma antropologia da Ciência do Zika: Resultados, retornos e epistemologias" (2020–2024), projeto que recebeu apoio do CNPq, FAP/DF e DAN/UnB.

entrevistas. Elas duraram, em média, 45 minutos e tiveram consentimento para serem gravadas e depois transcritas. Construímos um *corpus* de 1.946 páginas de material empírico. Além disso, a cada um destes encontros, escrevíamos o diário de campo que ajudou a registrar informações que os gravadores não captam como, por exemplo, a fase preparatória do encontro, o trajeto até aquele hospital, informações não verbais que foram trocadas durante a conversa, impressões e *insights* posteriores. Esses diários escritos foram editados por cada integrante da equipe e depois reunidos em tomos que, ao todo, contam com 819 páginas. Estas entrevistas e diários têm amparado a escrita de monografias de graduação, dissertações de mestrado e teses de doutorado, além de artigos em periódicos e *papers* em congressos acadêmicos. Se o fenômeno epidemiológico permitiu que tantas estudantes da saúde fossem formadas ao redor do Recife, do nosso lado, muitas cientistas sociais tiveram seu batismo de fogo neste primeiro trabalho de campo, o primeiro diploma de curso superior da família, um prêmio ou uma vaga de emprego.

Para além de aceitarem conversar conosco, estas cientistas receberam os nossos outros convites. Ao longo destes últimos anos, o material que construímos conjuntamente continua a nos despertar perguntas e inquietações. Devolvemos nossos rascunhos de artigos para que lessem e comentassem. Produzimos uma série de podcast com as vozes e opiniões de 24 destas interlocutoras.[3] E agora, 17 delas aceitaram revisitar, revisar e reunir as suas entrevistas neste livro.

* * *

Estas 17 entrevistas foram realizadas em diferentes lugares, num café, num mezanino de uma fundação, na sala de casa ou numa capela silenciosa. Foram minutos que elas nos ofereceram entre uma aula e uma reunião de colegiado, um *coffee break* de um evento e a revisão de um *paper*, buscar a filha na creche e sair para um *happy hour*. Para encontrar e entrevistar estas pesquisadoras, estivemos em hospitais, clínicas e centros de saúde e fomos percebendo que, sem a infraestrutura do SUS, a ciência brasileira não consegue acontecer. Espaços e tempos que nos comunicavam sobre as tarefas que cientistas desempenham em seu dia a dia, que iam nos mostrando

[3] "Ciências do Zika", série de podcast. Disponível em: https://mundareu.labjor.unicamp.br/series/ciencias-do-zika/.

como a ciência não é uma "cidade murada medieval", e sim "um centro de comércio movimentado do século XIX, poroso e aberto em todas as direções" (Martin, 1998, p. 29, tradução nossa), por onde passam não apenas cientistas laureadas, mas técnicas, motoristas, estudantes, famílias, crianças.

Neste livro, é essa pluralidade de caminhos da ciência que desejamos ressaltar. Por isso, primamos por escolher interlocutoras de diferentes áreas, momentos na carreira, filiações institucionais, grupos de pesquisa. Quisemos uma boa representação em termos de gênero, pertencimento racial, geração e escolaridade. Além disso, as entrevistadas nos contaram como estabeleceram a relação com a professora orientadora, com quem mais trabalharam numa equipe, em que momento da vida reprodutiva e conjugal estavam quando o Zika chegou. E também como se emocionaram com as histórias que as famílias lhes contaram enquanto uma coleta de sangue era feita naquela criança; como mudaram a forma de constituir o *n* da amostra para que menos sofrimento fosse infligido; como escolheram estrategicamente em qual revista e língua publicar. Tudo isso em meio a aspectos políticos e sociais mais amplos que aconteciam em nosso país, como o golpe sofrido pela presidente Dilma Rousseff e depois a aprovação da PEC 241 — conhecida como a "PEC do fim do mundo", cujas repercussões atingiram diretamente as áreas da saúde e da educação. Bem como, numa escala global, a pandemia da Covid-19, a ascensão da extrema-direita ao poder, o estrangulamento dos direitos sociais.

São muitos aspectos que nos informaram sobre como/onde/quando aqueles "fatos científicos" sobre o vírus Zika foram construídos. Mas a ideia de construção "não significa pôr em dúvida sua solidez como fato. Indica que é preciso levar em conta o procedimento, o lugar e a motivação que contribuíram para que esse fato fosse estabelecido" (Latour e Woolgar, 1979, p. 129). Não apenas informações foram sendo afirmadas sobre o vírus, mas todas as condições contextuais contribuíram para amadurecer estas afirmações. Se o entendimento do vírus não existia previamente, tampouco estava dada a forma da ciência que se propôs a entendê-lo. Foi no contato com as famílias e com outras pesquisadoras, financiadoras e equipamentos que estas ciências se fizeram. Ao nos contarem como foram perpassadas por atores não-acadêmicos e por atores não-humanos, fomos entendendo como se tratavam, em realidade, de várias

ciências em **aberto**, não pacificadas, não estabilizadas. Quanto mais atores são lembrados, mais camadas compõem a organização destas ciências. Elas não são ciências distantes, intocáveis, autossuficientes. Estas entrevistas nos mostrarão as ciências do Zika *in the making*.

Então, o livro reúne nossos diálogos com 17 cientistas que conhecemos em Pernambuco. Evitamos analisar trechos das entrevistas e escrever em nossas próprias palavras, de modo mais monológico, como já fizemos em publicações anteriores. Aqui, quisemos propositalmente trazer o vaivém da conversa, a oralidade, a mudança de opinião. Mais do que isso, escolhemos compartilhar o pensamento em ação com suas incertezas, interpelações mútuas e comparações e contrastes com a antropologia. Evitamos sanitizar, planificar, homogeneizar. E mais, apostamos que uma entrevista acontece numa linguagem mais acessível e, desta forma, também contribui como um tipo de tradução entre diferentes mundos.

Nas ciências sociais, a entrevista é uma das formas mais usuais com que realizamos as nossas pesquisas. Contudo, a entrevista é tida como um material bruto e uma prática intermediária, fica restrita aos bastidores, esperando ser purificada na forma de uma análise, uma tese. Quisemos subverter um pouco esta prática, inspiradas por iniciativas semelhantes (Grossi *et al.*, 2006). Reconhecemos que publicar entrevistas na íntegra é uma proposta ousada, mas apostamos que comunicarão as nossas trocas e permitirão, sem muitas interrupções, que o caminho das ideias seja acompanhado. Além disso, publicar entrevistas é também revelar e refletir sobre o nosso próprio *métier*, na antropologia (preparação de roteiro, marcação do encontro, gravação e degravação). Conteúdo e método serão transparecidos no livro, portanto.

Em nossa edição das conversas, mudamos alguns trechos de lugar para aproximar ideias semelhantes; eliminamos palavras repetidas; aqui e ali, cortamos pequenos trechos e digressões que mudavam abruptamente o rumo da prosa e priorizamos uma capacidade mais linear de falar da pesquisa para um público amplo e não especializado naquela área disciplinar; deixamos algumas palavras de conexão entre colchetes para manter explícita a autoria da ideia; inserimos notas de rodapé para traduzir termos técnicos e apresentar outras colegas citadas; deixamos que os pronomes oscilassem entre "eu", "a gente" e "nós", como foi dito originalmente,

garantindo o trabalho ora mais individual, ora mais coletivo nos projetos; solicitamos as referências de publicações importantes destas autoras. Um certo "presente etnográfico" se mantém nas entrevistas porque retratam aquele momento em que foram realizadas, entre 2018 e 2023. Desde então, é bom lembrar, teses que estavam sendo escritas foram defendidas, financiamentos em curso tiveram seus relatórios de prestação de contas aprovados. E também mexemos em nossas perguntas para que, aqui no livro, ficassem mais evidentes, com menos menções circunstanciais para quem não esteve presente naquele momento.

Quase tudo que sugerimos foi aceito pelas entrevistadas. Depois, porque sabem, por ofício, o valor e o peso de uma publicação, retiraram assuntos sensíveis ou que pudessem vulnerabilizar as suas equipes e pares; informaram fatos, datas, sobrenomes e nomes de instituições; complementaram ideias que precisavam ficar melhor explicadas; limparam cacofonias, vícios de linguagem, informalidades que soaram excessivas na etiqueta científica. Foi comum, por exemplo, consultarem as colegas sobre a inclusão (ou não) de uma cena que tivessem vivido juntas.

Por conta dos holofotes que a epidemia recebeu da mídia, famílias e cientistas foram muito abordadas por jornalistas e documentaristas. Estas entrevistas foram publicadas esparsamente, num noticiário local, numa rádio de alcance nacional. Aqui, de modo bastante original, reunimos estas entrevistas. A intenção é de que, uma depois da outra, seja possível vislumbrar muitas das etapas necessárias para se produzir uma pesquisa. Um amplo arco deste *modus operandi* poderá ser conhecido: a perspectiva de profissionais de saúde que primeiramente receberam as crianças em seus serviços, de estudantes que foram formadas durante essa epidemia, de sanitaristas que acompanhavam e produziam os números de boletins epidemiológicos, de estratégias sobre escrever e publicar de modo coletivo etc. Portanto, não seguimos a ordem cronológica com que estes diálogos aconteceram, mas propusemos uma sequência que comunique várias das etapas do fazer científico.

Além de conhecer essa diversidade de fazer ciência pelas outras especialidades, realizar aquelas entrevistas e agora organizar este livro revelam, de modo simétrico, o nosso próprio modo de trabalhar na antropologia. É também uma forma de

devolução para aquelas que entrevistamos, para aquelas que não puderam ou não quiseram conosco conversar e, sobretudo, para todas aquelas que participaram das ciências do Zika, como voluntárias, observadoras, leitoras e críticas.

Contexto de vida, de formação, de convivência em equipe. Contexto de financiamento, de gestão pública, de política universitária. Contexto da cultura editorial, da etiqueta interclasse e interracial, das técnicas de recrutamento para compor uma amostra. Tantos contextos influenciaram a forma como estas cientistas decidiram e conseguiram trabalhar. Suas biografias se misturaram com suas equipes, suas publicações incluíram os seus medos de contágio, suas emoções perpassaram suas carreiras. E mais, mães de micro fizeram queixas difíceis, estudantes discordaram das posturas de suas professoras, antropólogas apareceram com um monte de convites. Muitas das cientistas que conhecemos aceitaram se misturar com gente que não era da universidade, gente que ainda não conhecia os procedimentos da área, gente que veio de outra área e de outra cidade. Dentro e fora, linguagem culta e coloquial, senso comum e raciocínio científico, impossível definir onde um termina e o outro começa.

Portanto, este livro é um convite por mais agitação e menos sedimentação, como sugeriram Latour e Woolgar no início desta apresentação. Mais provocação e menos repouso. A epidemia do Zika nos ensinou que ciência não se faz isoladamente, mas em diálogo com quem vive um adoecimento de perto, com quem tenta aplicar os resultados na política, com quem está longe e fala outra língua. Nesta década de convivência no Recife, as nossas interlocutoras, em seus bairros na periferia, em seus laboratórios na universidade, nos ensinaram muita coisa. E insistir em fazer transparentes os bastidores do fabrico das ciências, por exemplo, têm sido a nossa forma de contribuir para que as ciências se mantenham questionáveis, instáveis e abertas. Mais do que isso: acessíveis e hospitaleiras.

* * *

Agradecemos a todas as mães e as cientistas de micro que tão gentilmente pararam o tanto que estavam fazendo para nos oferecer um dedo de prosa e, por vezes também, um café cheiroso.

A enorme equipe de estudantes do Departamento de antropologia que fez entrevistas no Recife, que transcreveu as gravações em áudio, que revisou a versão final, que analisou e escreveu sobre estes dados: Aissa Simas, Amanda Antunes, Ana Paula Jacob, Beatriz Brasil, Camila Anselmo, Caroline Franklin, Cecília Rodrigues, Daniela de Sousa, Evelyn Sâmia, Gerciena Barbosa, Giovanna Dias, Giovanna Fechina, Isabella Barbosa, Isadora Valle, Irene do Planalto, Jade Ciconello, Joana Amaral, Laura Coutinho, Lola Mascarenhas, Luiz Martins, Luísa Lindoso, Mariana Petruceli, Mariana Simões, Marina Puzzilli, Mateus Siqueira, Natália Evelyn, Raíssa Almeida, Raquel Lustosa Alves, Sabrina Bastos, Tomás Kierszenowicz e Vitória Carvalho, muito obrigada!

Também ficamos gratas pela abertura e recepção que tivemos de tantas instituições recifenses: Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Universidade de Pernambuco (UPE), Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP), Instituto Aggeu Magalhães (Fiocruz/PE), Fundação Altino Ventura (FAV), Associação de Famílias e Maês Raras (AMAR), União de Mães de Anjos (UMA), Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco (SES/PE), Clínica Pepita Duran e Real Hospital Português de Beneficência em Pernambuco. Em especial, em todas as vezes que estivemos no Recife, fomos afortunadas ao receber pouso, companhia e sabedoria na casa da enfermeira feminista, Paula Viana.

A Editora Telha que apostou e embelezou o projeto editorial.

O Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília, a Fundação de Empreendimentos Científicos e Tecnológicos, o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, também a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior e a Fundação de Apoio à Pesquisa do Distrito Federal que nos permitiram ir até lá e voltar, escrever e comunicar resultados, fazer e distribuir este livro.

E, para o nosso contentamento, este povo todo segue nos estimulando a reiniciar, mais uma vez, os diálogos sobre como queremos ou como conseguimos fazer ciência neste país tão complexo, desigual e, ao mesmo tempo, potente.

## CAPÍTULO 1

# Regina Coeli Ferreira Ramos

Esta entrevista foi realizada com **Regina Coeli Ferreira Ramos**, médica infectopediatra, professora da Universidade Estadual de Pernambuco (UPE) e do Hospital Oswaldo Cruz (HUOC). Numa manhã de maio de 2023, no Departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias Infantil do HUOC, Thais Valim a entrevistou e depois transcreveu a gravação. Esta versão final foi revisada por toda a equipe do livro.[4]

**Thais Valim: Regina, peço para você se localizar em termos de raça, de gênero, de geração e de classe socioeconômica.**

**Regina Coeli Ferreira Ramos**: Raça, eu acho que eu sou branca, parda. Sou classe média, tenho 53 anos e sou do gênero feminino.

**Thais: Agora, pensando na epidemia do vírus Zika, me conte daquele início. Quando é que você começou a reparar que tinha alguma coisa diferente acontecendo? Tem alguma cena emblemática da qual você se lembra?**

**Regina**: O que aconteceu foi que, no final de julho de 2015, mais ou menos, começaram a surgir algumas crianças no consultório da dra. Vanessa Van der Linden[5]. E eu sempre pedi muita ajuda à Vanessa e Vanessa a mim. Então, era assim: "Ah, Regina investiga esse paciente porque eu não estou conseguindo enquadrar ele em nada, ele tem uma alteração". Aí eu: "Tá, tá legal". Aí eu fiz as investigações [dessas crianças que estavam nascendo] e também não enquadrei em nenhuma infecção congênita, nenhuma alteração genética, a princípio. Então, pronto, esse foi o primeiro contato. Na semana seguinte, começaram a nascer muitas crianças com microcefalia.

---

[4] Currículo Lattes: http://lattes.cnpq.br/8312208930769327

[5] Vanessa Van der Linden possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Pernambuco (1993) e mestrado em medicina/pediatria pela Universidade de São Paulo (2003). Atualmente, é médica neuropediatra na Fundação de Saúde Amaury de Medeiros.

"Muitas", eu digo assim, num hospital, nasciam duas; no outro, nascia uma; no outro, nasciam três. E eu disse: "Estranho". Eu até tinha comentado aqui com a dra. Ângela Rocha[6]: "Ângela, a gente precisa de um ambulatório, porque eu acho que está tendo um surto de citomegalovírus, está muito esquisito, está nascendo muita criança com microcefalia". Aí, pronto. Aí teve uma reunião com a Secretaria Municipal de Saúde. E a gente começou a investigar, a ver epidemiologicamente como seriam esses casos, a ver qual era a relação intrínseca entre um paciente e outro. Teve um dia em que eu recebi 18 crianças, porque aqui no Hospital Oswaldo Cruz, no ambulatório de Doenças Infecciosas e Parasitárias, foi porta aberta. Então, todos os pacientes que tinham microcefalia ou suspeita vinham para cá.

**Thais: Para cá, você diz, nesse consultório onde estamos agora? Ficava cheio, então! O espaço já não é muito grande, ainda mais com os equipamentos de avaliação como a balança, a mesa, as cadeiras etc.**

**Regina**: Aqui mesmo. E eram inicialmente crianças irritadíssimas, elas choravam muito. Fora a demanda do dia a dia que a gente já tinha, porque aqui é um ambulatório de doenças infectocontagiosas, é a referência aqui no estado, então, a gente atende tuberculose, AIDS, dengue, leptospirose e investigação de deficiências. Também tem o Centro de Referência para Imunobiológicos Especiais (CRIE), que é o nosso programa das vacinas. Então, assim, a gente tem o nosso mundo e, fora o nosso mundo, teve mais um mundo que veio, né? Tinha dias que a gente saía daqui, sem brincadeira, 21h, 22h da noite. Eu lembro muito bem que era véspera de Natal, no dia 23 de dezembro de 2015, eu ainda não tinha comprado nada, [organizado] festa, assim.

**Thais: E nessa época do Natal, vocês já estavam fazendo pesquisa? Era atendimento, pesquisa, escrevendo artigo?**

**Regina**: Isso. Eu lembro, assim, de um dia que saí daqui 2h da manhã e às 6h eu já estava aqui de novo porque tinha que dar uma entrevista para falar o que estava acontecendo e eu "Meu Deus, eu vou morar aqui no Oswaldo". Minha família dizia: "Regina, vê se você se cuida". Mas era meio esquisito assim, não tinha como parar. Então, me lembro muito disso. Outro que eu atendi, uma bebezinha,

[6] Ângela Rocha possui graduação em medicina e mestrado em Doenças Tropicais pela Universidade Federal de Pernambuco (1971).

ela tinha quatro dias de vida, eu acho. Aí eu estava nesse consultório onde nós estamos. Eu estava examinando a bebê e ela fez uma pausa respiratória. Ela nasceu com perímetro cefálico de 26 cm[7]. Aí, eu "Caramba!". Ela parou, assim. Eu podia pegar na palma da minha mão. Aí eu vim correndo para a emergência aqui, que é pertinho, pra dar o suporte necessário e a gente internou. Foi a nossa primeira bebê aqui que a gente internou, fazia pausas respiratórias. Inicialmente, foi isso. São estes pontos-chave [dos quais eu me lembro].

**Thais: Como é fazer pesquisa com crianças tão novas e com deficiências graves?**

**Regina**: Como infectologista, eu já conhecia a descrição da síndrome da rubéola congênita, a síndrome do citomegalovírus congênita, da toxoplasmose congênita, o HIV congênito, da sífilis. Para todas essas doenças congênitas, a gente já sabia como era a evolução. No caso do Zika, não. Então, assim, pra mim foi muito importante porque eu estava vivenciando e vivencio até hoje o surgimento de uma nova síndrome, numa nova epidemia. E pra gente que gosta de pesquisa, pesquisa séria, foi muito promissor do ponto de vista do trabalho de pesquisa e de estudo porque a gente estava conhecendo isso. Mas, em contrapartida, no meu caso, eu vivenciei muito [o sofrimento das famílias]. Eram famílias que tinham sonhos com seus bebês, que geralmente são bebês imaginários, ou seja, você gesta nove meses, você fica imaginando, você fica pensando se está tudo bem. Na época, se eu não me engano, o ultrassom era só no quarto mês pra ver se o bebê estava tudo bem, ver o sexo do bebê, e aí você faria um outro ultrassom se houvesse alguma intercorrência. Só que essas mães não tinham intercorrências, era uma gestação normal, teoricamente com as alterações inerentes a cada gestação. Nada, assim, muito diferente. E aí fez ultrassom, tava tudo OK. Se eu sou infectada no terceiro ou quarto mês, a queda do perímetro cefálico vai começar lá pelo quinto, sexto mês. Então, se eu faço ultrassom pontualmente no quarto, quinto mês, não dá ainda pra dar o diagnóstico. Então, dizer:

[7] A medição do perímetro cefálico faz parte do protocolo de avaliação da saúde global de um recém-nascido. À época da epidemia de Zika, o Ministério da Saúde adotou as medidas recomendadas pela Organização Mundial da Saúde, que estipulou que um PC considerado suspeito para o diagnóstico de microcefalia deve ser igual ou inferior a 31,9 cm para meninos e igual ou inferior a 31,5 cm para meninas (BRASIL, 2016).

"Ah, seu bebê tem alguma coisa diferente, tem uma microcefalia". Então, quando o bebê nascia, pá, a surpresa, né? Ou, então, quando tinha alguma intercorrência que precisava coletar, fazer ultrassom no quinto ou no sexto período, se a infecção for bem no início. Então, o que acontecia? "Olhe, esse bebê é inviável, é um anencéfalo". E aí é assim, a recomendação é retirar. Eu vi isso com as mães, entendeu? Então, assim, vivenciar essa realidade me fez crescer mais como pessoa, me fez crescer mais profissionalmente, mas não assim [apenas] profissionalmente, pelo galgar de alguma coisa, mas assim, porque eu tenho um olhar mais sensível.

**Thais: Cuidadoso.**

**Regina**: Isso, exatamente. E lembrar que a gente faz pesquisa, mas são seres humanos, são mães com sentimentos, mães que precisam de uma palavra, não é só chegar e dizer: "Olha, eu quero os seus dados, eu quero tirar sangue [de seu bebê para fazer pesquisa]".

**Thais: E várias destas mães concordavam em participar das pesquisas justamente pelo que você falou: não se sabia nada do que estava acontecendo, então, a ciência era uma esperança para elas também.**

**Regina**: Exatamente. [Mas, por exemplo, no caso da mídia] Tinha jornalistas horrorosos aqui, "Eu quero tirar foto, eu quero não sei o quê". Aí tinha jornalista [até] olhando a agenda [do serviço para tentar encontrar as mães]. Eu vi isso, eu disse: "Isso não pode, isso é antiético". Aí a gente começou a guardar a agenda porque ninguém esperava que acontecesse isso. Inicialmente, a gente pensa que todo mundo é idôneo, né?

**Thais: Durante esta epidemia, houve uma relação intensa entre a pesquisa e a assistência e vocês, que atuam nos serviços, vivenciaram muito essa intensidade. Mas a pesquisa tem uma temporalidade diferente da assistência, tem objetivos diferentes da assistência. Como foi lidar com essas divergências?**

**Regina**: Particularmente, eu não separei assistência de pesquisa, tanto que até hoje o meu ambulatório é aberto para todos os meus pacientes de Zika, ou seja, eu não vejo só a parte de pesquisa. Lógico, se o paciente chega, eu estou vendo do ponto de vista de pesquisadora, mas eu estou vendo com outro olhar, o de assistência e da necessidade, porque, muitas vezes, a criança tem suas

complicações, tem suas particularidades que são iguais a de qualquer outro bebê. E as mães têm essas dúvidas e lá fora ninguém queria dar essa assistência. Lá fora, ninguém queria assumir essa criança: "Ah, eu não conheço [esta síndrome], eu não sei o que é, então manda lá pro Oswaldo Cruz que a Regina vê".

**Thais: Uma mãe que conhecemos na nossa pesquisa anterior reclamou justamente disso. Ela levou a criança a um pediatra, que não era especialista em Zika, e o pediatra falou: "Não, vai ver alguém que é especialista em Zika". E ela falou: "Mas ele é uma criança, você é um pediatra, por que você não pode atender?".**

**Regina:** É, eu conheço [casos assim]. Mas, no início, foi assim, medo. Eu tinha e tenho colegas que falam "Ah, nem sei por que as crianças estão aqui. Elas não têm mais nada que demande acompanhamento da infectologia", porque aqui é um ambulatório de infectologia. Eu digo: Primeiro, elas têm [razão de estar aqui neste ambulatório] porque eu criei um vínculo [assistencial com elas]. Segundo, é onde a gente tem segurança, né? Terceiro, é infectologia, sim, porque ainda estamos em uma construção de uma síndrome e a gente não sabe direito como será o desenvolvimento, o que vai surgir. A cada ano, [a criança] tem suas características, suas complicações iniciais e predominantes e precisamos acompanhar o que está acontecendo. Eu tenho uma pesquisa com elas, mas eu não deixo de oferecer assistência. Eu acho que se a gente se beneficia da pesquisa por conta delas, então, acho que a gente tem um dever moral e profissional [de continuar atendendo], além de um carinho, um apego emocional com essas crianças.

**Thais: E, inclusive, você foi fazer seu doutorado no meio da epidemia. Qual era a sua pergunta principal do doutorado e quais instrumentos você usou para avaliar?**

**Regina:** No doutorado, eu estou vendo justamente a evolução das crianças ao longo desse tempo. O meu material é a avaliação de exames laboratoriais. Laboratorial que eu digo é imagem, [material colhido no] laboratório e na clínica. A gente examina todas as crianças.

**Thais: Você pode me falar um pouquinho dos resultados?**

**Regina:** Ainda não, ainda não…

**Thais: Ah, sim, por causa do ineditismo da tese, claro! Me desculpe. Então, me conte sobre a sua participação no MERG. O que você faz nesta equipe?**

**Regina:** Fico sempre com a parte de avaliação clínica das crianças pelo fato de eu ter a experiência pediátrica e a experiência de infectologia. Eu e a dra. Ângela Rocha, nós fazemos justamente essa avaliação sobre a evolução das crianças, comparativamente com as outras especialidades, como epidemiologia, urologia, otorrinolaringologia. Mas eu acho que todos eles precisam de um maestro, aí o maestro é a pediatria.

**Thais: Que interessante ouvir isso. Aproveitando o gancho: como é fazer pesquisa com crianças? Quais são as adaptações necessárias?**

**Regina:** O MERG tem ótimos profissionais, ótimos especialistas, os melhores, sim, é verdade. E o comando de dr. Ricardo Ximenes[8] e do dr. Demócrito Miranda de Barros-Filho[9]. São meus orientadores. Eu já fiz o mestrado com eles. Eles têm uma visão muito ampla e são muito humanos. Eles têm a visão do pesquisador, do empreendedor, mas têm a visão humana, ou seja, eles não têm aquela preocupação só da pesquisa, eles querem o bem-estar da criança. Se a paciente não pode ir para uma consulta, eles pegam o paciente lá [na casa dela] e levam até o exame. Isso tudo, lógico, tem um dispêndio de valores, de custo. Mas se a criança não está mais na pesquisa ou não quis continuar, não tem problema, vai lá e pega também [para continuar sendo atendido pelo serviço] porque tem o lado humano, eu acho.

---

[8] Ricardo Ximenes possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Pernambuco (1977), mestrado em medicina tropical pela mesma instituição (1985) e doutorado em epidemiologia pela London School of Hygiene and Tropical Medicine (1991). Atualmente é professor titular na Universidade de Pernambuco. Isadora Valle e Thais Valim o entrevistaram em junho de 2023 no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da UPE.

[9] Demócrito Barros Miranda-Filho possui graduação em ciências médicas pela Universidade de Pernambuco (1982), mestrado em medicina tropical pela Universidade Federal de Pernambuco (1996) e doutorado em Doenças Infecciosas e Parasitárias pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (2002). Atualmente, é docente do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Pernambuco. Para mais informações, ver a entrevista com ele neste livro.

É isso que me encanta porque em algumas outras pesquisas ou em alguns outros grupos, o povo só quer saber dos resultados.

**Thais: Quais foram os principais achados da pesquisa de vocês até agora, na sua opinião?**

**Regina**: Sim, eu acho que as alterações oftalmológicas são únicas, as alterações em relação à disfagia, as problemáticas auditivas, urológicas, o comportamento desses pacientes com bexiga neurogênica. Neurologicamente, por exemplo, a epilepsia dessas crianças começou muito precocemente. A hidrocefalia era um quadro que a gente não observaria tão precocemente nas outras infecções congênitas e na Zika a gente observou. Eu até brincava na época com as meninas: "Pela fé, um aparece aí, espera um pouquinho, outra aparece, parece que eles fazem uma comunicação sem fio, né?". Tipo: "Olha, eu tô com hidro". Aí o outro: "Eu também quero". Aí um fazia infecção respiratória, aí o outro "Quero fazer também", e aí é broncoaspiração… "Tu tá no hospital, tá na UTI? Então eu vou também".

**Thais: E como é que elas estão hoje, Regina? Qual é a fase deste momento do telefone sem fio?**

**Regina**: Agora, estão calmas, graças a Deus. Deu uma estabilizada e, inclusive, os pacientes não tiveram muito Covid. Mas também, eu tenho um adendo: eles não se expuseram muito. As mães ficaram mais isoladas.

**Thais: Elas cuidaram muito. Mas, por conta do isolamento, também as terapias pararam.**

**Regina**: Pararam. Então, assim, eles ficaram mais enclausurados, ficaram mais contidos em casa. Mas os poucos que tiveram Covid não tiveram com gravidade. Eu acompanhei um paciente que teve Covid cuja mãe já não fazia um acompanhamento. A criança tinha uma sequela muito importante, tanto respiratória quanto nutricional. Mas a gente tem crianças com várias manifestações. É uma mesma síndrome, mas vários aspectos, várias alterações fenotípicas. Uma é gordinha demais, outra beeeem magrinha.

**Thais: Isso acontece pelo caminho que o vírus fez no cérebro, o fenômeno das calcificações?**

**Regina**: Isso, segundo as classificações das calcificações, a área mais atingida pelo vírus no momento da infecção. Mas há também, eu acho, algo intrínseco de cada família, genética, predisposição etc.

**Thais: E, naquele início da epidemia, entre 2015 e 2016, você recebeu muitos pedidos de pessoas querendo vir fazer pesquisa aqui?**

**Regina**: [acena que sim com a cabeça]. Com certeza.

**Thais: E hoje em dia?**

**Regina**: Tem ainda, né? Mas a maioria quer muito falar com as mães. Aí, pedem telefone. Eu, particularmente, não dou o telefone das famílias. Eu ligo para alguma das mães e pergunto [se elas autorizam repassar o seu número].

**Thais: E elas estão mais resistentes em participar de pesquisas?**

**Regina**: Totalmente. Elas foram muito massacradas, muito violadas, eu acho. Elas também têm que se proteger. [Muitas pesquisas] prometiam mundos e fundos.

**Thais: Sobre essas promessas, como você chamou, uma cientista que entrevistamos falou que "aquela carruagem da ciência foi virando abóbora".**

**Regina**: É mais ou menos isso, que aí acabou-se o encanto. Acho que houve a diminuição do número de casos. Aí as pessoas não entendem por que, e a gente sabe que pode vir a ter um *boom* de novo. A gente tá com muitos casos de dengue, de Chikungunya e a gente tem que se ater que a Zika também pode ser assintomática e você não necessariamente precisa desse sintoma. Então, consequentemente, você pode pensar que não tem mais Zika circulando, quando tem.

**Thais: Entendi. Foi ótimo conhecer o teu trabalho como médica e como pesquisadora. Obrigada, Regina!**

## CAPÍTULO 2

# Alex Sandro Rolland Souza

Duas entrevistas foram realizadas com **Alex Sandro Rolland Souza**, médico gineco-obstetra que atua no Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP). Numa tarde de setembro de 2018, Aissa Simas e Soraya Fleischer conduziram uma conversa em seu gabinete. E, em maio de 2022, o diálogo aconteceu em um consultório de obstetrícia no IMIP com Thais Valim e Mariana Petruceli. As entrevistas foram transcritas por Marina Puzzili e esta versão final foi revisada por toda a equipe do livro.[10]

**Thais Valim: Alex, para começarmos, você poderia se autodeclarar em termos de raça, classe socioeconômica, gênero e faixa etária? E nos contar como você visualiza esses marcadores sociais influenciando na sua carreira profissional?**

**Alex Sandro Rolland Souza:** De raça, sou pardo; gênero masculino; tenho 47 anos; e sou de classe média. Eu acredito que, de certa forma, sim, esses marcadores me privilegiam. A gente sabe que a raça negra tem maiores dificuldades sociais. A questão do gênero também, a mulher tem mais dificuldade. Eu só sinto um pouco da idade, a minha idade já está um pouco mais velha. Para pesquisa, a gente considera que a idade já pesa. Hoje em dia, a gente tem o rol de pesquisadores que quer antecipar o processo do doutorado, levar pessoas mais jovens para já fazer o doutoramento. A pessoa faz graduação, depois alguma especialização, para depois fazer o mestrado e, ainda depois, o doutorado. E termina finalizando o doutorado com 30 anos, hoje em dia já é considerado muito tarde. Ou seja, acho que a idade deve ter influenciado um pouco porque eu terminei mais cedo do que isso. Então, de certa forma, sim, fui privilegiado.

**Aissa Simas: Quando você se aproximou do tema do vírus Zika?**

**Alex Sandro**: Bem, a minha área é ginecologia e obstetrícia e eu trabalho muito com medicina fetal. Nessa área, a gente faz a parte de ultrassonografia intra-útero, por exemplo. Na época do Zika, a

(10) Currículo Lattes: http://lattes.cnpq.br/1855788987814153

gente começou a perceber que estavam vindo muitas crianças com microcefalia, mas a gente não deu muita importância no momento, porque aqui é um centro de referência [em saúde materno-infantil], ou seja, a gente recebia muitos casos de malformação congênita, de microcefalia por outras causas. Então, a gente não levantou muita questão, não pensou que poderia haver algum outro problema. A gente pensava que era infecção congênita que a gente já estava acostumado a ver habitualmente. E depois, uma neurologista que também trabalha aqui no IMIP, a Vanessa Van Der Linden[11], junto com alguns reumatologistas, percebeu que havia algo estranho. E aí, quando foi levantada a questão da Zika, eu pensei "Então, vamos acompanhar essas mulheres mais de pertinho, vamos ver como é". Começou a surgir muita gente com queixa da sintomatologia e a gente não estava fazendo pesquisa ainda, mas eu me interessei pelo assunto e disse "Eu vou abrir um horário meu para receber essas pessoas". E, mesmo sem microcefalia, sem ter o exame confirmando que era Zika, ou sem ter sintomatologia parecida com Dengue, Chikungunya ou Zika, era considerado [e visto neste horário]. A gente abriu um ambulatório onde eu fazia esses ultrassons e montou um protocolo de acompanhamento das gestantes a cada 15 dias. A pergunta era "se a gestante teve Zika hoje, quando será que começou a diminuir o tamanho do crânio do bebê?". E a gente ficou acompanhando essas pacientes até não ter mais casos. Depois de um tempo, os casos diminuíram bastante e quase não surgiam mais pacientes com sintomatologia. Além disso, eu acompanhava também aquelas gestantes que já tinham o diagnóstico de microcefalia e que já vinham encaminhadas de outros hospitais. A gente ficava só acompanhando, fazendo ultrassom e começou a perceber que tinha uma diminuição do crescimento cefálico diferente a depender do mês da gestação. Então, a gente pensou "Vamos fazer pesquisa". O interesse foi chegando por conta do "como é que é?". Quer dizer, foi chegando a partir da novidade e da curiosidade do pesquisador. Foi pela sugestão da Vanessa e de outro pesquisador

[11] Vanessa Van der Linden possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Pernambuco (1993) e mestrado em medicina (pediatria) pela Universidade de São Paulo (2003). Atualmente é médica neuropediatra da Fundação de Saúde Amaury de Medeiros.

também, o Carlos Brito[12] (que, por sinal, eu conheço também, ele é meu médico pessoal).

**Thais: E como é o expediente de abrir um ambulatório? O que acontece em termos de autorização e de equipes?**

**Alex Sandro:** Então, a clínica aqui funciona assim: aqui é a parte da enfermaria, onde estão os pacientes internados, e essa sala especificamente é para fazer o ultrassom das pacientes internadas. Tem outro prédio lá na frente que é do ambulatório, onde se faz a parte de pré-natal, que a paciente vem, faz o atendimento e volta para casa. No período da Zika, a gente não tinha essa rotina. Todas as pacientes que tinham algum sintoma eram encaminhadas para cá [enfermaria] para a gente fazer o ultrassom. E como a gente já tem uma demanda natural das pacientes que vêm para a enfermaria com malformações fetais, a gente já tem esse fluxo grande. Com o Zika aumentando muito, a gente queria ficar acompanhando para ver a evolução da biometria do fetinho: a gente media a cabeça, o corpo, o tórax, a perna. E, como a gente queria ficar fazendo isso de 15 em 15 dias para ver se tinha alguma alteração, tinha que ser feito todo dia. Então, a gente encaixava durante a semana alguns [pacientes], porque eram muitas crianças, e no final de semana eu vinha fazer também. Aí juntava mais uns 10 a 15 pacientes.

**Thais: E, Alex, geralmente esse atendimento não é feito de 15 em 15 dias, então, houve uma frequência maior, com as famílias e suas crianças vindo diretamente para a sala do ultrassom. Como é que a pesquisa difere de exames e consultas de rotina? No seu caso, para além da periodicidade do ultrassom, houve outros instrumentos e metodologias que foram adicionados às consultas por causa da pesquisa?**

**Alex Sandro:** A única coisa que a gente fez de diferente foi o seguinte: uma gestante que não tem nenhum problema, a gente chama de "baixo risco". Normalmente, ao longo da gestação, o Ministério da Saúde só garante um ultrassom por uma questão de recursos, mas o ideal é que ela fizesse três. Quando chega uma gestante com

[12] Carlos Brito possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Pernambuco (1991), mestrado em medicina interna pela Universidade Federal de Pernambuco (1999), doutorado em saúde pública pelo Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães/FIOCRUZ (2007).

malformações, tem algumas que precisam fazer de 15 em 15 dias, tem algumas que é todo mês. Quer dizer, não tem protocolo fixo, vai depender da doença que ela tem. Quando tinha bebês com alteração do crescimento, o protocolo, à época, não era fazer o exame de 15 em 15 dias, mas como a gente queria ver a evolução, como era a pesquisa em si, a gente queria ver como que essa cabeça estaria crescendo ou, se em determinado ponto, parava de crescer. Este, inclusive, foi o caso, foi o que a gente viu. Por isso, a gente decidiu fazer o exame de 15 em 15 dias. Além disso, outra coisa que não é feita no atendimento de rotina é a medição de outras partes [do corpo fetal] além da circunferência cefálica. Então, a gente media também o cerebelo, outras estruturas intracranianas, o ventrículo lateral, que é onde fica o líquido cefalorraquidiano, e a gente media para saber se tinha ventriculomegalia e hidrocefalia. Media também a fossa posterior, que é o local entre o cerebelo e a nuca. Eram as estruturas intracranianas e a gente via se tinha calcificações intracranianas e algumas malformações. Basicamente era isso na cabeça, mas a gente queria mais, não só a cabeça, porque existia a suspeita de que o vírus podia estar impactando não só a cabeça, mas que a infecção congênita podia levar a outras alterações. Então, a gente media os ossos do bebê, tíbia, fêmur, circunferência abdominal, por exemplo. E a gente também fazia o Doppler, que não era parte do protocolo de atendimento padrão. O Doppler examina o fluxo de sangue do bebê a partir das artérias uterinas, artéria umbilical e artéria cerebral.

**Soraya Fleischer: E, além dessas mudanças de protocolo e do atendimento, você viu mudanças também na sua carreira como pesquisador, como médico de assistência e como professor?**

**Alex Sandro:** Ah, na época foi só tristeza. A gente se envolvia com as pacientes, criava um certo laço, porque a gente se encontrava de 15 em 15 dias até o nascimento do bebê. Muitas delas, depois do parto, traziam os bebês para a gente ver. Elas podiam ir para casa, a gente não precisava nem mais ter contato, mas muitas delas vinham, traziam o bebê, criavam esse laço de afeto. E era triste, tudo que eu posso dizer, o maior impacto foi emocional, de ver elas sofrendo.

**Thais: Pensando nisso, nessa relação com as pacientes que você comentou e nessas diferenças no atendimento, como você visualiza essa relação entre pesquisa e assistência, ciência e medicina? E essa relação foi impactada pela epidemia do Zika de alguma forma?**

**Alex Sandro:** Eu acho que quem faz pesquisa clínica tem que ter um pezinho na assistência. Se você faz uma pesquisa de bancada em laboratório, tudo bem, mas, para fazer pesquisa clínica, eu acho que tem que ter assistência, porque você tem as ideias, você vai saber onde há dificuldades, o que está acontecendo na prática. Por exemplo, na epidemia de Zika, se não tivesse a assistência, ninguém ia ter percebido o aumento dos casos. No caso, foram pesquisadores que também trabalhavam na assistência, mas se existisse uma separação, ia ser mais difícil. Então, eu acho interessante você ter a assistência junto com a pesquisa. A questão é que existem dois aspectos, os prós e os contras. Na assistência, você vai gerar perguntas de pesquisa que tenham a ver com aquilo que você está trabalhando, com aquela região, com aquele local, isso ajuda. O problema é a questão do tempo. Quer dizer, o contra é que, você estando trabalhando nos dois, você não tem muito tempo para se dedicar à pesquisa. Muitas vezes, a pesquisa fica em segundo plano. Aqui no IMIP, e acho que em todo o país, muitos fazem pesquisas, mas poucos são aqueles que se dedicam mais tempo à pesquisa do que à assistência. Acaba que a pesquisa vira um certo *hobby* (risos).

**Soraya: Alex, na sua carreira como pesquisador e também como médico, você já tinha sido perpassado por um fenômeno sanitário como o Zika?**

**Alex Sandro**: Não, nunca. Eu fiquei muito surpreso. Inclusive, pensando nessa relação de descobrir os problemas de pesquisa através da prática clínica, eu me lembrei de um fato interessante. Em junho de 2015, antes do primeiro caso oficial de microcefalia por Zika Vírus ser registrado, eu estava na pediatria dando plantão com uma amiga. E ela me disse que tinha dado assistência neonatal a um gemelar e um dos gêmeos tinha microcefalia. Ninguém imaginava Zika ainda, então ela me pediu ajuda e disse assim "Alex, me ajuda, você que fica na medicina fetal, o que é que pode ser?". E eu disse "infecção congênita. Bora pedir todos os vírus e bactérias, bora pedir tudo". A gente pedia tudo e dava negativo, ela dizia "Não tem nada". Eu perguntava "E genética?", "Também não é, já foi para o geneticista, o geneticista disse que não tem nenhuma característica de uma síndrome genética". Enfim, aí a gente ficou encucado também, ela ficou acompanhando o bebê e não sabia o que era. Quando foi em setembro de 2015, começou a suspeita de ser Zika. Mas eu nunca tinha visto coisa parecida, não.

**Soraya: No seu currículo Lattes, conseguimos localizar três de seus projetos de pesquisa ligados ao Zika. Como esses projetos foram organizados, em termos de financiamento, equipe, tarefas, material coletado, por exemplo?**

**Alex Sandro**: Bom, primeiro teve uma força tarefa do governo do Estado que encomendou algumas pesquisas. O pessoal de infecção da Fiocruz daqui estava coordenando. A gente começou a se reunir para fazer um grande projeto, mas as coisas foram se complicando no sentido de entrar muita gente e eu resolvi sair. A pesquisa continuou, era uma pesquisa epidemiológica grande, mas, como eu tinha o meu material, decidi continuar com ele na parte da medicina fetal. Então, eu peguei alguns laudos, fiz o meu projeto separado e dei entrada no CNPq em 2016. Nesse projeto, tinha dois médicos, um estudante de mestrado e dois estudantes de iniciação científica. Esse foi o projeto em que eu fazia o mensuramento do perímetro cefálico a cada 15 dias. Nele, tinha as pacientes cujos bebês tinham microcefalia e as pacientes que tinham *rash*[13], mas cujos bebês não tiveram a microcefalia. E a gente fazia a comparação dos dois casos. A ideia era comprovar, ou não, se os estudos que sugeriam que a artéria cerebral vasodilatada estavam corretos. E como a gente tinha um grupo controle, a gente quis comparar um com o outro, o grupo que teve a microcefalia com o grupo que não teve.

**Thais: Esse projeto já acabou?**

**Alex Sandro:** Acabou. Mas nós tivemos alguns problemas. Algumas partes ainda faltam ser analisadas. Então, a gente está ainda esperando que algum aluno se interesse para poder fazer algumas análises secundárias. Porque depois de o projeto ser aprovado no CNPq, a verba demorou a chegar e, quando chegou, o vírus do Zika já estava caindo em taxa de frequência. O que a gente propunha no projeto demandava uma amostra grande, então, ficou mais difícil de ser feito. Com isso, a parte do CNPq a gente teve que interromper. Agora entrou um aluno de doutorado e a gente teve que mudar o projeto da água para o vinho, sendo que antes ia ser com a população em si e agora a gente vai fazer em laboratório. A gente está fazendo com ratos, junto com os pesquisadores da Fiocruz do Laboratório

(13) *Rash* é o termo em inglês equivalente a "exantema", pequenas manchas vermelhas que cobrem a pele.

de Imunopatologia Keizo Asami (LIKA). A gente está fazendo uma pesquisa para inocular o vírus na ratinha e, uma vez estejam as gestantes infectadas, avaliamos peso, estatura dos fetos e tentamos ver se, caso a gente dê ácido fólico, existe alguma prevenção ou não. Era o que a gente queria ver na população da época, mas não conseguiu, e agora vai tentar fazer alguma coisa semelhante em laboratório.

**Thais: Por que não havia mais o *n* necessário?**

**Alex Sandro:** Isso.

**Thais: E o que seria o *n* bom para pesquisas em obstetrícia?**

**Alex Sandro:** Para essa, especificamente, tem que ser umas 200 pacientes.

**Thais: E esse processo no laboratório já começou?**

**Alex Sandro:** Já começou. Na primeira fase, a gente montou a técnica. A gente já fez todo o estudo da técnica, como inocular, como pesar esses ratos, depois fazer com que a ratinha engravidasse, porque tem que ser específico para o vírus da Zika. Então, essa primeira parte de avaliação está toda pronta e agora a gente vai começar a inocular o vírus nos fetos de ratinhos.

**Thais: A gente viu que vocês produziram vários artigos. Eu queria entender quem participou da autoria deles e como foi negociada a ordem de autoria, por exemplo.**

**Alex Sandro:** Eu sou o pesquisador chefe aqui do grupo, sou o organizador. Tem os alunos da graduação, os alunos do mestrado e do doutorado e os médicos que trabalhavam aqui ajudando na coleta dos pacientes e na realização dos exames de ultrassom. Então, eu ficava, na maioria das vezes, como primeiro autor ou como último autor, que é o orientador principal. Quando tinha aluno de doutorado e mestrado, eles sempre ficavam como primeiros autores e os médicos assistentes, que ajudavam a gente aqui na coleta de dados, ficavam como coautores, entre terceiro e quarto autores.

**Mariana: E pensando sobre emergências em saúde, como o Zika e agora, mais recentemente, o Covid, como uma nova síndrome impacta a ciência?**

**Alex Sandro:** Sim, muda bastante. Na época da Zika, aqui no hospital do IMIP, teve uma superproteção dos pacientes, porque todo

mundo queria trabalhar com o Zika e aqui chegava gente do mundo todo. A gente recebia e-mails do mundo todo querendo coletar dados e o IMIP não deixava, "Não, calma, ali é um paciente, não é um ratinho de laboratório para todo mundo coletar sangue etc.". Existia uma certa proteção do sujeito em participação, o Comitê de Ética em Pesquisa estava muito envolvido nisso. Agora, no Covid, eu acho que isso tudo foi ainda mais intenso. Porque, no Zika, eu me lembro que ficou uma coisa mais institucional de proteção do sujeito. Na pandemia do Covid, eu percebi que o CEP foi mais ativo em questão de proteção, sempre tinha uma norma nova, o que eu não me lembro de ter visto na época do Zika. Acho que, se brincar, eu vi umas 10 normas diferentes, eram os protocolos de prevenção saindo e os CEPs sempre mudando de prevenção. As pandemias modificam as práticas de proteção.

**Mariana: Você acha que essas novas regras dos CEP são um legado do Zika para o Covid?**

**Alex Sandro:** Sim. Vão ficar aí e, se tiver outra pandemia — ou mesmo que não tenha —, elas não vão sair. Vão continuar.

**Mariana: Você vê algum outro legado do Zika para o Covid, não só nessa resposta científica, mas também em questão de estrutura, laboratórios, ambulatórios, equipamentos? Por exemplo, do dinheiro do CNPq, vocês conseguiram algum equipamento novo, algum instrumento que ficou para atender os pacientes e pesquisar o Covid?**

**Alex Sandro:** Não. Aqui, necessariamente do Zika para o Covid em relação à pesquisa, de grandes equipamentos, a gente não teve. Teve equipamentos de investimento do Ministério da Saúde para a doença, mas em relação à pesquisa em si, a gente não conseguiu deixar alguma coisa do financiamento da pesquisa do Zika para a Covid, não. E, na época da pandemia da Covid, a gente não conseguiu financiamento. Foi uma época que estavam restringindo. Até abriram os editais, mas nenhum dos pesquisadores do IMIP conseguiu.

**Mariana: E você observou alguma diferença ou semelhança na forma com que a sua área de conhecimento, a obstetrícia, foi convocada, primeiro para o Zika, e agora mais recentemente para o Covid? Como você foi demandado como obstetra nas duas epidemias?**

**Alex Sandro:** Foram problemas muito diferentes. Na obstetrícia, durante o período do Zika, o foco nem era a mãe, porque a doença trazia poucas repercussões para a mãe. Em questão de taxa de mortalidade e de complicações, era baixo o impacto. O foco era o bebê, a gente tinha que cuidar do bebê. O acompanhamento era feito com a gestante e, depois, no pós-natal. Já no Covid, o cuidado era com a morte materna e as complicações da morte materna. A morte materna é sempre difícil para toda a família. Teve repercussões para o bebê também, porque tem transmissão vertical, mas a transmissão vertical do bebê não chegou a ter complicações graves.

**Thais: Muito obrigada por aceitar participar da entrevista, Alex. Agradecemos pela sua disponibilidade.**

**Alex Sandro**: Foi um prazer.

# Paula Fabiana Sobral da Silva

Entrevistamos **Paula Fabiana Sobral da Silva,** médica pediatra que atua em diversos hospitais da cidade. Numa manhã de maio de 2023, Thais Valim a encontrou em seu consultório na ala pediátrica do Hospital Militar de Área de Recife (HMAR). A entrevista foi transcrita por Beatriz Brasil e, esta versão final, foi revisada por toda a equipe do livro.[14]

**Thais Valim: Primeiro, peço para você se apresentar em termos de raça, de gênero, de classe socioeconômica. Como você se autodeclara nesses aspectos?**

**Paula Fabiana Sobral da Silva:** Bom, eu sou Paula, de raça parda, classe média, gênero feminino.

**Thais: Poderia contar sobre o início da epidemia, você estava no serviço quando começou a acontecer?**

**Paula Fabiana:** Sim. Minha área de atuação é na neuropediatria, então, o meu vínculo no Estado é num hospital[15] que é referência para doenças infectocontagiosas e, estando na neuropediatria, os pacientes, meio que, desabaram no nosso colo. Até porque a característica mais marcante era neurológica, era a microcefalia. E o início foi assim meio que uma avalanche. Inicialmente, do ponto de vista assistencial, e aí, a reboque, veio a pesquisa [pelo fato de eu] já estar envolvida com as crianças e eu precisar cooperar do ponto de vista neurológico.

---

[14] Currículo Lattes: http://lattes.cnpq.br/0041523508084114

[15] Ao longo de nossa conversa, é sobre o Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC) da Universidade de Pernambuco (UPE) ao qual ela estará se referindo.

**Thais: E quando você percebeu que podia também fazer um doutorado sobre esse fenômeno?**

**Paula Fabiana:** Exatamente, foi ali que começou. Na verdade, o hospital já é um hospital universitário, eu já sou vinculada ao ensino da residência, [atuo] na formação. E aí, por estar tão envolvida na assistência, e pela pesquisa ter esse gancho neurológico, o pessoal do Microcephaly Emergency Research Group (MERG), que já estava se organizando, convidou a gente para participar.

**Thais: Falando no MERG, como chegou esse convite para você?**

**Paula Fabiana:** O MERG acaba sendo multidisciplinar e o Hospital Universitário Oswaldo Cruz acabou sendo o epicentro [deste projeto de pesquisa]. E foi mais por isso. No começo, a gente atendia dentro da infectologia. Eles [os médicos infectologistas] pediam para a gente avaliar e a gente ia lá porque a busca deles [das famílias] era pelo pediatra e pelo infectologista, considerando que a suspeita maior era de doença infecciosa[16]. E aí, como isso acontecia dentro da infectologia infantil e o MERG é encabeçado pela infectologia de adultos, foi meio que automático esse convite, que foi formalizado na pessoa do dr. Demócrito[17]. Como ele é um dos infectologistas de lá, foi ele que [me] buscou [e fez o convite]. Tanto que virou o meu orientador nesse sentido aí. [Ele disse assim: "Como as crianças] já estão com você, como você já está fazendo tudo, já está alimentando indiretamente a pesquisa, então por que não engatar no doutorado?".

**Thais: Percebi esses quatro polos das especialidades do MERG. Tem os epidemiologistas, que são os coordenadores. Tem a equipe dos clínicos, que são os neurologistas, os urologistas, que é onde vocês**

[16] A porta de entrada dos pacientes era o Departamento de Infectologia. A infectologia solicitava a avaliação do neuropediatra.

[17] Demócrito Barros Miranda-Filho possui graduação em ciências médicas pela Universidade de Pernambuco (1982), mestrado em medicina tropical pela Universidade Federal de Pernambuco (1996) e doutorado em doenças infecciosas e parasitárias pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (2002). Atualmente, é docente do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Pernambuco. Para mais informações, ver entrevista com ele, neste livro.

**entram. Tem o pessoal da ciência de bancada, do laboratório, como os virologistas. Ainda, há as aplicadoras de campo, os motoristas etc.**

**Paula Fabiana:** Sim, tem vários braços.

**Thais: No seu currículo Lattes, você colocou no vínculo com o MERG uma diferença entre pesquisadora e doutoranda. Havia uma diferença, na prática? Você fazia coisas para além da sua pesquisa de doutorado para o MERG?**

**Paula Fabiana:** Sim, fazia. Na verdade, o MERG, por ser multidisciplinar e por ter um banco de dados centralizado, os dados da neurologia, em se tratando de microcefalia por Zika, são usados para várias outras pesquisas. Não só dos outros doutorandos e mestrandos, mas também do próprio MERG em termos da interinstitucionalidade. Tanto que acabou o doutorado e eu sigo aí com eles colaborando de alguma forma.

**Thais: O MERG tinha muitos estudos: o caso-controle, as coortes, o estudo dos impactos sociais. Você trabalhou em algum deles de forma mais particular?**

**Paula Fabiana:** Acho que as duas grandes divisões da pesquisa com o Zika são com as gestantes e com as crianças. Então, de onde quer que viesse o paciente, se fosse da pediatria, ele automaticamente entrava na coorte de crianças. Inclusive, os controles saudáveis, os com micro e o sem micro, eram todos. Meu foco inicial, como objeto de estudo, foram as crianças nascidas de mães expostas, porém sem microcefalia. Mas, na prática, os que demandavam mais da gente eram as crianças de micro. Você me perguntou como é que se separa a parte de pesquisadora e doutoranda. Para mim, isso aí não foi difícil. Difícil foi separar a pesquisa da assistência. Esse foi o mais difícil. São crianças que demandam muito. Então, mesmo o meu foco sendo as não microcéfalas, as microcéfalas eram as que demandavam muito mais e as consultas que, teoricamente, deveriam ser mensais ou bimensais, viravam semanais. Pela necessidade delas.

**Thais: Eu queria entender sobre a sua metodologia justamente com as crianças. Que tipo de exames elas precisavam fazer, que tipo de instrumentos vocês usavam, por exemplo?**

**Paula Fabiana:** Em relação à minha pesquisa, o material principal era o material humano. Uma terapeuta treinada em avaliação do

desenvolvimento usou escalas de avaliação, que inicialmente foram o *Bayley* e o *Survey of Well Being of Young Children* (SWYC) que são dois instrumentos de avaliação do desenvolvimento. Um deles é mais simplificado, como se fosse um rastreio, uma triagem, que é o SWYC. Serve, basicamente, para avaliar se há o risco de a criança ter algum atraso. Eu estava avaliando, obviamente, os não micro, porque os micros já eram muito perceptíveis. E o outro instrumento era mais específico e mais idade-dependente, que foi o Bayley. Este necessitava até de um recurso maior em termos de material. Ele é mais voltado para fins de pesquisa mesmo.

**Thais: Quais recursos materiais o Bayley demanda?**

**Paula Fabiana:** Então, o SWYC é basicamente um formulário de livre acesso. A gente pega da internet, faz um pequeno treinamento e aplica. Ele é uma entrevista com os pais e cuidadores. O Bayley, por si só, já contempla um custo específico, você tem que ter certificação [para aplicá-lo]. E você tem que ter o que a gente convencionalmente chama de "mala do Bayley", onde tem um monte de material, que a gente pode resumir em material educativo. Boneco, joguinho de encaixe, bola, ficha de leitura, são coisas desse tipo. E aí os testes com aquele material são constantes [conforme] o manual e são específicos por idade. E aí o que fazer com eles vai depender do que o teste prevê para aquela idade.

**Thais: Que interessante, Paula. Como precisava de uma terapeuta treinada, no caso, quem aplicava a escala Bayley era você?**

**Paula Fabiana:** Também. A história é longa. Mas, no começo, como era previsto esse treinamento específico, a dra. Sophie Helena Eickmann[18], que é certificada, rapidamente montou um curso aberto ao público. Na verdade, pago, porque habitualmente é um curso pago. E as pessoas se inscreveram. E eu acabei participando porque ela já era minha coorientadora. Daquele universo [do curso], ela conseguiu pinçar algumas pessoas que se destacaram e que tinham disponibilidade e interesse. Isso dentro da área de fisioterapia,

[18] Sophie Helena Eickmann possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Pernambuco (1984), mestrado em pediatria pela Universidade Federal de Pernambuco (1997) e doutorado em nutrição infantil pela mesma instituição (2003). Isabella Barbosa e Thais Valim a entrevistaram em setembro de 2022 em sua casa em Recife.

fonoaudiologia, terapia ocupacional. E, com o recurso daquelas inscrições, a gente adquiriu o material que depois foi doado à universidade. Então, naquele momento, a gente conseguiu o material e as pessoas que funcionaram como auxiliares e coletadores.

**Thais: No seu mestrado, você fez pesquisa com adultos. Mas agora, você fez pesquisa com crianças. Comparativamente, quais são as diferenças de fazer ciência com criança e com adulto?**

**Paula Fabiana:** Eu não sou muito tarimbada na questão de pesquisa, a grande produção foi realmente com o MERG. E no mestrado foi uma experiência também meio que ao acaso, não era o meu público-alvo, mas eu tenho também uma formação na área de exame complementar. Então, ali, [era com adultos, mas] o foco era o exame complementar. Para mim, especificamente, é muito mais fácil lidar com criança pela minha formação de base. Sou pediatra, então, minha área é essa. Mesmo sabendo que o público pediátrico é muito mais difícil, tem toda essa nuance, esse viés da informação que a família passa. Mas, eu não consigo pontuar muito a diferença entre [pesquisas com] os adultos porque eu de fato não tenho essa comparação, na prática. Sei que o controle é muito maior, do ponto de vista dos órgãos de controle, em relação às pesquisas com crianças. Geralmente, o termo de consentimento é adaptado. Mas pra mim eu não tenho muito parâmetro de comparação.

**Thais: E seus colegas da pesquisa tiveram dificuldades para trabalhar com as crianças?**

**Paula Fabiana:** Na pesquisa, todo mundo estava no universo pediátrico. De uma forma geral, as pessoas veem como um desafio muito maior lidar com a criança, tanto para fins de exame físico, exame complementar, poder de convencimento e tudo o mais. É bem mais difícil. A princípio, é pra ser.

**Thais: A pesquisa precisa passar por que tipo de adaptação para conseguir acolher uma criança?**

**Paula Fabiana:** Para mim, não é tão difícil, porque meu universo é sempre pediátrico. Mas obviamente que a gente tem que considerar o trato com as crianças, o trato com a família, a questão da empatia mesmo, daquele momento. Às vezes, a gente começa o exame neurológico hoje e a gente só vai concluir três consultas depois até que você estabeleça esse vínculo. Uma grande

dificuldade que a gente [enfrentou], especificamente, foi o fato de trabalhar com crianças não sintomáticas. Então, às vezes, as mães não encaravam com bons olhos o fato de que naquele ambiente ter tantas pessoas doentes e que [os seus filhos], sem problema nenhum, precisavam conviver com aquilo ou passar por tudo aquilo junto. Então, a gente teve que recorrer, por exemplo, a um kit de estimulação como forma de "brinde". Não chega a ser brinde, na verdade, porque como eu estava avaliando o desenvolvimento, a gente acabava doando objetos educativos. Mas tinha a história de ganhar o kit, de ter o lanche, de buscar em casa.

**Thais: Para além dos testes Bayley e SWYC, você pode me descrever outros exames? Por exemplo, tomografias, ultrassom, como as crianças reagiam a esses exames?**

**Paula Fabiana:** O atendimento que a gente fazia funcionava na base de mutirões. Então, a sensação, no início, era aquela coisa meio festiva. Muita gente, muita criança, muitos sorrisos. Tudo muito novidade. Mas daí a gente percebia que, à medida que o tempo de avaliação demorava, porque eles passavam por uma bateria de avaliações, já vinha a impaciência, a irritabilidade, o choro e tudo mais. Isso era muito nítido. A gente teve várias desistências nesse sentido, [as mães falavam, por exemplo], "Como a minha criança é normal, eu não vou passar por tudo isso, não vou passar uma manhã inteira ali". Em relação a exames, a maioria das crianças teme essa coisa mais invasiva, até do exame físico. Então, a gente começa a fazer da parte menos invasiva para a mais invasiva. Tanto que, às vezes, a gente dizia "Ó, não quero ver a criança depois do exame oftalmológico" porque ele entra na sala já com medo de entrar. Então, a gente tinha esse cuidado também de selecionar as estações pelas quais elas iam passar, deixando os mais invasivos por último. Esta foi uma preocupação. Por outro lado, as crianças que mais faziam exames eram justamente as mais acometidas. Então, você não consegue observar uma reação nesse sentido de medo, porque elas eram muito acometidas neurologicamente. Algumas vezes, elas tinham até uma irritabilidade excessiva e precisava sedar [a criança para examinar], mas não necessariamente relacionado àquele ambiente porque elas tinham um problema de base. Então, é difícil você captar um pouco da percepção da criança pelo grau de comprometimento neurológico.

**Thais: Foi mais difícil conseguir recrutar crianças para o controle no estudo de caso controle?**

**Paula Fabiana:** Para qualquer pesquisa, o controle sempre é mais difícil. E num estudo de coorte, eu acho que isso é potencializado porque a coisa se repete, se repete, se repete. E aí tem algumas mães que diziam, "Mas você tá me perguntando isso de novo?". Porque você aplicava o mesmo questionário várias vezes e para elas aquilo ali [era previsível]. Ela dizia "Eu já sei a tua pergunta seguinte". Tanto que, ao longo da pesquisa, a gente fez uma série de adaptações nos formulários, na forma de abordar. Alguns eram telefonados, já para tentar captar mais gente do que no presencial. Foram adaptações que a gente precisou fazer porque eles consideram monótono ter que estar lá.

**Thais: Vi num dos seus artigos (Miranda-Filho *et al.*, 2021) que, no caso da "criança-caso", vocês faziam uma tomografia sem contraste e no caso da criança-controle, vocês faziam um ultrassom transfontanelar. Por que havia essa diferença?**

**Paula Fabiana:** Por questões éticas, a gente não pode fazer procedimentos mais invasivos em crianças que não tenham indicação clínica. Do ponto de vista ético, a gente só pedia exame para quem precisava de exame. Os dois são exames de imagem, então, de alguma forma, a gente consegue comparar, não com os mesmos critérios, mas consegue comparar. E, como na microcefalia, um dos achados principais era a calcificação, a ultrassom era feita muito nesse sentido de verificar se tinha calcificação ou alguma malformação grosseira. Os exames eram diferentes por isso. A tomografia é mais cara, requer um preparo maior, muitas vezes é em serviço terceirizado. Em algumas situações, precisa sedar o paciente. Então, você não podia submeter o paciente saudável a esse tipo de coisa. E o ultrassom se faz com um aparelho portátil e, no próprio mutirão, a gente poderia fazer. Foi essa a situação. Agora, no caso-controle, que eu não participei tão a fundo de toda a metodologia, grande parte dele foi feito nas maternidades. Era aquela criança que já nascia, você já aproveitava a oportunidade para fazer o ultrassom de rotina que é normal mesmo em um bebê saudável. Foi por isso que os testes eram diferentes.

**Thais: Entendi. Quando você falou que ambos eram exames de imagem e que isso permitia uma comparação, me lembrei de algo que uma fisioterapeuta compartilhou conosco sobre fazer**

**ciência com crianças. Ela disse que é muito difícil "subir no topo da evidência com crianças" porque elas são imprevisíveis, elas são muito difíceis de comparar, como você falou. Você pode comentar sobre isso?**

**Paula Fabiana:** Para mim, especificamente, a coisa é pior ainda porque toda avaliação é muito subjetiva. No caso específico do teste Bayley, que foi o instrumento que eu usei, isso não aconteceu. Foi fácil porque os critérios são muito específicos e o teste é muito objetivo. Mas, no geral, é exatamente isso, essa dificuldade que a gente tem de avaliar criança. Tem o fato de ser multissistêmico. E tem também muito, muito, principalmente em desenvolvimento, a questão da influência ambiental. Sobretudo, do ambiente familiar. É muito comum, por exemplo, a gente ver uma criança que tem um atraso que facilmente se atribui a pouco estímulo dentro de casa. Então, eu acho que a dificuldade é muito nisso, de você fazer pesquisa tentando separar o que aquele instrumento de pesquisa pode responder sem a interferência desses fatores de confusão. Acho que é mais complexo.

**Thais: Quais foram os principais achados da pesquisa?**

**Paula Fabiana:** Vamos lá. Com as crianças de microcefalia, os achados, digamos assim, são muito óbvios, até para quem não é especialista. São crianças gravemente acometidas, comparáveis a uma paralisia cerebral. Mas, além disso, a gente conseguiu, por exemplo, traçar, por ser um estudo de coorte, que essas crianças se desenvolviam até um determinado ponto. Vamos dizer assim: desenvolviam até o marco de desenvolvimento do quinto pro sexto mês. E independentemente da idade cronológica dela, a gente vê que aquilo ali não avançava. Então, a gente conseguiu captar isso. Em relação às crianças não microcéfalas, pelo menos até o momento, a gente percebeu que, se não nascesse com microcefalia, ela meio que se livrava do risco ou teria um risco muito semelhante à população no geral de não ter problemas no desenvolvimento. Qual é a limitação disso? De novo, os fatores externos, que a gente nunca sabe exatamente se a avaliação foi tão objetiva. E a outra questão é que a gente precisou determinar um ponto de corte e a gente avaliou crianças praticamente abaixo dos quatro anos. Então, existem alguns problemas no desenvolvimento que a gente só pode captar com mais idade, sobretudo, as dificuldades de aprendizado, as dificuldades

escolares. Então, tem essa limitação. E por isso que a pesquisa segue e por isso que a gente continua lá, pra verificar se a minha resposta segue quando a criança ficar mais velha.

**Thais: Então, ainda há coleta do MERG?**

**Paula Fabiana:** Ainda há avaliação do neurodesenvolvimento. Mas a coleta está em outro nível, agora está um pouquinho segmentado. Antes, a gente fazia mutirões com todas as especialidades e, agora, não. Agora, por exemplo, muito das minhas coisas eu coleto misturado com meus pacientes com outros diagnósticos[19]. E aí, quando eles vão [para a consulta], eu pego a fichinha e complemento ali. Tem os dias específicos. Se eu não me engano, é na quarta-feira que a gente consegue concentrar mais crianças com a síndrome, porque muitos já estão lá pra fazer a parte assistencial com a fonoaudióloga. E acaba sendo assim, duas crianças por turno, três crianças por turno, no máximo. E hoje, uma das grandes queixas é realmente a evasão. Muito família marca, desmarca, marca se elas tiverem algum interesse. Como eu te falei, foi muito mais fácil [conseguir incluir na pesquisa] as crianças de micro porque tinha a questão do benefício, dos laudos, das receitas. Então, eles viam uma "permuta".

**Thais: Era uma oportunidade clínica.**

**Paula Fabiana:** É, uma oportunidade de assistência. Mas agora tá um pouquinho mais difícil, mas consegue. Além disso, infelizmente, os instrumentos de pesquisa, os testes que a gente usa, quase todos são idade-dependente, específicos para uma determinada faixa etária. Então, se eu usei o Bayley, eu não consigo usar o Bayley nas crianças maiores porque o teste não se presta para isso. Então, vai cair mais ou menos na história da tomografia e do ultrassom. Muito provavelmente, a gente vai comparar com critérios diferentes, mas a pesquisa segue. Outra ressalva em relação a essa nossa conclusão de que as crianças expostas ao vírus Zika [mas que nasceram sem microcefalia] não têm mais problemas de desenvolvimento em relação às crianças não expostas [ao vírus], é o fato de que a gente teve um pouco de dificuldade em relação ao grupo controle. E não

[19] No início das pesquisas, Paula fazia a "coleta" voltada para o Zika em mutirões exclusivos para crianças que participaram das investigações. Depois, os dados passaram a ser coletados em consultas assistenciais, dentro do fluxo de atendimento de outros pacientes e outros diagnósticos.

foi só pela perda [de sujeitos de pesquisa que participavam do projeto], não foi só isso. Foi o fato de que, como a gente pareava com idade e tentava pegar [crianças] com as mesmas características [de data e local de nascimento], até as crianças que não foram expostas, a gente não tinha como dar 100% de certeza que elas eram sadias, porque elas nasceram em época de epidemia. E aí o diagnóstico da Zika tem essa nuance de que o negativo nem sempre é negativo, positivo nem sempre é positivo. Então, a gente considera como se fosse um controle sujo, digamos assim. E aí, hoje, a gente tem refeito algumas comparações. Inclusive, como se eu estivesse refazendo o meu trabalho usando controles externos.

**Thais: "Controle sujo", essa expressão é muito interessante. Estas estratégias são tentativas de purificação?**

**Paula Fabiana:** Isso. Controles de outros bancos [de dados], controles que usaram critérios mais rígidos. Em uma época de pandemia, não é que a gente não quisesse usar, é aquela dificuldade de separar o que era assistência, o que era pesquisa. O foco era para os microcéfalos, então, [a pesquisa] acabava perdendo um pouco essa coisa do rigor porque precisava fazer na velocidade do vento. Foi uma das dificuldades. Acho que a maior dificuldade que eu tive foi essa, de correr, do ponto de vista de pesquisa, sendo novata naquilo, e, ao mesmo tempo assistir, que pra mim como [médica da] assistência desde sempre, eu não conseguia separar o que era pesquisa.

**Thais: Mas como é que vocês comunicavam isso pras famílias? Para elas, precisava ficar separado — o que é pesquisa do que é assistência? Vocês acham que elas conseguiam diferenciar?**

**Paula Fabiana:** Não. Não conseguem até hoje. E assim, até a gente, do ponto de vista do ato médico, é incompreensível chegar para elas e dizer, "Acabei meu doutorado, caia no mundo e se vire". A gente precisou abordar isso desde muito cedo, de que a gente, do ponto de vista da assistência, a gente ia precisar priorizar as crianças mais necessitadas. Essas mães foram muito assediadas no sentido de coletar informações. Então, muitas delas tinham vários vínculos em vários serviços. Por isso, a gente deu uma separada em quem realmente precisava. Mas é praticamente impossível, da parte deles e da parte da gente, eu chegar pra uma criança que convulsiona o tempo inteiro e dizer, "A pesquisa acabou e se vire". E aí, como eu ia dizendo, a gente acabou fazendo um trabalho não só com as mães, mas a gente

levou essa problemática ao nível da direção de hospital e de secretaria de saúde, para tentar descentralizar quando a pesquisa acabasse.

**Thais: O Zika modificou a sua visão do que é a ciência, de como é feita a ciência, dos cuidados que se deve ter para fazer ciência?**

**Paula Fabiana:** Como eu te disse, a minha experiência como pesquisadora, eu acho que eu nem me denomino pesquisadora ainda, foi tipo numa avalanche. Caí de paraquedas. Eu brinco que eu caí de paraquedas naquilo ali, porque, realmente, assim, na graduação, a gente da área da saúde é muito voltado para a parte assistencial e a gente vive pouco essa questão de pesquisa. Então, pra mim, foi uma experiência muito nova e não consigo te falar muito sobre modificações porque eu me considero "novata" na pesquisa. Acho que as mães ensinam muito em função do sofrimento delas. Talvez eu tenha mudado mais do ponto de vista humano do que da parte de pesquisa, porque, em pesquisa, eu não tinha muito parâmetro. Meu mestrado foi numa outra linha voltada para exame complementar, voltada para adultos. O que eu vi ali, não tem muito como comparar. Mas, na situação do MERG, é como no [ditado] popular "fazer das tripas, coração", se virar com o que pode, adaptar do jeito que dá, obviamente, tentando respeitar todos os critérios, todos os rigores de uma pesquisa científica. Mas, para a gente, foi meio que no susto. Aproveitando muito o *know-how* do Demócrito e do Ximenes[20], que já trabalhavam juntos, já tinham vivenciado outro tipo de epidemia, já vinham com muita coisa ali da dengue, do HIV. Então, foi tudo muito fácil pelo *know-how* deles com pesquisa, de contatos, em relação ao financiamento e ao acesso aos órgãos de coordenação.

**Thais: Paula, muito obrigada por tantos exemplos e explicações sobre a sua experiência com esta epidemia.**

[20] Ricardo Ximenes possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Pernambuco (1977), mestrado em medicina tropical pela mesma instituição (1985) e doutorado em epidemiologia pela London School of Hygiene and Tropical Medicine (1991). Atualmente é professor titular na Universidade de Pernambuco. Isadora Valle e Thais Valim o entrevistaram em junho de 2023 no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da UPE.

CAPÍTULO 4

# Camila V. Ventura

Esta entrevista foi realizada com **Camila V. Ventura**, médica oftalmologista que atua na Fundação Altino Ventura (FAV). Numa manhã de junho de 2023, com todas as partes em Recife, Laura Coutinho e Thais Valim conduziram uma conversa de modo remoto com ela. A entrevista foi transcrita por Mateus Siqueira e, esta versão final, foi revisada por toda a equipe do livro.[21]

**Thais Valim: Você poderia nos contar como foi, lá em 2015, quando vocês começaram a perceber que tinha alguma coisa atípica acontecendo?**

**Camila V. Ventura:** Então, Thais e Laura, na época, eu ainda estava na minha formação na oftalmologia. Eu já era oftalmologista, mas eu estava me especializando em retina, que é uma das especialidades da oftalmologia. E nós, na Fundação Altino Ventura, fazemos rodízio nas maternidades examinando os prematuros, porque existe uma doença que afeta o fundo do olho, que é a retinopatia da prematuridade. Eu estava fazendo esse rodízio e uma enfermeira veio falar comigo sobre uma criança que precisava de exame, porque ninguém sabia o que ela tinha. Estavam investigando as STORCH[22], que são as doenças congênitas, tudo tinha dado negativo e mesmo assim estavam cogitando a possibilidade de ser o Zika. Essa foi a primeira vez que eu ouvi falar o nome "Zika", eu não sabia o que era. Depois, eu busquei na internet e entendi que era essa doença que vinha da África[23]. Quando eu examinei essa criança, me chamou muita atenção que ela apresentava alteração no fundo do olho. E hoje eu sei que tive "sorte" de examinar uma

[21] Currículo Lattes: http://lattes.cnpq.br/4175503620317639

[22] Sigla para as infecções congênitas associadas à Sífilis, Toxoplasmose, Citomegalovírus, Rubéola e Herpes. Em muitos casos, essas infecções também podem levar à microcefalia congênita.

[23] O Zika Vírus foi identificado pela primeira vez a partir de amostras coletadas em 1947 na Floresta Zika, em Uganda (Diniz, 2016).

criança com alteração no fundo do olho, pois hoje sabemos que só um terço destas crianças apresentam alteração no fundo do olho. Ou seja, eu poderia ter examinado uma criança infectada pelo Zika sem alteração no fundo do olho e ter sido ingênua ao dizer: "Olha, não tem nada no fundo do olho dessa criança, não vai ter nada nos olhos de outras crianças também". Mas Deus foi tão bom comigo que aquela criança apresentava alteração no fundo do olho e era uma alteração diferente daquilo que eu já entendia como as doenças infecciosas congênitas. Então, eu pude perceber já no início que existiam alguns grupos que tinham manifestações oculares. Voltando para aquele bebê na maternidade, eu descrevi o que vi no prontuário do paciente e falei até com a neonatologista: "Olha, isso aqui realmente é diferente. Não sei o que é". Passaram mais ou menos uns 15 dias e a dra. Vanessa Van der Linden[24], neuropediatra, que é também cientista, ligou para a minha mãe, Liana Ventura[25], que é oftalmopediatra, e disse: "Liana, olha, eu estou vendo vários casos de microcefalia e, muitas vezes, quando tem microcefalia, tem alguma coisa no fundo do olho". Eu estava do lado da minha mãe e me lembrei que aquela criança que eu tinha examinado tinha microcefalia também! Na hora, minha mãe disse para a colega "Vamos fazer um mutirão para examinar essas crianças". Já existia um zumzumzum muito maior nesse momento e aquela neuropediatra disse: "Olha, Liana, nós estamos achando que realmente é Zika, mas muito diferente do que temos na literatura". Na literatura, não tinha nada falando de microcefalia, nada de alterações congênitas. Então, em uma semana, já estávamos fazendo esse mutirão. No dia 11 de dezembro de 2015 foi realizado o primeiro mutirão de oftalmologia da FAV. Nós fizemos de uma forma que viessem não só essas crianças que a dra. Vanessa Van Der Linden estava examinando, mas nós também divulgamos no rádio que a Fundação ia examinar

[24] Vanessa Van der Linden possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Pernambuco (1993) e mestrado em medicina (pediatria) pela Universidade de São Paulo (2003). Atualmente é médica neuropediatra da Fundação de Saúde Amaury de Medeiros.

[25] Sócia-fundadora, presidenta do Conselho Curador e professora afiliada do Departamento de Oftalmologia no setor de Oftalmologia Pediátrica e Estrabismo da Fundação Altino Ventura (FAV).

bebês que as mães suspeitassem de alguma coisa. Nesse primeiro mutirão, vieram 100 crianças. Destas, 55 realmente apresentavam microcefalia, mas muitas mães achavam assim: "Ah, será que a minha criança também tem? Eu vi na rádio, vi na televisão que está tendo essa coisa da microcefalia". Então, vieram mais mães que realmente precisavam vir, eu acho que por causa desse alarme muito grande que estava acontecendo na cidade. E aí, fizemos o exame das 55 crianças e, nesse momento, nós identificamos uma boa porcentagem de crianças com alteração do fundo do olho, até mais do que um terço. Hoje nós sabemos que é uma proporção de um terço que apresenta o problema, porque hoje nós temos uma noção melhor de Zika, mas naquele momento, somente se a criança tivesse microcefalia, ela era examinada. Se ela não tivesse microcefalia, era mandada para casa. E isso é ruim porque hoje nós sabemos que a síndrome independe da microcefalia. Como nosso grupo tinha selecionado só as crianças com microcefalia, acabou que a prevalência dos achados oftalmológicos foi bem mais alta inicialmente e depois fomos vendo que era menor do que imaginávamos. Após esse primeiro mutirão, vimos que ainda precisaríamos fazer outro. E mais à frente, muito próximo do Natal daquele mesmo ano, nós fizemos esse mutirão no final de semana mesmo, foi bem puxado. Mas quando terminamos esses dois mutirões iniciais, vimos que, sem dúvida alguma, se tratava de uma nova entidade. Nós não sabíamos se era Zika, até porque nós não tínhamos como testar essas crianças, o que foi um grande desafio nas publicações iniciais, porque nós só excluímos as STORCH e dava o diagnóstico presumível. Fomos muito julgados também nos primeiros congressos. Eu lembro de profissionais, colegas oftalmologistas, dizendo que estava claro que não era Zika e que possivelmente se tratava de uma doença genética. Isso foi difícil também porque nós não fazíamos teste genético, já que é bem difícil ter acesso a esses testes e, por isso, alguns colegas falavam em alguma doença genética que nós não estávamos conseguindo excluir. Foi bem desafiador! À medida que foram surgindo publicações com camundongos, foi dando um embasamento melhor para que nós pudéssemos também ter uma opinião mais firme, sabe? Então, é isso que eu lembro do comecinho.

**Thais: Como você faz esse movimento da assistência à pesquisa em Zika? Esses mutirões, por exemplo, eram para tentar entender o**

**que estava acontecendo, mas eles também já alimentavam bancos de dados de vocês?**

**Camila:** Certamente. Hoje, nós temos um banco de dados bem rico porque nós fizemos tudo com essas crianças justamente para entender: "Será que o olhinho é do tamanho certo para a idade?". E, para responder a essa pergunta, fizemos ultrassom, fotodocumentação, exames até além do que faríamos em um bebê nascido típico. Então, nós temos muitos dados deles desde que nasceram, porque muitos chegaram para nós com um dia de vida. Como oftalmologistas, queríamos saber: "Qual vai ser a repercussão visual nessas crianças?" e "Devido ao fato de elas terem cicatriz no fundo do olho, será que elas vão ter uma visão pior do que aquelas sem cicatriz?". Nós fomos respondendo várias perguntas científicas baseados na nossa curiosidade, como médicos mesmo, de querer suprir aquela demanda também. Tentávamos entender se precisavam de óculos, se precisavam de tampão, qual o cuidado que iríamos oferecer, o melhor cuidado para essas famílias para que essas crianças atingissem o maior potencial visual. Então, eu diria que a parte médica acabou sendo um grande fundamento para tudo o que nós construímos de pesquisa.

**Thais: No seu currículo Lattes, vimos que você publicou com grupos diferentes. Como você se localiza nessas outras redes de pesquisa do Zika, como você construiu as suas parcerias?**

**Camila:** Eu devo muito ao Zika por essas parcerias. São parcerias que deram muito certo. A primeira grande parceria foi com a dra. Vanessa, que comentei antes, e a dra. Regina Coeli[26], com quem até hoje tenho um bom relacionamento e, sempre que há uma dúvida, uma necessidade, uma contata a outra. E elas estão nesse grupo do Microcephaly Emergency Research Group (MERG), que foi a nossa primeira parceria, com quem fizemos as nossas primeiras publicações. Em 2016, a dra. Liana Ventura foi a um congresso e conheceu o diretor da Research Triangle Institute International (RTI), dr. Don Bailey[27] e ele nos propôs uma parceria. Essa parceria

[26] Regina Coeli é uma médica infectologista pediátrica. Trabalha no Departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital Universitário Oswaldo Cruz. Para mais informações, ver a entrevista com ela neste livro.

[27] Don Bailey possui graduação em psicologia pela Davidson College, mestrado em Early Childhood Special Education pela University of North Carolina at Chapel Hill e doutorado em Early Childhood Special Education

de cinco anos deu muito certo. Foi um *grant*, um financiamento do National Institute of Health (NIH), dos EUA, e aí nós conseguimos essa parceria com o Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development (NICHD), que é a parte que dedica ao desenvolvimento da criança. Nós escrevemos um projeto de pesquisa juntos e submetemos, em 2017 ele foi aceito e encerrou agora em 2024. Essa parceria foi muito frutífera, não só falando de publicação, mas também para aprendermos o know-how de como escrever um projeto de pesquisa para o governo americano. Durante os cinco anos, a equipe da RTI, liderada por dra. Anne Wheeler veio para Recife acompanhar a pesquisa e fazíamos reuniões semanais virtuais. Nós fomos até lá também apresentar as nossas descobertas no NIH, foi bem interessante. Inclusive, estamos tentando ressubmeter o projeto porque vemos necessidade de suprir uma carência financeira, muito mais do que a de pesquisa. As mães querem, claro, saber como é que os seus filhos estão e elas vão para as terapias e procuram saber, mas para elas faz muita falta ter um apoio. Nós estamos tentando ajudar essas famílias de outra forma também, não só com a parte de ciência.

**Thais: Sobre a escolha de instrumentos de pesquisa, eu imagino que tenha sido um quebra-cabeça bem difícil. Além de ser uma síndrome inédita, ela acometeu crianças muito novas e com deficiências graves. Você vê diferenças no manejo do adulto e da criança dentro desta pesquisa?**

**Camila:** Essa pesquisa que nós fizemos por cinco anos tinha duas facetas: primeiro, nós avaliávamos a criança e os familiares, o cuidador principal, que, em 99% dos casos, foram as mães. O braço que avaliava os cuidadores era muito voltado para a parte de suporte emocional, ele avaliava se as mães se sentiam acolhidas, se elas achavam que estavam tendo acesso adequado à saúde e também essa parte de estresse, ansiedade e depressão. Já no braço da criança, a seleção foi voltada para o neurodesenvolvimento. Hoje nós temos a Escala *Bayley*[28], que tem as suas limitações e, como as crianças têm uma deficiência visual, isso atrapalha muito a realização do *Bayley*.

---

pela University of Washington.

[28] A escala Bayley é uma escala elaborada pela psicóloga Nancy Bayley para avaliar o desenvolvimento físico e cognitivo de crianças entre 1 e 42 meses de idade.

A criança que não enxerga bem, não consegue ver o brinquedinho para tentar ir até ele, então, nós acabamos não pontuando a criança para aquele determinado item porque ela não conseguiu fazer. Mas ela não conseguiu fazer porque a parte motora sobressai a parte visual ou é a visual que está limitando muito a parte motora delas? Então, foi baseado nisso que nós escolhemos, fomos vendo dentre o que existia ali de possibilidade e o que já havia sido utilizado no Brasil, porque não adianta ser um instrumento que não é validado no Brasil. Nós também criamos muitos dos nossos questionários. Nós quisemos saber como é que estava o sono das crianças, então, selecionamos alguns instrumentos, juntamos com pedaços de outros instrumentos e criamos o nosso próprio, tivemos que adequar os questionários. Foi um trabalho de formiguinha no início. É muito difícil, também, quando você pergunta coisas para a mãe e a mãe só diz "Não, não, não". É tipo: "Faz isso?", "Não". "Faz isso?", "Não". Então, nós tivemos muito cuidado também de não colocar tantas perguntas [que geraram respostas] negativas. Foi bem desafiador até para escolhermos os instrumentos a serem utilizados nessa pesquisa.

**Thais: Vocês usaram, por exemplo, o RetCam, uma câmera adaptada para captar fotos do fundo do olho de bebês. Vocês tiveram dificuldade de fazer esses exames com as crianças?**

**Camila:** No início, não. Como elas eram muito pequenininhas, nós fazíamos o que chamamos de "charutinho". Isso é para todo bebê, não é só criança de Zika. Quando o bebê é pequenininho, é muito tranquilo de examinar porque ele não tem força, ele não sai daquele ambiente que você colocou. Mas, à medida que elas foram crescendo, nós passamos a ter dificuldade de realizar alguns exames, sim. E, para alguns, nós passamos a ter que sedar as crianças para conseguir realizar. O que limita muito porque nem toda criança de Zika pode ser sedada, elas têm problema respiratório, alguma instabilidade e muitas ficam gripadas. Gripou, não pode realizar o exame. A princípio, nós descrevíamos muito as alterações de retina e nervo óptico. Havia a parte visual central da retina, a mácula, que é onde estavam localizadas essas alterações e tem os vasos que nutrem a retina. Nos vasos, a princípio, nós não tínhamos visto nenhuma alteração. E tinha uma publicação da Colômbia e de outro país (Yepez *et al.*, 2017) que falava de hemorragias e alterações vasculares periféricas. Foi quando nós decidimos sedar nossas crianças e fazer um exame que nós não havíamos feito antes, chamado angiografia. Nele, nós

injetamos contraste na veia da criança e vemos os vasos no fundo do olho. E aí, realmente, identificamos alterações vasculares também, que não haviam sido descritas antes, para além daquelas que saíram na publicação da Colômbia.

**Thais: Pensando no fabrico da ciência, para subir para o topo da evidência[29], o dado precisa de homogeneidade, só que crianças são imprevisíveis e crianças com deficiência são mais imprevisíveis ainda. Vocês sentiram dificuldades de chegar nessa homogeneização?**

**Camila:** Como é uma doença rara, o fato de você conseguir uma amostra de 30 crianças para avaliar essas alterações vasculares, sobre as quais eu falei acima, é homogeneidade suficiente, porque não existe nada no mundo falando sobre isso. É diferente de eu falar só de 30 crianças com toxoplasmose congênita, porque sabemos que existem muito mais que isso. Então, pelo fato de nós estarmos falando de uma doença rara, uma entidade nova, 50, 80 crianças já eram números muito bons para uma publicação por se tratar de um caso especial. Nós entendíamos que se tivéssemos um *n* que representasse nossa amostra, seria suficiente para publicar aquilo que estava vendo no nosso dia a dia. Porque muitas vezes você sabe que aquela criança tem deficiência visual e nós não tínhamos dúvidas disso. Só que não existia isso na literatura, nós precisávamos de uma amostra para mostrar que as crianças com Zika têm deficiência visual. Mas nunca foi nosso objetivo examinar 2.000 crianças com Zika no Brasil, não. O objetivo era examinar aquilo que estávamos vendo na nossa realidade. Nós conseguimos reproduzir a nossa realidade, então, vamos submeter para publicação.

**Thais: Como foi lidar com a pressão de uma epidemia?**

**Camila:** Foram dias e noites em claro. A nossa primeira publicação, que foi no *Lancet*, foi decorrente dos dois primeiros mutirões [que fizemos na FAV]. Nós examinamos as crianças junto com a dra. Vanessa, dra. Regina Coeli e suas equipes. Cada uma tinha a sua

[29] Em epidemiologia, a qualidade das evidências é tradicionalmente organizada em uma pirâmide, conhecida como a pirâmide de evidências. Na base, encontram-se estudos como relatos de caso ou séries de caso. No topo, encontram-se as revisões sistemáticas (consideradas evidências menos "enviesadas").

atribuição ali para conseguirmos fazer a primeira publicação. Eu lembro que eu não tive Natal e nem Ano-Novo porque eu realmente precisava submeter o artigo e [os editores da revista] nos deram um *deadline* muito curto. Era trabalho escrevendo e corrigindo e cada um queria dar um pitaco, porque nós sabíamos que ou iria para frente a partir daquela publicação ou tudo iria por água abaixo se eles duvidassem da nossa metodologia, de como tínhamos feito a nossa pesquisa. Foi realmente bem desafiador no início e, depois dessa publicação, foram outras em sequência. Então, foram meses bem desafiadores tanto como pessoa, quanto como pesquisadora, porque nós deixamos de olhar para o lado, era só isso que víamos para conseguir publicar.

**Laura Coutinho: E a FAV recebeu muitos pedidos de outras pessoas querendo fazer pesquisa dentro da instituição?**

**Camila:** Nós tivemos, sim. Nosso departamento de investigação científica existe há mais de 20 anos, nós temos nosso próprio Comitê de Ética em Pesquisa, então já existe uma estrutura importante na Fundação e o departamento é respeitado por isso. Nós não fazemos parcerias quando nós vemos que existe algum conflito de interesse. Então, recebemos sim solicitações, mas, quando existia alguma pesquisa que já estivesse sendo realizada na FAV muito parecida com aquela que estava sendo proposta, nós não tínhamos como aceitar, porque poderia haver uma competição dentro da própria instituição quanto a quem iria publicar primeiro.

**Laura: Você publicou um artigo (Ventura *et al.*, 2016), por exemplo, em que analisa as crianças que nasceram com a síndrome nos Estados Unidos, no sul da Flórida. Como aconteceu essa pesquisa?**

**Camila:** Coincidentemente, assim que estourou Zika na Flórida, nos Estados Unidos em geral, mas especificamente na Flórida, eu estava lá para fazer uma pós-graduação em retina pediátrica no Bascom Palmer Eye Institute, melhor instituição de Oftalmologia dos EUA há mais de 20 anos. Então, assim, mais uma vez, foi Deus na minha vida porque aí a minha chefe dos EUA veio para o Brasil comigo, para examinar as crianças e saber o que era lesão de Zika. Voltamos para a Flórida e começamos a ver os casos de microcefalia, mas não tinha ainda achados de retina, nós examinávamos e nada, examinávamos e nada. Viajamos até a República Dominicana, fizemos exames e, das crianças de lá, uma tinha alguma alteração do

nervo, mas muito pouco. Daí fizemos uma publicação, no final do meu ano lá nos Estados Unidos, sobre a única criança que realmente apresentou alteração do fundo do olho, do nervo, dos vasos e da retina por Zika. Essa publicação marcou porque foi o fechamento do meu ano nos EUA.

**Laura: E quem fazia parte dessa equipe nos Estados Unidos?**

**Camila:** Tinha minha chefe, Audina Berrocal[30], que era minha mentora, e tinha a equipe dela e tinha uma outra aluna chamada Maria Fernanda Fernandez[31] que também me ajudou a escrever o artigo. Não tinha mais ninguém do Brasil, fora eu, porque todos os demais pesquisadores eram de lá.

**Laura: Então, você foi pesquisadora desse mundo do Zika, mas começou pela assistência, pelo seu trabalho atendendo as crianças. E como você visualiza essa relação entre a clínica e a pesquisa? Quais são as principais diferenças e aproximações?**

**Camila:** Quando estamos examinando uma criança na clínica, nós estamos vendo ali um indivíduo e tentando solucionar um problema daquele indivíduo. E pesquisa é muito mais voltada para o grupo, o que é preciso entender desse grupo de pacientes. Não é individual, é coletivo. Muitas vezes, na pesquisa, você pensa: "Poxa, eu vi que essa criança aqui tem uma determinada deficiência específica, mas não é o que a maioria apresenta". Então, você não pode pensar nas exceções e, sim, na maioria. É diferente quando estamos tratando do paciente e estamos vendo ali o indivíduo, de sua forma mais completa, mas é o indivíduo. Quando falamos de pesquisa, é preciso ter a homogeneidade do grupo.

**Laura: E você acha que tem vantagens e desvantagens essa relação entre pesquisar e atender às crianças ao mesmo tempo?**

**Camila:** Sim. Eu sou pesquisadora não porque eu voltei toda minha formação para a pesquisa. A pesquisa faz parte, ela vem a suprir

---

[30] Audina Berrocal possui graduação em medicina pela Tufts University School of Medicine (1996), especialização em oftalmologista pela mesma instituição e, atualmente, é oftalmologista pediátrica na Universidade de Miami.

[31] Maria Fernanda Fernandez possui graduação em medicina pela Universidad de Los Andes, com residência em oftalmologia pela Louisiana State University School of Medicine (New Orleans).

uma área da minha formação como médica. Eu uso a pesquisa para ser uma melhor médica e não ao contrário. A vantagem de eu estar envolvida na pesquisa é que, quando eu leio um artigo científico publicado por um outro colega, eu tenho uma visão muito mais crítica do que eu estou lendo e eu sei se vou ou não usar aquela informação para a minha prática médica. Mas a pesquisa é encantadora também. Fazemos muita pesquisa no Brasil por amor e pelo envolvimento que vai sendo gerado, porque realmente dá muita satisfação conseguir mostrar, publicar aquilo que está sendo visto no dia a dia. Quando eu vi que aquelas crianças tinham alteração no fundo do olho, quis mostrar para o mundo que aquilo ali que eu estou vendo na minha prática era real. Dá uma satisfação muito grande. E não vou mentir que dá uma visibilidade, então, o fato de eu ter publicado e, principalmente, no exterior é muito valorizado, me deu muita notoriedade, me deu um respeito dos colegas. Onde eu chegava, todo mundo já entendia que estava falando com uma pessoa que entendia de Zika e tiravam dúvidas. Até hoje, eu recebo fotos de fundo de olho dizendo: "Olha, você acha que isso aqui pode ser Zika?". Então, é bem legal você ser uma referência para os colegas. Tem essa troca aí em que um supre o outro em diversos aspectos, mas, mais uma vez, eu estou sempre voltada para ser uma melhor médica e a pesquisa vem se encaixar nesse sentido.

**Laura: E como vocês conseguem diferenciar uma etapa de pesquisa e uma etapa de atendimento?**

**Camila:** É totalmente diferente. Quando a mãe vem para a pesquisa, ela vem **para a pesquisa**. É o protocolo de pesquisa que vamos seguir. Se a mãe diz "Dá uma olhadinha nisso aqui", vou ter que dizer: "Não, hoje você veio para a pesquisa, hoje vamos seguir o que foi proposto a fazer". Então, nós separamos muito bem o apoio da clínica e o protocolo de pesquisa, em que seguimos item a item da pauta, por exemplo. Nós não misturamos, não. As mães já sabiam disso porque a equipe de pesquisa também era outra. Por exemplo, na nossa equipe de pesquisa, tem uma psicóloga e ela não faz assistência psicológica às crianças ou às mães. Ela foi afastada desta função durante o período de coleta de dados porque nós entendemos que não dava para as mães olharem para ela como psicóloga. Eles tinham que olhar pra ela e entender que ali ela

estava na posição de pesquisadora. Esse é um exemplo específico, mas isso serviu também para as fisioterapeutas e as outras profissionais da equipe.

**Laura: Quando essas duas posições se misturam, tem algum conflito entre os papéis de "paciente" e "sujeito de pesquisa"?**

**Camila:** Sim, principalmente, quando você não faz essa separação. Isso não foi mérito nosso, foi da RTI, que era nosso parceiro internacional. Eles disseram: "Olha, quem estiver fazendo isso [pesquisa] não vai poder dar assistência a essas famílias". E foi, desde o início, muito bem separado. Então, talvez eu não seja a melhor pessoa para responder isso porque eu não vivi isso, porque, desde o primeiro momento, não houve essa mistura. E a mistura, especificamente comigo, pode ter acontecido no início porque eu fiz os primeiros exames de fundo do olho, mas depois eu fui para fora do país, então os outros exames [nestas crianças que eu conheci lá no início] foram realizados por outros colegas. Eu também fiquei numa posição de pesquisadora e não de terapeuta ou de profissional da saúde.

**Laura: Você mencionou que agora estão pleiteando um novo projeto para continuar com a pesquisa com as crianças porque vocês têm interesse em ajudar as famílias. Eu queria entender se essa ajuda também tem relação com a assistência, se a pesquisa, de certa forma, ajuda a subsidiar esse atendimento às crianças?**

**Camila:** Totalmente. Essa nova submissão [de um projeto] é bem interessante porque ela não tem muito a ver com o que nós estávamos fazendo nesses últimos cinco anos. Nós mudamos totalmente a proposta. Agora, é totalmente voltado para as crianças. Nós vemos que essas crianças estão com 7 ou 8 anos e não tiveram mais acesso à saúde em termos de um exame de neuroimagem, ressonância, tomografia. Só têm de quando nasceram, quando têm, porque muitas vezes as mães contam que não tiveram acesso a essas informações. Então, nós estamos fazendo essa proposta de pesquisa em que nós vamos incluir neuroimagem, raio X da coluna e da parte de quadril, porque estamos vendo que a parte esquelética delas vem mudando. É até um problema porque existe uma lista de espera grande para a cirurgia de quadril dessas crianças. Esta nova proposta de pesquisa está voltada para entendermos o presente estado destas crianças, quase 10 anos

depois. A parte oftalmológica também: se as alterações oculares mudaram ao longo do tempo. É este comparativo que queremos fazer: como elas estavam antes e como elas estão agora em termos da parte oftalmológica, da parte clínica e também endocrinológica (muitas delas têm, por exemplo, puberdade precoce). Estamos querendo incluir essa parte de exame de sangue e imagem porque elas também não têm acesso a exame de sangue e ultrassom do sistema reprodutivo. Quando recebemos um financiamento como esse do NIH, não precisamos respeitar a fila do SUS, podemos pagar pelos exames e fazer a pesquisa andar.

**Thais: Temos visto, nas nossas entrevistas, que a pesquisa foi uma oportunidade clínica para essas crianças. Quando o interesse nacional e internacional foi diminuindo, os financiamentos científicos foram evaporando e essas crianças foram ficando desacompanhadas. É muito interessante ver esse interesse de oferecer um seguimento, até mesmo porque muitas destas crianças vieram a óbito nos últimos anos.**

**Camila:** Este é outro desafio. Mas eu nem falo das que estão indo a óbito. Eu quero chamar atenção para as que estão vivas. Porque muita gente desacreditava que essas crianças iriam viver. E elas estão vivendo e elas precisam de qualidade de vida, elas precisam do apoio do governo brasileiro, sem dúvida alguma. Nossa iniciativa é uma forma de continuar mostrando para o governo: "Olha, elas existem". Cada publicação desta é uma forma de dizer: "Olha, elas estão vivas e elas precisam de ajuda, precisam de apoio". Agora mesmo tivemos uma campanha que a FAV liderou com a pizzaria Atlântico para comprar cadeiras de rodas porque é uma dificuldade enorme. Essas mães não têm R$3.500,00 para comprar uma cadeira de rodas. Então, é bem difícil olhar para o lado e ver que o financiamento acabou. De uma hora para outra, cadê o apoio?

**Thais: E, por fim, Camila, você vê algum legado dessa epidemia do Zika, pensando em termos da oftalmologia e da organização da ciência aqui em Recife?**

**Camila:** Eu diria que o Zika foi um divisor de águas na minha vida, no sentido de realmente olhar para o próximo, foi muita doação e continua sendo. Doação do meu tempo para essas famílias, pois eu me sinto responsável por elas. Elas me deram grande visibilidade,

mas não é pela visibilidade e, sim, pelo amor mesmo genuíno que essas famílias têm pela Fundação Altino Ventura, a consideração, o respeito, elas confiam na nossa opinião. Por isso que também temos muito cuidado no que oferece para elas. Elas têm um elo de confiança conosco e essa confiança, graças a Deus, não foi quebrada ao longo de todos esses anos. Então, o que essa experiência me trouxe é que os seres humanos precisam uns dos outros. O Zika foi uma oportunidade de construir elos muito fortes entre famílias carentes com uma instituição tão séria quanto a FAV e com todos aqueles profissionais que a compõem, que abriram o seu coração para se doar, dar o melhor de si, a melhor informação. Seja aquela pessoa que ficou limpando o chão para aquele mutirão acontecer, ou nós que passamos horas e horas dedicados a publicar algo para que as pessoas vissem o que estava acontecendo, todos foram importantes para esse trabalho em equipe. É uma coisa que faz parte da minha história, um divisor de águas, o antes e o depois do Zika na minha vida.

**Laura: Muito obrigada, Camila!**

# Isis Suruagy Correia Moura

**Isis Suruagy Correia Moura**, nutricionista pediátrica, foi entrevistada por Thais Valim e Mariana Petruceli em meados de maio de 2022. Elas se encontraram em uma sala de consultório na ala pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (HC/UFPE). A entrevista foi transcrita por Evelyn Sâmia e, esta versão final, foi revisada por toda a equipe do livro.[32]

**Mariana Petruceli: Como você se identifica em questão de raça, gênero, classe social, faixa etária?**

**Isis Suruagy Correia Moura:** Então, eu me declaro parda, já que tem no Brasil essa mistura de raças. Gênero feminino, classe social é classe média alta.

**Mariana: E como você acha que esses aspectos marcaram sua trajetória profissional?**

**Isis:** Eu acho que a questão do sexo feminino não é nem o gênero, é o sexo, nessa questão da Zika Vírus, do acolhimento, como a gente via muito as mães que traziam as crianças e a gente mal via pais. Com exceção, tinha pai cuidando também. Muitas mulheres, inclusive, relataram que os pais abandonaram e as mães faziam tudo sozinhas. Então, eu acho que elas tinham maior acolhimento quando viam que [a gente] era gênero feminino, por ser mãe também, a gente sempre identificava. Eu estava grávida na época da Zika. Minha filha nasceu em janeiro de 2016 e os meninos começaram [a nascer] de outubro [de 2015] até fevereiro de 2016, então eu me vi grávida nessa situação. E quando minha filha nasceu, a primeira coisa que eu perguntei foi: "Qual é o tamanho da cabeça dela, pelo amor de Deus?!". Porque eu estava inserida nessa questão também. Então, por eu ter vivenciado essa angústia de poder ter tido uma filha com [microcefalia associada ao] Zika, eu acho que o meu acolhimento com elas foi muito grande e delas com a gente. Eu também relatava

[32] Currículo Lattes: http://lattes.cnpq.br/8187823543067835

isso, minha filha tem a idade deles, então assim, pra sentir acolhida nesse sentido, foi bom para elas, eu ter tido essa mesma experiência delas, apesar de não ter tido a Zika.

**Mariana: A gente queria entender como foi a sua participação na pesquisa do Ambulatório da gastropediatria na UFPE.**

**Isis:** Então, eu sempre trabalhei aqui na pediatria, já tem oito anos que estou aqui no Hospital das Clínicas da UFPE e sempre tinha contato com as professoras do Ambulatório de Gastroenterologia, elas sempre queriam me levar para o ambulatório delas, mas como se fosse clínica de pediatria. Então, com a questão da Zika, como [este hospital] foi centro de referência, então, foi preciso ter um nutricionista na equipe, e como elas já tinham essa questão de afinidade comigo, trabalhavam comigo, e por eu também ser pesquisadora. Inclusive, nessa época, eu estava terminando o doutorado, acho que quando eu estava grávida, eu estava terminando o doutorado. Então me convidaram para participar do ambulatório e, desde então, eu fiquei lá no ambulatório com elas. E foi logo quando surgiu [a epidemia], então a gente foi aprendendo junto, construindo junto e pesquisando junto. Foi mais ou menos isso, assim.

**Thais: E você chegou a fazer parte da pesquisa do ambulatório?**

**Isis:** Sim. Não como autora da pesquisa, mas auxiliando. Teve pesquisa com nutricionistas que estavam no ambulatório, que eu auxiliava. Por exemplo, [teve uma] nutricionista que chegou, que não tinha experiência, eu treinei ela pra fazer a pesquisa. E ela que foi pro mestrado dela. Aí, eu participei das pesquisas como banca examinadora, mas como autora, não. Também coorientei extraoficialmente algumas estudantes que ficaram ajudando no ambulatório. Eu era responsável pelo ambulatório, eu era a nutricionista responsável e elas iam como pesquisadoras. Então, eu treinei ela em todos os protocolos: como fazer avaliação, como fazer as condutas nutricionais etc. Eu participei nesse sentido. Eu supervisionava o trabalho das estudantes enquanto elas coletavam dados, mas era eu quem fazia todo o processo.

**Thais: E como era sua relação com as famílias e com as crianças? Você notou alguma recusa ou engajamento por parte delas para participarem das pesquisas?**

**Isis:** Sim, às vezes, sim. Não sempre, mas justamente porque todo mundo estava pesquisando elas e elas já não aguentavam mais. Elas diziam "Ai, eu já participei dessa pesquisa!". E eu dizia "Não, não é essa não. Essa é outra!". Muitas vezes, a gente tentou lá no ambulatório conjugar todas as pesquisas em uma só para que não tivessem várias questões de várias pesquisas para eles participarem de vários questionários. Mas elas já participavam em outros locais aqui, eles estavam no ambulatório de disfagia, mas eles faziam pesquisas no ambulatório de oftalmo, no ambulatório de terapias. Às vezes, tinha uma recusa ou outra, mas era mínima. Uma que se recusava, mas a gente ia lá, conversava direitinho, "Mas olhe, veja a importância, tem isso aqui". A gente respeitava, acho que [tivemos] poucas recusas, mas sempre de primeira mão elas faziam assim "Ai, meu Deus, outra pesquisa". Entendeu? Mas era mais por isso, porque elas achavam que eram muitas pesquisas.

**Thais: Como uma pesquisa altera a rotina, o cronograma e o andamento de um ambulatório? Quer dizer, como você visualiza essa relação entre pesquisa e assistência no caso da epidemia de Zika?**

**Isis:** Então, da gente, por ser pesquisador nato, para gente, criar um ambulatório de ensino, pesquisa e extensão não teve muita dificuldade. Já eram coisas que a gente usava de rotina. Havia alguns exames mais específicos como o Ultrassom de Esvaziamento Gástrico[33]. Então, a gente fez alguns exames em específico, a gente incluiu exames que não faziam parte da nossa rotina. Mas a maioria das coisas que estavam na pesquisa já faziam parte da nossa rotina. Mas como eles tinham que participar de uma pesquisa, a gente tinha que informar que aquelas coletas que a gente estava fazendo para o prontuário também seriam para a pesquisa.

**Thais: Para além do TCLE, como vocês diferenciavam para as famílias o que eram elementos da pesquisa e o que eram elementos da assistência?**

**Isis:** Pronto, quando ia apresentar o TCLE, [a gente perguntava] se elas queriam participar ou não. E [as pesquisadoras] falavam "Olha,

[33] O ultrassom de esvaziamento gástrico é um exame de imagem utilizado para avaliar o tempo que o estômago gasta para esvaziar seu conteúdo.

isso aqui vai além da consulta. Isso aqui faz parte da consulta de vocês, mas a gente tem que pedir autorização, os dados são sigilosos".

**Thais: Você pode falar os nomes de alguns desses exames?**

**Isis:** O ultrassom de esvaziamento gástrico, a bioimpedância a gente já fazia, digo, não fazia em rotina porque a gente não tinha o aparelho sempre disponível, mas era uma coisa também de um ambulatório, mas passou a ser [feito com] todos [estes] pacientes. A gente fazia assim: para alguns pacientes que a gente visualizava alguma dificuldade na antropometria (por exemplo, "Acho que esse aqui está desnutrido, mas não tenho certeza"), a gente faz a bioimpedância. Então, só fazia em alguns, enquanto que, para a pesquisa, foram todos. E aí, [as mães] diziam: "Ah, esse aqui eu nunca fiz!". Porque elas já tinham participado de outras consultas [ali no ambulatório]. Aí, a gente já identificava, "Esse aqui faz parte só da pesquisa. Mas a gente usa na clínica também, a gente vai usar também". Então, eram a bioimpedância e esse ultrassom de esvaziamento gástrico na época de pesquisa de Geórgia Lima[34], eu acho que foi só isso.

**Thais: E para os estudantes que trabalhavam neste ambulatório, a epidemia impactou a formação deles de alguma forma?**

**Isis:** Sim. A principal pergunta deles é "Por que a Zika, por que agora não tem mais?". E, principalmente depois, "Por que parou de ter casos?". Então, eles ficavam muito curiosos para entender e perguntavam muito como é que [estas crianças] estariam no futuro. E a gente dizia que não sabia. A gente imagina que eles vão se comportar igual aos meninos de paralisia cerebral (PC), os mais comprometidos, mas a gente não sabe como é que está. A gente também está aqui estudando eles pra saber como é que vão se comportar no futuro. Mas eles tinham muita curiosidade em saber a causa, principalmente, e de como eles estariam no futuro. [E muitos dos estudantes queriam saber] o que fazer caso se deparassem com eles em alguma emergência em outros hospitais. É uma coisa bem nova. Então, eles que passaram por lá tiveram essa experiência e gostaram muito.

---

[34] Georgia Lima possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Pernambuco (2009) e mestrado em saúde da criança e do adolescente pela mesma instituição (2019). Mariana Petruceli e Thais Valim a entrevistaram em maio de 2022 de modo remoto.

**Thais: Você já fez pesquisa com crianças antes? Quais são as especificidades e particularidades de, por um lado, atender e, por outro lado, fazer pesquisa com esse público infantil?**

**Isis:** Os protocolos são realmente diferenciados porque a criança está em fase de desenvolvimento e crescimento e a gente sabe que qualquer fator pode interferir. A Margarida Antunes[35] deve ter falado [para vocês sobre] a janela de oportunidade que a gente tem [para atuar com esse público]. A gente compara muito com nossas crianças de paralisia cerebral. Por um lado, é bom que a microcefalia tenha feito esse *boom* com essas pesquisas, mas é ruim porque as crianças com paralisia cerebral estavam meio que escanteadas. Porque a prefeitura estava querendo dar forma só para o Zika, já para os PCs eles não queriam. Foi bom para [as crianças de micro] essa mídia, ter essa participação, mas a gente sabe que tem as neuroimunológicas. Quando a gente recebe no ambulatório crianças com paralisia cerebral maiores de cinco anos que demoraram muito a chegar para a gente, a gente vê o comprometimento delas. Geralmente, há o comprometimento da estatura e de peso, infecções, disfagia muito mais grave. E quando a gente pega eles desde pequenininhos, que já fazem as terapias, a gente vê que eles têm uma progressão e eles vão agravar mais tardiamente do que os com paralisia cerebral que a gente pegou mais grandinhos. Então, tem um impacto muito grande [para essas crianças que a gente atende], principalmente na pesquisa, que a gente vai mais a fundo, que a gente tem acesso aos exames, acesso a equipamentos que no dia a dia a gente não tem. A pesquisa eu vejo como algo muito bom para essas crianças, porque a gente consegue traçar um futuro menos pior, vamos dizer assim. Ou o melhor possível que eles poderiam ter.

**Thais: Então, a pesquisa ajudou a fornecer um melhor cuidado para essas crianças?**

---

[35] Margarida Antunes possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Pernambuco (1990), mestrado em saúde da criança e do adolescente pela Universidade Estadual de Campinas (1998) e doutorado em saúde da criança e do adolescente pela Universidade Federal de Pernambuco (2010). Soraya Fleischer a entrevistou em outubro de 2018 e Mariana Petruceli e Thais Valim a entrevistaram em maio de 2022, ambas as entrevistas foram conduzidas em sua casa.

**Isis:** Ajudou e muito. Ajudou porque como [o tema] ficou na mídia, por ser a microcefalia, então tudo foi dado [para essas crianças]: vagas de enfermaria foram disponibilizadas para elas. Porque como estava tudo às vistas pela Secretaria de Saúde, essa parceria facilitou muito. E, naquela época, a pesquisa também, os subsídios para a pesquisa em microcefalia, tinha dinheiro, tudo, a gente aproveitou essa oportunidade pra isso. A gente também pegou tudo isso e levou para os nossos PCs, para a gente também não ficar só microcefalia. Paralelamente, os meninos do nosso ambulatório que têm disfagia como um todo têm esse privilégio, vamos dizer assim.

**Thais: Pensando comparativamente no ambulatório de vocês e de outras áreas (fonoaudiologia, oftalmologia, neurologia etc.), você vê diferença na forma como as pesquisas de vocês foram conduzidas?**

**Isis:** Sim, porque o nosso foi um ambulatório multiprofissional, com enfermeira, fonoaudióloga, nutricionista e médico engajados no processo, a coisa andava um pouco mais rápido. Por exemplo, se o paciente fosse para a terapia nutricional e ela já dissesse "Ah, quero que a criança vá para a fono". E daqui que ela já vai pra fono, não demorou mais um mês, dois meses para chegar na fono. Um ambulatório multiprofissional tem aquele olhar mais completo e consegue identificar, já tratar e desenvolver ali naquele mesmo momento. Quando a gente consegue incluir mais profissionais, são mais cabeças pensando juntos. E se tivesse também um neuro e um terapeuta ocupacional na nossa equipe, iria melhorar ainda mais.

**Thais: E esse ambulatório também permite conjugar as pesquisas?**

**Isis:** Isso, exatamente! Então, a fono está fazendo o doutorado dela também, usou dados de lá; o mestrado de Georgia Lima de Paula; o mestrado de Olga Sophia de Sousa Martins[36], [que também é] nutricionista, então foram várias [pesquisas feitas por lá]. Foi um projeto meio que "guarda-chuva", várias pesquisas que a gente conseguiu englobar no nosso ambulatório.

[36] Olga Sophia de Sousa Martins possui graduação em Nutrição pela Universidade Federal de Pernambuco (2014) e mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente pela mesma instituição (2020). Isabella Barbosa, Isadora Valle e Thais Valim a entrevistam em setembro de 2022 em uma clínica particular em Boa Viagem.

**Thais: E como você avalia o impacto dessa epidemia na sua trajetória profissional?**

**Isis:** Ah, é como eu disse: eu vivenciei isso na prática e aí isso, para mim, foi meio que uma questão de honra, um agradecimento a Deus de eu não ter tido [o vírus] e de conseguir tratar essas crianças. Então, vejo não só um crescimento como pesquisadora, como profissional, mas como um ser humano também, como um todo. Poder ajudar essas crianças, hoje, elas têm nosso telefone pessoal, quando elas se internam, elas chamam a gente e a gente tenta transferir para cá [no ambulatório]. Eu tento enxergar o mundo com outros olhos, agradecendo e ajudando sempre essas crianças. E me sinto totalmente realizada em ter ajudado tanto na pesquisa como no atendimento deles para se surgirem, *deusolivre*, novos casos, a gente saber como conduzir. Então, para mim foi um crescimento extraordinário e, principalmente, por estar junto de outras pessoas que também estavam pesquisando isso.

**Mariana: Na minha pesquisa, eu venho pensando nessa relação entre as epidemias, as pandemias, as endemias. E a gente viu no seu currículo que você trabalhou com HIV por um certo tempo. Eu queria entender como essa formação com outro vírus contribuiu para a sua atuação com a epidemia do Zika.**

**Isis:** Então, não só especificamente o HIV, mas a minha experiência sempre foi na questão hospitalar. Eu fiz a residência aqui e aqui a gente tem *n* patologias e a gente consegue vivenciar todas elas. E depois foi um aprofundamento. Eu não pensava em fazer pediatria nunca, odiava pediatria, e quando voltei para o hospital como concursada, foi o único local que tinha, então foi onde eu fui. E quando eu comecei, aí a gente começa a estudar e a pesquisar e aí a gente se identifica, né? Nesse sentido, eu fui na pediatria e continuei. Se surgirem novas endemias e epidemias que tiverem mais necessidades, por ser pesquisadora, por ter essa curiosidade científica, eu acho que me engajaria facilmente em descobrir para melhorar. Porque eu sou bem dinâmica, eu vou me lançando. Por exemplo, agora tem a questão da hepatite nas crianças[37], aí

[37] Em 2022, um surto de hepatite de causas desconhecidas foi observado em alguns países da Europa e nos Estados Unidos. Diante do surto, o governo de Pernambuco decretou um estado de alerta, orientando que casos suspeitos

a gente fica já procurando saber o porquê, a curiosidade científica de saber o que acontece, se isso vai ter algum prejuízo nutricional para eles mais à frente, então a gente continua estudando.

**Mariana: Esse caráter mais inédito e desconhecido da Síndrome Congênita do Zika Vírus acabou movimentando a ciência em termos de protocolo, metodologia, instrumento, até das próprias relações entre os cientistas que se organizaram ali?**

**Isis:** Sim, com certeza. Como foi uma coisa nova pra todo mundo, uma coisa no Brasil inteiro, então, todo mundo se engajou, [foi um impulso] até para um ego mesmo de pesquisador, "Eu quero descobrir primeiro!" [risos]. Essas pesquisas iam saindo, saindo, saindo cada vez mais rápido, tanto para ajudar as crianças quanto para um ego de pesquisador, de querer descobrir o que estava acontecendo com elas ou o que vai acontecer com elas. Isso ajudou bastante, essa curiosidade deles de querer descobrir logo o que estava passando.

**Mariana: Você falou dessa curiosidade, das verbas sendo destinadas para essas pesquisas, para o ambulatório, para a abertura de vagas etc. Em termos comparativos, você vê algum legado do Zika para o Covid?**

**Isis:** Eu acho que não, acho que deu uma queda nisso. O *boom* foi bem no início nessa questão, eles já estão com cinco ou seis anos, já estão mais crônicos, [os pesquisadores] já descobriram muitas coisas, não estão aparecendo novos casos. O legado que teve foi mais para a gente como pesquisador. No Covid, eu estava afastada, eu estava grávida novamente, eu não participei de pesquisas. Mas no Covid, a gente aqui teve pesquisa na Nutrição. Se eu estivesse aqui, eu iria querer participar da pesquisa. Mas aqui no hospital sempre tem isso, toda vez que surge uma endemia, uma pandemia, por ser um centro de referência, por ser um hospital de ensino, pesquisa e extensão, a gente sempre monta uma equipe para fazer pesquisa.

---

fossem notificados. Esse alerta foi emitido enquanto Mariana Petruceli e Thais Valim estavam em Recife para uma das temporadas de pesquisa de campo do nosso projeto. Isis está se referindo a alguns dos casos que foram observados e notificados nessa época.

**Thais: E, para terminar, você vê diferenças na forma como a Nutrição foi convocada para responder ao Zika e à Covid?**

**Isis:** Sim, vejo. No Covid, todo mundo estava com muito medo. A convocação existiu, mas as nutricionistas não queriam participar porque foi naquela época que estava todo mundo morrendo, ninguém sabia se ia morrer, se ia ficar vivo. Então, inicialmente, como Zika não era transmissível, então, foi mais fácil de a gente conseguir entrar, pesquisar e se envolver. Já na questão do Covid, ninguém queria. Esse recrutamento existiu, principalmente, depois que a gente viu as consequências, quando a gente ficou muito comprometida. Lá na Zika, logo de início, a gente foi porque viu que iriam precisar, pela questão das disfagias, pela questão dos vômitos, para o ganho de peso. Já no início, a gente foi visto como um profissional essencial e no Covid demorou um pouquinho para verem isso.

**Thais: Bom, terminamos nossas perguntas.**

**Mariana: Muito obrigada, Isis.**

CAPÍTULO 6

# Conceição Maria de Oliveira

Esta entrevista foi realizada com **Conceição Maria de Oliveira**, sanitarista responsável pelo Setor dos Sistemas de Informação em Saúde da Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde (SEVS) da Secretaria de Saúde do Recife (SESAU). Numa tarde de junho de 2023, na sala da Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde (SEVS) da Secretaria de Saúde do Recife (SESAU), Laura Coutinho e Thais Valim conduziram uma conversa com ela. A entrevista foi transcrita por Laura Coutinho e, esta versão final, foi revisada por toda a equipe do livro.[38]

**Laura Coutinho: Conceição, para começar, você poderia se declarar em termos de gênero, raça, classe social e idade?**

**Conceição Maria de Oliveira:** Então, eu sou uma mulher preta que vem de uma cidadezinha do interior [de Pernambuco], uma cidade de 15 mil habitantes. Sou a nona filha de uma família de um agricultor e uma dona de casa. Eu sou a única que tem um doutorado e cheguei a conseguir estudar por esforços dos meus pais, mas em especial das minhas irmãs, que já eram mais velhas e conseguiram me bancar para estar aqui. Então, eu tento trazer a minha história e essa representatividade enquanto nordestina do interior, mulher preta que representa, para os meus 22 sobrinhos e sobrinhos-netos, que nós temos a capacidade de sair da agricultura e chegar em um lugar de representatividade. Eu tenho 46 anos, sou bióloga de formação, com mestrado e doutorado em Saúde Pública. Sim, sou uma mulher hétero, apesar de toda a militância pela população LGBTQIAP+. Trabalho aqui na prefeitura há 20 anos, completei 20 anos agora. Primeiro, como cargo, depois como concursada. Inicialmente, eu fui supervisora do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM). Posteriormente, eu assumi a chefia do Setor dos Sistemas de Informação em Saúde, que englobe o SINASC, SIM, Vigilância dos óbitos fetais, infantis e maternos, assim como a Vigilância das Crianças de Risco. E mais recentemente, há dois anos, o Sistema

[38] Currículo Lattes: http://lattes.cnpq.br/7615413121253975

de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) também vem para dentro do meu setor, uma vez que a gente já tinha uma história de avançar nos sistemas de informação de mortalidade e natalidade. Então, eu tenho uma história na cidade, na verdade, um reconhecimento no país, nesse contexto de avançar na melhoria da qualidade dos sistemas de informação, em especial, sobre mortalidade. Em paralelo a essa função, eu também sou professora de graduação. Eu trabalho em uma instituição privada. Passei 17 anos em uma instituição, mas recentemente estou em outra. Eu fiz iniciação científica e logo após a conclusão da graduação entrei no mestrado. Quando terminei o mestrado, me achava muito imatura profissionalmente, aí vim para o serviço, buscando renda e maturidade. Eu volto para fazer o meu doutorado nove anos depois de terminar o mestrado, mas nunca, mesmo estando no serviço, eu nunca me distanciei da pesquisa. Então, eu tenho realizado pesquisas com o pessoal do Aggeu Magalhães, mas estou mais forte com o grupo de pesquisa da Fundação Joaquim Nabuco, que perpassa esses dois grupos de pesquisa, a gente sempre está junto. E aí, eu acabo pesquisando muito sobre o que eu trabalho aqui.

**Laura: E com o que você trabalha aqui na Secretaria Executiva de Vigilância à Saúde?**

**Conceição Maria:** Então, eu trabalho muito com mortalidade infantil e sistemas de informação e saúde. Recentemente, estou trabalhando um pouco com violência contra a mulher. Algumas coisas aí têm evoluído. Então, eu acabo trabalhando muito com os dados e sistemas de informação, qualidade de informação, vigilância de óbito. A militância do feminismo tem me levado também a dar uma pesquisada sobre violência contra a mulher. Mas sempre partindo dos nossos bancos de dados aqui. Então, eu sou essa mulher que está nesses dois meios.

**Laura: E quais são as suas atribuições aqui?**

**Conceição Maria:** Eu sou chefe do Setor dos Sistemas de Informação e Saúde. Nesse setor, nós somos responsáveis por toda a rotina do Sistema de Informação sobre Mortalidade, o SIM, o Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos, o SINASC, e o Sistema de Informação de Agravos de Notificação, o SINAN. Além disso, estão dentro do nosso setor a Vigilância do Óbito Infantil e Fetal, a Vigilância do Óbito Materno e a Vigilância da Criança de Risco. Então, fora as

rotinas habituais desse sistema, a gente tem essas três vigilâncias. Nós somos uma equipe de 39 funcionários, contando com o *motoboy*, o motorista e a minha equipe de nível superior. Predominantemente, nossa equipe é de pessoas terceirizadas, digitadores, já que o processamento do SIM e SINASC é centralizado. Então, desses 39, nós somos oito funcionários públicos, os demais são todos terceirizados. Estou sempre gerenciando esse volume de trabalho, a qualidade desse volume de trabalho e eu sou muito demandada na perspectiva de produzir análise de dados, interpretar e passar para os meus gestores. Por exemplo, eu tenho a responsabilidade de estar dando um alerta para os meus gestores que há um número alarmante de óbito materno e lhe dizer para prestar atenção nesse dado. Então, a rotina é: gerenciar a equipe, ver quantidade e qualidade [dos números], estruturar o banco de dados, capacitar profissionais e analisar muitos dados.

**Thais Valim: Então, é daqui que viria a percepção do início de uma epidemia, de uma emergência em saúde?**

**Conceição Maria:** Isso, predominantemente, daqui, dos dados que produzimos e subsidiamos as áreas técnicas das doenças e agravos.

**Thais: E qual o protocolo? Por exemplo, pensemos na epidemia do Zika?**

**Conceição Maria:** No Zika, como está posto, não fomos nós que identificamos. Foram as médicas que identificaram esse aumento. Mas, a partir disso, a gente já mergulhou no banco do SINASC.

**Thais: Vocês fazem uma análise retrospectiva?**

**Conceição Maria:** Exatamente. Quando elas fizeram esse apontamento, o nosso primeiro passo foi pegar o banco do SINASC e fazer uma linha de tempo para ver se realmente estava tendo um aumento, como é que isso se comportava ao longo do tempo. O SINASC é a fonte de notificação compulsória de uma malformação congênita, quer dizer, quando uma malformação congênita é identificada, ela entra no SINASC. A partir daí, a gente passa a ter um monitoramento com maior agilidade. Então, só para vocês entenderem, o Ministério da Saúde estabelece um prazo de 60 dias entre a data do nascimento e a data para que essa Declaração de Nascido Vivo (DNV) chegue ao banco de dados lá do Ministério. Não entrar aqui, mas chegar lá via transferência de banco. Então, a gente coleta as fichas uma

ou duas vezes por semana nas maternidades e digita no SINASC. Por exemplo, em maternidades de grande porte, nossos motoboys recolhem as declarações de nascidos-vivos duas vezes por semana. A gente dá a entrada no sistema e, uma vez por semana, a gente transfere o banco de dados para a Regional de Saúde; a Regional transfere para a Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco; e o Estado, para o Ministério. No Zika, quando a gente começou a enxergar esse processo, a gente teve que digitar com maior agilidade e, nesses hospitais, fomos coletar três vezes por semana. Além disso, as transferências de banco de dados para o Estado passaram a ser duas, três vezes por semana.

**Thais: Ou seja, alterou totalmente a rotina.**

**Conceição Maria:** Alterou totalmente a rotina para que a gente e todos os demais níveis hierárquicos enxergassem o que estava acontecendo no banco de dados da forma mais rápida possível. Então, a gente pensa numa transferência de banco de dados que fazia uma vez por semana, e passamos a fazer duas vezes por semana. Era assim: chegou a DNV, tinha que passar o olho no papel mesmo, fazer uma triagem, não dava para digitar todo mundo junto. Então, passava o olho no papel, uma por uma. Quem tinha uma malformação congênita fura a fila e digitava ela no SINASC imediatamente. Era uma triagem de papel. Para vocês terem uma ideia, era uma média de 46 mil nascidos vivos por ano. Paralelo a esse processo de coleta, digitação e análise de banco de dados, o evento passa a ser de notificação via Centro de Informação Estratégica de Vigilância em Saúde (CIEVS). E aí, a gente passa a bater as planilhas: a gente olhava se a notificação estava na DNV. E o contrário também, vice-versa. A gente pegava a planilhazinha de notificação, pegava o banco do SINASC e perguntava: "Está todo mundo igualzinho? Tem alguém que eu tenho e você não tem?". E isso era constante, era um fluxo mesmo: "Recebi hoje três DNV com notificação de Zika, toma aqui para você, veja se está na sua planilha de notificação". E o contrário também, eles ficavam mandando as planilhas e a gente conferindo.

**Thais: Conceição, um gestor que era da SES na época da Zika comentou que a hipótese da epidemia não foi imediatamente aceita, digamos, a nível nacional. Demorou para ter esse consenso de que era mesmo uma epidemia de microcefalia que estava acontecendo.**

**Você tem algo para nos dizer sobre isso? Eu te pergunto isso porque aqui vocês estavam vendo isso acontecer a olhos vivos.**

**Conceição Maria:** Então, acho que a gente estava, na verdade, mais sensível pelo alerta que tinha saído em várias reportagens sobre essas profissionais que sentiram em primeiro momento esse avanço. Lógico, era uma hipótese. É óbvio que, nesses momentos, os profissionais ficam mais sensíveis em notificar. Mas, quando se buscava o serviço, tinha muita clareza, os profissionais tinham muita clareza: "Não, tem algo errado. Tem algo errado". E uma percepção que a gente tinha, porque tinha tido muito caso de Zika. Eu lembro que quando começou a se falar em epidemia do Zika, ainda sem pensar em microcefalia, quando eram ainda só os exantemas. A gente ia para capacitações da Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde (SEVS) e falavam: "Não, o Zika é uma dengue levezinha com exantema, mas segue a vida. Tá tudo bem. Não se preocupa. Se preocupa quando chegar a Chikungunya". E tem uma coisa que me marcou enquanto professora, porque eu entrei um dia na sala de aula e o exantema estava gritando na minha frente. Eu sou professora de vigilância, de Saúde Pública e eles queriam saber sobre o Zika e eu dizia "Ah, gente, não se preocupa. É uma dengue assintomática. É exantema e é vida que segue". Porque não tinha febre, não tinha os fatores de risco da dengue. Então, foram muitos casos de Zika extremamente subnotificados. Porque, pela maioria da nossa raça/cor, esse exantema, quando aparece, aparece gritando, a nossa pele escura não deixa aparecer muito exantema. Isso foi quando começaram os casos. Tinha que dar errado, foi muito caso de Zika que os sistemas não enxergavam porque ninguém procurou serviço de saúde. Em contrapartida, a gente entendia que estava tendo uma super notificação das malformações congênitas, por uma maior sensibilidade do profissional. Mas a gente também entendia que não estava normal.

**Thais: E aí quando vieram os casos de microcefalia, você foi refletir sobre o contexto de modo retrospectivo?**

**Conceição Maria:** Quando os casos começaram mesmo a aparecer, a nossa preocupação foi de que a gente tinha negligenciado a malformação congênita. E, coincidentemente, na Vigilância do Óbito Infantil e Fetal, eu tinha uma coordenadora que dizia que a malformação congênita é um evento que a gente não investigava, que era um critério de exclusão. Porque a gente, teoricamente, não

tinha como evitá-la enquanto política pública. Então, por que eu vou investigar um óbito, discutir ele, achar evitabilidade se eu sei que eu não tenho como evitá-lo, enquanto política pública? Porque o serviço de saúde não tinha tecnologia suficiente para evitá-lo. E uma médica nos dizia que tem que botar as malformações congênitas, tem que passar a ser um critério de inclusão, porque a gente tem muita coisa ainda para entender sobre as malformações congênitas. Então, quando começam os casos de microcefalia, vinha na minha memória a voz dela dizendo assim: "Tem que investigar o óbito infantil, o óbito fetal por malformação congênita, para a gente entender as malformações". Poxa, a gente negligenciou e não ouviu essa profissional com toda sua expertise. A gente nunca mostrou para o profissional a importância de notificar, de preencher na DNV a malformação congênita. E aí a DNV já tinha vindo e você perdeu a oportunidade de notificá-la. Só para a gente lembrar que no SINASC a malformação congênita está em uma variável descritiva aberta, onde a gente codifica o CID informado pelo profissional. Então, não é uma variável que eu posso tabular aqui agora e te dizer "eu tenho *x* malformação congênita, tenho *x* síndrome de Down". Depois do Zika, eles mudaram a DNV, acrescentaram duas variáveis, o perímetro cefálico [e comprimento do recém-nascido].

**Thais: E como é que vocês da SEVS faziam?**

**Conceição Maria:** Não fazíamos. Porque essas duas variáveis não tinham como entrar no SINASC. Está no papel, mas não está no sistema. Ele só vai saber que é uma malformação congênita porque vai ter lá a variável, mas saber qual é a malformação continua sendo uma variável aberta. Então, para detectar o padrão, eu vou ter que exportar o banco de dados para o *Excel* e, a partir daí, fazer uma análise para procurar o CID da malformação, da síndrome do Zika Vírus.

**Thais: Vocês tiveram que montar mesmo um quebra-cabeça aqui, né?**

**Conceição Maria:** Sim, um quebra-cabeça. Tem outra coisa que para mim é uma das mais marcantes que eu enxerguei no Zika. Eu lembro exatamente do local onde eu estava. Nós temos médias que o Ministério da Saúde estima, como vocês sabem, para número de nascidos vivos, número de óbitos. E aí chegou um momento que nós não conseguimos bater a meta. Quando você não consegue bater a meta, você pensa em subnotificação, pensa no que está

acontecendo. Como a gente tem 60 dias para notificar, então, vamos dizer, agora em junho, eu estou preocupada em obrigatoriamente ter fechado o mês de março. Eu lembro o mês, estava em novembro de 2016, olhando para o mês de agosto de 2016 e não estávamos batendo a meta. E eu pedia: "Tem DNV? Abre as caixas, olha se tem DNV. Olha se quebrou o fluxo". Olhamos em todo canto, onde é que estavam essas DNVs? E aí me veio um estalo, essa redução de natalidade. As mulheres pararam de [engravidar], aí eu volto e veio o *eureka*.

**Thais: O Ministro da Saúde à época vinha falando "Mulheres, parem de engravidar".**

**Conceição Maria:** Exatamente. Quando eu sentei e mergulhei no banco de dados, foi incrível. Tinha a redução de 400 meninos e estava acontecendo especificamente em hospitais privados, com mulheres de escolaridade elevada, brancas. Então, a mensagem [sobre a epidemia] chegou, mas chegou para quem tinha condições socioeconômicas, para quem teve acesso à educação para entender.

**Thais: Eu queria entender um pouco desse desmembramento de dados, da notificação. O que vocês analisam?**

**Conceição Maria:** Tudo, tudo está na DNV, todas aquelas variáveis. As perguntas da epidemiologia: Quem? Onde? Quando? Então, quando eu olho raça/cor, eu tenho um *proxy* de condição socioeconômica pela forma com que fomos colonizados. Então, a gente está sempre olhando todas as variáveis. Sempre, sempre. Isso foi o que mais me marcou. E aí, quando eu enxergo isso, eu levo para o meu gestor: "Olha, está tendo redução da natalidade". Eu liguei para o Estado [Secretaria Estadual de Saúde] e aí vinha a resposta: "Você tem certeza disso? Você fez busca ativa nas maternidades para ver se não estava subnotificando? Não tem a DNV aí?". Tive que provar, tive que fazer busca ativa em todas as maternidades para comprovar que não era subnotificação e que a teoria que nós estávamos levantando era correta, de que realmente estava tendo redução da natalidade. Aí nós fizemos uma apresentação na reunião de bipartite[39] sobre o contexto, inclusive, alertando que nós precisávamos rever as estimativas

[39] Reunião que envolve duas esferas governamentais; no caso, a esfera municipal e estadual.

de nascimento no Estado, em especial na cidade. É lindo, epidemiologicamente falando. Foram 400 nascidos vivos a menos, por mês, a partir de agosto. Você está entendendo que eu estou falando de 2016, né? Porque, em 2015, as mulheres começaram a pensar sobre engravidar ou não e o reflexo aconteceu a partir de agosto de 2016. Apesar de ter ido para bipartite, ter sido aprovada pela bipartite, ter subido para a reunião de tripartite, a meta nunca foi revista. E é uma coisa que eu trouxe muito e trouxe agora novamente na epidemia de Covid para os gestores: como fomos irresponsáveis de não conseguir chegar perto das nossas mulheres e fazê-las repensar o planejamento familiar. A gente não oferece os métodos, não conversa com as nossas mulheres sobre métodos contraceptivos.

**Thais: É, como você falou, vocês tentaram, bateram na porta do Ministério da Saúde de todas as formas e esse dado socioeconômico de quem está sendo atingido por esse padrão epidêmico foi ignorado.**

**Conceição Maria:** Foi ignorado, negligenciado pelo Ministério também. Mas eu acho que aqui a gente faltou e, fazendo um paralelo com a Covid, nós fizemos a mesma coisa. Porque, por exemplo, o primeiro óbito materno de Covid no Brasil foi de uma mulher do Recife, de repercussão internacional e tudo mais. E nós tivemos a tragédia dos óbitos maternos pela Covid no Recife. Tudo bem, o Estado de Pernambuco também foi o território que mais avançou na vacina, que mais tomou a decisão de dizer que era um grupo prioritário. Mas a gente não conseguiu fazer essas mulheres não engravidarem. Então, cadê a nossa atenção básica? O que é que a gente fez com esse processo de acesso ao planejamento familiar e a remédios contraceptivos para essas mulheres?

**Thais: Eu li um artigo de um grupo de cientistas que avaliou a resposta governamental ao Zika (Aguiar *et al.*, 2021). E eles comentaram que houve uma boa articulação entre a pesquisa e a vigilância, você concorda?**

**Conceição Maria:** Isso é real, a gestão estadual da época se articulou muito com os pesquisadores. A gestão estadual disse: "Eu preciso de vocês junto comigo, com avanços em tecnologias, como vocês podem me ajudar e como eu posso te ajudar?". Então, a integração serviço-academia acho que foi o momento que eu mais vi ligado,

funcionando. E foi muito o Estado que puxou isso, mas que reverberou aqui no município também. Nos meus 20 anos de serviço, eu nunca vi uma articulação tão forte, essa relação entre academia e serviço de fato acontecendo, tanto para entender o Zika, quanto para pensar no que a gente podia fazer e tudo mais.

**Thais: E, Conceição, a gente sabe também que o Zika aconteceu em um momento de grande crise financeira no país, de uma seca que atingiu o Recife em uma grande proporção e as pessoas se defendendo e armazenando água, e de uma crise política, vivendo o golpe contra a presidenta Dilma. Como tudo isso reverberou aqui no sistema de informação?**

**Conceição Maria:** Interessante, eu não recordava desse caos que também existia no Estado. O armazenamento de água, para a gente, é algo muito constante mesmo aqui na capital. É a capital do Estado, mas tem locais onde sequer chega água encanada e as pessoas armazenam mesmo. Na época, se deu tanta luz ao Zika, mas a Chikungunya matou demais. Os nossos idosos morreram. Ele tinha a sua hipertensão, ele tinha a sua diabetes, mas foi do vírus Chikungunya que ele faleceu, cujo vetor é o mesmo que transmite o vírus Zika. É bem interessante de ver. Eu tenho uma redução de natalidade de 10% e eu tenho um aumento de mortalidade de 10%. Reduz 10% por causa da síndrome do Zika vírus, que todo mundo olhou para ela, mas a gente não olhou para [as mortes por] Chikungunya.

**Thais: Eu queria saber um pouco como o Zika impactou o outro lado, na mortalidade infantil.**

**Conceição Maria:** Eu lembro de uma das médicas que trabalha com a gente, na vigilância do óbito, que dizia assim: "Eles não vão morrer agora. Eles vão morrer daqui a seis, sete anos". A gente fez uma ficha monstruosa para fazer a investigação desses óbitos e a discussão era para a gente entender o quanto a microcefalia tinha impactado. Se ela era causa básica do óbito, ou era secundária, como é que foi. Então, a gente fez essas investigações com muita minuciosidade e encaminhou. Essas investigações eram a prioridade, mas vimos que não morreu muito para o tanto [de criança] que nasceu.

**Thais: Agora tem aparecido mais?**

**Conceição Maria:** Eles estão morrendo. E alguns talvez a gente nem vá saber por que, talvez, esse médico não tenha a sensibilidade, se não

acompanhou este paciente, de colocar a síndrome dentre as causas. E aí você me traz uma provocação aqui: que eu preciso pegar aquela lista de notificação e dar uma olhada, fazer um *linkage*[40] com o Banco do SIM, para saber quantos deles morreram. Porque não é que ele vai ter a subnotificação da morte, mas a subnotificação da causa.

**Thais: E quando você me perguntou por que a gente queria falar de Zika em 2023, já que não tem ninguém falando de Zika, acho que isso também acaba influenciando a postura clínica, do médico que esquece ou que não coloca as informações de modo completo.**

**Conceição Maria:** Exatamente. O médico tem uma dificuldade importante de preencher uma causa de morte porque ele tem que entender de onde tudo começou, se veio da síndrome etc.

**Laura: Passando da Conceição-servidora para a Conceição-pesquisadora, por que você decidiu pesquisar e publicar sobre as mulheres, sobre gênero?**

**Conceição Maria:** A minha caminhada não foi simples. E, nessa minha caminhada, eu começo a me entender fortemente como mulher preta. Todo artigo meu que você abrir, você vai ter o quesito raça/cor. O que não foi fácil. Na verdade, assim, eu devo esse raciocínio à minha antiga chefe. Quando eu entrei aqui, na prefeitura, fui ser responsável pelo Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM). A cadeira que eu assumo hoje era ocupada por uma mulher negra. Essa mulher é a Sony Santos[41]. Ela implantou, junto com outras mulheres negras, toda uma discussão sobre a importância do quesito raça/cor no Estado de Pernambuco. Sony Santos foi coordenadora e infelizmente nos deixou muito cedo, na sua caminhada, por causa da Chikungunya. Ela era hipertensa, uma mulher preta hipertensa. A hipertensão silenciosa da mulher preta, dos pretos. E aí veio a Chikungunya. Possivelmente, a gente não consegue provar isso, mas epidemiologicamente, a gente senta e mergulha no caso dela, ela tem um pico hipertensivo e nos deixa. E aí, só pra gente entender, ela era preta retinta, tá? E ela começa a trazer isso para aquela menina que estava chegando no serviço público. Ela dizia

---

[40] *Linkage* é a ligação ou o cruzamento de dados de dois bancos distintos.

[41] Sony Santos foi uma assistente social e militante do movimento negro. Coordenava, à época de seu falecimento, a Política de Saúde da População Negra da Secretaria de Saúde do Recife.

"Ó, preste atenção nisso aqui." E aí eu começo a ler e a entender toda essa lógica de que "Olha, pô, eu passei por isso aqui". Não era só sobre ser uma matutinha que estava chegando. Tem a ver com a cor. E aí eu começo a mergulhar nessa caminhada de entendimento, do meu entendimento racial. Eu começo também a me entender enquanto mulher. E entender, "Opa, peraí. Isso aqui vem da cor da minha pele, mas isso também vem do meu gênero". Lélia González (1983) já trouxe isso para a gente. E aí eu começo, como mulher preta, a bater que toda pesquisa da gente tem que ter quesito raça/cor. A Sony já estava nos falando disso há 20 anos, pelo menos. Ela sempre enfatizou: "Tem que ter um boletim de raça/cor", sabe? Então, eu fui me entendendo enquanto preta e, depois, entendendo, "Não, peraí, enquanto mulher, eu tenho que ir". Então, minha pesquisa e meu interesse nisso vem puxado por esses somatórios de "preta" e "mulher".

**Thais: Conceição, a gente queria muito te agradecer pelo seu tempo.**

**Conceição Maria:** Obrigada!

CAPÍTULO 7

# João Ricardo Mendes de Oliveira

**João Ricardo Mendes de Oliveira** é psiquiatra e atua como professor do Departamento de Neuropsiquiatria na Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Ele foi entrevistado duas vezes. Em setembro de 2018, Aissa Simas e Amanda Antunes o visitaram em sua sala no Laboratório de Imunopatologia Keizo Asami (LIKA), que também fica dentro do campus da UFPE. E, numa manhã de setembro de 2022, Soraya Fleischer, Thais Valim, Isabella Barbosa e Isadora Valle conduziram uma conversa com ele num espaço coletivo deste mesmo prédio. As entrevistas foram transcritas por Giovanna Fechina e esta versão final foi revisada por toda a equipe do livro.[42]

**Thais Valim: Primeiro, peço que você se apresente e se autodeclare em termos de raça, classe socioeconômica e geração.**

**João Ricardo Mendes de Oliveira**: Meu nome é João Ricardo Mendes de Oliveira, eu sou professor titular do Departamento de Neuropsiquiatria que é ligado ao Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal de Pernambuco, e eu me declaro pardo, de classe média e tenho 47 anos.

**Thais: E como você vincula esses aspectos da sua biografia pessoal à sua trajetória profissional?**

**João Ricardo**: Essa questão da autoclassificação étnico-racial não fez parte daquele meu período de infância e adolescência, como faz hoje. Certamente, o fato de ter tido acesso a boas escolas e com uma família de classe média alta, sem dúvida, fez uma grande diferença. Até porque eu acho que para você optar pela pesquisa, você tem que já ter uma certa base em relação ao que não seriam as necessidades mais imediatas, aquela visão do trabalho mais convencional. Você poderia realmente se dedicar a temas de interesse e investigação. E aí, antes de eu começar medicina, como eu estudava biologia, foi

(42) Currículo Lattes: http://lattes.cnpq.br/6651024132073862

uma oportunidade de realmente poder me dedicar a coisas que não seriam necessariamente tradicionais numa profissão como engenheiro e médico. Mesmo tendo me tornado médico, a minha trajetória foi muito mais ligada à pesquisa e ao ensino.

**Thais: Antes do Zika, você já estudava calcificações cerebrais. Havia um grupo que pesquisava isso te convidou para pesquisar sobre o Zika vírus, certo?**

**João Ricardo:** Isso. Essa pesquisa com calcificação remonta ao meu pós-doutorado, entre 2001 e 2004, quando eu conheci essa doença. Clinicamente, ela parece com muitos problemas neuropsiquiátricos, mas você realmente só diagnostica com a tomografia. Os pacientes têm depósitos de cálcio que podem ser bem volumosos e que crescem lentamente com o tempo. Então, os sintomas vão surgindo a partir dos 30 ou 40 anos e muitas pessoas até são assintomáticas, descobrem por acaso em um exame de face e aí detectam as calcificações. Mas, em termos clínicos, a doença pode ser muito parecida com casos de bipolaridade, esquizofrenia, demência e Parkinson. Mas essa característica da calcificação pode chegar a volumes bem extensos, tipo duas bolas de bilhar de cálcio na sua cabeça, que se formam lentamente com a mesma composição de matéria óssea. Quando eu voltei do pós-doc, eu comecei a investigar famílias no Brasil com essa condição e em 2012 os primeiros genes foram descobertos. E surgiu essa oportunidade de participar de algumas pesquisas da descoberta de alguns desses genes. Antes, eu também trabalhava com outras doenças neuropsiquiátricas mais comuns, mas a calcificação cerebral acabou sendo o nosso carro-chefe por várias razões. Inclusive, é onde mais se conseguia financiamento, o que era curioso por ser uma doença rara. Outros projetos, com doenças mais comuns, a gente nem teve a mesma sorte. Mas, no final das contas, acabou sendo algo muito bom, porque é uma doença com genes definidos, muito diferente de uma doença complexa, como o Alzheimer, por exemplo, que tem muitos fatores ambientais, poligênicos etc. A descoberta do primeiro gene foi em 2012, do segundo, em 2013, depois o terceiro, a maior parte com a nossa participação em colaboração com grupos da China, da Espanha e da França. Eu escrevi um livro sobre o tema em 2011 e era quase a única doença que o nosso grupo estudava e ficou realmente algo bem específico.

**Thais: E as calcificações no caso do Zika vírus?**

**João Ricardo**: Durante a epidemia do Zika vírus, o que chamava muita atenção nos exames radiológicos e até no ultrassom durante o pré-natal eram também as calcificações. Se falava muito de microcefalia, de malformações, mas também do tema da calcificação porque é um tipo de lesão que já era conhecida por infecções intrauterinas durante a gestação. Era um tipo de achado radiológico conhecido nas STORCH, mas não ligado ao Zika vírus. Então, a gente fez uma parceria com o grupo da professora Mayana Zatz[43], da USP, que é minha orientadora desde a época da graduação, e isso permitiu que a gente participasse dessa investigação. No caso, ela tinha um trabalho bem amplo que comparava, principalmente, gêmeos em que um tinha e um não tinha desenvolvido a microcefalia. E também estudou adultos, tem resultados que vão saindo ao longo desses anos todos comparando homens, mulheres, casais onde os dois foram expostos. Foi sendo feito esse estudo genético em relação à transposição para um microrganismo, no caso, o Zika vírus. Mais tarde, esse estudo se deu com a Covid. E aí, o nosso grupo ficou assim, concentrado no gene associado à formação da calcificação.

**Thais: E vocês tinham alguma hipótese nesses estudos todos à época da epidemia?**

**João Ricardo**: Sim, a gente tinha uma hipótese de que talvez os genes que levassem à calcificação primária (que era o que nós estudávamos), calcificação que se formava sem nenhum fator externo, nenhum problema hormonal, nem bioquímico, de alguma maneira poderiam também estar ligados a essas calcificações das crianças ligadas ao Zika vírus. Inclusive, há algumas formas genéticas que nós chamamos de "pseudo STORCH", porque elas simulam um quadro do STORCH, só que elas são hereditárias, são realmente transmitidas pela herança mendeliana. E aí, a gente ficou com essa hipótese e se concentrou no estudo dos genes que a gente já conhecia e que estavam ligados à calcificação cerebral.

---

(43) Mayana Zatz possui graduação em ciências biológicas pela Universidade de São Paulo (1968), mestrado em ciências biológicas (biologia genética) pela Universidade de São Paulo (1970) e e doutorado em genética pela Universidade de São Paulo (1974). É professora titular de genética do Instituto de Biociências da Universidade de São Paulo.

**Thais: A sua rede foi muito vinculada à USP. Percebemos algumas redes formadas aqui no Recife também. Vocês chegaram a colaborar com essas outras redes de alguma maneira?**

**João Ricardo:** Não. O grupo ficou bem restrito a essa colaboração com o grupo de São Paulo. Era uma hipótese muito delimitada, sabe? Então, quando você colabora com outros grupos, você também precisa ver quais são suas reais possibilidades de contribuir ou até de ampliar. Poderiam aparecer muito mais estudantes, poderia aparecer uma demanda muito maior de outros tipos de amostra, mas isso já era um modo nosso de trabalhar que continuou. A gente preferia fazer algo que pudesse, realmente, aprofundar o estudo das amostras, mas não necessariamente com muitas amostras ou com amostras fora daquela hipótese. A gente acabou verticalizando muito a análise, mas mantendo ela pequena em termos de amostras e colaboradores. Até porque, como o nosso foco eram os genes com microcefalia, naturalmente era uma amostra pequena. Quem fazia essa coleta de campo tinha que sair viajando o país todo, porque tinham genes aqui, mais três, quatro no Rio de Janeiro e outro número em São Paulo. Então, realmente, era uma investigação bem delimitada.

**Soraya Fleischer: E vocês conseguiram financiamento específico?**

**João Ricardo**: Sim, via um edital nacional, a gente solicitou e conseguiu um financiamento do CNPq e do Departamento de Ciência e Tecnologia (DECIT) do Ministério da Saúde e com o Ministério da Ciência e Tecnologia. Era uma verba que vinha através de diferentes fontes, uma parte como bolsa de pós-doc e outra parte como verba, principalmente, para material de consumo. Foi especificamente para estudar a calcificação cerebral. E a Mayana tinha um projeto maior que englobava muitos outros gêmeos, muitas outras hipóteses e nos ofereceu suporte. Por exemplo, algumas análises genéticas foram feitas lá e a gente analisava os resultados aqui.

**Soraya: No caso do Zika, houve muito financiamento internacional chegando aqui em Recife.**

**João Ricardo:** Ah, sim! Tinham pessoas e financiamentos de toda origem porque foi uma situação muito assustadora. Difícil de comparar com o que aconteceu agora na Covid-19, mas era uma coisa muito apocalíptica. De uma hora para outra, aquele monte de paciente, de crianças com microcefalia, uma coisa muito impressionante. Tanto

que, naturalmente, no início, havia aquelas dúvidas, será algum tipo de erro de notificação? Será que esses casos já existiam e a gente não estava percebendo? Mas, não, sem dúvida, era algo muito novo e real.

**Thais: Quem recebeu as bolsas que chegaram nesse financiamento?**

**João Ricardo:** Então, esse grupo já existia com alunos de graduação, mestrado e doutorado. Era um grupo de alunos que já estava no nosso laboratório. Nessa época, eu já estava evitando ter um grande número de alunos. Eu preferia ter um número mais enxuto em relação a outros grupos.

**Soraya: Por que essa opção, João?**

**João Ricardo:** Porque eu achava que era melhor de orientar, de controlar tudo. As despesas, a questão do gerenciamento, a gente acaba virando uma microempresa. Eu digo que o orientador vira um pagador de contas. Os alunos é que vão fazendo a pesquisa e a gente vai planejando, "tem que comprar isso", "tem que comprar aquilo", fazer cotação e coisas do próprio laboratório e de infraestrutura que você tem que cuidar. Então, eu entrei na universidade em 2005, mas durante esses anos eu fui, cada vez, enxugando mais o grupo e o tema de pesquisa. Eu notava que a gente conseguia fazer algo de melhor qualidade, onde a gente concentrava mais esforço e mais financiamento sem ter tantos projetos que fossem pulverizando esses esforços.

**Thais: E como você resolve migrar para o Zika? Foi pela questão humanitária, foi pela continuidade da pesquisa sobre calcificação?**

**João Ricardo:** Foi uma consequência natural. A gente até brincava que conseguia ver calcificação em quase tudo. Nós vamos tendo mais calcificações cerebrais dos tecidos moles com a idade, mas nada que se compare com esses pacientes com calcificações maiores. Mas é um fenômeno biológico universal presente em muitas doenças: há calcificações nas válvulas cardíacas, o câncer de mama tem um marcador que é a presença de calcificação, as nossas articulações calcificam com o envelhecimento, partes dos olhos, também. E aí a gente foi partindo do que era raro para o que era também comum e começou a se interessar na calcificação pela calcificação, não só por estar ligada a uma doença neurológica. E isso foi tomando diferentes rumos. A gente continuou a estudar pacientes com calcificação primária, estudou os pacientes com calcificação associada ao Zika

e começou a se perguntar sobre outras doenças. Por exemplo, uma outra doença rara, a esclerose tuberosa, também tem calcificações cerebrais, mas a clínica é bem diferente da calcificação primária. Começamos a pensar na possibilidade de integrar essas informações sobre a calcificação de partes moles do corpo, como isso se torna tecido ósseo e foi ampliando o leque de opções.

**Soraya: Então, é um fenômeno que o corpo desenvolve em várias situações e, com o Zika, se tornou uma oportunidade para ver mais uma manifestação da calcificação.**

**João Ricardo:** Exatamente, era mais um gatilho de calcificação cerebral. Só que por um agente ambiental.

**Soraya: E diante de todas as outras manifestações de calcificação que você já tinha observado, o Zika deu mais oportunidades para vocês publicarem, circularem pelos congressos, conseguirem financiamento?**

**João Ricardo:** Eu percebi isso, mas de uma maneira temporária. Tanto os órgãos de financiamento, quanto os órgãos de vigilância epidemiológica acabaram muito sobrecarregados com o que virou uma demanda maior. Então, por exemplo, tem um aluno que estuda uma doença mais rara ainda, que é a doença priônica ou doença de Creutzfeldt-Jakob, que a gente conhece como doença da vaca louca e que, na década de 90, teve uma epidemia no Reino Unido. Isso é o que a gente chama de encefalopatia espongiforme bovina. É uma doença com prognóstico muito ruim, as pessoas que desenvolvem a forma transmissível pela carne bovina ou a forma esporádica humana têm uma sobrevida de poucas semanas. Mas, felizmente, é uma doença bem rara, que afeta uma pessoa a cada um milhão de habitantes por ano. Enfim, esse aluno é dedicado completamente a essa doença, mas você percebe a dificuldade de lidar com doenças raras, em relação tanto a financiamento quanto aos órgãos de vigilância. Estou dizendo isso para fazer um paralelo: quando a epidemia da Zika arrefeceu, tanto esse interesse, quanto esse financiamento, quanto o próprio foco no fenômeno da Zika, também cedeu à medida que outras demandas mais comuns, mais urgentes iam surgindo. Então, na época, sim, deu mais oportunidade, mas depois disso, quando uma nova onda não veio, acabou ficando restrito a grupos de interesse específico. Então, eu não vi interesse e financiamento permanecerem.

**Soraya: Eu também estou pensando na repercussão na carreira dos pesquisadores, porque a avaliação quadrienal da CAPES (2017–2020) pegou justamente esse momento pós-surto, quando já dava para ter publicado muita coisa a partir dos dados sobre o Zika.**

**João Ricardo:** Talvez até 2018, sim. Mas, pelo menos assim, por parte do nosso grupo e outros que eu conheço, nem tanto. Parece que, do mesmo jeito que nós nos interessamos por calcificação mesmo não sendo uma doença rara, isso motivou a estudar, a publicar. Ou quem se interessou por estudar o Zika vírus, mesmo não sendo mais um fenômeno epidêmico, o fez por aquele desejo mais pessoal, um interesse mais particular.

**Thais: De 2018 para cá, quais foram os resultados desse aprofundamento, dessa verticalização sobre as amostras?**

**João Ricardo:** A gente conseguiu encontrar algumas variações genéticas que estavam, por exemplo, presentes nos gêmeos de uma calcificação e não estavam nos gêmeos que não tinham a calcificação. Era um estudo caso-controle e separando gêmeos que tiveram [calcificação] e gêmeos que não tiveram. O grande problema é que, como é uma população pequena, isso ficou difícil de ser extrapolado para um fenômeno mais amplo. Por exemplo, estudar bebês que não fossem gêmeos. Essa população a gente não tinha bem estabelecida para dar o próximo passo da constatação que a gente teve estudando gêmeos. Essas evidências desse grupo pequeno foram fazendo parte de estudos *in vitro.* A gente começou a pegar modelos celulares em que a gente poderia ter aquelas variações encontradas como fatores de risco para as crianças com microcefalia e começou a fazer algumas investigações em cultura de célula. A gente saiu do modelo humano e *in vivo* para o modelo *in vitro*.

**Soraya: E ter uma estrutura de laboratório é o que permitiu vocês fazerem isso? Soubemos de equipes que tentaram montar o laboratório a partir dos financiamentos que o Ministério colocou na praça, mas com a demora para o dinheiro chegar e com as barreiras alfandegárias, quando os equipamentos finalmente chegaram, o fluxo de vírus tinha passado.**

**João Ricardo:** O *timing* foi perdido, né? Sim, a gente já tinha uma infraestrutura e isso, sem dúvida, fez uma diferença grande. A gente basicamente partiu para a busca das amostras e isso foi muito

importante. Eu sempre tentei ter muita autonomia e independência nos trabalhos que eu fazia, o que acabava me deixando pensar em projetos que já tivessem adaptado com o que eu podia garantir e que não fossem depender tanto de novos equipamentos. Então, por isso que também o grupo ficava enxuto, porque a gente percebia que era melhor de gerenciar essa estrutura toda.

**Soraya: Isso é superinteressante. Essa autonomia também se estende a você não precisar fazer muitas parcerias institucionais, você já seguiu com parcerias consolidadas.**

**João Ricardo:** Exatamente. Pelo menos para mim, funcionou melhor assim.

**Soraya: Algumas pessoas nos falaram que até tinham infraestrutura, em termos de laboratório e de recursos humanos, mas elas não conseguiram as amostras. Então, elas precisaram fazer parcerias com quem estava na assistência para ter acesso às amostras.**

**João Ricardo:** De uma maneira também muito surpreendente, as outras ondas de casos não vieram. Nos seminários de avaliação dos projetos, isso chamava atenção, a gente percebia muito isso, pessoas que realmente ficaram paradas. Algumas pesquisas quase pararam porque não tinham novos casos, felizmente.

**Soraya: É um certo paradoxo científico. Precisar da amostra de um outro colega se reverte, inclusive, na hierarquia da autoria nos artigos. Quem tem amostra assina primeiro?**

**João Ricardo:** Essa questão da autoria em artigos científicos é um pouco controversa porque você tem uma série de convenções que são muito curiosas. Por exemplo, uma das mais importantes convenções é o último nome que, no geral, é o orientador, é o coordenador do laboratório, é o que tem os financiamentos. E o primeiro ou os primeiros são as pessoas que mais colocaram a mão na massa. Quando você está falando de trabalhos de três, quatro autores, isso é uma coisa, mas quando você começa a ter colaborações que vão envolvendo 15, 20, 30, pessoas, vai virando algo complicado. Então, algumas alternativas que aconteceram nos últimos anos foram utilizar um recurso onde você diluía a primeira autoria. Você colocava assim, o nome de vocês três e colocava um asterisco dizendo: "As três tiveram o mesmo grau de participação no trabalho". E aí naquele meio ficava principalmente quem forneceu amostra, quem colaborou através de

uma visita. As últimas posições, por convenção, acabam sendo dos orientadores ou dos principais financiadores. Às vezes, quem mais escreve são os orientadores, até por experiência. Mas é porque tem trabalhos que foram ficando realmente muito grandes, às vezes, no mesmo trabalho, você tinha amostra de paciente, amostra de modelo animal, estudo *in vitro*. Realmente, é um grupo de dezenas de pessoas e isso pode ser complicado, principalmente, quando você está se aproximando de grupos novos. E tem pessoas que podem ter muita dificuldade de fazer essas definições de concessão. Por isso, quanto mais isso puder ser antecipado e ser decidido o papel de cada um naquela pesquisa, melhor. Até porque tem pessoas com mais iniciativa, outras com menos. E isso pode ser difícil num grupo muito grande.

**Isadora Valle: Você falou sobre essa questão de *timing*, financiamento, chegada de insumos de fora. Aconteceu alguma corrida para produzir ciência durante a epidemia do Zika?**

**João Ricardo:** Sim, sem dúvida havia uma corrida e havia uma demanda também. Jornalistas escrevendo livros, pessoas com uma certa competição natural sobre quem foram os primeiros casos, quem foram os primeiros médicos ou médicas que fizeram as primeiras observações, quem foram as primeiras pessoas que notificaram a OMS. Então, cada um disputou muito esse protagonismo.

**Isadora: Como isso tudo impacta a produção científica?**

**João Ricardo:** Por um lado, é positivo porque talvez os pesquisadores não conseguissem a mesma atenção estudando outra coisa naquela época. Se eu estivesse submetendo um artigo para uma revista de alto impacto sobre, vamos supor, esquistossomose, provavelmente não iria ter a mesma receptividade do que se eu estivesse estudando o Zika vírus. Eles sabiam que você estava na região epidêmica, no centro do furacão. Isso certamente faria o trabalho ser mais bem recebido quando fosse publicado. Então, acontecia de tudo, desde vários relatos de caso, tentando destrinchar ao máximo aquele fenômeno que ocorreu naquela criança, naquela família, até coortes bem grandes.

**Soraya: Olhando os currículos de pesquisadores aqui no Recife, notamos que a pessoa tinha três ou quatro artigos publicados e, de 2016 pra cá, ela tem 25 artigos e quase todos são sobre o Zika e**

**os mais recentes já são sobre o Covid. A pessoa enriqueceu o seu currículo com o Zika.**

**João Ricardo:** Sim, sem dúvida. Isso aconteceu em muitos grupos.

**Soraya: O Zika, então, elevou a ciência pernambucana.**

**João Ricardo:** Sim, sem dúvida. Trouxe uma atenção muito grande de vários órgãos de fomento, de repórter de todo canto do mundo, de pesquisadores de todos os lugares. A gente até escreveu uma carta para a revista *Science* bem no iniciozinho.

**Soraya: Sim, a gente leu a carta de vocês (Oliveira; Moura, 2016).**

**João Ricardo:** A gente escreveu sobre o perigo das amostras repetidas, amostras estudadas pelos mesmos grupos. Um estava estudando uma parte de amostras que o outro também tinha coletado. Como é que se somam esses resultados? O texto não é metodologicamente correto. Tanto que alguns grupos fizeram algumas reparações de artigos, correções sobre o que foi dito em tal trabalho ser de uma paciente que também tinha sido referido numa outra análise.

**Soraya: Explique melhor esse problema?**

**João Ricardo:** Uma coisa é eu dizer "Eu estou estudando 30 pacientes, diferente dos seus 30 pacientes e diferente dos 30 pacientes do outro colega". Daí, alguém faz uma metanálise e diz "Vamos revisar 90 pacientes de Pernambuco". Só que depois eu descubro que a primeira pesquisa tem 10 pacientes em comum com a segunda; e aqui a segunda e terceira pesquisas têm 20 pacientes em comum, simplesmente, porque a gente não se comunicou. Os pacientes, um dia, iam para o Hospital das Clínicas (HC), um dia iam para o Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP), faziam fisioterapia num terceiro lugar. E os profissionais perguntavam "Você quer participar de uma pesquisa?". E aí, não havia esse repositório nacional dizendo "esse paciente, com essas iniciais, está sendo estudado nesse grupo" etc. Então, você podia ter até uma distorção das suas análises, porque você não saberia bem se o que você estava falando era, na verdade, compartilhado com os dados dela.

**Thais: Esses 90, na verdade, poderiam ser apenas 30.**

**João Ricardo:** Poderia ser um número menor. E aí você estava fazendo essas extrapolações para uma população que era mais de mil pacientes.

**Soraya: As retíficas vieram depois desta carta de vocês?**

**João Ricardo:** Já tinha acontecido tudo isso porque foi uma época de publicações muito rápidas. No caso do Zika, eu não notei esse tipo de cuidado. Cheguei à conclusão que você teria que ter um controle inicial muito grande para criar um banco de amostras e um banco de pacientes. Só que aí você entra em certos conflitos porque os grupos também são independentes. Eu estou estudando uma coisa, você pode estar estudando outra e eles podem também dizer assim "Não, não há conflito porque nossas hipóteses são diferentes". O ideal seria ter algum tipo de repositório nacional, até porque era uma doença de notificação compulsória e, pelo menos, seria possível criar algum tipo de código que dissesse as amostras que estavam sendo estudadas por cada grupo. E isso, certamente, iria ajudar muito, porque centralizaria essas informações e talvez facilitaria também as colaborações. Também não é fácil você chegar com isso determinado, a não ser que tivesse um grande edital que estabelecesse "Todo mundo aqui vai ter que funcionar segundo essas regras, essas amostras vão ser do grupo, esses pacientes vão ter que ser classificados dentro de algum código lá da Secretaria de Saúde dos seus municípios e dos seus estados". A partir daí, os pesquisadores vão acessando isso. Mas eu não acho que isso foi um cuidado que se teve. Fico imaginando, inclusive, se muitos casos foram republicados ou simultaneamente publicados dentro da amostra de outros grupos. Eu via que o artigo se referia a 20 crianças com uma faixa etária de tanto a tanto e eu ficava imaginando que poderia ter crianças em comum.

**Soraya: Do jeito que você está explicando agora, fica claro que você estava aprofundando uma importante controvérsia. Não é muito estabelecido entre os seus colegas cientistas do Zika que um banco de dados produziria uma ciência melhor?**

**João Ricardo:** Sim, sem dúvida, porque poderia ter um estilo de ciência que hoje vem sendo chamado de *open Science*. Primeiro, não há tantos recursos. Em nenhum lugar do mundo, as pessoas estão nadando em dinheiro para fazer pesquisa. Segundo, eu trabalho agora com um banco de dados de neurociência, o *Allen Brain Atlas*, é um atlas de neuroanatomia que junta expressão gênica, neuroimagem.

Esse Allen é o Paul Allen, que foi um dos cofundadores da Microsoft junto com o Bill Gates. Antes de falecer, desde 2003, ele vinha financiando um grande projeto que continua até hoje. A ideia do Allen Brain era criar um banco de dados de neurociência que não tivesse um viés de hipótese. Então, eles conseguiram amostras de cérebros de doadores humanos, de animais de laboratório e disponibilizaram essa informação toda de neuroimagem, de anatomia e expressão gênica livremente num *site*. Então, por exemplo, se eu fosse tentar fazer aquilo do zero, arrumar um biotério, comprar animais, fazer estudo histológico, eu não ia fazer nem em duas vidas. É algo muito complexo e muito custoso. Então, a *Open Science* vai criando, já há alguns anos, bancos de repositórios clínicos, de neuroimagem, de marcadores biológicos que qualquer pesquisador pode acessar. E você pode publicar aquilo porque é dado que não acaba mais, então muita coisa não foi publicada. E a única exigência que eles fazem é que, na metodologia, você refira de onde vieram aquelas informações. Eles não pedem coautoria direta em nada. E você hoje tem laboratórios inteiros que trabalham só com *Open Science*, basicamente uma sala com um monte de computadores onde você não vai ter tudo que queira estudar, mas certamente há dados de muita qualidade que, se você fosse atrás de financiamento para fazer aquilo, seria muito difícil você conseguir. Então, com isso, você otimiza recurso, tempo, não fica reinventando a roda, sacrificando animais para estudar a mesma coisa ou até coisas desnecessárias que já estão lá na literatura. Então, eu acho que essa perspectiva da *Open Science* é sensacional. Mas você realmente tem que ter um controle de cima para baixo, exatamente para quebrar esses egos todos. "Ah, a gente vai fazer esse trabalho todinho e não ter o nome de cada um de nós?", alguém pode perguntar assim. Acho que eles escolheram pessoas que realmente já não estavam com essa preocupação. Não vai fazer diferença, a gente não está preocupado em ter o nome em nada, a gente está querendo criar algo maior para gerações e gerações que virão. Tanto que os principais criadores nem da universidade eram, eram pessoas que tinham até uma visão mesmo da generosidade. Allen era uma pessoa extremamente curiosa, ele gostava de ler sobre tudo, era fascinado por tudo. Ele não era da carreira acadêmica. Então ali, aquele time montado de pessoas pagas para gerar aquilo tudo estava fora desses conflitos tradicionais. Eu acho que é realmente o futuro essa *Open Science*.

**Soraya: E um banco desse tipo evitaria sobrecarregar as crianças que doam amostras.**

**João Ricardo:** Sim. Naquela época, tinha gente sendo coletada em todo serviço que aparecia.

**Soraya: A gente viu uma mãe dizer, "Puxa vida, essa ciência toda está transformando meu filho numa peneira".**

**João Ricardo:** Pois é. E assim, muitos deles não receberam retorno nenhum, devolutiva nenhuma de nenhum dos pesquisadores. Nem para dizer assim "Terminou o estudo" ou "A gente hoje sabe que existe um fator de risco genético para isso". Isso é um outro problema na pesquisa com humanos, você precisa ter muito clara a expectativa de retorno para o paciente porque, enfim, ele assinou um termo e ele tem uma curiosidade e um direito em relação àquelas informações. Mas eu noto pouca preocupação com isso, principalmente quando são centenas, milhares de amostras. Mas é claro que, dentro do projeto, é possível preparar materiais de divulgação para aquelas famílias, fazer reuniões com familiares dos pacientes etc.

**Soraya: João, já entrevistamos quase 50 pesquisadores aqui do Recife e quem está nos contando, pela primeira vez, sobre *Open Science* é você que trabalha com algo minúsculo e invisível como o gene. Você teve pouquíssimo contato com as crianças em si.**

**João Ricardo:** É, eu participei de alguns mutirões para coletar sangue com a professora Mayana e a professora Rita Passos[44] lá na Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), ficamos dois dias lá. Aí eu conversava com as mães, fazia um pouco de tudo, mas a pesquisa era de bancada.

**Soraya: É muito interessante que pesquisadores de bancada, como você, nos falem da preocupação de sobrecarga do sujeito de pesquisa, de financiamento, de tempo, em vez de ouvirmos de pesquisadores clínicos que conviveram tão mais com as famílias.**

---

[44] Maria Rita Passos Bueno possui graduação em ciências biológicas pela Universidade de São Paulo (1980), mestrado em ciências biológicas pela Universidade de São Paulo (1983) e doutorado em ciências biológicas (biologia genética) pela Universidade de São Paulo (1987). É professora titular de genética na Universidade de São Paulo.

**João Ricardo:** Porque eu juntei a coisa da bancada com a clínica, como médico e pesquisador. E eu tive essa sorte de trabalhar com a professora Mayana que tinha sempre essa preocupação. Ela é bióloga, mas desde que ela começou a estudar distrofia muscular no Brasil, ela se preocupou em ter um lugar para essas crianças serem recebidas, estudadas. Ela não coletava só a amostra e pronto. Depois, ela construiu ao lado do campus da USP a Associação Brasileira de Distrofia Muscular (ABDIM). Lá tinha piscina para terapia ocupacional, recreação, fisioterapia. Mesmo sendo crianças que tinham diagnóstico muito ruim, ela tinha essa mobilização por cadeira de rodas, respiradores. As famílias recebiam um relatório, mesmo que dissesse "O relatório foi inconclusivo, não se encontrou um gene para distrofia no seu filho". Mas alguma coisa ela dava, nem que fosse para dizer "Olha, daqui a mais alguns anos a gente entra em contato com vocês, mas agora ainda não foi descoberto isso".

**Isabela Barbosa: Agora para finalizar, houve algum legado em termos de resposta científica do Zika para as próximas crises sanitárias, até mesmo para o Covid?**

**João Ricardo:** Eu acho que sim, mas talvez a questão do Covid tenha sido mais dramática, mais apavorante, o que torna difícil comparar as duas questões. Aí você tinha na Zika um grupo, tinha aquela questão da vulnerabilidade, de um medo em relação a uma situação que também era invisível. Você não sabia o que era. Hoje em dia, você sabe que existem fatores de risco. A impressão que eu tenho é que houve esse acúmulo de casos, você teve epidemia em 2015, a pandemia em 2019. Agora, as estratégias de ataques a possíveis novas epidemias ou pandemias parecem mais sólidas, elas vão se institucionalizar. Eu espero porque a gente não pode passar a vida apagando incêndio. Então, as pessoas têm que imaginar que a gente tenha que ter uma vigilância mais efetiva, que a gente não pode estar só resolvendo o que está na nossa frente. Pior do que temer as coisas que a gente sabe, são as coisas que estão nos afetando e nós não estamos nem vendo. Então, realmente, eu acho que isso deve trazer um legado para um respeito maior às campanhas de vacinação, de notificação compulsória, da interação de outros animais com seres humanos, como é que está acontecendo essa relação ecológica. Pensando em tudo, como é que a nossa presença na Terra está transformando a maneira que a natureza reage? Então, foi um ensaio com o Zika vírus, mas a tragédia veio com a Covid. A tragédia é sempre algo pessoal,

mas como se vê a repercussão, os desdobramentos mundiais, são duas situações difíceis de serem comparadas. No próprio LIKA, o instituto ao qual eu estou vinculado, tem hoje um grupo voltado para, digamos, respostas a desastres como derramamento de óleo nas praias, chuva, desmoronamentos e terremotos. Quer dizer, a ideia é antecipar coisas ruins. Então, isso vai criando essa cultura, realmente, do zelo com as pessoas.

**Soraya: João, essa sua análise final chega a um ponto mais filosófico, parece com os filósofos da ciência que estão pensando nos efeitos do antropoceno, nos impactos ao nível planetário.**

**João Ricardo:** Ah, sim. Eu acho que talvez a minha própria formação, que eu sou da área de psiquiatria e também ensino lá no Centro de Filosofia e Ciências Humanas (CFCH) que tem curso de psicologia, mas eu sempre demonstrei essa visão mais ampla, fora do feijão com arroz.

**Soraya: Fora da caixinha disciplinar.**

**João Ricardo:** Isso. Quando a gente está lendo algumas revistas que são mais amplas, não só da nossa área, você vai vendo que são todos problemas muito importantes. Podem estar até fora do seu aquário, mas você não tem como, no mínimo, não saber que isso existe. Eu sempre gostei muito de ler literatura como um todo e em outras áreas… Eu não sei, talvez a psiquiatria na medicina seja uma das que mais favorece isso, tem muitas interpretações transculturais, eu já li de tudo.

**Soraya: Foi um prazer poder te ouvir hoje, nós te agradecemos muito.**

**João Ricardo:** Legal, eu fiquei muito contente. Eu achei até que seria uma entrevista voltada para aqueles detalhes da epidemia. Eu gostei muito das perguntas.

**Soraya: Estamos propondo que vocês pensem que ciência é essa que vocês estão produzindo, como vocês se veem nesse jogo científico etc. São entrevistas autorreflexivas.**

**João Ricardo:** Quando se veem, né? Porque muita gente passou nesse piloto automático mesmo, um edital novo, bota o projeto de novo e assim por diante. As pessoas não param muito para pensar.

## CAPÍTULO 8

# Demócrito de Barros Miranda-Filho

Esta entrevista foi realizada com **Demócrito de Barros Miranda-Filho**, médico infectologista, professor da Universidade de Pernambuco (UPE) e do Hospital Oswaldo Cruz (HUOC). Numa manhã de junho de 2023, em uma das salas do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde (PPGCS) da UPE, Thais Valim e Isadora Valle conduziram uma conversa com ele. A entrevista foi transcrita por Thais Valim e esta versão final foi revisada por toda a equipe do livro.[45]

**Thais Valim: Demócrito, como você se autodeclara em termos de raça, classe socioeconômica, idade, estado civil?**

**Demócrito de Barros Miranda-Filho**: Sou solteiro, me considero branco, tenho 59 anos e sou classe média. Sou trabalhador da área da saúde e professor universitário.

**Thais: Voltando àquele início em 2015, qual foi a primeira vez que você ouviu falar da epidemia de Zika?**

**Demócrito**: Eu estava voltando de férias e encontrei no supermercado com uma colega que é enfermeira da vigilância epidemiológica e que estava envolvida na investigação. Ela foi falando que estava muito cansada e preocupada com a crise da microcefalia e eu ainda não sabia nada do que estava acontecendo. Estava na fase inicial ainda, tinha poucos dias ou semanas. Aí, depois disso, a segunda vez que ouvi falar sobre o assunto já foi aqui com os pesquisadores. Celina Turchi[46] chamou a gente para uma conversa porque ela tinha

[45] Currículo Lattes: http://lattes.cnpq.br/7394598425966810

[46] Celina Turchi possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Goiás, mestrado em epidemiologia pela London School of Hygiene and Tropical Medicine (1990/1991) e doutorado pela USP/SP (1994). Atua como pesquisadora visitante no Centro de Pesquisa Aggeu Magalhães/FIOCRUZ/PE e é professora titular aposentada no Instituto de Patologia Tropical e Saúde Pública da Universidade Federal de Goiás.

sido contatada por alguém de Brasília para tentar organizar o grupo e começar essas investigações do ponto de vista de pesquisa mesmo. Já tinha investigação em campo da vigilância epidemiológica. E aí, ela marcou uma conversa rápida com a gente aqui na UPE, eu, ela, Ricardo Ximenes[47] e tal. E, além disso, também teve um momento em que eu encontrei com a chefe do serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias Infantil do Hospital Universitário Oswaldo Cruz da UPE, a profa. Angela Rocha[48], e ela também comentou sobre isso. Essas são as três principais lembranças.

**Thais: E aí, quando vira o Microcephaly Epidemic Research Group, o MERG?**

**Demócrito**: A partir dessa conversa com Celina, ela passou a discutir como a gente ia formar um grupo. Eu, no começo, ainda tive com um pouco de resistência porque minha formação é em clínica médica e infectologia de adultos. Mas eu tenho também um perfil de pesquisador. Naquele momento eu já tinha experiência com estudo de coorte e com epidemiologia em doenças infecciosas. E a proposta da pesquisa da microcefalia era organizar coortes de crianças e de gestantes para acompanhamento investigativo. Então, por essa particularidade, de minha formação em pesquisa, eu me senti à vontade de me juntar ao grupo. Além disso, o grupo da pediatria daqui tem uma experiência enorme em assistência a crianças com doenças infecciosas congênitas. Mas não tinha essa tradição em pesquisa nessa área de estudos de coorte. No começo, foi isso que eu contestei: "Sim, Celina, mas essa é uma doença basicamente em crianças e tal". E aí a gente conseguiu perceber que tinha um nicho para pesquisa que também me enquadraria, que também tinha um espaço para minha participação como pesquisador. Como eu não faço de fato a assistência a essas crianças, eu não tenho contato direto

[47] Ricardo Ximenes possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Pernambuco (1977), Residência em clínica médica pelo Instituto de Assistência Médica da Previdência Social (1979), mestrado em medicina tropical pela Universidade Federal de Pernambuco (1985), Doutorado em epidemiologia (PhD, 1991) e Pós-doutorado (2014–2015) na London School of Hygiene and Tropical Medicine. Isadora Valle e Thais Valim o entrevistaram em junho de 2023 no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da UPE.

[48] Ângela Rocha possui graduação em medicina e mestrado em doenças tropicais pela Universidade Federal de Pernambuco (1971).

com elas como médico. Eu trabalho mais nos bastidores, na parte da elaboração de projeto, na supervisão dos projetos e captação de recursos, análise de dados e orientação de pós-graduandos. Foi aí que eu me encaixei mesmo, eu sou infectologista, mas também tenho uma formação na área de epidemiologia em doença infecciosa.

**Thais: E como foi fazer pesquisa com crianças, mais especificamente recém-nascidas e com deficiências graves? Como foi esse afinamento entre a tradição de pesquisa e a pediatria?**

**Demócrito**: Uma coisa que facilitou muito é que a gente já tinha uma tradição de fazer pesquisa interinstitucional aqui. Esse grupo da gente, antes de virar o "MERG", trabalhava com AIDS e com outras pesquisas que também já tinham essa parceria com pessoas da assistência, tanto do Hospital das Clínicas (HC) da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) como daqui da UPE e do Hospital Correia Picanço, que é um hospital da rede do Estado, e com pesquisadores da Fiocruz–PE. Então, esse trânsito tanto entre especialistas como entre instituições já era fácil pra gente, já era comum. Mas aí especificamente entrando na questão que você pergunta como é trabalhar com crianças, bom, era um universo relativamente novo para mim. Mas a gente teve muita conversa com o pessoal de pediatria que trabalhou conosco em colaboração para desenhar a pesquisa e elaborar os formulários de coleta de dados. Em adulto, é muito comum, por exemplo, coletar amostra de sangue. E aí não tem muito limite, a gente precisava tirar 10ml de sangue, 20ml de sangue, isso não é nada praticamente para um adulto. Mas quando a gente pensa em avaliar uma criança, um bebê, principalmente o recém-nascido, já que a gente tinha que investigar uma série de possibilidades etiológicas, diversas causas possíveis, para investigar diferentes agentes, aí você não pode ir muito longe. A gente tinha longas discussões sobre como coletar amostra de sangue e se há uma maneira de contornar e evitar a necessidade de fazer uma punção no bebê recém-nascido. Por exemplo, no estudo caso-controle, a gente tinha o grupo controle, que eram crianças que nasceram sem deficiências. Qual era a justificativa que a gente tinha pra enfiar uma agulha no braço de um bebê recém-nascido sem deficiências? Nós tivemos discussões sobre isso e tomamos a decisão de coletar sangue do cordão umbilical na hora do nascimento porque aí não expunha o bebê.

**Thais: Quem participava dessas discussões?**

**Demócrito**: Essas pessoas que estavam inicialmente na assistência. Por exemplo, o o Departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias infantis do Oswaldo Cruz (DIP–Infantil/HUOC) é um serviço de referência para essas situações porque tem uma enfermaria e ambulatórios especializados e tem gente de ensino e de pesquisa com experiência. Então, aqui foi logo identificado como uma unidade de referência para trazer essas crianças para investigar. Ainda não se sabia se era uma doença, se era infecciosa. Quer dizer, até então, a gente que não estava acompanhando as crianças e nem as gestantes, a gente estava entrando como um grupo de pesquisa. Era muito lógico, então, que a gente se associasse a essas pessoas da assistência. Então a gente foi lá dialogar, conversar e dizer: "Olha, a gente tem interesse nas pesquisas, mas a gente quer fazer parceria e a gente tem um *know-how* para trazer os protocolos de investigação. A gente, por exemplo, pôde captar recursos, elaborar projetos, revisar os formulários de coleta de dados que elas já tinham feito e foi oferecendo essa parceria de troca e ouvindo delas o que elas tinham a sugerir. E uma das coisas que a gente ofereceu e que foi muito eficaz, por exemplo, foi a parceria em formar pesquisadores [entre pessoas que eram dos serviços e tinham interesse em pesquisa, mas não tinham mestrado, não tinham doutorado]. Essas pessoas estavam trabalhando numa outra parte da coleta de dados, que era a assistência às crianças. Então, a gente conseguiu fazer uma boa mistura entre a assistência e a pesquisa. Outra coisa que também caracteriza bem essa mistura é a parceria que a gente teve com a vigilância epidemiológica do Estado. O Ministério da Saúde já tinha convidado inicialmente e a gente participou de reuniões em Brasília. Mas, aqui no Estado, também houve uma aproximação muito produtiva de nossa equipe com a Secretaria de Saúde. E a Vigilância Epidemiológica, por exemplo, mandava para a gente a lista de mães que eram notificadas com exantema, a lista de crianças em outras unidades que tinham o fenótipo da criança com microcefalia. E a gente, em troca, ajudava a investigar essas crianças porque a gente captou muito recurso, a gente conseguiu fazer uma diversidade de exames que a rede tinha dificuldade de oferecer. A gente estava fazendo isso de uma forma mais sistematizada por conta da necessidade da pesquisa. E a gente também passava para eles as informações que eram importantes

para o processo de vigilância epidemiológica. Então, essa foi outra parceria que também gerou uma relação muito boa.

**Thais: E, com essa experiência, você acha que aprendeu bastante de pediatria?**

**Demócrito**: Ô, muito! A gente tem uma formação básica na universidade, mas eu era distanciado da pediatria. E eu brincando com o pessoal, disse: "Olha, já tô quase um neuropediatra, quase um infectopediatra". O atendimento clínico das crianças e a maneira de investigar são totalmente diferentes.

**Thais: Neste início, em 2016, quais eram as suas principais funções como coordenador?**

**Demócrito:** Olha, em 2016, foi completamente anárquico, ou seja, nós éramos multitarefas. A gente trabalhou, por exemplo, entrando pelo Natal, pelo Ano Novo, janeiro, fevereiro, uma coisa completamente enlouquecida, porque precisava escrever os projetos, submeter ao comitê de ética, atender as exigências de cada financiador, e, ao mesmo tempo, ir desenvolvendo as pesquisas e fazendo essas negociações com os estudantes, captando as pessoas, olhando os projetos, porque aí tem os subprojetos, que já são recortes. O ano inteiro se estendeu dessa forma. A gente tinha o que a gente chamava de o salão da Zika, que era uma sala bem grande de reunião na Fiocruz–PE. E a gente saía trocando de cadeira e conversando.

**Thais: Ouvimos de outros entrevistados que essa sala, que ficava ali na Presidência da Fiocruz, foi apelidada de "QG".**

**Demócrito**: Isso! Tinha vários computadores. Era uma coisa, assim, bem interessante, bem dinâmica. Aí, depois, começamos a ter um foco mais dirigido. Era muito de coorientação, que às vezes tinha dois, três orientadores de um mesmo trabalho porque tinha essas nuances que passavam pelos desenhos dos estudos, particularidades que precisavam de alguém com uma visão mais específica.

**Thais: Agora, vamos falar das três grandes pesquisas que o MERG realizou. Poderia nos explicar cada uma delas: as crianças do caso-controle, a coorte das crianças e as crianças do *ZIP Study?***

**Demócrito**: Quando fomos provocados para criar as pesquisas, nós identificamos muito rapidamente que tínhamos três grandes eixos. O primeiro era o **caso-controle das crianças**, que era o estudo

que tinha sido encomendado pelo Ministério da Saúde. Eles nos pediram para tentar esclarecer a etiologia o mais rápido possível ou, pelo menos, o nexo causal. A gente também identificou que tinha que acompanhar esses bebês, essas crianças, porque era uma doença nova, uma síndrome nova, que a gente precisava descrever da melhor forma possível. Ao longo do tempo, as características iriam mudando, novas características poderiam surgir. O segundo foi a **coorte** formada por crianças que nasceram já com microcefalia e que estavam vindo para o serviço, tinham todas aquelas características mais fortes. Mas tinha também um grupo muito grande de crianças que nasceu sem deficiências, mas eram filhos de mulheres que tiveram Zika confirmada durante a gestação e passaram a ser acompanhadas em nossa coorte. E, terceiro, tinham as crianças do *ZIP Study*, que [eram as crianças] nascidas de mães que eram negativas [para o Zika] e que compõem um grupo de comparação. São crianças nascidas no período da epidemia, mas de mães que não tiveram Zika e passaram a ser o grupo de crianças não expostas. Tem uma complexidade aí, estão todas nesse grupão, a coorte de crianças, mas claro que a gente faz recortes e a gente tem que destrinchar cada situação. Acompanhamos também, de imediato, uma **coorte de gestantes**, composta por mulheres gestantes notificadas à SES como tendo exantema no período da epidemia, que tiveram testes positivos para Zika e que deveriam ser acompanhadas até o desfecho da gravidez. (Lembrando que nem sempre o desfecho é o parto, pois pode ter aborto).

**Thais: E o *ZIP Study* começa um pouco depois, né?**

**Demócrito**: É, o ZIP é um pouquinho mais tardio e essas crianças são um pouco mais novas. Ele foi um estudo financiado por outra instituição, o *National Institute of Health* (NIH). Era um estudo a ser feito completamente independente dos outros. O ZIP foi um estudo multicêntrico, tinha vários países e vários estados do Brasil. Nosso compromisso com esse financiador era acompanhar gestantes independente de elas terem ou não o Zika. Então, assim que começava a gravidez, a gente ia nos lugares onde estava sendo feito o pré-natal e recrutava essas mulheres, perguntava se elas aceitavam entrar no estudo. E elas eram acompanhadas para saber, primeiro, se elas já tinham Zika ou se elas adquiriram Zika durante a gravidez. As que adquiriram Zika, a gente acompanhava os bebês e as que não, também. Esse estudo tinha

os desfechos: "nasceu com Zika", "nasceu com microcefalia" ou "não nasceu com Zika nem microcefalia". Foram poucos os que nasceram com microcefalia, mas teve também. E como esse estudo é analisado à parte, a gente não misturou essas crianças com a coorte citada anteriormente. Mas depois que o ZIP foi concluído, a gente pediu uma autorização para o NIH para convidar 100 mães com as suas crianças, que eram do grupo de não expostas, para participarem da nossa coorte como grupo controle não exposto. E aí nós conseguimos essa autorização e fizemos um novo termo de consentimento com essas mães para permitir que passassem a ser acompanhadas em nossa coorte.

**Thais: Quais eram as perguntas de vocês para cada um destes estudos?**

**Demócrito**: Na coorte de gestantes, o objetivo é a gente verificar o que acontece com o produto da gestação ao final do período. Por exemplo, vamos dizer, 100 mulheres que na gravidez tiveram exantema e tiveram PCR positivo para Zika, o exame foi positivo. E a pergunta é: o que vai acontecer com a gravidez dessas mulheres ou com as crianças dessas mulheres? Os desfechos podem ser: aborto; nasceu prematuro; nasceu com alguma alteração congênita; nasceu com microcefalia; se nasceu sem deficiências, saudável. Felizmente a maioria nasce sem deficiências, mas podemos estimar a frequência ou o risco absoluto de cada desfecho acontecer. No ZIP Study, teve um grupo controle de mulheres grávidas que foram acompanhadas, que não tiveram Zika. Neste caso, podemos calcular o risco relativo, comparando o risco de uma mulher que teve Zika ter um bebê com algum problema com o risco de uma mulher que não teve Zika ter um bebê com algum problema. Mas aí, nesse caso, comparamos dois grupos de mulheres, um exposto e outro não-exposto e isto nos permite estimar o risco relativo para cada desfecho. A coorte de crianças tem outros olhares. E aí as perguntas são diferentes, por exemplo: como é que essas crianças vão se desenvolver ao longo do tempo? Isso é uma pergunta totalmente diferente. As crianças com microcefalia, estamos acompanhando anualmente. No começo foi com mais frequência para acompanhar o crescimento, quais os problemas que vão aparecer mais tardiamente, como é que elas se desenvolvem intelectualmente e do ponto de vista motor, de linguagem etc. Com as crianças que nasceram sem microcefalia, mas de mães que tiveram Zika, a

gente tem uma série de outras perguntas, por exemplo: será que essas crianças vão apresentar alguma manifestação mais tardia mesmo com aparência normal? Como é o aprendizado delas? Elas agora estão entrando na idade escolar, então, a gente já tem perguntas sobre como vai ser o desempenho escolar delas. Essas crianças são tão vigiadas, tão investigadas, tão pesquisadas e estimuladas, que elas têm um desempenho às vezes até melhor do que outras. Mas pode ser que algumas delas tenha algum comprometimento que a gente não percebe, o comprometimento fique mais evidente agora e a gente tem uma obrigação científica de investigar e perguntar sobre isso. A gente chama de "coorte de vida real". Claro que a gente usa testes, que a gente faz entrevistas, que não é exatamente a vida real. Mas o que a gente quer dizer é que a gente está indo lá investigar essas crianças que estão levando sua vida e a gente vai ver como elas estão se desenvolvendo. Desenvolvimento é o nosso foco principal agora, mas tem outros aspectos, como crescimento.

**Thais: E, considerando todos estes estudos, foram quantas crianças no total?**

**Demócrito**: Olhe, a gente tem uma publicação que descreve o perfil da nossa coorte com 700 e poucas crianças. Aí cada uma é componente de um grupo, então, são quase 200 crianças do grupo de crianças com microcefalia; 300 e tantas crianças do grupo de gestantes com exantema; mais 100 crianças de mãe exposta. É lógico que, ao longo do tempo, a gente tem algumas perdas. Na pandemia, a gente fez um esforço enorme de manter o contato com as famílias por via remota. Mas, sempre tem alguma perda, mães que trocam de número de telefone, mudam de endereço ou mesmo recusam o acompanhamento depois de algum tempo. Mas a gente mantém um número razoável de crianças.

**Thais: Quais foram os desafios de realizar tantas pesquisas ao mesmo tempo?**

**Demócrito**: São muitas coisas, é sempre um aprendizado. Por exemplo, lidar com uma equipe muito grande de campo é uma experiência que, para mim, foi muito nova. Tem uma quantidade muito grande de pessoas que são bolsistas e têm que cuidar de pagamento, controlar tudo e tentar manter a regularidade disso. Manter uma equipe grande, coesa, satisfeita trabalhando por sete anos é um desafio muito

grande. A maioria está na equipe desde o começo, mas a gente também teve que formar novos grupos. Por exemplo, agora as crianças estão entrando em idade escolar e mudaram de faixa etária. Depois dos quatro anos de idade, o tipo de avaliação que a gente faz é totalmente diferente. Então, são testes diferentes, precisa de especialistas, por exemplo, agora estão entrando testes que só psicólogos fazem. A gente tem uma equipe nova com psicólogos/as e outros tipos de profissionais. A captação de recursos foi também um grande desafio.

**Thais: Então, comente sobre os financiamentos, inclusive os internacionais?**

**Demócrito:** O caso-controle teve financiamento específico [Organização Pan-Americana da Saúde — OPAS e Ministério da Saúde] e nesta ocasião, em que a gente estava desenvolvendo já o caso-controle, a gente sabia que tinha que organizar os projetos das coortes e captar recursos porque não tinha recurso garantido. Mas, por exemplo, logo no começo da epidemia, a profa. Laura Rodrigues[49], que é uma pesquisadora da Inglaterra, veio pra cá, é uma parceira nossa há muito tempo, e ajudou muito nos contatos internacionais, como com a Welcome Trust, que tinha um tipo de financiamento que eles chamam de *seed money*, que é uma quantidade relativamente pequena para você começar um projeto. E aí a gente começou, já estava com os projetos praticamente escritos e aí, lógico, tem que ir adaptando para cada financiador, mas a gente já sabia o que a gente queria, já tinha uma pergunta de pesquisa, os objetivos, o estudo desenhado e estava desenvolvendo os formulários e os protocolos. Então foi por aí, uma coisa saiu puxando a outra. Tem alguns editais também no Brasil, Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Secretaria de Vigilância em Saúde, do Ministério da Saúde (SVS–MS), Fundação de Amparo à Ciência e Tecnologia de Pernambuco (FACEPE). Então, a gente garantiu o recurso para manter a regularidade da pesquisa até agora. E a gente tem um financiamento, também do Wellcome Trust, que é novo

[49] Laura Rodrigues possui graduação em medicina pela Universidade de São Paulo (1976), mestrado em Community Health In Developing Countries pela University of London (1982) e doutorado em epidemiologia na mesma instituição (1987). Atualmente é professora de epidemiologia e doenças infecciosas na London School of Hygiene and Tropical Medicine.

para acompanhar essas crianças até 2028, quando as crianças fazem os 12 anos de idade. Esse é o único financiamento que a gente tem garantido para o futuro.

**Thais: Conte-nos um pouco mais sobre as parcerias internacionais de trabalho?**

**Demócrito:** Com Londres, a gente já tinha uma parceria muito importante com a profa. Laura Rodrigues. Eu fiz pós-doutorado lá; Ricardo Ximenes já tinha feito doutorado lá há um tempo atrás e fez o pós-doutorado também; Thalia Araújo também esteve lá e a própria Celina Turchi já havia também feito pós-graduação na London School of Hygiene & Tropical Medicine. Então, a gente já tinha um elo com a LSHTM, de parceria, de contato com os nossos cursos de pós-graduação e isso se acentuou agora com a pesquisa sobre Zika. Tem pesquisadores de lá, tem pessoas mais jovens, alunos de doutorado que também estão no nosso grupo de pesquisa, que fazem parte da autoria de artigo, publicam junto conosco. Então, tem uma troca bem interessante. Dos EUA, é uma equipe, é um estudo multicêntrico muito grande. A gente fica como pesquisador daqui, mas o centro da pesquisa é lá. Então, também é uma parceria diferente, é uma estratégia diferente de trabalho, mas nesse sentido de parceria mesmo, que a gente colabora como coautor.

**Thais: E pensando nas publicações, como são as negociações de autoria?**

**Demócrito:** No MERG, tem uma espécie de núcleo duro, que é pequeno, com pessoas que estão desde o início da idealização dos projetos e da captação de recursos e que também supervisionam a maior parte dos estudos. Estas pessoas participam da maioria dos artigos, de quase todos. E cada artigo depende das negociações. Por exemplo, os artigos dos alunos da pós-graduação têm um recorte e, então, entra o supervisor (que é o orientador), os coorientadores, a aluna, os outros alunos que participaram da coleta ou da elaboração do projeto de forma que tenham contribuído intelectualmente com a pesquisa. Porque tem que ter uma contribuição intelectual. Esses artigos geralmente têm muitos autores e são feitos a muitas mãos. E tem os parceiros internacionais. Se em Londres algum/a aluno/a usa também parte do banco de dados e idealiza um artigo, também opinamos e a autoria é também compartilhada. A gente sempre conversa. Por exemplo, se a gente teve a ideia de fazer o artigo, mas

está sem perna para desenvolver, um/a aluno/a vai, desenvolve e a gente discute a parceria [de autoria]. As parcerias de publicação e autoria são discutidas uma a uma. Mas tem sido bem harmônico, não deu problema.

Agora, outro processo de aprendizado são os consórcios. Por exemplo, a gente formou um consórcio nacional de pesquisadores de Zika que estão acompanhando as coortes no Brasil. O consórcio brasileiro foi formado para publicar resultados de pesquisas em conjunto, para fazer uma meta-análise de dados individuais. Por exemplo, publicamos um primeiro artigo metodológico e também, mais recentemente, um artigo com 13 coortes de gestantes no Brasil na *Lancet Infectious Diseases*. Agora, tem outro artigo, praticamente pronto, com 12 coortes de crianças para descrever uma caracterização geral de crianças com microcefalia.

**Thais: Uma doutoranda que trabalha com você nos contou sobre as oficinas de escrita. Como é essa prática no MERG?**

**Demócrito:** Vez por outra, a gente junta todo mundo, principalmente os alunos de pós-graduação. É uma espécie de exercício e também uma tempestade de ideias. Então, cada pessoa traz os seus objetivos e discute no grupo. Alguns ainda estão elaborando o projeto, outros já estão com a coleta de dados feita. Então a discussão varia para cada caso: aspectos metodológicos, estruturais, ou logísticos, conforme o caso. São 15 a 20 minutos para cada um apresentar, cerca de cinco slides, e os pesquisadores sêniores vão contribuir com cada projeto, dão uma aprimorada, fazem sugestões. É bem produtivo, porque dali a gente tira uma lista de artigos que tem para escrever a cada ano. Às vezes, a gente cumpre aquilo, às vezes, nem tanto, mas consegue ter um norte. E quando a gente começa a perceber que a gente já encaminhou os artigos, a gente faz outra oficina. A gente fez uma este ano e já estamos tocando as coisas.

**Thais: Vimos nos currículos do MERG que vocês conseguiram publicar em várias revistas de alto fator de impacto. Como é feita a escolha das revistas?**

**Demócrito:** A gente sai fuçando: o perfil do artigo, imagina o perfil do leitor que a gente quer, como está a revista, se já está saturado ou não daquele assunto. E, logicamente, o fator de impacto da revista, a visibilidade que ela vai ter e tal. Quando a gente pode prever isso

antes, é bom, porque aí já faz o artigo de acordo com as normas que a revista sugere, mas nem sempre é tão assim.

**Thais: Como vocês têm feito retornos para as famílias?**

**Demócrito:** Por exemplo, se você vai escrever uma informação para a família com o resultado de pesquisa, é outra linguagem. Dá tanto trabalho quanto usar a linguagem científica. Tem que traduzir para uma linguagem acessível e isso requer tempo e requer um foco que a gente nem sempre consegue fazer. Eu lembro, por exemplo, que na pesquisa de AIDS (muitos eram pacientes meus e eu ainda faço ambulatório de HIV), a gente criou um jornalzinho que a gente chamava de o "Jornal da Pesquisa". Eram duas folhas e a gente botava o resultado de um artigo, escrevia um parágrafo, dava dicas, dava informações. Publicava quase todo mês e era super procurado. Eles adoravam! Eu fiquei com vontade de fazer isso, mas a gente não conseguiu fazer para as mães das crianças que acompanhamos. Mas a gente já discute isso. Neste novo projeto financiado pela *Wellcome Trust* há essa preocupação do retorno e do envolvimento das famílias na pesquisa. Acho muito interessante fazer essa tradução dos resultados para as pessoas. O problema é que, na realidade, os resultados não são tão imediatos, a gente pesquisa seis, sete anos para ter um artigo publicado hoje. Eu fico até pensando se essa mãe vai receber essa informação, porque elas esperam um benefício imediato para os seus bebês e, às vezes, o conhecimento não é tão rápido assim. A gente está construindo um conhecimento que é para o futuro, vai beneficiar outras crianças, vai beneficiar na educação de profissionais. O que a gente vê como retorno muitas vezes é, por exemplo, disponibilizar uma investigação mais cuidadosa dessas crianças, dar os resultados dos exames que a gente faz, a gente sempre tem o cuidado de ter um laudo para as mães. Qualquer avaliação, qualquer teste de desenvolvimento, a gente dá para elas o resultado da avaliação do seu bebê e aí ela pode levar para o pediatra. Quando tem algum problema, a gente orienta o tipo de assistência que ela tem que procurar. A gente tem essa preocupação com esse retorno imediato, que inclusive está lá no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e a gente cumpre. Mas não é só porque tem que cumprir, eu acho super justo que se faça.

**Thais: Ainda em termos de retornos, quais resultados do MERG influenciaram políticas públicas?**

**Demócrito:** Nas parcerias, as Secretarias de Saúde e Ministério, a gente trabalhou muito também na elaboração de material de assistência e de vigilância em saúde (Brasil, 2017; Recife, 2020). Integrantes do MERG participaram, por exemplo, como coautores ou colaboradores de material técnico do Ministério da Saúde e Secretaria Municipal de Recife com apoio da OPAS. A Secretaria de Vigilância em Saúde, a CAPES e o CNPq estão agora com uma rotina de uma espécie de prestação de contas dos projetos financiados em reuniões anuais, para apresentar resultados parciais ou finais. E, nessas reuniões, era comum a presença de pessoas da assistência e havia muita troca de informação técnica.

**Thais: Por fim, há legados que essa epidemia deixa para a organização científica e para a assistência?**

**Demócrito:** Olhe, eu acho que esse tipo de legado é difícil de estimar. Por exemplo, a gente formou e continua formando muita gente em pesquisa, no mínimo, umas vinte pessoas em mestrado, doutorado e iniciação científica. Em termos de formação, é um legado importante. Em equipamentos, por exemplo, a gente financiou e comprou equipamentos que estão nos hospitais. Doamos equipamentos de ultrassonografia, aparelho de eletroencefalograma, *freezers* e refrigeradores. Tudo o que a gente usou durante a pesquisa, e que era permitido, foi doado para os hospitais. Também equipamentos menores, aparelhos pequenos de avaliação de crianças, como réguas antropométricas e equipamentos menores. Mas o principal legado em pesquisa é a informação, tudo o que se está produzindo de conhecimento. E a nossa obrigação é publicar. Eu acho que esse legado talvez seja o maior: mais de 40 artigos publicados neste tema. E tem o legado que a gente nem percebe, a nossa experiência mesmo, que a gente vai aprendendo também, que vai provavelmente servir para outros desafios lá na frente.

**Thais: Obrigada, foi muito bom conversar com você, Demócrito!**

# Sandra Valongueiro Alves

**Sandra Valongueiro Alves** é médica, demógrafa, socióloga e atua como professora de saúde coletiva na Universidade Federal de Pernambuco. Numa tarde de setembro de 2022, na colorida sala de sua casa no Recife, Isadora Valle, Isabella Barbosa e Soraya Fleischer lhe entrevistaram. A entrevista foi transcrita por Raíssa Almeida e esta versão final foi revisada por toda a equipe do livro.[50]

**Isabella Barbosa: Como você se declara em termos de raça, gênero, classe, geração?**

**Sandra Valongueiro Alves**: Eu sou Sandra Valongueiro Alves, tenho 66 anos, me classifico como parda e sou natural da zona da mata de Pernambuco, município de Paudalho. Morei a minha vida inteira no interior, vim morar no Recife para fazer faculdade. Fiz medicina na Universidade de Pernambuco (UPE), antigamente chamada de ciências médicas; depois, eu fiz residência em Anestesiologia no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Entre 1986 e 1987, quando houve a retomada do curso de saúde pública fechado durante a ditadura, eu fiz o curso de saúde pública e depois um curso de epidemiologia, ambos do NESC/Fiocruz/PE. Em 1991, eu comecei a fazer um desmame da anestesiologia. Fiz mestrado entre 1993 e 1996 em demografia na Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

**Soraya Fleischer: No Centro de Desenvolvimento e Planejamento Regional (CEDEPLAR)?**

**Sandra**: Isso. Voltei de Minas Gerais, fiquei um tempo como médica sanitarista da Secretaria Estadual de Saúde, não mais no Hospital das Clínicas. Em 1999, saí para o doutorado em Sociologia na Universidade do Texas. Quando voltei, me integrei ao Programa de Pós-Graduação de saúde coletiva da UFPE. Isso é um pouco da

[50] Currículo Lattes: http://lattes.cnpq.br/4671417246201694

minha trajetória profissional, cheia de mudanças. Tenho dois filhos e sou uma mulher cis, bissexual.

**Isabella: Você vincula esses aspectos biográficos à sua trajetória?**

**Sandra**: Sim, o fato de ser do interior, classe média baixa, precisar trabalhar muito cedo e de estar perto da agonia dos outros. Quando eu era anestesista, eu já me interessava um pouco por isso. E depois, comecei a olhar por uma perspectiva política, no sentido de juntar muitas dessas questões que não podiam ser respondidas a partir de sala cirúrgica. Quando eu estava no mestrado, em Belo Horizonte, eu fiz um curso de Sociologia da Saúde na Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas (FAFICH/UFMG), com a professora Mercês Somarriba[51]. Ela começou dizendo que a medicina era uma ciência social. E daí eu comecei a entender porque eu tinha escolhido medicina, medicina social, saúde pública, olhei a minha trajetória e juntei com minhas origens. Eu acho que tudo isso contribuiu com as minhas decisões. Eu não saí da aldeia, eu trouxe a aldeia comigo e isso interferiu diretamente nessas escolhas.

**Soraya: Nossa, que interessante essa ideia de aldeia. Pelos meus cálculos, você chegou ao Recife em 1975, a parte mais dura daquela ditadura militar. E logo depois, os exilados começaram a voltar e os movimentos sociais foram se fundando ao redor do país. E o movimento feminista daqui do Recife influenciou sua caminhada também?**

**Sandra**: Como eu vivia o tempo inteiro na faculdade e ainda trabalhava para sobreviver, eu não fazia parte nem do movimento estudantil, não tinha tempo. Eu era focada nos estudos, embora soubesse de amigos de minha cidade que foram presos pelos militares, existia uma sombra pairando entre a juventude. Mas eu tinha uma postura que as pessoas já diziam ser de feminista. Eu não era de carteirinha, não tinha feito curso, não conhecia feministas. Acho que era uma feminista orgânica. Eu aprendi com a minha mãe um

[51] Maria das Mercês Somarriba possui graduação em Sociologia e Política pela Universidade Federal de Minas Gerais (1967), mestrado em Sociologia pela Universidade de Brasília (1973) e doutorado em Sociologia pela University of Sussex (1978). Atualmente é professora e pesquisadora da Fundação João Pinheiro em Belo Horizonte, Minas Gerais.

monte de coisas. Minha mãe[52] era uma feminista orgânica também. Dona de casa e uma mulher que sempre se dividiu entre as tarefas da casa e do cuidado dos filhos.

Desde o tempo de aprendiz de anestesista, eu trabalhava muito em maternidades e tinha uma aproximação muito grande com as mulheres parindo, com o aborto, com a morte materna. Ali, eu compreendi que a saída teria que ser feminista, não tinha outro caminho para discutir aborto, por exemplo. Nós cuidamos de muitas mulheres que fizeram aborto, tratando infecções e sangramentos.

Quando eu fui fazer o mestrado no CEDEPLAR, em 1993, fizemos um curso sobre gênero e trabalho, uma disciplina optativa, coordenada por uma brasileira que morava no México há muito tempo, Orlandina Oliveira[53]. E o mais interessante foi que parte dos textos vinham do SOS CORPO[54], pois o grupo já havia traduzido esses textos para torná-los acessíveis às mulheres.

**Soraya: Que sensacional.**

**Sandra**: Não é? Eu fiquei encantada. Ou seja, sendo pernambucana, eu conheci o SOS CORPO por dentro da academia. A prática, o discurso e a teoria feminista chegaram pela universidade. Quando eu descobri a teoria feminista, [eu pensei]: "Sim! Eu me localizo aqui, eu me vejo aqui!".

---

[52] Ariene Valongueiro Alves, nascida na zona da mata pernambucana, estudou no Recife em um colégio de classe média. Casou com meu pai, 20 anos mais velho que ela, e voltou a morar na zona da mata. Teve cinco filhos, eu fui a primeira. Trabalhava em casa, era uma muito independente, alegre e comilona. Mudou-se para Olinda quando meu pai adoeceu em 1982. Depois que meu pai faleceu nunca mais teve alguém. Morreu aos 68 anos, em 2005, de câncer de vesícula.

[53] Orlandina Oliveira possui graduação em Sociologia pela Universidade Federal de Minas Gerais (1966) e mestrado em Sociologia pela Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (1968).

[54] SOS Corpo — Instituto Feminista é uma organização da sociedade civil, autônoma, sem fins lucrativos, fundada em 1981, com sede na cidade do Recife–PE. É uma das mais importantes organizações feministas em atuação no Brasil.

**Soraya: Dada essa trajetória, como a epidemia do Zika atravessou a sua carreira?**

**Sandra:** Quando a epidemia teve início, eu era coordenadora do Programa de Pós-Graduação de saúde coletiva da UFPE. Eu passei quatro anos na coordenação, onde sou pesquisadora e docente do programa. Nessa pós-graduação, há três linhas de pesquisa: epidemiologia de doenças e agravos e atenção à saúde, avaliação, planejamento e gestão em saúde e ciências sociais e humanas em saúde. É assim que se estrutura a saúde coletiva no Brasil. Eu estava lá no meu cantinho fazendo as minhas tarefas, aí surge a epidemia da microcefalia. Não de Zika, porque a Zika não tinha virado manchete. Até então era vista como uma "virosezinha".

**Soraya: A Débora Diniz chama de "dengue fraca" (Diniz, 2016).**

**Sandra:** Era assim que os médicos chamavam mesmo, uma "dengue leve". Era mais uma arbovirose que estava surgindo e as pessoas tratavam do mesmo jeito e não faziam exames porque não tinha exame específico. Isso era o que se ouvia, mas como eu não faço parte da clínica, eu não acompanhava muito de perto. Isso é atribuição de "médico beira de leito", dos clínicos e infectologistas. Em outubro de 2015, Thalia Araújo[55], a vice-coordenadora do Programa, disse: "Sandra, o pessoal está muito assustado. É verdade que tem muitas crianças nascendo com microcefalia". A Vigilância Epidemiológica trabalha assim: nasceram agora dez crianças com microcefalia, mas quantas nasceram no ano passado? A primeira coisa que se faz nesses momentos é checar se aquele dado é verdadeiro. E, caso seja, descobrir as causas. Logo depois, ela falou: "Está sendo montado um grupo aqui no Aggeu Magalhães que vai pesquisar sobre o que está acontecendo. Eu e Celina [Turchi][56] vamos visitar o IMIP (Instituto

[55] Thalia Araújo possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Pernambuco (1976), mestrado em epidemiologia pela London School of Hygiene and Tropical Medicine (1989) e doutorado em saúde coletiva pela Universidade Federal da Bahia (2002). É professora Associada no Departamento de saúde coletiva da Universidade Federal de Pernambuco. Caroline Franklin e Thais Valim a entrevistaram em junho de 2023 no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da UPE.

[56] Celina Turchi possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Goiás, mestrado em Epidemiologia pela London School of Hygiene and Tropical Medicine (1990/1991) e doutorado pela USP/SP (1994). Atua como

de Medicina Integral Professor Fernando Figueira) onde nasceram muitas crianças com microcefalia". Aí ela voltou muito impressionada. Foi uma surpresa e ao mesmo tempo assustador, de uma hora para outra se deparar com aquelas crianças, sem ninguém saber nada. Então, foi criado o grupo de pesquisa. Isso foi entre outubro e novembro de 2015. E o trabalho começou agregando pesquisadores e profissionais de saúde. Em seguida, fui convidada para participar na organização do campo. Eu disse que topava. Fátima Militão[57] também me enviou uma mensagem dizendo que estava feliz por saber que eu ia trabalhar junto. Fiquei contente de poder participar de um momento tão importante na saúde pública com pessoas que eu respeitava e tinha afeto. Uma das primeiras coisas que se fez foi convocar pessoas que poderiam contribuir na montagem do campo. Aí, quem primeiro respondeu? Ana Paula Melo[58], que assumiu a coordenação do campo. Eu lembro que, na véspera de Natal, nós estávamos na casa de Cynthia Braga[59] fazendo fluxograma para entender como ia se desenhar a pesquisa. Como era um projeto em resposta a uma emergência em saúde pública, o projeto foi escrito em termos de cooperação e parceria entre a OPAS, a London School of

pesquisadora visitante no Centro de Pesquisa Aggeu Magalhães/FIOCRUZ/PE e é professora titular aposentada no Instituto de Patologia Tropical e Saúde Pública da Universidade Federal de Goiás.

[57] Fátima Militão possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Pernambuco (1975), mestrado em medicina tropical pela mesma instituição (1988) e doutorado em saúde pública pela Escola Nacional de Saúde Pública/Rio de Janeiro (1995). Atualmente é pesquisadora titular do Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães/FIOCRUZ e professora da Universidade Federal de Pernambuco. Isadora Valle e Thais Valim a entrevistaram em junho de 2023 no Instituto Aggeu Magalhães.

[58] Ana Paula Lopes de Melo possui graduação em psicologia pela Universidade Federal de Pernambuco (2000), mestrado em saúde coletiva pelo Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (2010) e doutorado em saúde coletiva pelo Instituto Aggeu Magalhães (2022). Isabella Barbosa e Soraya Fleischer a entrevistaram em setembro de 2022 em sua casa em Recife.

[59] Cynthia Braga possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Pernambuco (1982), mestrado em medicina tropical (1982) pela mesma instituição e doutorado em saúde coletiva pela Universidade Federal da Bahia (2002). Atualmente é pesquisadora titular em saúde pública e docente do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública do Instituto Aggeu Magalhães. Isadora Valle e Thais Valim a entrevistaram em junho de 2023 de modo remoto.

Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM), representada por Laura Rodrigues[60]; Ricardo Ximenes[61] da UFPE e da UPE; Demócrito Barros Miranda-Filho[62], infectologista da UPE; Fátima Militão e Celina Turchi, do Instituto Aggeu Magalhães (IAM) e Thália Araújo, da UFPE. O projeto foi aprovado pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), de forma rápida, assim como ocorreu com as pesquisas sobre Covid-19. Participaram também deste momento inicial a Secretaria Estadual de Saúde e o Instituto Fernandes Figueira (IMIP). Esses pesquisadores constituíam o "núcleo coordenador local". Daí se montou esse "QG", Quartel General, no Instituto Aggeu Magalhães. O IAM abriu suas portas, porque além do grupo de epidemiologia, pois, também tinha a pesquisa de bancada da virologia. E assim foi sendo criado o Microcephaly Epidemic Research Group (MERG). O campo começou em janeiro de 2016, com todos os protocolos e fluxos definidos, porque era necessário correr. As perguntas que nos perseguiam: é um surto de curta duração? Será capaz de esgotar os susceptíveis? Teremos tempo de concluir a pesquisa? Era urgente saber o que estava acontecendo, envolvendo completamente a vida das mulheres. Eram muitas as perguntas a serem respondidas: ter ou não se contaminado, ter ou não adoecido, ter tido ou não sintoma, ter tido transmissão vertical ou não. Quantas mulheres foram contaminadas para que houvesse esse número tão grande de crianças com microcefalia?

---

[60] Laura Rodrigues possui graduação em medicina pela Universidade de São Paulo (1976), mestrado em epidemiologia pela University of London(1982) e doutorado em epidemiologia pela mesma instituição (1987). Atualmente, é professora de epidemiologia na University of London.

[61] Ricardo Ximenes possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Pernambuco (1977), mestrado em medicina tropical pela mesma instituição (1985) e doutorado em epidemiologia pela London School of Hygiene and Tropical Medicine (1991). Atualmente é professor titular na Universidade de Pernambuco. Isadora Valle e Thais Valim o entrevistaram em junho de 2023 no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da UPE.

[62] Demócrito Barros Miranda-Filho possui graduação em ciências médicas pela Universidade de Pernambuco (1982), mestrado em medicina tropical pela Universidade Federal de Pernambuco (1996) e doutorado em doenças infecciosas e parasitárias pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (2002). Atualmente, é docente do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Pernambuco. Para mais informações, ver a entrevista com ele neste livro.

**Soraya: E qual foi a proposta do estudo?**

**Sandra:** Foi um estudo de caso-controle, ou seja, foram comparadas crianças que nasceram com microcefalia com crianças que nasceram sem microcefalia para avaliar o efeito do vírus Zika, possível causa de crianças com microcefalia naquele momento. Foram 91 crianças (nascidas vivas e nascidas mortas) com microcefalia incluídas no estudo. Para a criança que tinha microcefalia, ao nascer, era preciso colher o sangue do cordão, medir a cabeça, colher o líquor[63]. E precisava ter sangue suficiente para fazer aqueles exames todos e nem sempre as pessoas responsáveis pela coleta conseguiam sangue imediatamente. Foi um campo muito trabalhoso e, embora fosse invasivo, precisava ser feito porque, pois, se não fizéssemos todos esses procedimentos, não seria possível dizer, de fato, se a microcefalia estava associada com o vírus Zika. É o padrão do método epidemiológico. E com base nos dados colhidos, se usam testes estatísticos para afirmar: "Existe associação ou não". Neste estudo, apenas as crianças com microcefalia ao nascer tiveram testes positivos para o vírus Zika. Tudo foi feito com muito cuidado. Olha, esse caso-controle foi de arrancar os cabelos. Então, voltando à tua pergunta, o Zika entrou na minha vida assim: entrou de vez e permanece até hoje.

**Soraya: Você não gosta muito da ideia de "QG", mas você também chama de "campo de guerra".**

**Sandra:** Era uma expressão que se usava. Eu não gostava muito, não. Dava impressão de campo de guerra. Foi um campo muito difícil, mas, na verdade, não era um campo de guerra, embora essa seja uma expressão muito usada na saúde pública. Era um desafio muito grande. Algumas mulheres não queriam participar e nós tínhamos que respeitar. Era muito aperreio para elas. Às vezes, uma mulher que vinha do interior e seu bebê era incluído como caso no estudo, era necessário encontrar um [bebê] controle que fosse, pelo menos, da mesma região de saúde onde ela residia, não podia ser da região metropolitana. Acontecia de ser feto morto com microcefalia e não se conseguia autorização da mãe. Nós fomos conversar com o Serviço de Verificação de Óbito (SVO), que é o serviço de necropsia, porque

(63) Líquido Cefalorraquidiano (LCR), um fluido corporal que atua como amortecedor de algumas estruturas cerebrais e medulares.

os bebês que morriam logo ao nascer ou os que nasciam mortos precisavam ser avaliados também pelo SVO.

**Soraya: Como foi participar desse projeto face a outros dos quais você já tinha integrado?**

**Sandra:** Esse projeto tinha urgência de tentar explicar o que estava acontecendo e virou prioridade na minha vida acadêmica naquele momento. Se fizermos uma comparação, por exemplo, com a epidemia da Covid-19, ali não se sabia de muita coisa, mas o mundo inteiro estava estudando isso, estávamos na mesma situação. É diferente de ser uma doença desconhecida que começou aqui, numa população de baixa renda e muito vulnerável. Então, a diferença maior para mim era a urgência de tentar entender para ter uma resposta para as famílias, principalmente porque esta é uma região endêmica de arboviroses. [Nós precisávamos descobrir] o que tinha de diferente e o que poderia mudar, ou não, a partir desses achados. Essa foi uma questão central para mim. E, depois que passou esse *boom* da pesquisa epidemiológica (causalidade), começamos a nos engajar na "pesquisa social" para entender o que isso representava, como impactava a vida das mulheres. Então, eu e Camila Pimental,[64] começamos a participar das reuniões da sala de situação promovida pela ONU Mulheres, aqui, no Rio de Janeiro e em Brasília. Já na primeira reunião, dissemos de nosso interesse em olhar para as mulheres, que eram e são as principais cuidadoras dessas crianças. Aquelas mulheres jovens, a maioria de baixa renda, negras, completamente desamparadas, vivendo em situações muito precárias. Surgiu então a pesquisa Impactos Sociais e Econômicos da Infecção pelo Zika vírus no Brasil, uma parceria entre a UFPE, a LSHTM, o Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz–RJ) e o IAM/Fiocruz–PE. Vieram a tese de Ana Paula Melo (2022), o capítulo liderado por Camila Pimentel e outros artigos[65] que mostravam como o serviço

[64] Camila Pimentel Lopes de Melo possui graduação em ciências sociais (2003), mestrado (2007) e doutorado (2017) em sociologia pela Universidade Federal de Pernambuco. É docente dos Programas de Pós-graduação stricto sensu em Saúde Pública Acadêmico e Profissional do Instituto Aggeu Magalhães e docente permanente da Residência Multiprofissional em saúde coletiva no mesmo instituto. Caroline Franklin e Isadora Valle a entrevistaram em junho de 2023 no Instituto Aggeu Magalhães.

[65] Artigos que envolvem as parcerias de Londres e do Rio de Janeiro.

de saúde, além de insuficiente, chegava a ser hostil. Artigos sobre custos, sobre saúde mental dessas mulheres etc. Foram entrevistados médicos, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, mulheres/cuidadoras, grávidas, homens e mulheres em idade fértil. Em um artigo encabeçado por Socorro Veloso (Albuquerque *et al.*, 2019), sobre acesso aos serviços de saúde, dentre as muitas falas e depoimentos, um médico disse para uma mãe: "quem disse para você ir e morar perto de mosquitos?". São histórias e mais histórias de não valorizar queixas, de responsabilizar a família, o indivíduo e ainda pouco reconhecimento da responsabilidade do Estado.

**Soraya: Vocês também entrevistaram os profissionais?**

**Sandra:** Sim, médicos, fisioterapeutas, psicólogos.

**Soraya: Você explicou sobre a urgência da epidemia e a população vulnerável, mas como estas duas pontas se relacionam?**

**Sandra:** Sendo bem honesta, como uma pesquisadora ligada à linha da epidemiologia, eu tinha um interesse muito grande em entender o que estava acontecendo. Saber que "bicho" era, como atuava no organismo e que tipo de lesão causava.. Mas meu campo de interesse maior é saúde coletiva, onde eu trabalho mais com agravos e doenças não infecciosas, então, tudo era novo para mim também. Agora, existia uma voracidade dos pesquisadores, no sentido de entender, eram muitas hipóteses: a hipótese (louca) de ser vacina, de ser o inseticida (Piriproxifem), que se botava na água. Por exemplo, outros pesquisadores tinham hipótese de abuso de álcool, ou seja, como se as mulheres tivessem enlouquecido e resolvido beber todas naquele ano [risos]. Então, teria que se olhar tudo isso como possíveis causas, como foi feito no caso-controle. E era fundamental que, num curto espaço de tempo, se pudesse ter respostas de uma situação de saúde que era nova. A microcefalia não era uma doença nova, mas a epidemia de microcefalia, sim. E então, era muita coisa a ser descoberta. E a ciência se alimenta desses estímulos, de questões a serem descobertas. A descoberta de algo dessa natureza é um desbunde para os cientistas. Então, digamos assim, alimenta a alma do pesquisador. A capacidade de dar respostas a uma população atingida é o que move a busca pelo conhecimento. Nessa epidemia em geral, muitos dos pesquisadores eram médicos e, mesmo que esses tivessem capacidade de contribuir com toda a carga de conhecimento clínico, essa pode ser revestida de poder e autoridade,

quando não, de distanciamento. Eu estava lendo um dia desse uma entrevista com uma mãe de uma criança com microcefalia que disse que ficou muito angustiada porque ela nunca recebeu o resultado.

**Soraya: Muitas mães nos falaram isso.**

**Sandra:** Ela não recebeu o resultado depois da pesquisa, e ela soube que tinha sido escrito um artigo científico que havia publicado não sei mais onde, mas que ela não sabia o resultado. E ela dizia que ligou para o pesquisador e perguntou sobre o artigo. Ele respondeu que estava em inglês. Ela argumentou que não falava inglês bem, mas o marido dela falava e que queria o artigo porque ela queria entender o que estava acontecendo. Então, eu me perguntei: das coisas que eu escrevi, dos artigos que participei, das entrevistas que realizamos na vida, quantas vezes nós devolvemos para as mulheres? Pouquíssimas vezes. No caso da morte materna, por exemplo, você vai entrevistar uma família cuja mulher morreu, o que colocamos como uma possível resposta à família? É algo distante do problema vivido, como a melhoria no pré-natal, melhoria da saúde materna etc. E mesmo que essas investigações não tragam a mulher de volta, nós tínhamos a obrigação de chegar a essas pessoas e dar uma resposta, mesmo que não fosse a gente, [mesmo] que fosse o movimento social a fazer isso. E nós não fazemos. No máximo, retornamos aos serviços, à gestão ou a quem financia. E, com a pesquisa clínica, deve ser muito mais difícil ainda porque tem a necessidade da decodificação dos achados. Eu lembro que eu fiz um curso no Instituto de saúde coletiva (ISC) na UFBA (1998), que tínhamos uma aula com uma pessoa da comunicação: o foco era a importância de um artigo científico ser "traduzido" em uma linguagem acessível, de comunicação. Porque o artigo científico não comunica, ele divulga os resultados, discute, traz o conhecimento, faz recomendações. Nem sempre há uma linguagem de comunicação para a população. E todos os resultados de pesquisa deveriam ser traduzidos para ou comunicados às pessoas interessadas.

**Soraya: Ainda mais a gente, por exemplo, das ciências sociais, da saúde coletiva, que complexifica em vez de descomplicar.**

**Sandra**: Enche de teorias porque nós precisamos das teorias na ciência. Mas a questão é: como os resultados de um artigo científico, baseado em teorias, vão chegar a essas pessoas?

**Soraya: Essa entrevista com a mãe que você leu tem o potencial de se tornar um caso paradigmático? Quer dizer, de modo mais geral, o ativismo de pacientes pode dar uma virada na forma com que a gente faz ciência no Brasil?**

**Sandra:** Sim. O ativismo mostrou sua cara no MedTrop, em 2018, e mexeu muito com os grupos de pesquisa. Foi muito impactante. O MedTrop é um congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical e este ocorreu no Recife, em plena efervescência dos achados das pesquisas sobre Zika e microcefalia. E na abertura do evento, uma mãe de micro, da União de Mães de Anjo (UMA), distribuiu uma carta onde reclamava de as mães não terem sido convidadas para participar de uma forma mais ativa do encontro, sob a premissa: "Nada sobre nós, sem nós". Foi um choque, ninguém contava com aquela reação. Ninguém estava preparado para uma abordagem tão firme por parte das "pessoas pesquisadas". Desde então, mesmo com desconforto, essas questões de participação vêm sendo discutidas. Para mim, esse é um caso ímpar e foi a epidemia de microcefalia por Zika que trouxe à tona. Como tantas outras coisas que foram aprendidas.

**Soraya: Esta história contribui para o legado científico?**

**Sandra:** Sim. Além do grande legado da relação da associação entre Zika e microcefalia, do cálculo da prevalência, da identificação do risco, enfim, de todos esses resultados epidemiológicos, o vírus Zika trouxe mais perspectivas, mais olhares: de quem pesquisa, da necessidade de devolver resultados no tempo das necessidades das famílias e da importância de fazer junto. Por exemplo, o estudo de Parry Scott[66], o "Etnografando cuidados[67]", também trouxe reflexão

[66] Russel Parry Scott possui graduação em Línguas Contemporâneas pela Hamilton College (1971), mestrado em Latin American Studies pela University of Texas (1973) e doutorado em antropologia pela mesma instituição. É professor titular de antropologia do Departamento de antropologia e Museologia da Universidade Federal de Pernambuco. Para mais informações, ver a entrevista com ele neste livro.

[67] "Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil" é o nome do projeto de pesquisa coordenado por Parry Scott e contou com o apoio da CAPES, CNPq, DECIT/MS e Wellcome Trust Fund (Inglaterra). Para mais detalhes sobre as

sobre quem é pesquisado. Ele nos chamou para apresentar e discutir os resultados. Nesse seminário, começamos a pensar sobre muitas outras coisas. Por exemplo, naqueles sete anos da epidemia, algumas mulheres tiveram outros filhos. Se discutiu possíveis razões delas terem mais filhos. Por que decidiram ter mais esses filhos? Será que elas decidiram ter esses filhos? Porque nós, do MERG, sabíamos das dificuldades delas com acesso à contracepção, a pesquisa mostrou[68]. Agora, estamos começando um novo projeto que tenta entender isso também. Mas, eu acho que a reação da representante das mães de crianças com microcefalia (na época era assim que se chamava), trouxe a importância de integrá-las como participantes, avançando, indo além de conduzir uma pesquisa metodologicamente correta, com resultados confiáveis, reproduzíveis, que são as exigências do método científico.

**Isabella: Como você avalia o que o Zika trouxe para você?**

**Sandra:** Quando começou a proposta desse novo projeto, eu fiz uma reflexão com o grupo: eu havia ficado meio frustrada com a nossa incapacidade de responder, inclusive, cientificamente, a muitas das nossas perguntas. Assim, eu poderia ter tido mais produtos, ter tido mais orientandos de pós-graduação. Ou seja, poderia ter feito melhor. E com toda essa experiência, eu acho que eu virei uma pesquisadora mais cuidadosa. Foi superimportante saber que a microcefalia está associada ao vírus Zika e quais são os graus de lesões e comprometimentos (cerebral, auditiva, ocular etc.). Agora, como as mulheres, como as pessoas, como os formuladores de políticas públicas vão usar essas informações para melhorar o cotidiano, promover mudanças? Nós sempre colocamos que o sentido de fazer pesquisa é melhorar a vida das pessoas, pra mim sempre foi isso. Não dá para desvincular esse compromisso com a vida das pessoas, com o seu dia a dia. Por exemplo, eu participei da epidemia de cólera, investigando casos e óbitos, nos anos 1990. Mas, era diferente. A cólera era uma doença conhecida e reemergente, se sabia o que fazer. Eu trabalhei um pouco no caso da hemodiálise de Caruaru também**.** Mas com a epidemia de microcefalia foi mais complexo, até pela possibilidade de ter esse olhar de pesquisadora social. E também por me permitir

atividades do projeto, ver a entrevista com ele neste livro.

[68] Ela se refere ao projeto de pesquisa que integrou "Impactos Sociais e Econômicos da Infecção pelo Zika vírus no Brasil (2017–2018)".

romper um pouco com esse fatalismo epidemiológico da minha vida. O vírus Zika fez isso, me deu permissão para que eu pensasse a partir das ciências sociais sem muito medo, dizendo assim "Eu posso ter esse olhar. Eu não faço sozinha mesmo".

**Soraya: O que quer dizer fatalismo epidemiológico?**

**Sandra:** Eu quero dizer: como eu sou demógrafa, automaticamente me encaixo na linha de pesquisa epidemiológica, me envolvendo mais em estudos como o caso-controle, estudos transversais, estudos de coortes e muito menos em pesquisas que fazem entrevistas em profundidade, grupos focais etc. É isso que eu chamei fatalismo epidemiológico. Agora eu acho que mudou um pouco. Inclusive, estamos pensando, dentro desse novo projeto "Impacto de longo prazo para as famílias afetadas pela epidemia de Zika" trabalhar com *co-design*/coprodução.

**Soraya: O que seria *co-design*?**

**Sandra:** É fazer junto, integrar, convidar as pessoas que vão ser participantes para discutir, desenhar, produzir junto. E esse desenho é bem visto por alguns financiadores, que eles chamam de integrar os participantes como parceiros de pesquisa. Existem artigos (Sanders e Stappers, 2008; Liabo *et al.*, 2018) que falam sobre *co-design*/coprodução. E sendo bem honesta, foi exatamente isso que as mães trouxeram lá no MedTrop, mesmo que de uma forma muito dura. O grande desafio, portanto, é até onde segue essa participação. Mas, temos que aprender junto mesmo.

**Soraya: Falando em coautorias, no nosso último livro, *Micro-histórias para pensar macropolíticas* (Marques *et al.*, 2021), a gente convidou a Germana Soares[69] para escrever o prefácio. Ela falou, assim: "Eu não tenho tempo, eu vou gravar umas mensagens de áudio com as minhas ideias, vocês vão transcrevendo, vocês mandam de volta, eu olho, mexo mais um pouco". Ela aceitou e participou de um livro acadêmico do jeito dela. A gente gostou muito dessa contraproposta dela para estar no livro conosco.**

[69] Germana Soares é mãe de Guilherme e de Giovana. É a presidenta da União de Mães de Anjos (UMA), uma das mais importantes associações comunitárias de mães e famílias de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika. Raquel Lustosa a entrevistou em novembro de 2018 na sede da UMA em Recife.

**Sandra:** Muito interessante. A A ideia desse *co-design*/coprodução é exatamente começarmos ouvindo e integrando esse saber das pessoas.

**Soraya: Para nós da antropologia parece mesmo óbvia.**

**Sandra:** Sim! Mas para nós, nas ciências biomédicas, saúde coletiva, ainda não. Mesmo dentro das pesquisas "mais sociais", você tem uma pergunta, uma hipótese que é sua. Então, eu acho que tudo isso é o vírus Zika em ação; fez uma revolução, pelo menos, na minha perspectiva de investigadora. Hoje eu vejo a pesquisa de uma forma mais horizontal. Você vai ficando velha, vai desarrumando as capas [risos]. Eu nunca me considerei uma pesquisadora arrogante, mas tem uma arrogância inerente a ser pesquisadora, a ser médica, acho que sim. Mesmo com toda essa reflexão, ainda me pego "doutora".

**Soraya: Tem o *ethos* acadêmico, tem a hierarquia.**

**Sandra:** Tem, certamente. Por exemplo, eu já cheguei em alguns lugares e alguém se espanta "Você é médica?". "Sou, sim!" E uma vez um disse: "Pois, você parece mais uma antropóloga".

**Soraya: E isso não é um elogio! [ainda rindo].**

**Sandra:** É não, é uma forma de desqualificar meu modo médica de ser. Eu nunca esqueci desse episódio. Mas, eu mesma, fiquei me achando…

**Isabella: Pois parece mais um elogio. Eu já ia te perguntar, você não falou "obrigada", não?**

**Sandra:** Na hora, eu fiquei assim "Gente, estão achando que sou antropóloga, olha que coisa".

**Soraya: Você é uma pessoa da fronteira disciplinar.**

**Sandra:** Sou…

**Soraya: Muito inspirador, sem dúvida, ver uma médica, demógrafa e socióloga dialogando tão interessada com a antropologia. Eu agradeço muitíssimo, a nossa tarde foi de muito aprendizado com você, Sandra.**

# Iracema de Jesus Almeida Alves Jacques

**Iracema de Jesus Almeida Alves Jacques** é enfermeira sanitarista e trabalha na gestão da Prefeitura de Recife. Numa tarde de setembro de 2022, Thais Valim a entrevistou em seu local de trabalho. A entrevista foi transcrita por Laura Coutinho e, esta versão final, foi revisada por toda a equipe do livro.[70]

**Thais Valim: Sempre começamos estas entrevistas pela trajetória pessoal. Você poderia se autodeclarar em termos de raça, classe social, geração e comentar como esses aspectos eventualmente influenciaram a sua trajetória profissional?**

**Iracema de Jesus Almeida Alves Jacques:** Eu sou Iracema Jaques, sou enfermeira, doutora em Saúde Pública, tenho 30 anos e me considero branca. A renda mensal familiar da minha casa soma mais de oito salários-mínimos, contando comigo e o meu marido. E a minha história na pesquisa começou na graduação. Ainda nos primeiros períodos da faculdade, eu já entrei em um grupo de pesquisa que trabalhava com doenças infectocontagiosas, inicialmente com HIV. O mestrado eu iniciei na Fiocruz e foi com populações em situação de vulnerabilidade social. Todos nós fomos impactados pela epidemia do Zika. E a partir do ano de 2015, 2016, a gente teve esse grande *boom* da epidemia de microcefalia aqui no Recife, que foi o epicentro. Então, diante desse grande número de crianças acometidas, vários profissionais de saúde, médicos, obstetras, acionaram o sistema de vigilância e, a partir de então, eles fizeram um contato com o Instituto Aggeu Magalhães — IAM.

**Thais: Justamente onde você estava fazendo o seu mestrado.**

**Iracema:** Isso, eu estava no final do mestrado no IAM. E aí, os pesquisadores da Fiocruz foram acionados para construírem esforços e investigar essa situação porque, até então, a gente estava de olhos fechados, a gente não tinha muito conhecimento sobre essa nova

[70] Currículo Lattes: http://lattes.cnpq.br/6850938321997459

doença que surgia. Pelas minhas experiências prévias em supervisão de campo realizada em outras pesquisas, bons precedentes e, por conhecer grande parte dos epidemiologistas que hoje fazem parte do grupo *Microcephaly Emergency Research Group* (MERG), eu fui convidada a supervisionar o estudo de caso-controle. Havia a supervisora geral e duas supervisoras de campo. Eu era uma das supervisoras de campo junto a outra colega. Nós supervisionávamos sete hospitais e maternidades. Às vezes, eu supervisionava três e minha colega supervisionava quatro, às vezes, era o contrário. Isso durou cerca de um ano.

**Thais: Quais foram esses hospitais, você pode falar?**

**Iracema:** Posso. Foram o Professor Bandeira Filho, a Policlínica e Maternidade Professor Barros Lima, o Hospital das Clínicas, o Centro Universitário Integrado de Saúde Amaury de Medeiros e o Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira. Além desses, tinha também, mais outros dois hospitais maternidades que ficavam sob a supervisão da minha colega. Eu rodei nesses cinco primeiros que mencionei.

**Thais: E você fazia o trabalho de campo também ou coordenava as pessoas que faziam a coleta?**

**Iracema:** Era assim, existiam as entrevistadoras que ficavam lotadas diariamente nos hospitais/maternidades incluídas no estudo e analisavam todos os prontuários das mulheres que tinham parido naquele período, daquele local. E nós supervisionávamos o trabalho das entrevistadoras. Mas é claro que, em alguns momentos, a gente também entrava em campo porque o trabalho era bastante complexo. No caso da microcefalia, para cada caso identificado, a gente tinha que parear com dois controles e [realizar] a bateria de exames tanto para o caso quanto para o controle. Era enorme a quantidade de trabalho. E nem sempre as entrevistadoras conseguiam dar conta, tinha a questão da numeração do código de identificação dos participantes para garantir o sigilo, do número de amostras, a coleta da placenta, dentre outras atribuições. Então, a gente entrava no campo muitas vezes, porque o estudo não podia parar, tratou-se de uma coleta prospectiva, consecutiva. Acontecia nos fins de semana, feriados, durante a noite, madrugada. A gente também tinha contato direto com as médicas e as obstetras desses hospitais por meio telefônico. Então, sempre que elas realizavam

algum parto, independente da hora, caso fosse identificado algum caso de microcefalia elas entravam em contato conosco. Em seguida, a gente já acionava a entrevistadora para, logo no início da manhã, às 7h, já entrar com tudo, com toda a bateria de exames e investigações. Então, a supervisão maestrava tudo isso. Até mesmo acionar o motorista, definir a quantidade de material necessário para o carro, acionar laboratório, a gente fazia tudo isso. Esse foi um trabalho que demandou muito da gente durante esse ano. Nós fazíamos muitas articulações entre serviços, pessoas e processos e foi um sucesso. As crianças que a gente não conseguiu avaliar prospectivamente, depois a gente fez um caso-controle retrospectivo, para poder conseguir o número amostral que a gente pretendia. E, como eu disse, essa foi a pesquisa inicial para que houvesse outros frutos e para que outras pesquisas surgissem a partir daí, que foram os estudos de coortes, os estudos qualitativos e os estudos socioeconômicos. E foi excelente, era uma equipe com mais de vinte pesquisadores de várias instituições. Foi muito bom.

**Thais: Vamos detalhar um pouco mais o trabalho de campo. Quais foram os instrumentos que vocês usaram nas pesquisas do caso-controle?**

**Iracema:** No caso-controle, a gente tinha entrevistas, um questionário com as mães, que era um questionário que a gente fazia perguntas fechadas, era todo estruturado. Depois, a gente realizava a coleta de sangue da mãe e do bebezinho. Foram mais de 600 mulheres (incluindo os casos e controles) e, para cada mulher, a gente coletava amostras de sangue em dois momentos: coletava no momento em que ela se internava e depois de 15 dias. Então, tínhamos mais de 1000 amostras. Quando essas amostras chegavam no laboratório, elas eram aliquotadas, então o material era dividido em soro, plasma e sangue total. No total, foram mais de 2 mil amostras. É importante reforçar que a coleta de sangue só era realizada se o bebê fosse o caso de microcefalia. Se fosse um bebê saudável, que estava inserido no grupo controle, nós não íamos submetê-lo a esse procedimento, considerando que o risco superaria os benefícios, por uma questão ética. Então, no momento do parto, os profissionais de saúde coletavam o sangue do cordão umbilical, sem fazer nenhum tipo de procedimento invasivo. E além do sangue, para a gente poder parear e poder comparar, também coletava a urina.

O líquido cefalorraquidiano (LCR) nós não coletávamos nos bebês do grupo controle.

**Thais: Sangue, urina, líquor. E você pode nos explicar como é feita a coleta deste último material, o líquido cefalorraquidiano?**

**Iracema:** No caso do LCR, só quem fazia esse procedimento eram as médicas. E é um procedimento muito delicado. Este líquido era retirado da coluna vertebral do bebê porque a gente entendia que o vírus se mantinha tanto no sangue quanto em outros materiais biológicos, como o LCR. Quando a gente não conseguia rastrear o vírus pela amostra do sangue, a gente poderia encontrá-lo em outros materiais, por entender que existia uma maior persistência desse vírus na urina ou no LCR. Além disso, também era realizado um exame de imagem. Para os casos de microcefalia, era realizada uma tomografia computadorizada da cabeça. E para os controles, o exame de imagem era realizado por meio do ultrassom transfontanelar. Uma vez que o ultrassom evita a exposição à radiação que a tomografia apresenta. Em algumas dessas maternidades que não tinham esse equipamento (ultrassom transfontanelar), o MERG, com o financiamento que recebeu, fornecia esse exame por ter adquirido duas ou três dessas máquinas volantes. Então, independentemente de onde esse bebê tinha nascido e estava, a equipe do MERG tinha neonatologistas que levavam esses aparelhos móveis e realizavam esses exames de imagem nos bebezinhos considerados controle, para poder comparar com os bebês de caso.

**Thais: Então, as crianças que nasceram com a síndrome foram muito mais abordadas pela ciência?**

**Iracema:** Foram, sim.

**Thais: E as crianças com desenvolvimento típico apresentaram uma maior dificuldade de autorização para participar da pesquisa?**

**Iracema:** A gente teve, sim, essa dificuldade. As mães de bebezinhos que tinham microcefalia queriam muito saber o porquê de eles terem nascido microcéfalos. Então, com o objetivo de melhor compreender o diagnóstico dos seus filhos, elas aceitaram realizar os exames. Ou seja, as mães dos bebês casos foram mais fáceis de autorizar do que as mães dos bebês controles. Elas se sentiam beneficiadas pelos exames, já que elas não tinham como pagar por aqueles procedimentos e nem sempre o SUS, por si só, conseguia prover isso para elas. O

exame laboratorial para diagnóstico do vírus Zika era muito difícil de realizar, o vírus tinha sido introduzido no país recentemente, a rede pública não tinha expertise sobre o procedimento laboratorial. Lembro que os primeiros exames diagnósticos do Zika em Pernambuco foram realizados pelos pesquisadores expertises do grupo MERG pelo método *in house.* Não tinha kits sorológicos prontos para comprar na época, como tem hoje. Então, as mães tinham interesse em fazer parte da pesquisa. Com os controles, a gente sentia um pouco dessa resistência, mas sempre explicávamos que estávamos em um momento de epidemia, que o fato de o bebezinho delas não terem as características de microcefalia não excluía a importância de fazer uma investigação. Além disso, sempre explicávamos que as investigações que nós íamos fazer não interferiam em nada na saúde do bebezinho, porque nós não íamos submetê-lo a nenhum procedimento que fosse causar risco para ele. Por exemplo, o exame de urina, que com o bebezinho com o diagnóstico de microcefalia muitas vezes a gente podia fazer uma sonda porque ele já estava numa UTI. No bebê controle a gente colocava um coletor de plástico na genitália, como se fosse um adesivo. Então, conseguíamos coletar a urina sem fazer nenhum procedimento invasivo e sem causar nenhum dano à saúde do bebê. E, da mesma forma, o sangue nós também coletávamos de forma não invasiva. A gente não fazia nenhuma punção venosa, a gente coletava no cordão umbilical do bebê no momento do parto, então a gente não tinha intervenção nenhuma naquele bebê. E muitas vezes elas aceitavam porque viam muitos casos de bebês com microcefalia e sabiam que existia uma epidemia de Zika. Sabiam que, embora o bebezinho delas não tivesse características importantes e visíveis de microcefalia, poderia existir uma manifestação tardia da consequência dessa infecção. Então, quando se tratava de você dizer: "Olha, vou fazer um exame de ultrassom na cabeça do seu bebê para ver se está tudo bem", elas até adoravam também. Não havia muita resistência quando a gente tinha essa conversa. Por exemplo, eu tenho uma filhinha de 9 meses e, por conta de tudo isso que eu passei, a primeira coisa que eu fiz foi pedir para a pediatra fazer um ultrassom transfontanelar. Quer dizer, eu fiz os meus exames de Zika, Dengue e Chikungunya na gestação e foi tudo negativo, mas, por eu saber que é um procedimento que não ia causar nenhum dano no bebê, que a gente só ia ficar um pouco mais ciente de tudo que ela poderia ter, então, por que não? Quando se trata dos nossos

filhos, a gente quer o melhor. Eu posso falar isso agora com uma visão de mãe que teve uma filhinha recentemente.

**Thais: Você comentou que teve uma experiência prévia de pesquisa com usuários de crack. Então, imagino que tenha sido uma pesquisa majoritariamente com adolescentes e adultos. Quais são as diferenças entre fazer pesquisa com adulto e fazer pesquisa com crianças? Quais são as particularidades do corpo infantil, tanto em termos dos instrumentos, procedimentos e coletas?**

**Iracema:** A gente sempre trabalhou com a população maior de 18 anos. Com a população adulta, primeiro, a gente tem uma autonomia para aceitação da inclusão daquele participante na pesquisa, enquanto que, em uma população infantil, a gente precisa ter um termo que tanto o adulto responsável quanto a criança assinam. No caso das crianças do Zika, que eram apenas bebês, as mães tinham que tomar a responsabilidade. E tem uma diferença muito grande também na questão do cuidado, da minúcia, do transporte de um hospital a outro.

**Thais: E no caso controle, quais são as diferenças de coletar amostras em sujeitos tão pequenos?**

**Iracema:** Quem coletava essas amostras eram as técnicas especializadas porque, por mais que eu seja enfermeira e tivesse recrutado algumas entrevistadoras enfermeiras, a gente preferia que todos esses procedimentos de coleta de amostra biológica fossem realizados pelos profissionais do próprio serviço. Até porque eles trabalhavam no serviço há muitos anos e já tinham prestado o cuidado desde o nascimento desses bebês estavam [acompanhando a] evolução deles. Então, nós, enquanto pesquisadoras, não fazíamos a coleta. Nós fazíamos o preenchimento das fichas e a entrevista. E, nesses bebezinhos, eram as próprias técnicas de enfermagem. E esse tipo de coleta de sangue é minucioso, tinha que ser feito com *butterfly*[71], com a seringuinha, com a agulha finíssima. Embora a gente não coletasse, a gente presenciava, porque a gente tinha que acompanhar, supervisionar esse trabalho. A gente via como era sofrido, como era dolorido, não só para o bebezinho, mas também para as mães que

[71] A agulha borboleta ou *butterfly* é uma agulha curta com um diâmetro minúsculo presa a um tubo fino e flexível. É utilizada sobretudo para extração de sangue em crianças e em recém-nascidos.

estavam ali presenciando. Então, é tudo diferente, a coleta desse material, a aceitação e as estruturas que a gente utiliza, porque é uma vidinha que acabou de nascer, tudo é muito frágil. A gente encontrava também essas dificuldades. Às vezes, a mãe aceitava, mas quando via o bebê chorando, desconfortável, recusava e dizia: "Olha, agora não, faz em outro momento, não deu certo agora. Eu quero participar, mas nesse momento eu acho que não vale a pena". A gente teve que ter essa flexibilidade e essa sensibilidade de entender que naquele momento ela não autorizava. Então, é diferente, porque com o adulto a gente diz: "Vamos coletar" e eles aceitam, mas com o bebezinho a gente tem que levar em conta muitas variáveis. O horário, vamos supor, ele acabou de acordar ou está amamentando agora, a gente vai ter que aguardar. Ou, então, era um momento em que a mãe estava realmente fragilizada, porque tinha acabado de ter o bebezinho, estava no puerpério. A gente tinha que respeitar todo esse espaço, respeitar a família, tudo, então a gente teve que flexibilizar muita coisa.

**Thais: A metodologia precisou ser adaptada para as crianças, então?**

**Iracema:** Total, total. É um participante, tem o direito de entrar e sair, tem autonomia de gerenciar um pouco esse processo. A gente tinha que apenas aceitar aquela condição dada por ele porque ele era o participante da nossa pesquisa, ele era a pessoa mais importante aqui para a gente e a gente queria ajudá-lo, e, ao mesmo tempo, a gente também tinha que entender que ele é um participante e tem os seus direitos.

**Thais: Imagino que a sua experiência como enfermeira tenha auxiliado na sua pesquisa de campo.**

**Iracema:** Thais, eu adoro falar da Enfermagem. A enfermagem tem um protagonismo muito grande porque, no momento da coleta de dados, a gente tinha que ter muita familiaridade com todos os procedimentos que estavam sendo feitos, com o diagnóstico e com o prontuário médico eletrônico do paciente. A gente fazia a identificação por meio desse prontuário, fazia uma abordagem a essa participante que tinha que ser específica, baseada no acolhimento e na escuta sensível. Esse profissional tinha que ter essas informações, tinha que ter esse cuidado e, ao mesmo tempo, também embasamento científico para que a gente pudesse explicar todos os exames que iriam ser feitos, os benefícios, os malefícios e os riscos que poderiam

acontecer. Porque, é claro, uma coleta de sangue tem risco, embora mínimo, a depender da metodologia que seja feita. Além disso, a enfermagem era importante para o gerenciamento de equipe porque tem na sua formação uma grande estrutura de liderança para o gerenciamento de pessoas e de equipe. Enquanto enfermeiras, a gente teve um grande benefício e pôde conduzir da maneira mais tranquila possível o diálogo com os médicos, o diálogo com os profissionais de saúde que estavam dentro dos hospitais. Nós éramos a ponte entre a pesquisa e o serviço. Eu acho que a enfermagem foi fundamental nesse processo de supervisão, nesta pesquisa do caso-controle, por se tratar de uma pesquisa hospitalar, uma pesquisa de material biológico, uma pesquisa que precisava ter esse empoderamento na liderança, num acolhimento do participante e na questão científica de conhecimento sobre os procedimentos.

**Thais: Você explicou que coordenou uma equipe com mais de vinte pesquisadoras. Você já tinha trabalhado em um projeto tão grande assim?**

**Iracema:** No meu mestrado, eu coordenei uma pesquisa em que a gente tinha que identificar mais de mil usuários de crack. A gente fazia teste rápido de sífilis, HIV, hepatite B, hepatite C e entrevista. E eu coordenei esse campo. Então, quando eu levei o meu currículo e levei essa experiência, uma das coordenadoras me pegou pelo braço e disse: "Olha, essa aqui vai ser a supervisora da pesquisa de caso-controle" e me apresentou à profa. Celina Turchi[72] e também a profa. Thália Araújo[73].

[72] Celina Turchi possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Goiás, mestrado em Epidemiologia pela London School of Hygiene and Tropical Medicine (1990/1991) e doutorado pela USP/SP (1994). Atua como pesquisadora visitante no Centro de Pesquisa Aggeu Magalhães/FIOCRUZ/PE e é professora titular aposentada no Instituto de Patologia Tropical e Saúde Pública da Universidade Federal de Goiás.

[73] Thalia Araújo possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Pernambuco (1976), mestrado em epidemiologia pela London School of Hygiene and Tropical Medicine (1989) e doutorado em saúde coletiva pela Universidade Federal da Bahia (2002). É professora Associada no Departamento de saúde coletiva da Universidade Federal de Pernambuco. Caroline Franklin e Thais Valim a entrevistaram em junho de 2023 no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da UPE.

**Thais: Esse convite vem dessa sua experiência coordenando um grande projeto?**

**Iracema:** Vem sim. A partir desse projeto do caso-controle foi que surgiu, então, a necessidade de trabalhar no doutorado com outra pesquisa, que vem dessa minha trajetória com a infecção pelo Zika vírus. Depois que eu já estava no finalzinho do caso-controle, nós submetemos o projeto para seleção da pós-graduação do Aggeu Magalhães, para o doutorado. O objetivo era avaliar as complicações obstétricas das mães que tinham tido infecção de Zika, Chikungunya e Dengue e os efeitos também nos seus neonatos, nos desfechos, tanto maternos quanto neonatais.

**Thais: É o Zika que te leva para o doutorado, então?**

**Iracema:** Foi o Zika que me levou para o doutorado. Porque existia essa necessidade, essas perguntas que ainda estavam efervescentes, tantas questões que ainda precisavam ser elucidadas e essa necessidade de entender um pouco melhor. Muitas pesquisas começaram a surgir a partir de 2015 e 2016. Aconteceu um *boom* praticamente, em todas as plataformas virtuais. Devia haver uns 10 ou 15 artigos publicados de Zika antes desse período e, desde então, tivemos 300, 500, 1000 publicações. Todo mundo começou a ter um interesse muito forte em estudar e em entender o que estava acontecendo. E não foi diferente comigo, já que eu estava inserida naquele grupo. A profa. Cynthia Braga[74], que era uma das pesquisadoras do MERG, deu a sugestão [para o tema do doutorado] e eu topei.

**Thais: Iracema, você vê diferenças na sua formação enquanto doutora no meio de uma epidemia?**

**Iracema:** Eu vejo diferenças e eu vejo que são diferenças naturais, a depender da trajetória que essas pessoas seguem, a linha de pesquisa que essas pessoas seguem, a abordagem, se é qualitativa, se é quantitativa. Eu acho que quem estava inserido no grupo MERG teve uma visão diferenciada. Eu posso comparar entre os dois mundos,

[74] Cynthia Braga possui graduação em medicina pela Universidade Federal de Pernambuco (1982), residência médica em pediatria pelo Instituto Materno Infantil de Pernambuco, mestrado em medicina tropical pela UFPE (1996) e doutorado em saúde coletiva pelo Instituto de saúde coletiva (ISC/UFBA) (2002). Isadora Valle e Thais Valim a entrevistaram em junho de 2023 de modo remoto.

antes e depois do MERG. O MERG fez com que eu ampliasse muito a multidisciplinaridade. Eu acho que, para você ampliar sua mente, para você poder desfrutar de tudo que você pode e acessar todas as suas potencialidades, você tem que fazer contatos, fazer interações e fazer relações, e, por isso, o MERG foi um diferencial para mim. No grupo do MERG, tinha um neurologista, um psicólogo, um antropólogo, uma pessoa da mídia, um médico, um enfermeiro. E essa multidisciplinaridade me trouxe uma potencialidade muito grande no aprendizado porque a gente discutia de A a Z, a gente aprendia uns com os outros. Graças a Deus, eu tenho uma relação boa com muita gente lá e, se acabou a pesquisa aqui, eu tenho outra ali, eu tenho outra ali, eu tenho outra ali. A Celina Turchi foi uma pesquisadora que me fez ver dessa forma, é uma pessoa que agrega, é uma grande líder. Ela sabia lidar com gregos e troianos, porque não era fácil conduzir uma pesquisa grandiosa com mais de 15 pesquisadores diferentes com personalidades diferentes. São pessoas inteligentíssimas, então, você conseguir harmonizar tudo e todos era de uma expertise nata dela. Até porque cada pessoa tem uma linha de pensamento, tem a sua opinião e, às vezes, uma opinião era mais incisiva do que a outra e ela foi a grande protagonista para eu fazer esse meu doutorado, é uma pessoa que eu tenho como exemplo de profissional e de pessoa.

**Thais: E, para finalizar, quais legados a ciência do Zika deixou para a ciência feita no Brasil, para a ciência feita no Recife?**

**Iracema:** Então, um dos legados muito importantes que a ciência do Zika deixou no nosso estado foi o entendimento de que as crianças, não só com microcefalia, mas também outras crianças que precisavam de apoio, que precisavam de uma intervenção multiprofissional, precisavam de espaços e instituições fortalecidas. A gente tinha a Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), que é uma instituição que abre esse espaço para receber essas crianças e para prestar esse atendimento multidisciplinar em relação à fisioterapia, à fonoterapia etc. Inclusive, o Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP) também criou um espaço para receber essas crianças que precisavam de um cuidado multidisciplinar. Mas, a gente tinha poucas estruturas como essas no nosso estado, no nosso município do Recife. E um dos legados que a Zika deixou foi ampliar esses espaços, não só para as crianças que têm microcefalia, mas também deu voz a outras crianças com paralisia, com outras

dificuldades também, para que elas pudessem acessar esses espaços. E esse foi um grande legado, a gente teve uma reestruturação da nossa rede de serviços de saúde aqui no Recife, entendendo que essas crianças existem, e não só as crianças que foram acometidas pela SCVZ, mas também as crianças com múltiplas deficiências que, de uma maneira geral, precisam também de cuidados. O outro legado foi as redes que foram construídas, redes acadêmicas de pesquisa científica, redes de saúde e redes de apoio social, porque as famílias começaram a receber um benefício, isso foi forte aqui no Recife, esse olhar diferenciado para essas famílias que tinham baixa renda.

**Thais: Ótimo, Iracema. Muito obrigada pela entrevista, foi muito bom conversar com você.**

**Iracema:** Foi um prazer! Fica com Deus!

CAPÍTULO 11

# Juliana Melo Azevedo

**Juliana Melo Azevedo** é uma das pesquisadoras de campo da equipe do Microcephaly Emergency Research Group (MERG). Numa manhã de maio de 2023, Thais Valim, Laura Coutinho e Caroline Franklin conduziram uma conversa com ela em uma das salas da Unidade de Pesquisa Clínica (UNIPECLIN) do Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC). A entrevista foi transcrita por Joana Amaral e esta versão final foi revisada por toda a equipe do livro.

**Laura Coutinho: Para começar, como você se identifica em questão de gênero, raça, classe social e idade?**

**Juliana Melo Azevedo:** Eu sou Juliana Melo, sou branca, hétero, mãe e estou separada. Tenho 48 anos e, de classe, eu acho que sou classe média-média. Oscilo um pouco, mas é média.

**Laura: Você pode nos contar sobre a sua formação?**

**Juliana:** Eu fazia psicologia, parei. Inclusive, quando eu entrei nessa pesquisa, eu tinha acabado de trancar [o curso], eu não estava fazendo nada. Na verdade, eu tinha passado muito tempo sendo mãe. Eu parei minha vida para ser mãe e estava voltando quando minha amiga me falou dessa oportunidade na pesquisa. Ela marcou a entrevista pra mim e não sabia de muita coisa além de que seria sobre o Zika. E era uma coisa que eu já me interessava. E, então, eu fui para essa entrevista e falei "Olha, não tenho formação, não sou formada, eu fazia, parei". Me fizeram um batalhão de perguntas, foram muitas perguntas mesmo. E no final, eu fiquei. Me falaram que meu principal objetivo era cativar e manter uma relação de vínculo com essas crianças, com essas mães. E pra mim é uma coisa tranquila porque para mim é fácil falar, ter vínculos. E já estou aqui há seis anos e meio.

**Thais Valim: Você chegou a frequentar o "QG do Zika"[75] lá no Aggeu?**

**Juliana:** Cheguei, foi na época que tinha reuniões com todo mundo. Porque, no início, quando estavam criando a plataforma [*software* do banco de dados], tinha reuniões de treinamento. Antes, a ideia era a gente ter uma senha para colocar [os dados] direto [na plataforma]. Só depois veio a ideia de contratar um digitador só para isso. E agora os dados estão mais restritos.

**Thais: E como eram essas reuniões grandes do início?**

**Juliana:** No começo, era todo mundo. As primeiras reuniões das quais eu participei eram grandes. E tudo o que a gente ia vendo que precisava ia resolvendo nessas reuniões. Tipo, no começo, a gente trabalhava com o próprio celular da gente, aí a gente disse que precisava de um celular para trabalhar. Aí foi disponibilizado tablet, celular pra gente. Eu lembro de perguntarem "O que vocês precisam do celular?". E a gente explicava "Tem que ter internet, tem que ter dados móveis". Eram coisas pequenas. Cada vez, você vai vendo os desafios, "Olha, a gente está lá no campo e no mutirão, mas elas [as mães] precisam comer, então, tem que ter o almoço, tem que ter o lanche". A gente começa a identificar essas pequenas coisas, mas tem que fazer o conforto para que elas queiram vir.

**Thais: Falemos sobre o cotidiano da pesquisa. Quais são as suas funções no âmbito da pesquisa?**

**Juliana:** Isso variou com o tempo. Quando eu entrei, especificamente, eu entrei para auxiliar as neurologistas. Então, eu comecei fazendo secretariado mesmo. Eu marcava a agenda da neurologista, por exemplo. Quando tinha mutirão, eu também ficava lá para ajudar. Era a minha função. Com o tempo, além disso, eu comecei a buscar e a levar algumas crianças também. E, hoje em dia, eu ainda estou auxiliando o novo neurologista da pesquisa e a endocrinologista. Mas eu ainda tenho contato com as duas neurologistas que começaram na pesquisa, sobretudo para fazer um *link* entre elas e as famílias. E as funções também variam de acordo com as demandas da pesquisa. Agora, por exemplo, a gente está aplicando um teste chamado Escala

[75] Para uma maior descrição do "Quartel General" do Zika, ver entrevista com Demócrito de Barros Miranda-Filho, neste livro.

Wechsler de Inteligência para Crianças (WISC), que foi adaptado para a microcefalia e eu estou ajudando a aplicar.

**Thais: E como é essa aplicação?**

**Juliana:** É uma ficha. Por exemplo, a criança tem que vir pro neurologista. Então, eu ligo para a família, combino a vinda. A criança chega e a gente pega a ficha do WISC para aplicar. Aí, converso com a mãe e organizo a volta dela para casa. E a gente fica acompanhando, a gente tem as planilhas para ver se já passou para endócrino, se já fez o exame de sangue, se já fez ultrassom. Vai fechando aqueles atendimentos e esperando para ter os próximos atendimentos. Então, basicamente a gente confere se fez o WISC, se há algum aspecto da criança que precisa ser investigado.

**Thais: E, nessas funções que você acabou de nos narrar, qual é o seu grau de interação com as crianças?**

**Juliana:** É de ir na casa quando tem aniversário… [risos].

**Thais: Que ótimo [risos]! E no âmbito da pesquisa, como é essa interação?**

**Juliana:** O que elas precisarem. Se elas precisam de uma renovação de laudo, uma renovação de medicação. Quando as mães vão para a Secretaria de Saúde, por exemplo, entram em contato comigo e sou eu que entro em contato com as neurologistas para resolver. Minha interação é de tentar facilitar mesmo a vida delas. E também interajo muito para ajudar a explicar a pesquisa em uma linguagem que elas saibam. Então, eu acho que é muito isso, traduzir o que eles querem na linguagem que seja acessível pra elas.

**Thais: Uma neurologista da equipe falou que as pesquisadoras de campo eram chamadas de "picão". Você pode explicar esse termo?**

**Juliana:** É, as picão. Porque a gente vai abrindo o campo, a gente vai vendo. Tem umas crianças que as famílias já não querem mais participar. Por exemplo, [elas falam]: "Ah, não vou mais porque meu filho tá sob controle". Então, a gente tem que dar nó em pingo d'água para tentar reverter, para tentar manter a família nessa pesquisa, pra continuar com o "campo aberto".

**Thais: Quais são as adequações que vocês precisam fazer para uma coleta de sangue, num eletroencefalograma, levando em**

**consideração que as crianças muitas vezes apresentam deficiências graves?**

**Juliana:** As crianças, em si, poucas interagem. São raras as que dizem algumas palavras. Então, qual é a maior preocupação? Se a gente vai buscar, tem que ser um carro que caiba a cadeirinha desmontada na mala. Tem uma preocupação de como vai desmontar porque agora elas já estão crescendo. No caso do eletro, a preocupação é de ser um dia mais calmo, para não ter barulho, porque tem [que fazer o exame] dormindo. E não pode dar um sedativo, mas aí a mãe tem que deixar a orientação, deixar ela [a criança] acordada para aí ela vir cedo. Também escolhemos o consultório melhor adaptado para a cadeira de rodas entrar. Então, é muito mais isso de não constranger essas mães.

**Thais: Nas reuniões do MERG, houve algum treinamento para lidar com o público infantil?**

**Juliana:** Não.

**Laura: Então, estes cuidados que você está descrevendo foram sendo desenhados por vocês da equipe de campo. Você acha que o fato de ser mãe acaba influenciando no seu trabalho com as crianças do Zika?**

**Juliana:** Sim. Eu acho que essa questão de a gente se colocar no lugar do outro, de pensar em facilitar. Por exemplo, se a criança precisa passar por duas consultas de médicos diferentes aqui no hospital, a gente tenta fazer que seja tudo no mesmo dia porque a gente sabe que o deslocamento é muito duro.

**Thais: E você participou da época dos mutirões?**

**Juliana:** Eu já estava. A gente acordava cedo, a gente ia dormir tarde. Marcava, ajeitava, a gente tinha uma planilha de quem a gente ia buscar. No começo, eu não pegava a criança nem levava. Eu só ficava lá na neuro e eu era responsável por pegar o material da neuro e entregar para gente codificar e levar para a Fiocruz. Era minha responsabilidade. E fazer os TCLEs com as mães. Aí, depois a gente começou a ir buscar. Então, a gente tinha uma planilha de quem a gente pegava. A gente acordava cedo, tipo de madrugadinha mesmo, pra poder estar tal hora já na instituição. Quando chegava lá, eu ia direto para a neuro. Teve uma época, inclusive, que eu fiquei

dentro da sala mesmo com a doutora Maria Durce Costa Gomes Carvalho[76]. E esse questionário era para crianças de microcefalia e crianças de não micro. Então, aplicava com todas as crianças que iam para o mutirão e eu ficava lá acompanhando. Eu aprendi coisa pra caramba, porque a Durce é professora. Enquanto ela fazia os atendimentos, ela me falava: "Você viu como ele pega? Você viu se ele pega em pinça?". A gente tinha uns brinquedinhos pequenos que eles podiam pegar e levar para eles ficarem mais felizes de estar na neuro. Aí, quando a gente detectava algum tipo de problema que achava que tinha que ter mais acompanhamento, a gente começou a montar uns mini mutirões aqui que era só pra neuro. A gente tinha umas planilhas só pra trazer pra neuro.

**Thais: Como é que era essa sua função dentro da sala? O que você fazia para auxiliá-la?**

**Juliana:** Eu já montava o consultório. Eu colocava o papel, que a gente teve o cuidado de trazer papel colorido e organizava os lápis para eles desenharem e os brinquedinhos. Deixava tudo arrumadinho. Uns palitinhos de picolé também que ficavam aqui para eles pegarem e falarem. E a caneta hidrocor para saber como a criança estava pegando na caneta. Aí, eu ficava lá com o questionário e anotava algumas coisas para ela.

**Thais: E como você visualiza eventuais resistência por parte das famílias? Isso mudou ao longo dos seis anos de pesquisa?**

**Juliana:** Depende. Para as mães de crianças que não têm micro, a resistência é maior. As de micro, não, porque a pesquisa ajuda muito elas. Umas poucas têm mais resistência, mas elas acabam querendo voltar porque a gente acaba facilitando. Teve uma época que a gente estava fazendo ressonância magnética, um exame que é difícil de conseguir pelo SUS. E a pesquisa pegava em casa, levava, fazia a ressonância, vinha aqui, mostrava para neuro, tinha consulta e estava

[76] Maria Durce Costa Gomes Carvalho possui graduação em medicina pela Universidade Federal da Paraíba (1997), mestrado em neurologia/neurociências pela Universidade Federal de São Paulo e doutorado pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Pernambuco. Professora adjunta de neurologia na Universidade Federal de Pernambuco. Isadora Valle e Soraya Fleischer a entrevistaram em setembro de 2022 no HUOC.

lá. Isso num laboratório bacana que a gente tinha, a gente tem agora a endócrino. E tem mãe que liga "Ju, fulana está sem endócrino, como é que eu faço?". E essa responsabilidade não é da pesquisa. Eu tenho que explicar que a gente atende pela pesquisa. Mas elas não querem sair da pesquisa porque elas notaram qual a importância. No começo, teve um pouco de resistência de algumas, porque tem uma história que "eles querem usar nossas crianças como cobaias". Mas a gente começou a desmistificar isso, dizer "Não, vê só. Eles estão aprendendo. Você não sabe como tratar o teu filho, você quer tratar o teu filho. Então, tem alguém que está atendendo o teu filho de noite, lendo, relendo, aprendendo e depois vai escrever para ensinar todos os outros a tratar o teu filho e os que vierem. Então, você não está sendo cobaia". Hoje elas sabem que elas têm esse benefício, que são as pesquisas que fazem que elas tenham uma vida melhor. Fora que aqui tinha um banheiro legal, tinha uma água mineral, tinha um café. Tinha um acolhimento de você se sentir bem-vinda, então, a gente tinha tudo isso aqui dentro. Aí quando ela vai para o serviço, são outros funcionários, ela acha que todo mundo vai enganar, que não tem consulta, que tem que não sei o que. "Estou com uma crise agora, uma emergência", aqui a gente atendia. Então elas acabam gostando da pesquisa. E a gente se esforça muito para passar uma segurança para essas mães. A gente teve o cuidado, por exemplo, de quando a gente achou que a pesquisa estava terminando, de pegar pelo menos as crianças de micro e colocar na neurologia do ambulatório geral.

**Laura: Então, a consulta quando ela está associada à pesquisa, ela é diferente da consulta normal?**

**Juliana:** A intenção da pesquisa era preencher aquele formulário de primeiro mês, de três meses, seis meses, um ano. Aí, depois, ficou um ano, 18 meses, 24 meses, 36 meses, então, foi assim. As médicas faziam o questionário, mas elas faziam também o ambulatório normal, o acompanhamento, porque tinha criança que tinha problema de epilepsia e que tinha que mudar o arranjo medicamentoso o tempo inteiro e não paravam as convulsões. Tem crianças que têm crises controladas e tem criança que não tem e qualquer coisa descontrola. E isso foi difícil, principalmente durante a pandemia, quando o hospital não estava atendendo. Então, às vezes, o que eu fazia, [eu dizia] "Vai no postinho aí da tua cidade, pesa pra gente saber e me diz qual é a medicação que ele está tomando, qual é a dosagem e como foi a crise". Aí eles ligavam e diziam "A crise tá

sendo assim, o peso é tal, a medicação é tal". [A médica me dizia] "Eita, Ju, dá pra melhorar aí. Aí a gente fazia a receita, fotografava, escaneava e mandava para esta mãe.

**Thais: E, atualmente, quantas vezes por mês, por semana, a mesma criança vem aqui?**

**Juliana:** Antigamente, vinha mais. Agora, é uma vez por ano.

**Thais: Você pode me descrever um pouco sua semana em termos de agenda semanal, vai mudando a escala?**

**Juliana:** A gente vai mudando um pouco. O neurologista, mês passado, atendia às quartas-feiras e, quando a gente pedia, por algum motivo de adaptação à agenda de alguma família. Mas isso varia. Por exemplo, como ele está fazendo mestrado também, esse mês ele vai atender às segundas, então, você já começa a organizar tudo para as segundas-feiras. O ultrassom era nas quartas-feiras, ele pediu para mudar para as quintas, então, aí você muda a sua vida toda para quinta. Então, o campo vai de acordo com o pesquisador médico para poder facilitar a vida deles.

**Thais: E quem é "o campo" exatamente?**

**Juliana:** Eu, Hérica Farias[77], Martha Caldas[78]. Além disso, existe o campo que fica aqui dentro com a Sandra[79], por exemplo. E tem um campo que está sempre na rua, que é aquele que vai buscar e trazer as famílias.

**Thais: E como são as reuniões que vocês do campo têm com as coordenadoras?**

**Juliana:** A gente discute as agendas, a questão realmente de transporte, como é que vai trazer, como é que vai preparar esses

[77] Hérica Farias possui graduação em Tecnologia em logística pela Faculdade Joaquim Nabuco (2013) e pós-graduação em Logística empresarial pela Faculdade Joaquim Nabuco (2015). Thais Valim a entrevistou em junho de 2023 no HUOC.

[78] Martha Caldas possui graduação em serviço social pela Universidade Federal da Paraíba (1975). Thais Valim a entrevistou em junho de 2023 no HUOC.

[79] Sandra Magnata de Fontes Bastos possui graduação em Gestão Ambiental pela Faculdade dos Guararapes (2013). Thais Valim a entrevistou em junho de 2023 no HUOC.

transportes, para quantas crianças, qual a idade das crianças, como elas vão mexer, como elas vão trabalhar. No meu caso, a gente tem um dilema porque as minhas crianças precisam de carrinho. E, às vezes, colocam crianças de micro no mesmo carro de crianças que não apresentam microcefalia. E isso economiza, digamos, o carro; mas, em compensação, às vezes, isso acaba deixando o atendimento e a espera mais longos para todo mundo. E, às vezes, a mãe não gosta porque está em um ambiente hospitalar. Tem umas que ficam de boa, tem outras que vão dizer "Não, vamos embora". Não quer ficar. E a minha criança, quando vai buscar em casa, ela estará pronta, mas tem que desmontar o carrinho, colocar a cadeirinha dela dentro do carro, trazer, transportar, vir na velocidade que é segura com a criança. Então, assim, é mais delicado fazer esse transporte. E elas adoecem muito também, acabam remarcando de última hora. Então, a gente refaz a agenda um dia antes. Então, isso é uma coisa que a gente bate na tecla o tempo todo.

**Thais: Você que aplica o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)?**

**Juliana:** Não. Agora, a gente tem um TCLE diferente para micro, porque a gente também faz coleta de sangue em algumas crianças. Antes, a gente fazia em todo mundo, mas agora está sendo só nas com microcefalia. As meninas, as volantes[80], fazem mais o TCLE. Enquanto a gente está recebendo a criança, elas estão aplicando o TCLE com as mães.

**Thais: E quem exatamente são as "suas crianças"?**

**Juliana:** As "minhas", que eu chamo, são as de microcefalia. E a gente tem um "grupo controle", entre aspas, que nasceu na época da Zika e que não desenvolveu a microcefalia. Elas nasceram, na época, expostas ao vírus e não o tiveram. E eles fazem testes de desenvolvimento dessas crianças porque a grande pergunta quando elas eram bebês era: "E como é que vai ser o desenvolvimento dessa criança? Será que vai ser normal?". Então, elas começaram a se preocupar com esse grupo de crianças e a fazer todos os testes de desenvolvimento

[80] "Volante" é a categoria utilizada pelos nossos interlocutores para as colaboradoras que acompanham as crianças e suas famílias no transporte para ir e vir das avaliações da pesquisa.

para ver se elas estão se desenvolvendo normalmente ou se foram afetadas de alguma maneira pelo vírus.

**Thais: Então, são três grupos de crianças, as crianças com microcefalia, as crianças que foram expostas ao vírus e nasceram sem microcefalia e as crianças que não foram nem expostas e nem têm micro?**

**Juliana:** Isso. E estão sendo atendidas todas juntas para, na hora, eles fazerem o controle.

**Laura: Essas crianças que são do grupo de controle (isto é, crianças que não foram nem expostas e nem têm micro) têm os mesmos benefícios que as crianças com microcefalia?**

**Juliana**. Não. As crianças da micro são diferentes das outras porque elas acabam tendo acesso a muitas coisas que não tem no SUS. O teste *Bailey*, por exemplo, é superdifícil. No SUS, acho que não tem. E precisa de certificado para aplicar. Aí os benefícios são diferentes, grupo de micro quer uma assistência e o outro grupo, não.

**Thais: Que é onde entra a resistência maior ou menor de participar da pesquisa.**

**Juliana:** Isso.

**Thais: Diante daquelas crianças que não têm nem micro, nem foram expostas ao vírus, deve ser muito difícil trazê-las para integrar a pesquisa.**

**Juliana:** É, já aconteceu de eu estar passando pela sala e eu ver uma colega que estava tentando fazer a mãe assinar o TCLE novo. E são várias folhas. Está grande este TCLE novo. E a mãe parecia estar resistindo "Eu não quero mais, meu filho está bem". Então, é mais difícil realmente. Mas a gente tenta conversar, explicar que muitos dos testes são difíceis de conseguir fora da pesquisa. E a gente explica que é para ela vir aqui uma vez por ano. Então, é tudo convencimento de mostrar que é bom para ela e não pra gente, porque se ela achar que é só interesse nosso, ela não vai querer.

**Thais: As pesquisadoras de campo, as volantes, também organizam dados ou apenas as coordenadoras da pesquisa fazem isso?**

**Juliana:** A gente tem uma planilha para fazer o controle de quem está vindo. Porque [tem criança que] falta, então, a gente vai chamar

aquelas que faltam. Aí eu tenho uma outra planilha de endócrino que diz quem veio pela primeira vez, quem fez o ultrassom, quem fez os exames, quem veio pela segunda vez etc. Então, de um lado, a Hérica me diz "Pela minha planilha, já vieram 75". E eu digo pra ela que pra mim também "Bora verificar, contar direito". Aí a gente bate para ver se teve algum nome repetido que, às vezes, pode acontecer erro humano.

**Thais: E esses dados que vocês coletam aqui, organizam aqui, chegam, por exemplo, na plataforma de dados do MERG?**

**Juliana:** Aí já não é com a gente, já vai para o pessoal da codificação.

**Thais: Quais foram os principais desafios que você enfrentou na pesquisa?**

**Juliana:** Caramba. Assim, depois de todo o tempo parada, quando eu entrei na pesquisa, eu já tive que voltar ao mundo do trabalho, voltar ao mercado já foi um desafio. E as crianças que eram especiais e que era uma síndrome que ninguém entendia, acho que foi um dos maiores desafios. No início, lidar com as mães foi difícil. Porque elas estavam tão acostumadas a levar "não", a levar cara feia, que tinha umas que já chegavam aqui brigando. Então, o meu desafio foi tentar amansar, assim, não no sentido ruim, mas no sentido de dizer assim "Ó, aqui tu vai ser acolhida, não precisa gritar, não precisa chegar brava". E isso a gente conseguiu.

**Thais: E aprendizados?**

**Juliana:** Eu acho que eu aprendi muito, aprendi tanto. Hoje, eu sei muito coisa de Zika e de microcefalia, da diferença da microcefalia de Zika para a microcefalia que já existia. Porque, no caso do Zika, eles vão calcificando o cérebro, eles não vão ter um desenvolvimento como os outros, entendeu? Então, isso é diferente. Eu aprendi muito sobre as questões das crises mesmo, do que fazer com a criança numa crise dessa. Às vezes, acontecia de ter crise aqui, a primeira vez, eu fiquei muito assustada; depois, eu já conseguia acalmar a mãe, já conseguia acalmar uma criança. Acho que o aprendizado foi grande.

**Thais: Então, Juliana, muito obrigada, foi ótimo!**

CAPÍTULO 12

# Helder Alves de Moura

**Helder Alves de Moura** é responsável pela logística e pela administração do transporte das crianças e famílias que participam das pesquisas. Numa manhã de julho de 2023, Thais Valim o entrevistou numa das salas de atendimento da Unidade de Pesquisa Clínica (UNIPECLIN) do Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC). A entrevista foi transcrita por ela mesma e esta versão final foi revisada por toda a equipe do livro.

**Thais Valim: Helder, primeiro, eu queria que você se apresentasse.**

**Helder Alves de Moura**: Bom, eu me chamo Helder Alves de Moura, estou auxiliando na pesquisa na área de transportes. Tenho 41 anos, sou formado em administração e logística, e estou fazendo faculdade de direito também.

**Thais: E você se considera um homem branco, casado, tem filhos?**

**Helder**: Não sou casado e não tenho filhos. Mas, assim, eu vivo com uma pessoa em união estável e ela tem filhos. Quanto à minha etnia, acredito que eu seja amarelo, mais para um amarelo oriental, eu não sei. Sou de Recife, nascido e criado.

**Thais: Vamos voltar a 2015. Você estava aqui em Recife quando começaram os casos da microcefalia?**

**Helder**: Sim, sim.

**Thais: Antes de você entrar na pesquisa, como é que foi que você ficou sabendo do aumento de casos de microcefalia aqui na região?**

**Helder**: Olha, quando surgiu em 2015, eu acompanhava muito pela mídia que divulgou bastante. E, assim, eu até achava fora do comum, foi tudo muito novo, tudo muito espantoso, eu via com olhar de preocupação. Quem estava sendo envolvida nesses casos eram mulheres grávidas, crianças, muitas que, infelizmente, acabaram sucumbindo ao vírus.

**Thais: Exatamente. E como é o seu vínculo de trabalho com a pesquisa?**

**Helder**: O vínculo é com a Fiocruz. A nossa empresa fornece os veículos para pesquisa, tanto para a pesquisa de campo quanto para o transporte de mães até os hospitais. Nós não estamos vinculados apenas à pesquisa da Zika, mas também a outras pesquisas da Fiocruz, e também do Departamento de Nutrição, Departamento de Medicina e assim por diante.

**Thais: Então, como está sediado na Fiocruz, o MERG entrou em contato com vocês.**

**Helder**: É, exatamente. Porque aí fazemos um contrato e, a depender do tempo que eles precisem de carro, cedemos os carros nesse período. E eu controlo essa parte dos carros, motoristas, planilha, tudo isso.

**Thais: Além de motorista, quais são as suas atribuições?**

**Helder**: Eu lido com o financeiro da empresa. A cada semana estou atualizando os gastos em relação aos carros, pagamento de motoristas, toda a logística em si de transporte.

**Thais: Poderia descrever uma semana de trabalho?**

**Helder**: A minha semana de trabalho é maravilhosa porque tem pessoas nessa pesquisa que eu amo de coração. É uma semana muito tranquila. São pessoas experientes, nós não sentimos dificuldade alguma. Quanto aos endereços, sempre fazemos a busca pelos endereços antes, reconhecimento do local, reconhecimento das mães, verificação de telefones. Diariamente, precisamos fazer essa busca ativa das mães. Então, há etapas antes de chegar exatamente para trazer as famílias para a consulta. Muitas vezes, as mães não têm endereço fixo ou é o endereço de uma outra mãe ou um endereço alugado. Então, como a pesquisa se estende um ano após o outro, muitas vezes, há mudança de endereço. Há a questão também da volta para casa. Então, tudo isso mexe com a logística.

**Thais: Vocês também fazem a pesquisa de vocês ali com o local, né?**

**Helder**: É, exatamente.

**Thais: Em termos de números, quantos quilômetros vocês rodam semanalmente, em média, para essa pesquisa específica?**

**Helder**: Tem uma média de 100 km/dia que nós cedemos para pesquisa. Raras vezes ultrapassamos essa quilometragem. Raramente também corremos menos que isso.

**Thais: Então, vocês não vão para o interior?**

**Helder**: Para o interior, nós vamos, só que não são carros pequenos, geralmente são vans, que nós também fornecemos. Mas, em geral, são carros pequenos, porque são pessoas daqui da região metropolitana.

**Thais: E quais são os bairros que vocês mais vão? Assim, tem algum bairro que não deixam de passar nunca?**

**Helder**: Eu acredito que os bairros são muito sortidos, muito diversificados. Não existe um bairro que vamos com mais frequência. Então, dentro da região metropolitana do Recife, percorremos todos os bairros.

**Thais: E quantos carros e motoristas fazem a parte do MERG?**

**Helder**: São mais ou menos três carros, podendo variar a semana. Tem semana que vem dois carros, tem semana que são três carros, tem semanas que são dois carros e uma van. Então, a média é entre dois ou três carros.

**Thais: E por que precisa estar sempre alguma representante da pesquisa com vocês?**

**Helder**: Porque a maioria dos nossos motoristas são homens, então, a grande importância das pesquisadoras nisso se dá pelo fato de serem mulheres. São elas que entram primeiramente em contato com as mães, via telefone, elas fazem toda a marcação da consulta, confirmam o endereço para ver se correspondem, antes de fazermos as buscas. E já leva uma representante junto. Não tem como fazer o trabalho de buscas sem as pesquisadoras.

**Thais: Então, não é uma necessidade contratual, é uma necessidade da prática.**

**Helder**: É da prática, exatamente, porque está se contratando um motorista e um carro, não está se contratando a pessoa que vai. Então, a pessoa que vai já é a coordenação aqui que determina. Nesses anos em que estamos trabalhando aqui para a Fiocruz, não houve um dia sequer que saímos com o carro para buscar uma mãe sem

uma representante da pesquisa, até porque ela já vem identificada, ela já entra em contato primeiramente com a mãe. Então, tem todas aquelas etapas.

**Thais: E você transporta também as crianças que têm deficiência e que têm a microcefalia?**

**Helder**: Sim, sim.

**Thais: Quais são as adaptações de transporte que vocês precisam fornecer?**

**Helder**: Olha, geralmente, quando se tem mais de uma mãe para ser atendida, nós deslocamos uma van, porque geralmente a van é um veículo com mais espaço, então ela precisa realmente ter dois bancos de trás retirados, porque é onde cabem as cadeirinhas das crianças, se elas fazem a locomoção via cadeirinha. Então, fica um espaço muito grande na van para se colocar, para acomodar todas as cadeirinhas. E as crianças vão, geralmente, com as mães confortavelmente sentadas também. E na van existe um sistema onde se pode colocar o cinto na própria cadeirinha. Então, a criança vai supertranquila. Quando é apenas uma mãe, também pela questão de custo da pesquisa, reduzimos para um veículo menor, todos esses veículos possuem porta-malas As partes desmontáveis da cadeirinha, como rodas, apoio de pé, apoio de cabeça, apoio de braço, vão todas na mala e a parte da cadeirinha, onde a criança fica acomodada, vai dentro do carro com a criança em cima e de cinto de segurança de três pontos.

**Thais: A equipe de vocês, esses três motoristas que estão nesses três carros, receberam algum tipo de treinamento do MERG?**

**Helder**: Não, nós não recebemos treinamento do MERG. No entanto, todos os motoristas têm o curso de direção, tem o curso de locomoção.

**Thais: Chegaram a apresentar para vocês qual o público você trabalharia?**

**Helder**: Sim, sim, corretamente. Isso, inclusive, até via contrato, tá bem explícito. O transporte é tanto de pesquisadores quanto de crianças, isso aí tá bem explicado no contrato.

**Thais: Eu imagino que você não veja sempre as mesmas mães? Qual é a frequência desse contato?**

**Helder**: Uma vez ao ano.

**Thais: Mas elas lembram de você, elas te reconhecem?**

**Helder**: Lembram, lembram. Olha, assim, eu aqui com as meninas, eu estou há um ano, vai fazer dois anos. Então, assim, houve ocasiões em que peguei três vezes a mesma mãe, e todas lembram com carinho porque nós sempre vamos no carro, é uma viagem tranquila, vamos conversando, vai perguntando como foi a consulta, tudo direitinho. Então, elas lembram com muito carinho.

**Thais: E elas falam da pesquisa para vocês também?**

**Helder**: Falam, falam. A grande maioria, eu diria, 98% ficam satisfeitas porque tem a questão do transporte que é uma coisa cômoda para vir para a consulta. Tem a questão também do atendimento médico, que é uma coisa que, muitas vezes, para fazer uma marcação ou para conseguir determinados exames ou determinadas consultas, é muito difícil. Então, as meninas aqui fornecem um leque enorme de consultas a custo zero. Para elas, é maravilhoso pelo acompanhamento que têm dos filhos. A grande maioria elogia os médicos aqui, para ser bem sincero.

**Thais: As crianças também?**

**Helder**: As crianças também. As crianças que geralmente apresentam algum problema têm um acompanhamento mais restrito com os médicos e as mães agradecem muito essa questão do acompanhamento médico. Então, com relação a isso, elas estão bem satisfeitas.

**Thais: E você ajuda no manuseio das crianças que têm deficiência para entrar e sair do carro?**

**Helder**: Sim, sim, sim, bastante.

**Thais: Isso foi uma novidade para você?**

**Helder**: Foi. Porque o que é que acontece, as crianças com microcefalia tendem a ganhar um peso a mais do que uma criança que está em desenvolvimento normal. Então, uma criança de micro, geralmente, por ter excesso de peso, precisa de locomoção facilitada. E como essas mães moram em áreas de risco, muitas vezes em áreas de ladeira, de morro e que precisamos subir, a pesquisadora ou a mãe muitas vezes não tem força suficiente para levar. Já houve ocasiões em que elas precisavam levar a cadeirinha da criança sem a criança porque a rua era muito íngreme, uma ladeira ou era muito ruim. E nós nos

deslocamos como motorista, homem, que tem um pouco mais de força. Então, orientamos para que elas levem a cadeira e muitas vezes eu já levei criança no braço, com todo o cuidado. A mãe só me explicou: "Olha, tu leva assim e tal" e fomos levando. Eu não vou ficar olhando do carro e as meninas subindo com a mãe. Então, para ser um pouco cavalheiro e de certo modo também ajudar elas, que já passam tanta dificuldade, levo sem problema nenhum. E é uma graça porque elas, no final, nos dão um sorriso agradecendo, por incrível que pareça.

**Thais: Além do peso, como é esse manuseio do corpo da criança com a microcefalia?**

**Helder**: Olha só, a criança de micro não tem movimentação, ela não tem o movimento do braço, das pernas, então, muitas vezes, elas ficam numa cadeirinha ali imóvel. Quando fazemos o manuseio das crianças, geralmente, é apoiado pelas mães. As mães geralmente estão no carro e orientam: "Olha, pega aqui embaixo, nas perninhas, segura as costas". E aos poucos nós vamos levando. Não sei se você sabe, mas quando pegamos um bebezinho pequeno, pegamos assim [apoiar a frente do bebê no próprio dorso e segurar as costas do bebê com a mão]. Já um adulto, uma pessoa maior, nós devemos pegar entre os braços e as costas para apoiar.

**Thais: E você tem alguma relação com os coordenadores do MERG?**

**Helder**: Eu já conheci, mas a minha relação é mais com as meninas pesquisadoras.

**Thais: E na sua interação com elas, conversam sobre a pesquisa?**

**Helder**: Eu acho que você já deve ter conhecido Juliana Melo[81]. Como ela estava mais ligada com as mães de micro, eu tirei muitas dúvidas de como as mães reagiriam, como deveria ser. Eu me lembro muito bem da primeira vez que eu fui pegar uma mãe de micro e a criança sofria com um pulmão reduzido, então, a respiração da criança dentro do carro era uma respiração muito intensa, como se fosse parar o pulmão ou parar o coração. E naquela hora eu fiquei meio assombrado. Teve momentos em que eu freei o carro, eu olhei para Juliana e fiz assim, sabe, como um gesto assim: "E aí, o que está

[81] Juliana Melo é uma das pesquisadoras de campo do MERG. Para mais informações, ver a entrevista com ela neste livro.

acontecendo?". E a criança respirando muito forte, muito forte, é uma coisa aterrorizante. Mas hoje não. Hoje, como eu já tenho esse acompanhamento com as crianças, quando eu vejo ela respirando de uma forma diferente, já fico mais tranquilo. Querendo ou não, você vai sentindo como é que a criança realmente reage. Mas, no começo, eu fiquei totalmente assombrado. Então, Juliana foi uma pessoa exemplar que me ajudou muito a reconhecer esses sintomas, me explicou também como é que as crianças reagiam, a questão dos riscos de se trazer uma criança com chuva, de deixar a criança com muita umidade. Porque eles são bem sensíveis com relação a isso. A Juliana me deu uma mão muito boa nisso, ajudou muito.

**Thais: Que interessante, então, você foi expandindo sua noção de normalidade. Cada criança tem a sua particularidade.**

**Helder**: É, hoje, para mim, é o normal. Exatamente.

**Thais: Com certeza. Eu queria saber quais foram os maiores desafios que você enfrentou no seu trabalho em relação à pesquisa com crianças com microcefalia.**

**Helder**: Acho que um dos maiores desafios que estou enfrentando é a questão do transporte em si, de as crianças estarem crescendo. Porque, anteriormente, o transporte de crianças de micro era uma coisa muito fácil de se resolver. Hoje, a grande maioria deixou de ter uma cadeirinha considerada pequena ou média para ter uma cadeirinha maior, sabe? Elas estão mais pesadas. Então, imagine o seguinte, nós não sabemos até quando essa criança vai crescer e engordar. São crianças que, ano a ano, estão crescendo e ganhando muito peso. Imagina o quão ruim será transportar, daqui a algum tempo, uma criança que antigamente pesava 15, 20 kg e que, daqui a pouco, ela vai estar pesando 50, 60 kg? Para você ter uma ideia, eu peguei uma criança que eu ainda conseguia levar lá no braço, que ficava em um lugar de difícil acesso ali pelo bairro Dois Irmãos. E, esse ano, eu não consegui pegar ela no braço, porque ela pesava muito mais. Então, tem aí uma média de 10 kg a mais pelo percurso que andou. Seria muito penoso para mim. Nós demos um jeito, as meninas foram dando apoio na frente, eu fui empurrando o carrinho com cuidado. E, nas partes mais difíceis, nós levantamos o carrinho. Até chegar a um ponto em que só eu e as meninas não vamos conseguir levar.

**Thais: Chegando ao fim, eu queria saber quais foram os seus maiores aprendizados com essa pesquisa?**

**Helder**: Como eu sempre digo para as meninas, nós estamos aqui no mundo para servir, né? E, por mais demagogo que pareça ser eu falar uma coisa dessa, me parece que sempre as pessoas dizem assim: "Ah, nós estamos para servir quando é de interesse nosso". Mas, a partir do momento que você começa a conviver com as mães, fica sabendo da dificuldade das mães dentro do carro, sabendo das dificuldades da própria pesquisa, você se torna mais humanizado. Então, eu acho que me humanizar foi um dos grandes aprendizados dessa pesquisa. Eu já busquei várias mães chorando dentro do carro, mãe com depressão, mãe que soube do resultado da neurologista ou da psicóloga e não se conformou, então, elas vêm chorando. Isso no carro e não ficamos calados porque é uma dor compartilhada conosco. Nós nos compadecemos com a dor. Então, vamos conversando como humano, né? Sendo humano, não especialista, nós vamos conversando e a mãe vai se acalmando. Já tiveram mães que, inclusive, no meio desse processo de entrar no carro, muito desesperada, chorando até entregar a mãe em casa, ela já desceu do carro rindo, já se sentia melhor. Porque, muitas vezes, ela está conversando com um profissional e ela não se sente bem à vontade para falar com o profissional e muitas vezes segura o choro. Então, quando entra no carro, começa a chorar, desabar, porque, na cabeça dela, nós ali que estamos levando ela para casa, somos pessoas mais comuns. Então, ela não está ali retraída sobre o sentimento dela, ali ela chora e nós escutamos. E da forma que achamos que é justa, explicamos para ela ou conversamos com ela para que ela se acalme e ela acaba se acalmando. Quando chega no finalzinho da viagem, muitas vezes, ela já está sorrindo, agradecendo, dizendo que foi boa a viagem, enfim. Então, assim, aprende-se a ser mais humano com relação a isso. Porque nós meio que perdemos essa essência com o passar dos anos porque não vivemos essa realidade. É o que eu digo, sempre quando se vive a realidade do que está acontecendo, nós realmente nos tornamos mais humanos com relação a isso. Agora, quando nós não vivemos, nós até dizemos da boca para fora. Mas o que não acontece conosco, nós não sentimos. É aquele famoso ditado, o que olhos não veem, o coração não sente, né?

**Thais: Com certeza. Você falou que tem outras pesquisas acontecendo na Fiocruz, mas essa foi diferente para você?**

**Helder**: Essa foi, justamente, por conta das "crianças de micro". Porque o transporte de criança em si, seja para qualquer outra pesquisa, é um transporte comum. Nós temos um relacionamento com as crianças, temos um relacionamento com as mães. Mas as crianças de micro em si, elas entram num quadro de transporte que você tem que ter essa sensibilidade. Você está transportando crianças que hoje estão conosco e amanhã não estão, né? Eu não sei se as meninas já chegaram a comentar com você ou já chegaram a falar que tiveram perdas na pesquisa. Então, assim, hoje nós estamos lidando com mães que têm filhos e que dizem: "Ah, esse meu filho é a minha vida. Se eu perder esse meu filho, eu não sei o que é que eu faço". E, lá na frente, vemos que houve essas perdas, né? Então, é mais sensível, diferente de uma outra pesquisa com uma criança saudável que nós sabemos que daqui a cinco ou dez anos, a criança vai estar lá, crescida. E essas crianças não. Então, ficamos mais sensíveis mesmo.

**Thais: Helder, muito agradecida.**

# Maria Lucia Galvão Carvalho Dias Correia Cabral de Mello

Duas entrevistas foram realizadas com **Maria Lucia Galvão Carvalho Dias Correia Cabral de Mello**, fisioterapeuta que atua na Clínica Pepita Duran. Numa tarde de setembro de 2022, em um café no bairro da Torre, em Recife, Thais Valim, Isadora Valle e Isabella Barbosa conduziram uma primeira conversa. E, em junho de 2023, uma segunda entrevista aconteceu com Thais Valim na própria clínica onde trabalhava. As entrevistas foram transcritas por Caroline Franklin e Mariana Petruceli e, esta versão final, que aproveita trechos de ambas, foi editada por toda a equipe do livro.[82]

**Isabella Barbosa: Apresente-se para nós em termos de raça, de gênero, de geração e de classe econômica?**

**Maria Lucia Galvão Carvalho Dias Correia Cabral de Mello:** Meu nome é Maria Lucia, eu sou do sexo feminino, sou fisioterapeuta, me declaro branca. Classe econômica, acho que classe média, classe média alta.

**Isabella: Conte-nos sobre a sua trajetória, de como foi na universidade.**

**Maria Lucia:** Eu sou da Universidade Federal de Pernambuco. Comecei o curso em 2013 e aí, na epidemia do Zika, eu estava começando a parte específica de pediatria. Eu já sabia que eu queria pediatria porque minha mãe é enfermeira da parte de pediatria e eu sou filha única. Então, minha diversão era ir para o hospital ficar perto dela. Eu sempre soube que eu queria pediatria. Então, quando eu fui escolher na época do vestibular, eu fiquei de olho nas profissões de saúde, eu sabia que eu queria saúde. Fui pesquisar e vi como a fisioterapia pode atuar na parte de pediatria. Foi daí que eu escolhi fisioterapia. Passei no vestibular na UFPE, eu sempre soube

[82] Currículo Lattes: http://lattes.cnpq.br/6657176509660206

que eu também queria ir para a faculdade pública. Meu pai faleceu muito cedo, então, eu vi toda a luta da minha mãe para me colocar num colégio particular, para eu estudar, fazer cursinho. Quando saiu o resultado, foi aquela felicidade. Eu cursei o curso tranquilamente e, no final de 2015, começou a epidemia do Zika por aqui.

**Isabella: E como a epidemia chegou para vocês na universidade?**

**Maria Lucia:** Todo mundo estava perguntando "O que é isso, o que é isso?". E foi nesse período que a gente começou a absorver crianças que não eram absorvidas em outros serviços. O Hospital Oswaldo Cruz (HUOC), que é da Universidade de Pernambuco (UPE), ficou como referência médica e absorveu muitas dessas crianças. Os profissionais de lá acolheram e fizeram muitos testes de triagem. Na UFPE, as professoras e mestrandas criaram um projeto de extensão chamado "Núcleo de Atendimento à Criança com Microcefalia" (NAM). Esse projeto foi um grande celeiro de profissionais. Eu e meus colegas, todos nós bebemos na mesma fonte das professoras Karla Lambertz[83] e Carine Wiesiolek[84] que orientaram muitos trabalhos e que são as professoras do Laboratório de Estudos em Pediatria (LEPED) até hoje. Formalmente, o NAM não existe mais, mas, na parte prática da formação, a gente tem os atendimentos para as crianças e na universidade ainda ocorrem atendimentos de crianças de Zika.

---

[83] Karla Lambertz possui graduação em fisioterapia pela Universidade Federal de Pernambuco (1983), mestrado em Nutrição pela Universidade Federal de Pernambuco (1999) e doutorado em Nutrição pela UFPE, em cotutela com a Université de Technologie de Compiègne — França (2006). Atualmente é professora associada do Departamento de fisioterapia da UFPE. Mariana Petruceli e Thais Valim a entrevistaram em maio de 2022 em sua sala no Departamento de fisioterapia da UFPE.

[84] Carine Wiesiolek possui graduação em fisioterapia pela Universidade Federal de Pernambuco (2004), mestrado em ciências biológicas (fisiologia) pela Universidade Federal de Pernambuco (2007) e doutorado em neurociências pelo Programa de Pós-graduação em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento (2014). É professora associada no Departamento de fisioterapia da UFPE. Nossa equipe a entrevistou duas vezes: uma em setembro de 2018, em um hotel que foi sede de um congresso em fisioterapia, Carine foi entrevistada por Soraya Fleischer e Aissa Simas. Depois, em 2022, em sua sala no Departamento de fisioterapia da UFPE, a professora foi entrevistada por Mariana Petruceli e Thais Valim.

**Isadora Valle: O que você quer dizer com um "celeiro de profissionais"?**

**Maria Lucia**: Quando o Zika começou, a gente percebeu que ali havia uma grande virada de chave. Porque nós tínhamos uma síndrome nova que ninguém sabia como tratar, ninguém sabia o que era, como essas crianças iam se desenvolver. Nós pensávamos no futuro delas, como essas crianças iam sobreviver e aí nós percebemos que poderíamos fazer muito ali. Então, como atender o paciente, como lidar com essa família? Quando nós atendemos na pediatria, nós não atendemos só a criança, atendemos também a família inteira e, muitas vezes, a família é mais difícil que a criança. Então, no laboratório, a gente teve uma grande oportunidade de lidar com diversas famílias que estavam passando por um sofrimento nunca visto. Eram famílias em situação de vulnerabilidade, em sua maioria. Eu nunca presenciei um caso de Zika numa família de classe alta. Então, nós tínhamos crianças e famílias em situação de vulnerabilidade e uma síndrome que precisava de vários profissionais, de vários aparatos diferentes desde o começo. Isso foi muito importante no meu processo de formação, porque eu digo que o laboratório e a experiência que eu tive principalmente com o Zika me formaram para me tornar a profissional que eu sou hoje, em termos de empatia, de olhar a família, de entender a situação da vulnerabilidade social. Muitas vezes, a gente dá uma orientação para a família e essa orientação não é seguida. Isso não ocorre porque a família não quer, mas sim porque ela não tem condições de seguir. Às vezes, nós dizíamos "Coloque esse menino no chão para ele brincar no chão". Aí, elas falavam assim "Mas, doutora, o chão da minha casa é chão de areia, não tem como colocar no chão, passa rato, passa tudo, como é que vou botar o menino no chão?".

**Isadora: E como estes aprendizados repercutiram para você na fisioterapia?**

**Maria Lucia**: A gente bebe muito da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Através dessa classificação, nós percebemos que, às vezes, o ambiente está interferindo diretamente na condição da criança. Pelo fato dessa criança não ter um acesso a condições mínimas de qualidade de vida, pode ter um déficit no desenvolvimento. Isso esteve muito presente em nossos atendimentos de crianças com Zika. Às vezes, nós víamos uma

criança que tinha necessidade de acesso a fisioterapeuta, a fonoaudióloga, a terapeuta ocupacional, a várias profissões atuando juntas, tinha necessidade de uma nutricionista também. O acesso a todas essas especialidades é muito oneroso e, às vezes, a família não tinha nem mesmo o que comer. Voltando à ideia de "celeiro de profissionais", tanto Karla quanto Carine articulavam com outros locais para ajudar nessa formação. Então, nós tivemos a oportunidade de entrar em contato com fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais, tivemos a chance de trabalhar de maneira multiprofissional, o que foi muito importante para nós. Muitas vezes, nossa formação é tão "fechadinha". "Você é fisioterapeuta, você é fisioterapeuta", mas nós vimos que precisamos de todo mundo trabalhando pela criança. Então, o LEPED foi um grande divisor de águas. Ele me formou mesmo na profissional que eu sou e que eu quero ser.

**Isabella: Como você chegou ao Zika vírus?**

**Maria Lucia**: Quando nós começamos a graduação, nós temos um olhar voltado para o tripé das universidades públicas que consiste em ensino, pesquisa e extensão. Então, nós somos orientados a buscar oportunidades de pesquisa, de monitoria, de projeto de extensão, iniciação científica, entre outros. Então, na extensão, eu participei do NAM, participei do LEPED e meu TCC também foi com as crianças do Zika. Era um grupo em que todo mundo trabalhava muito junto. Nós íamos muito para a Aliança de Mães e Famílias Raras (AMAR), lá no Parque e Centro Esportivo Santos Dumont, que fica no bairro de Boa Viagem. Minhas coletas [de pesquisa] eram de lá ou de crianças que eram atendidas pelo NAM. Inclusive, meu TCC mudou por causa do Zika. Na verdade, se você observar a produção do laboratório nessa época, todos foram para o Zika, porque tudo teve que ser modificado de acordo com essa nova emergência.

**Isabella: Quais eram as funções que você exercia dentro do projeto?**

**Maria Lucia**: Dentro do projeto, eu atuava como graduanda. E nós graduandas fornecíamos atendimento fisioterapêutico para as crianças acompanhadas de algum mestrando, que já era um fisioterapeuta, ou acompanhados das próprias professoras que coordenavam o projeto. Esses atendimentos ocorriam em dois dias da semana, durante a tarde. Além disso, nós tínhamos um papel no laboratório de auxiliar em diversas atividades e ajudar os mestrandos nos projetos deles. Quando eu passei pela disciplina de pediatria, eu

fiquei como monitora do projeto. Então, eu auxiliava os mestrandos e nós conseguíamos oferecer mais atendimentos simultaneamente. Ao mesmo tempo, nós auxiliávamos os alunos de terceiro, quarto período, falávamos sobre os manuseios que estavam sendo feitos, explicávamos por que estavam sendo feitos e fornecíamos esse atendimento para essas crianças.

**Thais Valim: Então, como foi se formar durante uma epidemia?**

**Maria Lucia**: Tudo se voltou para o Zika. O laboratório inteiro se voltou para o Zika. Não existia muita abertura para se fazer projetos com outros assuntos porque nós víamos a necessidade de direcionar esforços para aquela emergência sanitária nova. Eu digo que, se o Zika não tivesse existido, eu seria outra profissional hoje, com certeza. Porque eu caminhei com ele. Hoje, eu tenho um paciente que foi coleta minha na graduação. Hoje, com seus 7 anos, ele está comigo na reabilitação. O Zika me formou. Junto com o laboratório, eu consegui ter uma prática que eu não teria se ele não tivesse existido. Se o vírus não tivesse existido, minha prática teria sido diferente, porque eu fui muito trabalhada em situações emergenciais e desconhecidas. Então, me formar junto com a epidemia foi, com certeza, um diferencial de formação profissional e empregatícia. Eu acho que essas características foram comuns entre os alunos que foram formados por Karla, por Carine, durante o Zika, isso foi encaminhado da mesma forma. Tanto é que a maioria, hoje em dia, trabalha especificamente com crianças.

**Isabella: Você publicou artigos em coautoria com colegas do projeto. Como foi, para você, o processo de publicar durante a graduação?**

**Maria Lucia**: Sofrido [risos]. Porque nós temos tantas atividades. Um dos artigos publicados (Lima, 2019) veio do meu TCC (Correia, 2018). Eu sempre digo que eu tive uma formação muito boa na UFPE desde o começo e isso fez uma grande diferença. Desde o começo saber como escrever, como redigir um artigo, o formato que deve ter; saber como fazer pesquisa, como usar as bases de dados. Mas, recapitulando a pergunta, publicar na graduação foi sofrido, mas um "sofrido bom". Eram muitas coisas a serem feitas, dar conta do próprio curso, das questões de extensão, de monitorias, da vida pessoal, tudo isso. Mas foi um "sofrido bom" porque eu estava com uma rede de apoio muito boa.

**Isadora: Vou voltar à sua experiência com pesquisa. Pensando sobre a relação com as mães e participantes de pesquisa. Vocês enfrentaram recusas por parte delas?**

**Maria Lucia**: Eu enfrentei recusas de mães e o meu posicionamento era sempre de muito respeito, porque, de certo modo, eu até concordava com elas. Porque eram muitas pesquisas que, às vezes, não tinham empatia com o que a mãe estava passando. Era pesquisar por pesquisar porque é preciso conhecer, mas, antes de tudo, é um ser humano. Então, a gente precisava ter uma empatia, uma visão de valorização daquele sofrimento que a mãe estava passando. Inclusive, eu estava comentando com a mãe de um paciente meu, que é esse que eu atendo até hoje que é do Zika, e ela disse que na época em que ele nasceu, ela ficou internada por mais tempo para fazer pesquisa, porque ele foi um dos primeiros casos. Considerando a deficiência, ele nasceu saudável. Não precisou de ventilação, não precisou de oxigenação, nasceu com um bom peso. Tinha uma deficiência neurológica, mas ele não nasceu com nenhuma comorbidade que indicasse que ele precisaria de uma internação mais prolongada. Mas ela ficou internada e ele também, de forma prolongada, para realização de pesquisas. Com isso, ele perdeu peso, teve várias outras complicações. Então, sempre que a gente ia abordar uma mãe, eu sempre falava "Olha, fique muito à vontade se você não quiser responder porque é bem provável que eu vá perguntar tudo que você já respondeu várias e várias vezes". Nós, da equipe, também nos perguntávamos o que nós poderíamos oferecer de contrapartida para as mães, então, nós oferecíamos atendimento e buscávamos construir um espaço agradável para a permanência delas. Já que elas vinham para o atendimento, nós buscávamos tratá-las de modo a valorizá-las naquele momento. Então, o mesmo café que era servido para nós, para elas também era servido. Da mesma forma que tinha biscoito para nós, tinha biscoito para elas também. Tinha água, tinha um ambiente com ar-condicionado, um ambiente minimamente confortável para elas. E era assim, enquanto a criança era atendida, eu perguntava para a cuidadora "A senhora pode responder esse questionário para ajudar no meu TCC?". Nós tínhamos todos os processos de ética em pesquisa, aplicação de TCLE, etc. Quando as mães e cuidadoras eram tratadas dessa forma, a recusa de participação na pesquisa era menor. Mas, ainda assim, enfrentei algumas recusas de mães que não queriam responder. E aí, nós respeitamos, eu sempre respeitei,

nunca forcei, porque eu valorizava muito o que ela estava sentindo, o incômodo de, na situação em que ela estava, ter que responder a mesma coisa que já havia sido perguntada por outros pesquisadores. Responder às mesmas coisas é reviver o sofrimento. Nós fazíamos uma avaliação da criança e perguntávamos "Como foi o seu parto?", "Como foi o momento [em que deram a notícia]?", "Você sabia do diagnóstico?". E nós tínhamos que perguntar coisas sobre a criança que, para as mães, muitas vezes significavam reviver o sofrimento. Na escala de avaliação utilizada, o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), nós tínhamos sessões como andar, correr, pular, sessões que nós sabíamos que a criança não iria fazer naquele momento. Então, algumas perguntas dessas, nós não fazíamos para não renovar o sofrimento. Não era uma violação da escala, porque a criança iria pontuar zero. Era uma criança que não se movia e que, portanto, não iria pular ou correr. Então, nós modificamos o nosso jeito de perguntar. Isso fez muita diferença quando nós avaliamos as crianças, no sentido de que nós valorizamos a vulnerabilidade emocional e social daquela família e isso moldou como nós fizemos a pergunta da escala. Existia um domínio na escala de autocuidado referente a se a criança comia uma comida triturada, se ela deglutia a comida triturada. E, às vezes, a mãe não tem noção do que é isso. Aí nós falávamos assim "Ele gosta de biscoito maisena?". Nós utilizávamos a linguagem adaptada para aquela mãe. Ela respondia "Ah, biscoito maisena ele come". O biscoito maisena, quando colocado na boca, vira pastoso, ele se dissolve. Então, nós sabíamos que a criança havia deglutido. Perguntávamos "E um franguinho moído, uma carne moída?". Então, nós adaptávamos a linguagem de modo a diminuir esse nível de recusa e de sofrimento. Oferecer conforto, o mínimo de dignidade. Não era assim "Olha, vai ter que responder".

**Thais:** Por que vocês escolheram as crianças de 6 a 24 meses?

**Maria Lucia:** Nós não escolhíamos as crianças, elas vinham para nós e nós íamos ao encontro delas. Danielly[85] começou a avaliar essas crianças no período de seis meses, que era o período que elas já tinham de idade. E aí, depois, a análise foi justamente para ver essa parte longitudinal. Era o público que estava ali se desenhando, que

[85] Danielly Laís Pereira Lima possui graduação em fisioterapia pela Universidade Federal de Pernambuco (2014) e mestrado em fisioterapia pela Universidade Federal de Pernambuco (2017).

estava, por exemplo, nos serviços, nas instituições, nas ONGs. No NAM, na AMAR, foram essas crianças que nós conseguimos captar, que já estavam presentes no nosso dia a dia, no nosso cotidiano, nos nossos trabalhos. Além disso, a nossa base sempre vai ser o desenvolvimento típico. Em seis meses de um desenvolvimento típico, muita coisa muda na criança. Então, é por isso também que nós escolhemos seis meses. Nós não poderíamos fazer esse estudo com uma semana, um mês ou dois meses de vida da criança. Não é tão arbitrário assim. É costume da pesquisa dividir o desenvolvimento da criança de três em três meses: de zero a três, de quatro a sete meses, de oito a onze meses. E nós vemos os marcos nesses meses, nesses trimestres. Então, em uma criança típica, nós conseguiríamos ver alterações dentro de seis meses. Como foram essas alterações para as crianças do Zika?

**Thais: Vocês comentam sobre o PEDI e que foi validado para o Brasil. Eu acho muito interessante essa coisa de validação de instrumentos.**

**Maria Lucia:** Um instrumento pode ter uma tradução, mas ele também precisa ter uma adaptação transcultural. Por exemplo, nos Estados Unidos, que é o país onde o PEDI foi criado, é muito comum que as casas tenham banheiras. Para a maioria das pessoas, é muito comum. Não vou dizer independente de classe social, mas até nas classes médias, as casas costumam ter banheiras, o que é muito raro para cá. Então, não faria sentido um instrumento perguntar à mãe ou ao cuidador, à cuidadora, se a criança toma banho na banheira, porque é algo que não é aqui da realidade local. Então, dizer que um instrumento é validado para o Brasil significa que ele tem uma adaptação transcultural para a nossa cultura, para o que é comum aqui. No PEDI original, não tem a parte de ônibus e aqui foi inserida a parte do subir em ônibus, descer de ônibus. Que era algo que também não é tão comum nos Estados Unidos. Lá, são mais comuns metrôs, táxis, Uber. Mas aqui tem essa cultura do ônibus muito mais presente. Então, isso tem que estar presente no instrumento que a gente está utilizando.

**Thais: Você relaciona o capacitismo que você citou com a desumanização dessas crianças?**

**Maria Lucia**: Com certeza. Quando nós enxergamos somente a deficiência e a alteração, tendo um padrão de "criança normal" como

base, nós só seremos capazes de levar a negatividade para essas crianças que fogem à norma. Um pensamento comum do capacitismo é: "Se ela não consegue andar, para que eu vou colocá-la em pé? Se ela não consegue andar, para que investir num andador, já que ela nunca vai andar?". E não é por aí. Ela ficará em pé porque isso trará vários outros benefícios para melhorar, por exemplo, o trato gastrointestinal, o sono, ela fica na altura dos seus pares, ela pode brincar de uma forma diferente, ela se alonga. Tudo isso fará diferença. Também é importante olhar diferentes desfechos que são considerados mais subjetivos e que, por isso, não podem ser medidos, estratificados, coletados estatisticamente, usando os testes etc. E essa questão de olhar deficiência de forma capacitista não levará a uma ciência de qualidade. Pode levar a uma ciência de resultados, uma ciência robusta e mais apta a estabelecer consensos. Mas não necessariamente levará a uma ciência de qualidade, apta a transformar a vida daquela família. Dessa forma, eu vejo um grande benefício se a gente conseguisse aliar esses desfechos subjetivos que não podem ser colocados em tabelas e gráficos. Eles chamam atenção para o fato de que nós precisamos valorizar os relatos, as experiências. Porque quem está com as crianças são as mães, na maioria do tempo, os cuidadores. Então, essas mães e cuidadoras sabem muito mais daquela criança do que o médico que a vê por 15 minutos, uma vez a cada não sei quantos meses. A criança chega de manhã para ser atendida somente na parte da tarde. Agora, faça um exercício e imagine se você, com sua deficiência, chega de manhã para ser atendido somente de tarde. Imagine você ter que esperar o dia inteiro. Você vai perceber as consequências. "Ah, a criança piorou nisso daqui". Por que piorou? Porque está cansada, estressada, com fome.

**Isadora: Existem particularidades ao se fazer pesquisa com crianças?**

**Maria Lucia**: Com certeza. Modifica desde a estrutura da pesquisa, os locais de coleta, que são muito diversos. Muitas vezes nós precisamos ir até a criança, que é uma forma também de a gente valorizar esses sujeitos de pesquisa. São mães que vão para muitos lugares diferentes, então, nós não podemos dizer "Venha para mais um lugar diferente, só para te fazermos perguntas, mas você não irá ganhar absolutamente nada". Então, nós fizemos como vocês estão fazendo, indo até o sujeito de pesquisa. Em nosso caso, nós fomos

até a mãe, a criança. Pesquisa com criança é praticamente impossível não ter nem um pouquinho de viés, porque cada criança tem seu momento. Então, quando ela está num momento bom, nós podemos ter uma avaliação melhor naquele momento. Mas, se ela não está confortável, se ela não está num ambiente que é o dela, se a mãe não está bem, se ela está com fome, com sede, com sono, tudo isso pode interferir diretamente na avaliação. Por isso que nós tendemos a usar instrumentos que possam nos valer de diversas formas. Além disso, quando fazemos pesquisa com crianças, nós tendemos a querer deixar a família o mais confortável possível, principalmente com as crianças do Zika. Deixar a família confortável para responder era essencial. As perguntas eram sempre feitas em local isolado, geralmente havia poucas pessoas comigo, mas deixando a família o mais confortável possível. Quando nós fazemos uma pesquisa que envolve crianças, muda não só o jeito de a gente tratar as pessoas, mas também o jeito de fazer a devolutiva, principalmente no caso das crianças do Zika. Era uma pesquisa com crianças, tudo era modificado, desde o jeito que fazíamos o delineamento da pesquisa, até a escolha do instrumento que iríamos utilizar. Tinha que ser um instrumento que a gente pudesse colocar a nossa visão, mas que também valorizasse o relato da mãe, a linguagem mudava. Nós estávamos tratando de famílias bastante vulneráveis. Então, a linguagem, o instrumento, o delineamento da pesquisa, o jeito de falar, a questão de como retribuir a essas famílias, todos esses fatores mudam a partir dos sujeitos de pesquisa com os quais estamos lidando. Quando a gente faz pesquisa com crianças, principalmente com as crianças da síndrome do Zika, são vários cuidados a mais do que aqueles que temos que ter numa pesquisa "normal".

**Thais: O caráter inédito da epidemia de Zika modificou os protocolos da ciência, em termos de temporalidade, de publicações, de estruturas?**

**Maria Lucia**: Quando existe um grau tão grande de envolvimento numa determinada patologia, parece que tudo se volta a isso. Se você olhar, na época do Zika, só tinha pesquisa sobre Zika. Às vezes, eram pesquisas que visavam publicar, engrandecer currículo, engrandecer determinadas áreas da pós-graduação ou engrandecer determinada universidade. O Covid foi bem parecido. Durante um tempo, tudo era sobre Covid. No entanto, Zika, Covid, grandes epidemias, crises sanitárias, todos esses acontecimentos modificam

o modo de fazer ciência e, inclusive, há uma crítica de pessoas com outras condições de saúde que questionam "Sim, e nós que também precisamos de pesquisa? Por que não estão falando de nós?". Por muito tempo, pessoas com outros agravos de saúde foram deixadas de lado, justamente porque o foco era o Zika. E eu vejo como uma questão de prioridade. Na ciência, no fazer pesquisa, foi atribuída uma prioridade para se entender aquilo que não era conhecido, mas, na assistência, não há motivo para existir prioridades nesse sentido. Não é possível que uma criança com paralisia cerebral (PC) seja excluída da assistência para dar lugar a uma criança com Zika. As duas têm que ter o mesmo atendimento, a mesma oportunidade. Não é que tem que tirar uma de PC porque a de Zika é mais grave. Não necessariamente, uma criança de PC pode ser mais grave que uma criança de Zika, uma criança autista pode ser mais grave que uma criança de Zika. Depende da criança, não da condição de saúde dela, não da Classificação Internacional de Doenças (CID). Mais do que a classificação "Zika", é preciso olhar para a condição da própria criança, para os fatores ambientais, os fatores pessoais, de família. Nós, estudantes de diferentes níveis de formação, conseguíamos entender que o Zika era prioridade naquele momento. Mas, retomando à sua pergunta, eu acho que a "emergência" muda protocolos, sim. A Covid não será a última, haverá outras crises sanitárias. Mas aí, eu espero que a gente aja diferente. O Zika não acabou em 2016 ou 2017. O problema relativo ao saneamento, suscitado pelo Zika, continua e pode ser que venha outra epidemia. Creio que as questões do cuidado foram modificadas. Depois do Zika, toda gestante ganha repelente nas unidades de saúde. E quando é uma gestante que não conhece o acesso à rede pública, ela já compra o repelente. Ficaram as crianças para contar as suas histórias.

**Thais: Quais são as particularidades de fazer ciência durante epidemias e pandemias?**

**Maria Lucia**: Quando há uma crise sanitária, as publicações vêm muito rápido e isso nos leva a abrir os olhos para a questão da qualidade da publicação. Precisamos olhar qual é a qualidade desse artigo e da pesquisa que o originou. Para todas as mães que eu coletei, eu procurava ter o máximo de diálogo, de ser empática, de valorizar o sofrimento delas. A ciência tem que entender esse jeito de fazer ciência valorizando o indivíduo e não a coleta, o dado em si ou a estatística somente. E isso, com as crianças de Zika principalmente,

os estudos biomédicos capacitistas viam a criança do Zika como mais um dado, como coleta 1, coleta 2, coleta 3.

**Thais: O Zika deixou algum outro legado, em termos de resposta científica, tanto para o Covid quanto para pesquisa com deficiência?**

**Maria Lucia**: Deixou o legado de entender como fazer ciência enxergando vulnerabilidades sociais. Com o Zika, nós vimos rapidamente como o ambiente influenciou. Também ficaram os projetos específicos, como o "aBRAÇO a microcefalia"[86]. Projetos locais que fornecem o transporte, alimentação, sondas, luvas, dependendo do que cada criança precisa. Creio que a união das mães é outro legado do Zika. Antes da epidemia, nós não víamos uma entidade expressiva como a União de Mães de Anjos (UMA), como a Aliança de Mães e Famílias Raras (AMAR). A AMAR já existia e era de famílias raras, não necessariamente de Zika. As mães se organizaram politicamente para mostrar a luta por direitos. Elas conseguiram pôr o *Keppra*[87], por exemplo, dentro da linha de medicamentos do SUS. Isso foi uma conquista delas, a partir da organização delas. Acho que foi um legado bom essa questão de organização das mães. Organização também em questões de trabalho, como um dos projetos da AMAR que ocupa espaços para vender o trabalho [produzido pelas mães, como artesanato]. E além do legado da ciência que eu já citei, fica o legado de cada profissional que atuou, porque cada profissional virou um ramo dessa árvore que foi o Zika. Os galhos principais são as crianças, as famílias, que são o ponto principal, tudo tem que ser por causa deles. O foco é dar uma contrapartida para eles, porque quem sofre com as consequências da epidemia são eles. Então, cada galhinho dessa árvore é um profissional que atuou. Uma criança que recebe um diagnóstico, seja ele qual for, passa por um processo de sofrimento. E isso tem que ser valorizado. É muito importante que o profissional seja bem formado e eu acho que os profissionais da reabilitação que atuaram durante a epidemia do Zika têm essa chave diferente. Mas nós estávamos desde o começo

[86] aBRAÇO a microcefalia é uma associação civil de Salvador/Bahia. Tem como finalidade promover o acolhimento e apoio às famílias de crianças com alterações congênitas no sistema nervoso central, desenvolvendo o potencial máximo dessas crianças e promovendo sua inclusão social.

[87] *Keppra* é um dos medicamentos mais utilizados no controle de convulsões das crianças diagnosticadas com a SCVZ.

dizendo "Meu Deus, essa criança parece uma PC, mas ela não para de chorar, ela tem uma irritabilidade extrema". Tudo isso a gente teve que entender e desvendar para poder fazer a assistência. Para essas crianças que tiveram acompanhamento com esse olhar diferente, eu acho que fica esse legado na vida de cada criança e de cada família. O legado também fica para cada profissional que foi modificado por essas famílias. Eu lembro dos nomes das crianças que eu atendia, eu lembro das famílias e isso vira a chave numa pessoa. Se o Zika não existisse, seria tudo diferente. Se o Zika fosse relacionado a classes médias-altas, seriam respostas diferentes, crianças diferentes e pesquisas diferentes.

**Thais: Muito obrigada! Você quer acrescentar mais alguma coisa?**

**Maria Lucia:** Sim. Como fisioterapeuta, como pessoa, como amiga de tantas "mães do Zika", me inquieta que as histórias dessas famílias possam ser esquecidas, que eles tenham sido somente números em pesquisas. Sigo acompanhando as que foram pacientes há anos e conhecendo outras. A luta diária permanece. Hoje, mais demandas surgem. Com o crescimento físico das crianças, com as dificuldades para adquirir e manter tecnologias assistivas (órteses e parapódios, que são equipamentos que mantêm a criança em pé) e a dificuldade do acesso a terapias de qualidade. Além disso, muitas crianças, mais de 130, sofrem com a necessidade de cirurgia para os quadris, muitos fora do lugar. São dias e noites de dor para a criança e suas famílias. Há espera do material, da vaga, do leito, do hospital, da autorização, do plano etc. São esperas que se refletem em dores de longo prazo. Além disso, as "crianças do Zika", hoje, estão em idade escolar. Por que essas crianças, em sua maioria, não estão nas escolas? Quais os entraves para que isso aconteça? Será que, oferecendo esse direito, não estamos também beneficiando os cuidadores com um tempo de qualidade? São questões para reflexão e tomada de ação. A epidemia do Zika cessou, porém, as lutas das crianças e suas famílias não cessaram. Enquanto houver fôlego, haverá luta, por direitos e por qualidade de vida, para as crianças e suas famílias. Se o Zika me formou, quem sou eu para abandoná-lo?

**Isabela: Muito bom aprender contigo, Malu. Muito grata!**

CAPÍTULO 14

# Afonso Rodrigues Tavares Netto

Uma primeira entrevista foi realizada pela Aissa Simas em outubro de 2018 com **Afonso Rodrigues Tavares Netto**, fisioterapeuta que, à época, terminava seu curso de mestrado na Universidade Federal de Pernambuco. Depois, numa tarde de maio de 2022, Thais Valim e Isadora Valle conduziram uma segunda conversa com ele de modo remoto. As entrevistas foram transcritas por Isabella Barbosa e esta versão final, que aproveita trechos de ambas, foi editada por toda a equipe do livro.[88]

**Thais Valim: Você poderia se localizar em termos de raça, classe econômica, gênero e geração?**

**Afonso Rodrigues Tavares Netto:** Sim, eu me vejo hoje como um homem negro, periférico, LGBT. Eu, hoje, tenho esse entendimento que, naquele tempo, durante a primeira entrevista, ainda não era tão claro. É interessante porque isso traz para mim uma construção não só identitária, mas também profissional, quando eu vou lidar com meus pacientes, que tendem muitas vezes a ser pessoas de uma condição diferenciada, que têm uma certa vulnerabilidade social.

**Aissa Simas: Me fale um pouco do seu projeto.**

**Afonso:** O projeto principal que eu estou desenvolvendo é com crianças com paralisia cerebral, que é pra avaliar o desempenho funcional, a qualidade de vida e o desempenho motor, porque no desempenho funcional vai entrar tanto a parte do desempenho motor quanto a participação da criança na rotina da escola, da criança com paralisia cerebral na rotina escolar. E aí quando começou o *boom* da microcefalia, eu comecei a olhar para isso também. Como eu estava trabalhando no contexto da escola, surgiu a possibilidade também de trabalhar com as crianças da Zika que estavam entrando na creche. Quer dizer, ver como estava o acesso, a adaptação, o apoio etc.

[88] Currículo Lattes: http://lattes.cnpq.br/0842961415500876

**Thais: E como foi trabalhar com crianças? Você vê alguma particularidade de se fazer pesquisa com crianças?**

**Afonso:** Sim, existe sim uma diferença na forma de lidar, porque, quando nós lidamos com a criança, nós não lidamos só com ela, mas com a família dela também. Então, nós temos que lidar com e manusear esse binômio, essa relação que vai alentar o indivíduo que nós estamos estudando. E aí, é mais desafiador nessa perspectiva, mas também tem outra questão que é o fato da criança não ter o domínio de si, a consciência do que está sendo feito. Então, realmente, nós precisamos saber chegar na criança, cativar de alguma forma, para que ela tenha uma abertura para essa intervenção, essa proposta que vai ser feita.

**Thais: E em termos de instrumentos e metodologias da fisioterapia, há alguma diferença com relação ao sujeito infantil?**

**Afonso:** Sim. Na pediatria, nós teremos que utilizar os procedimentos adaptados à realidade deles. Existem instrumentos padronizados que já são utilizados para esse perfil. Mas, quando a gente pensa em aparelhos, os parâmetros são outros, as estratégias metodológicas são outras para eles. Por exemplo, hoje eu trabalho com eletroestimulação, então, para o indivíduo adulto, vai ser um parâmetro, para uma criança, vai ser outro parâmetro. Na minha prática com pediatria, eu lido muito mais com manuseios, eu utilizo uma abordagem que requer brinquedos, que requer instrumentos que chamem a atenção da criança de uma forma mais lúdica. Nós entramos nesse ambiente lúdico para que a criança também se envolva nessa construção. É como se nós precisássemos entrar um pouco no mundo da criança, então, nós não temos como fazer uma pesquisa com a criança em um ambiente muito fechado, porque a criança vai remeter ao hospital, porque muitas crianças têm essa sensação quando vêem coisa branca, jaleco. Eu mesmo não uso jaleco, então, eu procuro me desprender da figura de um profissional de saúde para poder dar um retorno muito mais próximo da realidade da criança. Além disso, jamais vou fazer uma coisa só com a criança. Eu quero a criança do jeito que ela é no dia a dia para minha intervenção. E aí, é importante estar com quem cuida dela, é importante ela perceber que ela está em um ambiente seguro que não vai representar um risco para ela.

**Thais: Então, a epidemia do Zika trouxe uma dimensão de reflexividade para você?**

**Afonso:** Eu percebo que esse viés social me pega muito forte, de perceber uma necessidade de algo. Vai muito além do pensamento da publicação, do *Qualis* da publicação. Para mim, o lado social da pesquisa que eu vou desenvolver é algo que valorizo muito, eu gosto de trazer o impacto social naquilo que eu faço, porque é como se aquilo trouxesse significado para mim. Tenho um pouco disso, de querer mudar a realidade de alguma forma, e isso com certeza me constrói em uma perspectiva educacional. Aqueles espaços, os relatos daquelas mães, as necessidades que elas e suas famílias tinham. Famílias extremamente vulneráveis, com necessidades básicas e tendo que lidar com um descaso do Estado, com o uso indiscriminado de pesquisadores também para se promover. Hoje, lendo muito Djamila Ribeiro e Angela Davis, você vai percebendo que nessas relações com o Estado e com os pesquisadores têm um peso também de um sexismo e de vários aspectos que estão relacionados com tudo isso, porque eram mulheres pretas, pobres, periféricas, que tinham suas crianças nessas condições e que estavam sendo utilizadas também, com essa perspectiva. As publicações daquela época eram todas voltadas para o Zika, como depois se transformou na necessidade de publicação para o Covid. E aí, talvez, essa situação pode ter até se repetido, em que *n* pesquisadores se encaminharam para esse foco do que a comunidade científica está pedindo e não para o que a realidade ou o contexto em que eles estão inseridos está pedindo. Naquele tempo, eu acho que o grupo de pesquisa também tinha uma percepção muito parecida com a minha, no sentido de querer deixar algo em troca, de querer qualificar. Então, foram ofertados cursos para as mães, foram ofertadas formações para elas, teve esse vínculo realmente com a associação para dar algo em troca. A epidemia de Zika qualificou ainda mais a minha formação nessa base social, me mostrou ainda mais o valor de estar fazendo uma pesquisa com impacto, com um determinado contexto. Eu gosto de delimitar uma realidade e o problema daquela realidade. Eu quero ser aquele pesquisador que vai trazer solução para aquilo. Eu quero fazer uma pesquisa sem unicamente trazer o que eu estou observando, sem unicamente trazer sinalizações de caminhos para soluções. Eu quero trazer e mostrar e talvez até fazer a solução acontecer.

**Thais: Nós ouvimos que, em algum momento, as famílias começaram a resistir aos convites da ciência. Nas pesquisas de vocês da fisioterapia, isso também aconteceu?**

**Afonso**: No começo [2015], não estava tão forte. [A resistência] começou mais em 2018. No início desse ano, nós começamos a encontrar mais resistência de algumas mães para participar, com essa queixa de não ter o retorno. Muitas vezes, nós entrávamos em contato para convidar para uma pesquisa e a resposta era assim "Vou ganhar o que com isso?", "Me informe se vai ser rentável pra mim''. Nós sabemos que, de fato, a pesquisa acontece e não existe esse *feedback*. Minha pesquisa de iniciação científica, de mestrado, depois na residência e tantas pesquisas que eu fiz, eu não dei o *feedback* para quem eu coletei os dados ou para o serviço de onde eu coletei os dados. Eu aprendi isso mais tarde. Então, existe essa falha das pesquisas e as mães ficavam na expectativa de ter algo em troca. Eu acho que ali [em 2018] existiu, sim, talvez, a palavra seja "aproveitamento". Olha que pesado você usar o corpo de outra pessoa para se autopromover, para ser visto, para aparecer. E aí, faltou um controle de uma questão ética em cima disso, principalmente quando a gente considera que nós estávamos lidando com uma população que tem um índice de analfabetismo, até um analfabetismo funcional e, além disso, um analfabetismo de conceitos científicos. São pessoas que não têm essa consciência científica, essa criticidade, e terminavam se expondo a essas pesquisas, a esses contatos de forma muito indiscriminada. Eu acredito que, em algum momento, isso trouxe cansaço para elas. Eu acredito que também existiu um movimento coletivo de elas se unirem, se apoiarem. Você tem mães que estão vendo seus filhos sendo furados, seus filhos sendo manipulados, sendo cirurgiados. E aí, eu acho que é interessante ter esse olhar de que, em alguns momentos, elas tenham se cansado, mas também se fortalecido enquanto coletivo dentro de uma associação que elas formaram e aí, vieram essas recusas da ciência. Ciência que, hoje, nós colocamos no céu, pelo Covid, fortalecemos, valorizamos, mas que nós também precisamos ter esse olhar crítico de que a ciência é uma coisa e quem faz a ciência é outra. A gente precisa ter esse cuidado também. Confesso que eu, naquele tempo, tinha essa curiosidade, eu tinha essa necessidade pela minha pesquisa, de estar fazendo algo, porque eu acreditava que aquela minha pesquisa ia dar um *feedback* legal. E hoje eu tenho essa percepção de que eu preciso ter esse zelo.

Olhando para trás, você percebe que precisa ter esse zelo em relação ao outro. Quando nós entramos na outra parte da pergunta de ser mulher negra, de serem pesquisas feitas sobre corpos negros, aí é que a gente vê toda vulnerabilidade, porque é quem está lá na base da pirâmide social, é quem realmente não teve acessos, é quem realmente é excluído. Além disso, muitas delas eram mães solo. O homem quando percebia que era uma criança naquela situação ou o estigma em torno da doença, o homem não sabia lidar com isso e saía de casa. E aí, você tem uma mãe solo com uma "carga", entre aspas, a mais. Além das cargas sociais e de todas as questões com as quais ela tem que lidar, ela tem um filho que requer muito cuidado, requer muita atenção, que não é aquele bebê idealizado, que não é aquela criança idealizada e socialmente construída na expectativa desenhada pela sociedade. É uma criança totalmente fora da curva e a mãe sem informação, sem vivência nesse sentido, elas são verdadeiras guerreiras por estarem superando isso. Mas também nem acho que elas tenham que ser guerreiras, porque ser guerreira é a necessidade de ser forte, é a necessidade de enfrentar e eu acho que ela não tem necessidade de enfrentar, porque a mulher branca não tem essa necessidade. E os homens brancos, principalmente, talvez nem pensem sobre isso, é algo tão da vida corrida, que nem caiu essa ficha de ter um filho dessa forma. Só se for um homem consciente da sua realidade, da sua trajetória, da sua ancestralidade para estar ali hoje.

**Isadora Valle: E a epidemia de Zika trouxe uma nova mirada para as crianças com deficiência?**

**Afonso:** A epidemia atingiu justamente populações de extrema necessidade, pobreza, vulnerabilidade, então, acho que abriu os olhos porque, antes, nós víamos crianças com deficiência com pais bem estruturados, que conseguiam fornecer as melhores terapias, conseguiam trazer as experiências que estavam sendo feitas em outros países para as intervenções deles. E aí, com a Zika foi a discrepância, ficou muito claro para nós que existe uma população de crianças com deficiência que não tem acesso a serviços de reabilitação e que, quando tem acesso ao serviço de reabilitação, precisa de um deslocamento gigantesco, porque esse acesso é distante. Desse modo, essas crianças dependem de vários fatores, de um carro da prefeitura, estão suscetíveis a um olhar torto do motorista da prefeitura, porque demora para entrar no carro e, além de tudo isso, elas chegam até o

serviço para fazer meia hora de terapias com protocolos insuficientes. Então, trouxe também essa percepção da discrepância, essa pegada social, de estar perto das necessidades dessa população. Eu lembro que os movimentos que as professoras fizeram foram fundamentais e transformadores, numa perspectiva de trazer esse olhar e de lutar por esse olhar. Na minha formação, no meu mestrado, aprendi com esse olhar social, esse olhar de cuidado que as professoras tinham e que ia muito além de publicar em uma revista de alto impacto. Esse olhar nos possibilitou fazer aqueles parapódios e aqueles recursos terapêuticos serem retornados para aquela população. Aprendemos a fazer, confeccionamos com materiais de baixo custo para que as mães pudessem utilizar. Então, eu acho que isso foi algo muito valioso.

**Aissa Simas: E houve impactos da epidemia em termos de políticas públicas?**

**Afonso**: Existe hoje uma mobilização maior das mães, elas estão bem inseridas no contexto das lutas delas por seus direitos. Mas eu, particularmente, não consigo visualizar de fato uma mudança tão grande. Eu acho que existe aquela mudança inicial, mas hoje já não tem mais o relato da mídia em torno disso. Existe um apagamento com o passar do tempo. Então, de certa forma, existiu aquela mudança inicial, aquele ajuste, mas eu não consigo ver como algo que se concretizou. Semana passada mesmo teve uma mãe que veio e que relatou a dificuldade que uma outra mãe teve de pegar o transporte. As duas moram na mesma rua em Olinda e aí, quando elas estavam na parada de ônibus esperando para subir no transporte que as traria para cá, e o motorista disse "Só pode uma, porque não tem espaço [para duas cadeiras de rodas]". A mãe me disse que havia espaço, havia condição de virem as duas, mas, aí, eles só pararam para uma. Então, esse é um exemplo para mostrar um pouco da política de mobilidade, do transporte público em Recife. O que mudou para essas pessoas? Quanto à questão da assistência dentro da escola, o que mudou? Existia uma facilitação para se fazer a assistência em saúde dessas crianças diante daquela janela de estimulação até os três anos de idade da criança. A carga de estimulação pela própria elasticidade que o tecido tem para receber o estímulo como algo positivo. Existiu essa facilidade de acesso ao serviço de saúde, então, muitas vezes, aconteciam mutirões em que os profissionais da saúde faziam um leque de exames e de procedimentos dos quais muitas mães se queixavam porque não havia um retorno desses

procedimentos. Até que ponto essas coletas de dados das crianças eram para um contexto de assistência em saúde delas? Ou era uma coleta de dados de pesquisa? Até que ponto esse *feedback* foi dado e que mudanças de políticas existiram em torno disso? Acho que é algo que precisa ser visto. Creio que o grande ponto positivo que nós podemos enxergar foi essa mobilização, esse novo olhar para a criança com deficiência. Então, acho que isso tocou pontos específicos e profissionais específicos que conseguiram se ater a esse olhar diferenciado para a criança com deficiência. O Conselho Regional de fisioterapia e Terapia Ocupacional (CREFITO) e outros profissionais daqui de Recife, de Pernambuco, conseguiram estruturar a caderneta de atenção à saúde da criança com deficiência física. Com esse material, o CREFITO foi em outros estados que também passaram pelo surto do vírus, como a Paraíba, o Rio Grande do Norte, Alagoas, para poder fazer essa estruturação. E ali você tem um apanhado geral do que pode ser feito num contexto totalmente baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), instrumento através do qual você enxerga o indivíduo não pela doença, mas por todo o seu contexto biopsicossocial. O profissional da reabilitação que vai não só enxergar esse contexto, como também pode promover ações de intervenção nesse sentido. Então, existiu essa mobilização inicial de fazer esse encontro com os profissionais, as oficinas que fizeram com "adequadores" de baixo custo, mudanças muito singelas, mas que tiveram esse impacto social. Infelizmente, não é visto pela comunidade científica, esse olhar para a questão social é algo que falta. Isso se desdobrou em publicação científica. Então, teve um artigo recente de nossa equipe que voltou, porque os dados eram considerados pela editora "regionais". Mas regionais de Recife, que foi o estado onde ocorreu a maior quantidade de casos.

**Isadora: E em termos de protocolos, de metodologias, de instrumentos, o Zika trouxe novidades para a pesquisa em fisioterapia?**

**Afonso:** Com certeza trouxe. Eu percebo que esse foco no processo de cuidado da criança com deficiência foi muito reverberado. Nós passamos a observar mais estudos também voltados para esses processos de reabilitação. Então, hoje nós temos muita pesquisa nesse campo da neurorreabilitação em pediatria com uso de terapia intensiva. Também vimos a elaboração de recursos de baixo custo e estimulação por conta da realidade desta população no geral. Então, é um reflexo da necessidade que o Zika trouxe. Além disso, tem

outra questão, que é o movimento que se criou em Pernambuco de fortalecimento das associações, do envolvimento delas. E, falando de associações, eu gostaria de dizer não só sobre as associações de mães, mas também do próprio CREFITO, que teve uma ação muito importante e forte nesse sentido. Os profissionais de Pernambuco estão de parabéns pela construção de uma cartilha de orientações aos estímulos precoces. Iniciativas do Ministério da Saúde que vieram com aquelas diretrizes que podem hoje ser utilizadas como referência. Foram oferecidos cursos pelo próprio SUS, qualificações de profissionais e isso reflete em construções em cada espaço que foi alcançado. Com certeza, a Zika deixou esse legado, digamos assim, de olhar para o cuidado em pediatria, e de qualificar profissionais, de ver com esses outros olhos essas questões.

**Isadora: Num olhar comparativo entre Zika e Covid, você vê alguma diferença na forma como a fisioterapia foi convocada para responder a essas diferentes emergências em saúde?**

**Afonso:** Eu acho que teve muita diferença entre as duas coisas. O impacto da Zika foi na mulher negra. Então, não vamos nos preocupar tanto com isso. Além disso, a pandemia de Covid teve a proporção mundial, e aí, eu acho que esse impacto de ter sido no mundo inteiro terminou reverberando mais. Eu ainda toco na tecla de que a Covid estava afetando a galera branca. Além disso, claro que a pandemia, pela sua dimensão, pelo seu impacto econômico, segue afetando as populações mais vulneráveis. No âmbito da fisioterapia, eu acredito que a visibilidade para a fisioterapia foi maior, porque na Covid nós tivemos uma necessidade maior da fisioterapia no âmbito hospitalar e pós-hospitalar. Ficou clara a necessidade da fisioterapia no serviço. Os pacientes só eram entubados na Covid se tivesse fisioterapeuta lá para ajudar a entubar, para extubar, para fazer o desmame do ventilador, precisa de um cuidado do fisioterapeuta. O pós-Covid, com as sequelas respiratórias, pacientes que ficaram muito tempo imobilizados, restritos ao leito, com perda de massa muscular, precisavam de um protocolo de estimulação, a fisioterapia também foi necessária. Eu acho que, na Covid, a visibilidade foi mais para o profissional fisioterapeuta. E, na Zika, a visibilidade foi mais para as crianças e para as mães, o foco eram elas, eu acredito que existe uma diferença nisso. A fisioterapia foi mais coadjuvante ali no processo de cuidado.

**Isadora: A ciência feita em tempos de urgência epidemiológica ensinou algo para as práticas científicas?**

**Afonso:** Nessa questão de fazer ciência, só se os cientistas tiverem parado para refletir sobre isso. Se o pesquisador não faz uma autoanálise, uma autocrítica do processo no qual ele está inserido, isso acaba não trazendo transformação. Termina, pelo contrário, virando algo rotineiro, mecânico. Mas para mim, enquanto pesquisador, trouxe sim! É engraçado porque eu ainda não consegui publicar os artigos (risos), da Zika, a gente conseguiu publicar capítulo de livro, resumo, mas os artigos a gente não conseguiu. Eu nem me preocupo tanto com isso, como eu disse, acho que, para mim, o valor social ficou muito mais marcado do que isso. Mas me preocupo porque eu quero seguir a carreira acadêmica (risos). Essa transformação para a ciência vai ser muito mais individualizada, dependendo de como o pesquisador se enxerga no processo. E, olhando para mim, eu percebo a mudança no meu olhar científico, no meu cuidado em relação a isso, esse zelo. Mesmo quando eu estiver em situação de dilema ético, aquilo virá para me ajudar a refletir numa perspectiva não só ética, mas em uma perspectiva de construção de ciência. Ajudar a pensar que você precisa lidar com o outro, com as necessidades do outro, com os desafios dele, com o contexto no qual ele está inserido. Então, é um leque de questões que precisa ser trazido e, infelizmente, na área da fisioterapia, ainda existe uma mentalidade muito pequena de pensar ciência. O foco permanece muito quantitativo, olhando pouco para as subjetividades em torno da questão. Então, as pesquisas precisariam ter um olhar para as questões de transformação que aquilo está trazendo, aquela intervenção, aquele método, aquela técnica. O que ela traz para aquele indivíduo. É um procedimento que pode vir a ser doloroso, então, como é que o pesquisador maneja essa dor? Como é que lida com essas questões? Nós lidamos com toque, que é um procedimento muitas vezes invasivo. Então, nós estamos tocando na outra pessoa, tem culturas que nem aceitam serem tocadas. Então, como é que a gente lida com isso? A Zika foi parte da trajetória que eu carrego comigo e com certeza vai reverberar em todos os espaços que eu for, em todas as construções que eu for fazer, mas principalmente porque eu não me trago como fisioterapeuta pediátrico. Então eu tenho essa trajetória de ter lidado com esse público, de ter sido um dos primeiros pesquisadores que estavam ali, naquela demanda, lidando com a realidade escolar. Nós

tínhamos poucos estudos da saúde na realidade escolar. Vimos mais estudos da pedagogia, da terapia ocupacional, mas fisioterapia, não. Como é que nós estávamos lidando nesse espaço escolar, que é um espaço rico para a realidade infantil, que é um espaço de transformações? E nós vamos caminhando também por essa percepção do quanto a educação é transformadora na vida das pessoas. Então, a comunidade escolar, a escola como espaço de acolhimento, de transformações que é onde as crianças deveriam estar agora. Como lidar com essas crianças que, durante toda vida, vão carregar esse estigma de serem as crianças da Zika?

**Isadora: Muito obrigada, Afonso!**

## CAPÍTULO 15

# Russell Parry Scott

**Russell Parry Scott**, antropólogo e professor do Departamento de antropologia e Museologia da Universidade Federal de Pernambuco, foi entrevistado numa manhã de junho de 2023. Isadora Valle e Laura Coutinho encontraram Scott, como é mais conhecido, na sala do Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade (FAGES), grupo de pesquisas que ele fundou em 1989 e, desde então, coordena. A entrevista foi transcrita por Mariana Petruceli e, esta versão final, editada por toda a equipe do livro.[89]

**Isadora Valle: Como você se autodeclara em termos de raça, de gênero, de classe social?**

**Russell Parry Scott:** Branco, masculino, classe média.

**Isadora: E você vincula esses aspectos biográficos à sua trajetória profissional?**

**Scott:** Certamente. Eu tive muitas oportunidades de estudar em lugares privilegiados. Meu pai era um médico bem-sucedido dos Estados Unidos. Então, eu fui para escolas com excelentes conjuntos de conhecimento em diversas áreas. Depois fui para uma universidade muito grande e pública, a Universidade de Texas, no mestrado e no doutorado. Eu tenho o benefício histórico nas minhas costas. Então, na hora que tem cotas, eu não vou caber, que é mais politicamente dirigido para tentar equilibrar as oportunidades de todas as pessoas nas suas carreiras. Estou totalmente a favor das cotas e, pela minha identidade, eu sou a pessoa mais provável de ser eliminada de qualquer cota, ou menos beneficiada de qualquer cota. Mas já estou com benefício.

[89] Currículo Lattes: http://lattes.cnpq.br/3496902001574617

**Isadora: Essas oportunidades e privilégios também estão ligados ao momento histórico que você vivenciou?**

**Scott:** Sim, são coisas como o que estava sendo chamado de *Civil Rights* [Direitos Civis] nos Estados Unidos, de Martin Luther King, cujo nome está no mundo inteiro. Fui vendo as coisas que faziam nos anos 1950 e 1960. Os meus anos de formação — fins de infância, adolescência, tempos de universidade — foram os anos 60. Foi quando todo o movimento de contracultura, que faz parte de todo esse ambiente de que as coisas devem ser mais iguais, a gente deve ter mais oportunidades. A minha própria definição como antropólogo tem muito a ver com o fato de eu ter morado numa cidade mediana americana com uma boa universidade e em um bairro com pouca diferenciação étnica, de meu pai ter trabalhado na universidade e em um hospital, por ter um bom domínio de linguagem. E desde cedo na minha vida, no ensino médio, o fato de eu ter tido uma oportunidade de estudar alguns meses num país com outro ambiente — México. Estou me aposentando do trabalho de professor, que eu entrei nos anos 70, quando as universidades tinham poucos doutores. Então, eu tive os meus benefícios nisso, e eu acho que esse trabalho é para ficar mais equilibrado.

**Isadora: Como e quando se deu a criação do FAGES?**

**Scott:** Começou com o meu interesse no tema da família a partir da minha experiência de lembrar da diferença na vida da família mexicana com a qual passei dois meses. Já no Brasil, eu procurei a minha experiência de pesquisa tentando ver a organização doméstica de trabalhadores rurais que moravam em engenhos [no interior do estado de Pernambuco] que tinham estruturas de poder diferentes. E estava começando a Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em ciências sociais (ANPOCS) e se reformulando a Associação Brasileira de antropologia (ABA). No final dos anos 70, eu participei da terceira reunião da ANPOCS em Belo Horizonte e na Reunião Nacional da ABA no Recife. Nesses dois eventos, eu apresentei trabalhos sobre essa organização familiar de trabalhadores. Mas não tinha uma estrutura de grupos de pesquisa dentro da universidade. A ANPOCS e a ABA estavam se organizando diante da aproximação do fim do tempo de ditadura. Havia a possibilidade de estudar temas específicos, estavam se organizando enquanto grupos interessados em temas. Então, em 1982, pouco tempo depois

dessas reuniões, a gente formou um grupo chamado "A Família no Nordeste" com estudos demográficos, sociológicos, antropológicos e psicológicos sobre família e com um olhar bastante regionalista, queixando sobre colonialismo interno (agora tem novos nomes para o mesmo fenômeno). Eu, dentro dos meus estudos, tinha me interessado por demografia e migrações. Havia várias pessoas excelentes, estudiosos de migrações e pessoas que estudavam também família e gênero. Estava também com uma boa interlocução com uma colega da turma da Universidade de Texas, versada no feminismo. Então, eu trabalhando com família, falando sobre produção doméstica, usava essa abordagem. A nova economia doméstica, que orientava assim "Vamos computar o tempo trabalhado e não o dinheiro ganho. Vamos ver os nomes diferentes das atividades em que você trabalha e reconhecer todas como coisas produtivas". Então, a minha compreensão de organização doméstica era saber valorizar essas diversas partes. Com a entrada de novas levas de alunos interessados em estudos, já tendo havido a Constituinte [em 1988], [os processos] democratizantes e mais oportunidades para a universidade. Um monte de mulheres que estavam interessadas em gênero e feminismo achavam que um dos poucos lugares onde tinha alguma voz na universidade era dentro do nosso grupo, apesar de a família também ser usada exatamente como ideia que oprimia e restringia as oportunidades de trabalho das mulheres para serem vistas também como profissionais. Eu já tinha um embasamento feminista nos meus estudos, me senti bem com essa intensificação do feminismo e mudança de nome para FAGES. E fiquei feliz porque veio, vamos dizer, das raízes, das pessoas que queriam estudar e que queriam um vocabulário e um conjunto de ideias que condiziam mais com as coisas que estavam se interessando em saber. Também, nós tínhamos muitos estudos sobre saúde e fomos acumulando e acrescentando maneiras de olhar para a saúde. Não foi uma coisa que eu pensava que trabalharia profissionalmente quando eu estava na universidade. Veio com o tempo, com a experiência, das coisas que eu encontrava como relevantes na vida das pessoas. Não foi um interesse de imediato. Então, eu convidei as pessoas que estavam interessadas nisso e a gente juntou um grupo de pessoas na universidade.

**Isadora:** Durante o surto da epidemia de Zika, você coordenou esse projeto chamado "Etnografando cuidados e pensando políticas de

saúde e gestão de serviços para mulheres e seus filhos com distúrbios neurológicos relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil". Como aconteceu a construção desta pesquisa?

**Scott:** Então, com a construção do FAGES, a gente foi acumulando e acrescentando maneiras de olhar para a saúde. A gente se sentia como um grupo que trabalhava sempre muito em saúde, com maternidade e reprodução. Um colega, o Renato Athias[90], me disse "Tem um amigo inglês que trabalha com saúde indígena e tem um grupo de pessoas que estão interessados em fazer um trabalho sobre essa coisa de Zika que estava aparecendo. Talvez você gostaria de entrar em contato com eles, porque eu não pesquiso esses temas e eu disse que tinha um colega e achava que você poderia se interessar". Então, eu entrei em contato com três professores da Universidade de Sussex, na Inglaterra, porque eles haviam encontrado uma instituição de fomento chamada *Wellcome Trust* que dá apoio para estudos internacionais relacionados com *global health* [saúde global], e eles já tinham o *heads-tart*, já tinham um pé dentro das possibilidades e estavam pensando em concorrer. À época, a CAPES publicou um edital especial para entender o Zika. Só que Sussex não ganhou o apoio do *Wellcome*, a gente não ganhou apoio nenhum do *Wellcome*. Mas fomos aprovados pelo Edital daqui "Combate a Zika". A nossa pesquisa foi a única em antropologia, entre as 70 pesquisas aprovadas. Então, a elaboração da parte teórica e da parte temática do projeto "Etnografando Cuidados" foi feita por mim junto com três antropólogos que trabalham no Instituto de Estudos de Desenvolvimento e no Departamento de antropologia da Universidade de Sussex. A gente inventou de fazer uma parte do projeto para seguir as mulheres, [as mães de crianças com a síndrome], isto é, "cuidados". Cuidados é o jeito que a gente pode falar sobre reprodução, maternidade, trabalho feminino, esse é o importante, ao mesmo tempo que é um termo chave na área de saúde. E essas mulheres estão absolutamente amarradas ao sistema de saúde. Toda a identidade delas está sendo aquela "bioidentidade", [esse conceito que o Nikolas] Rose usa (Rose, 2013). Estou falando de grupos bioidentitários que terminam sendo grupos mobilizados

[90] Renato Athias possui graduação em Filosofia pela Universidade de São Paulo (1975), mestrado (1982) e doutorado em Etnologia pela Université Paris Nanterre (1995). É professor do Departamento de antropologia e Museologia da Universidade Federal de Pernambuco.

para se defenderem, grupos mobilizados para a saúde. Quais são as opiniões das pessoas da área de saúde e de outras áreas que atendem essas mães, [essas crianças]? Como estas pessoas estão montando a gestão? Então, os três pontos principais que estão no "Etnografando Cuidados" são: a) seguir as mulheres; b) seguir e falar com os gestores; c) e depois ver que relação de cidadania está sendo estabelecida. Esse é o núcleo de "Etnografando Cuidados". Bom, a gente foi financiado e o *Newton Fund*, que é outra fundação inglesa que trabalha com o tema da saúde, disse: "Vocês colocando outras fundações de pesquisa de outros estados, vocês serão incluídos". Então, procuramos formalizar os vínculos com outras instituições. A gente incluiu uns sociólogos dentro da Escola Nacional de Saúde Pública da Fiocruz que estavam associados ao pessoal da Inglaterra, mas a gente precisava de mais um. Aí eu falei com Soraya Fleischer[91] da Universidade de Brasília, já interessada no assunto, e pedi para ela fazer parte da equipe também e ela topou. A Raquel Lustosa[92] veio trabalhar comigo. Então, a gente topou. Eu gosto de colaborar, de cooperar.

**Isadora: E quando começou a pesquisa?**

**Scott:** Então, a equipe de vocês da UnB conseguiu o tempo de imersão de pessoas de fora que vieram trabalhar aqui, conseguiu uma relação muito legal. A gente estabeleceu juntos uma [relação de campo] qualitativamente diferente. Porque a gente também se envolveu naquelas semanas que ninguém conseguia fazer sozinho localmente, a gente nunca tinha aquele tempo separado de "Agora a gente está fazendo a pesquisa de campo". Não faz aquela coisa antropológica, "Viajei e estou em campo". Vocês viajaram e estavam em campo. A gente não conseguiu fazer isso sozinhos na nossa equipe — que finalizou a formalização de todos os integrantes iniciais da equipe apenas no início de 2017. Permissões e acessos a registros de casos no sistema de

[91] Soraya Fleischer possui graduação em ciências sociais (1997) pela Universidade de Brasília, mestrado em antropologia pela mesma instituição (1998) e doutorado em antropologia social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (2007). É uma das organizadoras deste livro.

[92] Raquel Lustosa possui graduação em ciências sociais pela Universidade de Brasília (2016), mestrado em antropologia social pela Universidade Federal de Pernambuco e atualmente é doutoranda em antropologia pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). É pesquisadora da ANIS — Instituto de Bioética e Direitos Humanos. Caroline Franklin, Isadora Valle e Laura Coutinho a entrevistaram em maio de 2023 de modo remoto.

saúde, que embasam o planejamento da nossa busca de pessoas com quem pesquisar, levantaram mais barreiras e adiamentos para o nosso acesso à população. Então, essa relação inicial que estabelecemos entre os nossos pesquisadores de campo, compartilhando práticas comuns à antropologia, foi a nossa primeira experiência efetiva preliminar de pesquisa de campo, junto com vocês em 2016. Mas a experiência perdurou muito nas suas visitas posteriores por causa da nossa ideia comum a ambas equipes — de seguir e conhecer as mães.

Uma coisa que o campo jogou na cara da gente logo foi que não dá para trabalhar com quem atende às necessidades de saúde das pessoas e com as próprias pessoas que viviam com os efeitos da Zika, sem estar também pesquisando os próprios pesquisadores. A gente não tinha, na concepção inicial da pesquisa, os pesquisadores. Mas no que a gente escreve, eles são fatalmente incluídos de alguma forma, de acordo com o viés que a gente toma na hora em que a gente escreve. Os pesquisadores apareceram como necessidade porque era por causa deles e do financiamento que eles tiveram — nessa tentativa de responder a uma epidemia — que eles puderam inventar espaços especiais e diferenciados de coleta de informações, como os mutirões. Aí, lá, nos mutirões, o interesse da pesquisa e do conhecimento muitas vezes invisibilizava as pessoas sobre quem estavam pesquisando. Então, como boa parte das famílias, dos atendentes e dos cientistas estavam lá, era preciso irmos para os mutirões. "A gente tem acesso a todas as informações", muitas vezes os pesquisadores me explicaram. Então, para o pesquisador o mutirão era uma maravilha que trabalhava o conhecimento, era uma maravilha que abriu espaço para mais atendimentos e coisas mais rápidas para as mães sentirem também que estão ajudando outras mães que vivem nessa mesma situação. Ao mesmo tempo, essas mães diziam "Sim, mas eu não estou recebendo o retorno que eu queria". Queriam um retorno rápido para melhorar a saúde de uma pessoa cuja saúde não vai melhorar.

Outra questão, mais pessoal, do entrosamento com o campo ocorreu porque eu consegui uma enorme aceitação [por parte das famílias] porque eu sou pai de um deficiente. Quer dizer, sou ou era durante a pesquisa, não sei, porque [meu filho] faleceu há dois anos. Essas mães estavam começando a viver o que toda pessoa em família que convive com deficientes sabe: que é um lugar especial dentro do mundo, uma maneira especial de estar no mundo. [Mas havia outras

perguntas dos pesquisadores:] "O que causa isso? É o mosquito? Quais são as substâncias dentro do mosquito que estão fazendo com que isso aconteça? Qual é o DNA que a gente pode fazer? Quais são as cepas diferentes"? Estas são questões maravilhosas para a ciência e para o conhecimento. O domínio de cuidados do conhecimento estava ali. Então, o projeto trabalhou com três domínios de cuidados: o domínio de **conhecimento**, que é dos cientistas; o domínio de **atendimento**, que é dos serviços; e o domínio cotidiano de **afeto**, que é das famílias que estão em busca de apoio.

Os pesquisadores se mostraram muito menos sensíveis do que as pessoas do atendimento à vida diária das mulheres. Eles se distanciavam, pensando que estavam chegando perto. Então, na cabeça deles, eles estavam mais próximos aos pacientes do que normalmente estão. Eles precisavam muito delas porque não existia um banco de informações sobre essa doença, que era uma doença nova. Então, cada coisa era uma nova descoberta. Além do mais, como bons pesquisadores na área de saúde, eles tinham um olfato muito sensível ao financiamento. Então, iam sempre sabendo onde ia abrir o próximo financiamento para fazer a coisa andar. Muito mais do que as pessoas da área de ciências sociais, os pesquisadores da área da saúde têm uma maior diversidade de financiadores e fazem pesquisas que são mais caras, por causa das substâncias envolvidas e os procedimentos requeridos. Mas são pessoas que andam em outro mundo da ciência que o nosso mundo de ciências sociais. Considerando a forma que o projeto "Etnografando cuidados" foi elaborado, eu fiquei admirado por ser uma oportunidade de fazer uma pesquisa mais ampla do que normalmente se faz em ciências sociais. Eu estava trabalhando com mais recursos do que normalmente tinha e com uma equipe de pessoas que era relativamente grande. Então, o projeto fez com que eu virasse muito mais administrador de pesquisa do que pesquisador. Um jeito conciliador de resolver isso é dizer que estou trabalhando com formação. Tinham muitos bolsistas de iniciação científica, bolsistas de mestrado e de doutorado. Tinham duas pós-doutoras e quatro professores.

**Isadora: Como o "Etnografando cuidados" se desdobrou em publicações?**

**Scott:** Uma piada que eu repetia [na época] era: naqueles projetos que tinha uma equipe enorme, com mais de uma dúzia de autores,

na primeira página do artigo só tem os nomes dos autores; na segunda página, você começa a saber qual é o assunto do artigo. Nós, antropólogos, somos extraordinariamente egoístas. Não reconhecemos, em parte, porque muitas vezes não somos equipes. Às vezes, somos e, às vezes, não somos. A gente estava trabalhando com certos assuntos, então a criação do produto não foi sendo "um produto de cada pessoa sendo discutido por um grupo". Isso criou uma certa separação maior entre as pessoas com as quais cada um estava trabalhando. A gente dividiu, a gente tem o banco de dados e tudo. Mas para decidir a autoria, uma das primeiras dúvidas que surgiu foi: "Como que a gente vai fazer? Scott, toda vez que a gente escreve, tem que botar o seu nome"? Eu disse: "Não, não é preciso. Eu quero o meu nome se eu participei ativamente na produção da coisa". Uma das piadas que eu repito sobre a definição de autoria na saúde é: se você espirra perto do experimento, você influenciou aquele teste que está ali e, então, você fica como um dos autores dos resultados. Quer dizer, a saúde reconhece todos os tipos de participação. E [na antropologia] a gente tem uma criação não formatada de como a gente diz as coisas e reconhece o grupo. A gente vai trabalhando mais subjetivamente. Então, uma criação escrita envolve muito trabalho com a palavra escrita e isso faz com que a gente trabalhe em equipe com dificuldade. A gente sempre tem uma pessoa escrevendo o básico e as outras pessoas aí trabalhando. Tem temas que continuam sendo especialidade de um ou de outro. Nessa forma, estruturalmente, a equipe estava organizada com essas diferenças temáticas para cada um. As reuniões que a gente tinha aqui toda semana foram fundamentais para a gente juntar as informações. Dessa forma nenhum trabalho foi plenamente de autoria solitária. No fim do nosso trabalho, com essa questão da mistura de autorias, trabalhos e temas diversos, a gente ficou fazendo cada vez menos coisas juntos, mas tinha a ver também com o problema funcional. Quando a gente pediu bolsa, pediu bolsa por três anos. Mas o projeto teve quatro anos e, no último ano, se manteve a equipe, mas os bolsistas perderam as suas bolsas. Então, a gente perdeu bolsistas. Alguns bolsistas terminaram o seu assunto e foram tentar investir nas suas carreiras. Também tinha pessoas que caíram fora por não estarem produzindo muita coisa, mas toda equipe tem isso. Tem gente que entra, está interessada na bolsa, mas não no assunto, terminou não produzindo. Então, a gente teve muita entrada e saída, mais do que normalmente. Por isso que eu pesquisei muito, mas

julgo que administrei mais do que eu pesquisei. Era um trabalho! E eu acho que em termos de volume de escrita, de palavras escritas e organizadas, eu também acho que eu tive uma produção maior do que as outras pessoas, porque um dos meus prazeres na vida é de sentar e brigar com as palavras no computador até que eles estejam dizendo o que eu estou querendo que elas digam. É um trabalho que eu também tenho que vencer as dificuldades da língua, que eu sou criativo com a língua, mas às vezes de um jeito que não agrada ao brasileiro. Ou seja, eu escrevo como americano, às vezes, senão, sempre. A minha filha, que também é americana, mas que cresceu em português, vai olhar e dizer "Não, não pode dizer assim, não". Ela fez Jornalismo e Comunicação, então, ela aprendeu como nativa a expressão [em português].

**Isadora: E de que forma aconteceu a divisão de tarefas de escrita, revisão, tradução?**

**Scott:** Bom, não teve uma regra muito clara sobre quem incluir na autoria. Teve uma tendência para favorecer, se possível, a autoria múltipla. Eu fazia questão de fazer uma coisa só em função do que eu sabia que estava mais valorizado na área de antropologia. Mas também em função do fato que eu queria dizer o que eu queria dizer e não necessariamente o que todo mundo da equipe diria. Coautoria é basicamente uma faca de dois gumes, nem sempre a coisa trabalhada por várias cabeças sai com mais clareza do que a coisa trabalhada por uma cabeça só. Às vezes, sai bem melhor, às vezes não. Não tem uma regra. Então, eu valorizo muito. Eu sei que na antropologia a gente não tem nada que regulamenta a ordem de autoria, menos quem botou mais suor e lágrimas dentro daquele trabalho. Então, coautoria é uma coisa que a nossa área não sabe reconhecer o valor e nem tem os regulamentos necessários para mostrar que isso devia ser valorizado. [Além disso], você tem um dado que todo mundo vai dizer "Uau"! E você tem aquele dado para apresentar baseado "em evidências", como dizem as pessoas da saúde. Acho que nós, na antropologia, não usamos, baseado em evidências, como parte da nossa cultura de dizer que a coisa é importante. A gente fala "experiência" para dizer que essas são as evidências que a gente tem. A convivência com os outros, sobre o que é que está [acontecendo] e a empatia que a gente tem com essa situação.

**Laura Coutinho: Eu achei interessante a diferenciação entre experiências e evidências para pensar a escrita antropológica.**

**Isadora: Sim, verdade! E quais são as razões para publicar um trabalho?**

**Scott**: Acho que todo mundo que publica um trabalho quer primeiro mostrar que fez uma coisa interessante. Eu acho que a primeira razão é egoísta. A primeira razão é mostrar um trabalho feito, as ideias feitas, passar informação sobre aquilo que pesquisou. Isso vai definir um pouco por onde publicam as coisas que fazem, se vai puxar para dentro da sua área de conhecimento ou não, se vai puxar para dentro de um veículo que é reconhecido ou não como de qualidade. Sempre procurar algumas coisas das duas razões.

**Isadora: E onde publicar um trabalho?**

**Scott**: Então, a sua escolha vai mostrar onde é que você quer que a coisa circule. Anais de uma reunião, só quem está pesquisando o assunto vai [ver] esse texto. Uma revista muito reconhecida circula dentro da área. Uma revista mais comum, uma revista de divulgação, disseminação de ciência e conhecimento são lugares ótimos para fazer notas menos técnicas, informações sobre os resultados. Eu devia procurar mais esses espaços. O livro *Micro: Contribuições da antropologia* (Fleischer e Lima, 2020), que vocês levaram de volta para as mulheres, faz isso. Elas se reconheceram, "Olha, eu estou nesse livro". O ego delas foi para cima. Elas gostaram e a aceitação de vocês por parte delas aumentou. Na nossa pesquisa a gente fez os filmes "As mulheres contam suas histórias". As mulheres fizeram os roteiros, aprenderam a fazer filmes, usaram conhecimentos, celulares, câmeras que aprenderam a usar num *workshop* na universidade. Disseram "Eu nunca achei que estaria na universidade fazendo um curso". A gente fez um lançamento e principalmente quem estava ali eram as pessoas amigas delas e alguns que a gente convidou, mas os gestores não vieram correndo para ver o que a gente mostrou. A gente tem uma audiência de gestores muito menor do que a gente gostaria. A gente achou que, fazendo o filme, seria muito positivo para as mulheres e seria uma forma de [a experiência delas] ser compreendida e valorizada pelos gestores. As pessoas se empolgam com o que elas sabem, com o que elas mesmas produziram. Então, muitas vezes, a gente escreve para dar valor a quem deu a informação sobre a qual a gente quer escrever. E a forma que a gente leva [essas

informações], não necessariamente escrita, mas que seja legível para eles, é muito importante.

**Isadora: Você está dizendo que tem um tipo de escrita da antropologia.**

**Scott:** Nesse sentido, como antropólogos, somos protagonistas das populações pouco beneficiadas, vulneráveis, desiguais com as quais a gente trabalha mais. Então, a gente escolher meios de comunicar com essas pessoas tem que ser parte fundamental da nossa pesquisa. Isso é a "devolutiva", como chamam os colegas da saúde. A gente, às vezes, esquece de fazer uma coisa que é devolutiva, ou faz alguma coisa e pensa que não é devolutiva, mesmo que ela seja. É uma obrigação que a gente tem com essas pessoas, como pessoas amigas, e não somente como pesquisadores. Por isso, escrever de múltiplas formas é importante. A gente sempre traz informações. Alguns dos gestores são sensíveis à maneira de colocarmos as coisas, já estavam ali sensíveis antes. Mas tem uma frustração muito grande de não dar muitos resultados na hora, é um sistema muito grande, uma pesquisa muito pequena, mesmo que a gente ache que a pesquisa foi grande. A gente é muito, muito um pinguinho no oceano. A gente montou um "Fórum Zika" com os gestores, os pesquisadores, as presidentas das associações e as mães. Você conheceu aqui tanto União de Mães de Anjos (UMA) quanto a Associação de Famílias e Mães Raras (AMAR)[93]?

**Isadora: Eu não cheguei a conhecer presencialmente, mas li muitas coisas sobre essas duas associações.**

**Scott:** Inclusive, muitas das associações estão sendo esquecidas. Esse Fórum fez uma lista de 64 ações que as associações querem do sistema de saúde e a gente mandou para os gestores públicos e foi perdido aí no meio. Muitas dessas ideias foram fundamentais com a mediação da ação. Absolutamente fundamentais. Mas ainda dá a sensação que ninguém pegou, ninguém levou adiante. Eu fico pensando que eu deveria ter feito mais, deveria ter trazido, deveria

[93] UMA e AMAR são duas importantes associações relacionadas ao acolhimento e à garantia de direitos de crianças diagnosticadas com a SCVZ, no caso da UMA, e com doenças raras de forma mais ampla, no caso da AMAR.

ter feito uma ação mais política minha e com qualquer outra pessoa que quisesse ir junto nessa coisa do Fórum[94].

**Isadora: Como vocês escolheram as revistas onde publicar os artigos do projeto?**

**Scott:** Não houve critério claro. O critério foi escondido, foi um pouco subversivo ou simplesmente submerso. A Soraya tem um amigo na revista *Interface*, da UNESP, e nos avisou que estavam organizando um dossiê e solicitou uma contribuição. Aí a pessoa ou a equipe faz. Tem a ver com iniciativas muito individuais em certos espaços que a gente julga que são adequados. Às vezes, eu escrevo para uma revista que eu não uso o critério formal acadêmico. Não uso o QUALIS tão formalmente. Eu fico feliz quando o QUALIS é alto. Mas um QUALIS baixo que eu acho que pode ser uma boa, eu não acho que estou perdendo o meu tempo. Porque muitos acadêmicos acham que estão perdendo o seu tempo. Então, mantém a hierarquia porque não querem mandar para os [periódicos] que vão ser julgados como de pior qualidade, menos experientes ou menor repercussão. Mas eu acho que esse lugar onde vai publicar vai de acordo com as suas redes de co-pesquisadores e quais são as áreas que estão trabalhando, as relações que estão trabalhando para isso sair. Então, os critérios que são científicos ainda são respeitados, mas o critério anterior é a inclusão no grupo temático de conhecimento da qualidade do trabalho que tem. Eu vi pessoas dizerem "Ah eu não vou ao GT porque lá é um lugar que os estudantes apresentam um trabalho". Eu não penso no GT como isso. Eu não tenho vergonha de apresentar um trabalho no GT quando eu não estou numa mesa redonda que supostamente seria de maior qualidade, de maior envergadura acadêmica. Muitos dos trabalhos que vêm nos GTs são trabalhos que realmente estão começando a organizar as ideias. Então, a discussão é uma maravilha e vai para frente. Esse é o ganho que devia ter. Outros trabalhos estão ali, estão sempre em versões que merecem burilamento, mas podem estar já quase prontos para publicação. Então, eu acho que tem muita combinação de ação política e carta marcada. Eu ia botar carta marcada primeiro, mas ação política é bastante importante.

[94] Uma discussão atualizada deste fórum pode ser encontrada em Scott (2024).

**Isadora: Como se dá o processo de escrita de um artigo na antropologia? Como o material empírico do trabalho de campo dá origem à peça final?**

**Scott:** É uma coisa sempre muito artesanal. Agora, a palavra artesanal, quando você vai fazer um artefato de um leão que é artesanato, você sabe que vai fazer a juba do leão, vai fazer a pata do leão, vai fazer o rabo do leão, vai fazer o corpo. Depois vai botar o corpo, quer dizer, você tem informações de cada uma das partes. Alguns vão vir das entrevistas específicas que você tem, outros vão vir das pessoas com quem você dialogava para pensar sobre um assunto semelhante. Um dos sofrimentos que eu tenho quando eu vou para um congresso muito organizado e que se entende como muito científico é o meu resumo precisar ter exatamente a estrutura que é pedida. Quer dizer, a gente não escreve exatamente naquela estrutura, mas a gente tem aquele conteúdo que entende, que escreveu no resumo. A gente escreve de outro jeito, mais artesanal. A gente sabia que ia fazer um leão, mas fez todas as partes. Agora, o que você colocou primeiro? E depois? Ao que você deu mais realce? O que está sendo a parte que mais interessa? Eu acho que a forma de escrever é você primeiro dizer o que tem para dizer. Se você não pode dizer em cinco minutos (ou poucas palavras) o que você tem a dizer, você não sabe o que você está querendo dizer. Eu não sei se eu sei dizer muito mais sobre o escrever. Eu sei que eu estou influenciado pelas coisas que a gente tem que ler na antropologia, aqueles argumentos de Roberto Cardoso de Oliveira (1996) fazem mais sentido. Por exemplo, você saiu do campo e está escrevendo sobre o seu campo muito longe. E esse tempo fora, esse tempo distante, quando você está reelaborando suas ideias, vai fazer com que ele talvez apareça em um lugar diferente do que você imaginava que ia aparecer em um artigo que você ia escrever enquanto estava no campo vivendo a coisa. Então, você vai escrever de acordo com o veículo onde você vai [publicar]. Você vai ver o que é mais adequado para ele. Mas você vai escrever dizendo que tem uma coisa ou duas coisas que quer que sejam muito claras neste artigo. Eu não tenho muita elaboração sobre como escrever, a não ser pelo fato de que essa tarefa deve ser feita com muito cuidado e muita atenção a cada frase. Nunca pensar que a frase está dizendo alguma coisa que não está contida nela. Não vá pensando que tem uma parte que vai ser rápida.

**Isadora: E, por fim, como foi o processo de fazer pesquisa com crianças? Quais são as particularidades de fazer pesquisa com esse sujeito pediátrico com deficiência?**

**Scott:** Não fizemos. Fizemos com as mães — as crianças, a gente apreciou. A gente não trabalha com as crianças, a gente trabalha para entender as crianças. Elas, certamente, com todas as suas ações corporais, todas as coisas que fazem, estão passando informações para a gente. Nesse sentido, a gente tem que ter uma sensibilidade. Mas a gente está se iludindo se a gente acha que a criança é objeto. As pessoas que estudam crianças fazem um esforço enorme para dizer que a gente tem que entender a subjetividade da criança. Aqui, não estamos falando de deficiência. Estamos falando de estudar criança, onde aumenta a importância de subjetividade a tal ponto que estão fazendo, muitas vezes, um trabalho da ideologia da pessoa, sujeito reflexivo, que tem que fazer parte do cidadão democrático. Aí é colocado um argumento político sobre a necessidade de você entender a criança do ponto de vista da criança. E a gente, como antropólogo, sempre tem que entender do ponto de vista do outro. Eu tive convivência com meu filho. Ele era microcefálico, o problema foi durante o surto de meningite que teve nos anos 70. Muitas dificuldades de crescimento que ele teve, certamente, essas crianças afetadas pelo Zika também vão passar. Em alguns casos, talvez mais drasticamente, mais drasticamente e, em outros, talvez menos. Mas eu acho que, do mesmo jeito que a gente trabalhava com mães e com crianças, a gente estava querendo entender as mães e as crianças. Agora que as crianças estão com sete, oito, nove anos, a gente vai ter outra coisa e, talvez, vai ouvir mais dessas crianças também. E talvez a gente vai trabalhar mais com elas. A dificuldade da compreensão não quer dizer que a pesquisa é impossível. Mas a gente não pode dizer que a gente está por inteiro se colocando nesse conhecimento como um conhecimento fundamental. A gente está num conhecimento três vezes influenciado. Primeiro, pelo nosso olhar, depois pelo olhar da pessoa responsável, o cuidador, e terceiro pela pessoa que atende no sistema de saúde. Aí, depois, tem essa criança que está aí. O cuidador e nós pesquisadores estamos influenciados pelo que aquela pessoa está vivendo. Então, a coisa está um pouco circular. O ponto por onde a gente compreende a coisa é sempre entre as pessoas, de uma maneira que a compreensão é articulada de acordo com o que a gente pode comunicar melhor

com os outros. Tem certas coisas que são difíceis de a gente quebrar a barreira da comunicação. A gente tem que reconhecer, primeiro, que está partindo do nosso ponto de vista. A gente tem que fazer os nossos pontos de vista serem flexíveis o suficiente para a gente absorver outras coisas. Mas a gente se ilude se diz que a gente está olhando o ponto de vista das crianças. Podem ter situações excepcionais para eu não tropeçar numa generalização que acaba abrangendo tudo quando, de fato, não abrange. O corpo comunica e a criança se expressa com a comunicação corporal, tudo bem, isso a gente conhece há tempos. As crianças foram muito importantes em toda a pesquisa, mas a gente estava seguindo o que as mães estavam fazendo para as suas crianças e para as suas vidas.

**Isadora: Muito obrigada pela entrevista, Scott.**

# Ana Cláudia Rodrigues da Silva

Entrevistamos **Ana Cláudia Rodrigues da Silva**, antropóloga que atua como professora do Departamento de antropologia e Museologia da Universidade Federal de Pernambuco, numa manhã de maio de 2023. Isadora Valle e Caroline Franklin lhe encontraram na sala cheia de livros, mesas e cartazes do Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade (FAGES), laboratório de pesquisas que ela integra. A entrevista foi transcrita por Jade Ciconello e, esta versão final, por toda a equipe do livro.[95]

**Isadora Valle: Primeiro, como você se autodeclara em termos de raça, gênero, etnia, classe social e deficiência?**

**Ana Cláudia Rodrigues da Silva:** Eu sou Ana Cláudia Rodrigues da Silva, sou uma mulher negra de pele clara, sou cisgênero, vim de uma periferia. A minha condição social é de uma família pobre mesmo, periférica, eu sou a primeira pessoa da família inteira a entrar numa universidade, fazer uma graduação, fazer uma pós-graduação, a passar num concurso público. Bom, isso é um pouco de mim.

**Isadora: E você associa esses aspectos biográficos à sua trajetória profissional?**

**Ana Cláudia:** Sim, acho que isso tem tudo a ver e talvez eu faça parte de um grupo de pesquisadores que rompe uma barreira dentro da universidade, no sentido de acesso ao exercício da docência. [Digo rompimento] porque pessoas com a mesma trajetória que eu até conseguiam passar na universidade, cursar uma graduação, e, às vezes, com muita dificuldade, uma pós-graduação, mas muito dificilmente essas pessoas seriam absorvidas pela universidade. E eu tenho plena consciência de que eu devo isso às políticas de expansão da universidade pública, às próprias possibilidades da universidade também, em termos de financiamentos para bolsas. Eu usufruí de políticas dentro da universidade que possibilitaram a minha

[95] Currículo Lattes: http://lattes.cnpq.br/4177993008562757

permanência nesse espaço. Eu demorei para terminar o curso [de graduação] porque eu tive que trabalhar fora, então foi um processo que não casava com o perfil das pessoas que entravam na universidade. Geralmente, o aluno fazia Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC), Programa de Educação Tutorial (PET) e aí entrava no mestrado e doutorado, nessa sequência. Eu demorei bastante nesse processo de conclusão de curso e não emendei mestrado e doutorado porque eu precisava realmente trabalhar. Mas eu tive algumas oportunidades na universidade que, para mim, foram muito importantes, como, por exemplo, poder cursar mestrado e doutorado com bolsa, o que possibilitou que eu desenvolvesse a minha pesquisa. Mas depois eu também tive a oportunidade de exercer a docência enquanto professora substituta. E a minha trajetória faz com que eu parta de um outro lugar também para o exercício da docência e da pesquisa. E isso tem a ver, por exemplo, com os meus interesses de pesquisa, porque eu, enquanto uma mulher negra, já fazia parte do movimento social negro, mesmo antes de entrar na universidade. E eu retorno a essa minha experiência na universidade também como uma forma de poder juntar o que eu já exercia enquanto participante do movimento social com a possibilidade de desenvolver trabalhos e pesquisas. A minha experiência com antropologia da saúde, por exemplo, veio através de pesquisas [que eu integrei] fora da universidade. Eu trabalhei como pesquisadora contratada para uma pesquisa específica no SOS Corpo — Instituto Feminista para a Democracia.[96]

**Isadora: E como você entrou no Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade, o FAGES, no Departamento de antropologia da UFPE?**

**Ana Cláudia:** Eu entrei quando estava cursando o doutorado, porque o meu orientador foi o Parry Scott[97] e ele é o coordenador do FAGES

[96] SOS Corpo — Instituto Feminista para a Democracia é uma organização da sociedade civil, autônoma, sem fins lucrativos, fundada em 1981, com sede na cidade do Recife–PE. É uma das mais importantes organizações feministas em atuação no Brasil.

[97] Russell Parry Scott possui graduação em Línguas Contemporâneas Espanhol pela Hamilton College (1971), mestrado em Latin American Studies (1973) e doutorado em antropologia pela University of Texas, Austin (1981). É professor titular de antropologia do Departamento de antropologia e Museologia da Universidade Federal de Pernambuco. Para mais informações, ver entrevista com ele neste livro.

até hoje. Eu desenvolvi minha pesquisa e fui acompanhando também as atividades do grupo, que já era um grupo bem consolidado, com cerca de 30 anos realizando pesquisas. O FAGES foi fundamental para que eu pudesse aprender também a fazer pesquisa acadêmica mesmo, tanto pela minha pesquisa de doutorado como também com as pesquisas nas quais, aos poucos, eu fui me inserindo aqui no FAGES.

**Isadora: E como começou a pesquisa com o vírus Zika?**

**Ana Cláudia:** Eu entrei aqui como professora efetiva no final de 2014. Em 2015, a gente já estava começando a pensar a pesquisa do Zika, final de 2015, iniciando 2016. O Parry Scott me convidou para participar dessa pesquisa do Zika, tanto pela minha experiência com a antropologia da saúde quanto por eu estar entrando na universidade na época. E aí eu lembro que a gente estava ouvindo ainda as primeiras notícias, a gente não sabia muita coisa do que estava acontecendo, e havia uma pessoa interessada em pesquisar isso, a Fernanda Meira, que na época tinha acabado de passar na seleção do doutorado. Ela tinha passado na seleção com outro projeto, mas ela percebeu que era importante se atentar para o que estava acontecendo com o Zika. E aí foi quando Scott decide tentar financiamento. O Zika impactou de diversas formas a nossa sociedade e impactou muito também a ciência, porque ela teve um tratamento que outras doenças não tiveram, outras epidemias não tiveram. Houve muito financiamento. Eu lembro que abriram vários editais com um montante de dinheiro bem considerável, porque a gente não está acostumado, nas ciências humanas, a trabalhar com editais com muito dinheiro. Aí, a gente começou a fazer um projeto para enviar para o CNPq. Eu lembro que a gente se reunia aqui, nessa sala, sem saber ainda por onde começar [nem] o que fazer. Como o Scott já tinha muita experiência com pesquisas, a gente foi montando o projeto do Zika a partir do perfil de temas que o FAGES vinha trabalhando, como gênero e saúde reprodutiva, por exemplo, e procuramos englobar esses aspectos dentro do projeto do Zika. Scott conseguiu aprovar no CNPq um projeto [com] três anos [de duração]: "Etnografando cuidados e pensando políticas de saúde e gestão de serviços para mulheres e seus filhos com distúrbios neurológicos relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil". Isso é bacana porque a gente costuma aprovar projetos de um ano, o que é um período muito rápido para poder fazer pesquisa, analisar dados, publicar. E, como a pesquisa durou três anos, a gente teve

tempo de acompanhar o próprio processo da Zika. A gente pegou do comecinho e foi até o momento em que [a epidemia] se estabilizou um pouco mais. Esse projeto teve a participação de várias pessoas e instituições, como a Universidade de Brasília (UnB), a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) do Rio de Janeiro e parcerias internacionais com a Universidade de Sussex na Inglaterra. Passaram estudantes de graduação, de pós-graduação, pessoas que estavam concluindo suas teses, como a Fernanda Meira[98], pessoas que já tinham se formado, já eram doutoras, que é o caso de Luciana Lira[99] e Silvana Matos[100], que [entraram como] bolsistas de pós-doutorado. Então, teve uma equipe muito qualificada para esse projeto. E para você ver como era um momento muito diferenciado mesmo, a gente teve um projeto aprovado no CNPq e um projeto aprovado na Fundação de Amparo à Ciência e Tecnologia do Estado de Pernambuco (FACEPE), o que dificilmente acontece em outros momentos. Era o mesmo projeto com algumas modificações e o da FACEPE tinha o convênio com a Sussex, com um recorte internacional mais consolidado. Tivemos bolsas de pós-doutorado, doutorado, mestrado e PIBIC. Então, nesse processo de três anos, também passaram muitas pessoas que estavam em formação ainda na graduação, algumas depois fizeram seleção para mestrado e continuaram desenvolvendo a pesquisa. Quando o projeto "Etnografando cuidados", (que é o nome mais curto que usamos), entra nessa cena de pesquisas sobre o Zika, já estavam sendo feitas pesquisas pelo pessoal da saúde coletiva. Eles já tinham aprovado projetos em editais, já tinham feito um monte de ações — inclusive contribuindo na construção de protocolos para o atendimento do

[98] Fernanda Meira é doutora e mestra em antropologia pela Universidade Federal de Pernambuco. Gestora de pesquisa na OXY Pesquisa e Desenvolvimento Social. Consultora *ad hoc* do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) e da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e Cultura (UNESCO).

[99] Luciana Lira possui graduação em ciências sociais (2002), mestrado (2006) e doutorado (2013) em antropologia pela Universidade Federal de Pernambuco. Isadora Valle a entrevistou em junho de 2023 em um café no bairro do Espinheiro, em Recife.

[100] Silvana Matos possui graduação em comunicação pela Universidade Estadual da Paraíba (2003), graduação em ciências sociais pela Universidade Federal de Campina Grande (2005), mestrado (2008) e doutorado (2014) em antropologia pela Universidade Federal de Pernambuco. Isadora Valle a entrevistou em junho de 2023, de modo remoto.

Zika. Então, a gente também já vinha de uma experiência de poucos meses, mas já bem adiantada, porque o Zika exigiu isso: tinha que ser tudo muito rápido, protocolos sendo criados muito rápido, convênios, aprovações em comitês de ética. Então, teve um processo muito acelerado por conta da emergência do Zika. Mas a gente chega com um espaço já bem ocupado por esse outro campo de pesquisa que vinha mais da medicina e da saúde pública. No começo, a gente sentiu muita dificuldade de acesso à rede das mulheres, porque elas já vinham sendo trabalhadas com o pessoal de saúde coletiva e a nossa era mais uma pesquisa que chegava para elas. Então, a gente sentiu muito esse campo tensionado nesse sentido, elas já estavam exaustas de tanta pesquisa. Eram pesquisas biomédicas que não estavam no nosso formato e, mesmo que a gente chegasse com uma outra proposta, era preciso a conquista, era preciso convencimento de que a nossa pesquisa era diferente. Então, demorou, mas foi muito bom porque, por outro lado, a gente conseguiu estabelecer uma relação de pesquisa [com as famílias] muito diferente das outras áreas. Pelo próprio perfil da antropologia mesmo, como a antropologia trabalha, tanto a equipe do FAGES como a equipe da Soraya Fleischer da UnB, eu acho que a gente teve um acesso muito bom às mulheres porque a gente vem com uma outra perspectiva metodológica. As mães perguntavam muito "Ah, vão tirar material biológico?", "Cadê o questionário?", elas já estavam acostumadas com esse outro perfil das ciências biomédicas. E a gente foi entrando aos poucos nesse espaço, conhecendo as mulheres, explicando o que era o trabalho, qual era a pesquisa. Levou tempo, não foi uma coisa bem imediata, não. O fato de a gente ter três anos de pesquisa contribuía, a gente podia esperar um pouco mais. E foi lento o processo de conversa, eu lembro que a gente começou o [trabalho de] campo acompanhando essas mulheres onde elas iam: audiência pública, hospitais onde tinha alguma campanha, tinha alguma coisa acontecendo. A gente acompanhou o fortalecimento das associações, principalmente da União de Mães de Anjos (UMA). Mas a gente conseguiu acompanhar todo esse processo nessa pegada da antropologia mesmo, acompanhando elas, seguindo elas, ouvindo. Eu lembro que a gente deixou para fazer as entrevistas bem depois, quando a gente já estava muito familiarizada com elas.

**Isadora: E como vocês organizaram a pesquisa?**

**Ana Claudia:** A pesquisa foi dividida em dois eixos. Tinha um eixo que trabalhava com as famílias e com as mulheres e o eixo que

trabalhava mais as políticas públicas. E aí, eu fiquei no eixo de políticas públicas, primeiro, porque é algo que eu gosto de pesquisar, mas também porque eu já vinha de pesquisas muito impactantes. Eu trabalhei com mulheres que tiveram aborto e foram pesquisas feitas em maternidades, acompanhando essas mulheres, e tinha uma outra pesquisa sobre violência contra as mulheres. Então, eu já vinha num processo de pesquisa de acompanhar situações de muito sofrimento. Isso me afetou também enquanto pesquisadora, enquanto mulher, e, por isso, eu optei por ficar no eixo de políticas públicas, junto com a Silvana Matos e a Marion Teodósio[101]. E o eixo das famílias ficou com Parry Scott, Luciana Lira e Fernanda Meira. O meu eixo surpreendeu bastante, a gente não imaginava que ia ter tanto acesso à gestão do Zika, de uma forma geral. Já no campo de produção de conhecimento, o campo mais científico, a gente teve menos acesso. Mas a gente teve uma total abertura da Secretaria Estadual de Saúde, que na época criou um setor específico para trabalhar com a questão do Zika em todos os aspectos: ia desde a questão de segurança social, de saúde, de acesso aos tratamentos. E era a Secretaria Estadual que tinha contato com todos os municípios e regionais do Estado. Isso foi muito interessante para a gente perceber como essa rede foi se consolidando. Esse setor [Núcleo de Apoio às Famílias de Crianças com Microcefalia da Secretaria Estadual de Saúde (SES–PE)] da pesquisa trabalhava diretamente também com as mães, mas havia muitos conflitos, porque a gestão tem um tempo de trabalho e uma perspectiva de trabalho que eram bem diferentes da perspectiva das mães. [Do lado da Secretaria], uma estava na gestão querendo mostrar serviço, querendo mostrar trabalho; [do lado das mães], a outra estava ali porque era a pessoa que estava sendo afetada diariamente pela Zika. E havia um certo conflito entre elas porque é o Estado e é alguém que está cobrando do Estado pela efetivação dessas políticas públicas. Elas trabalhavam juntas, dialogavam, mas havia muito conflito. E aí eu lembro que, principalmente, a Silvana Matos em vários momentos teve esse papel meio que de mediar esse contato, porque chegava uma

[101] Marion Teodósio possui graduação (1990) e licenciatura em ciências sociais (1992), mestrado em antropologia (1996) e doutorado (2004) em Sociologia pela Universidade Federal de Pernambuco. É professora de antropologia do Departamento de antropologia e Museologia da Universidade Federal de Pernambuco.

hora que as mulheres diziam uma coisa, a gestão dizia outra, e era a gente de fora vendo e ouvindo tudo isso. Em vários momentos, a gente também ficou um pouco nesse papel de mediação, que tem a ver também com a própria perspectiva antropológica. Eu lembro que uma das atividades do projeto era juntar as mães e as gestoras e a gente fez várias reuniões aqui no auditório do PPGA, eventos em que nós juntamos esses dois eixos para dialogar. Então, a ideia era que elas pudessem dialogar, que a gente pudesse pensar essas políticas públicas a partir dessa troca entre cidadão-Estado e como é que isso ia se desenrolando.

**Isadora: Quais eram as suas funções dentro desse projeto?**

**Ana Cláudia:** Havia esse grande grupo do "Etnografando cuidados", tinha os dois eixos que, embora fossem separados, também se reuniam para trabalhar. E aí eu lembro que a gente tinha reuniões de pesquisas do grupo, leituras de textos. A gente começou a ler muita coisa, a gente fez uma ampla pesquisa documental para poder entender como tudo isso estava funcionando, os documentos que saíam, sites do Ministério da Saúde etc. Também fizemos um levantamento do que estava sendo produzido sobre o Zika, de vídeos, reportagens, criamos um grande banco de dados com esse tipo de material. Tinha reuniões para discutir esse material semanalmente. E, como [a equipe] estava etnografando, estava seguindo essas mulheres, a gente ficava muito à mercê também das demandas delas. Eu lembro que o meu eixo seguia muito as mulheres no Ministério Público, audiências públicas que ocorriam aqui no estado, na prefeitura. Bem no começo, a gente participou de tudo isso e também da organização nacional, porque a UMA é estadual, mas tem a associação nacional, que junta todas as associações, que é a Frente Nacional por Direitos da Pessoa com Síndrome Congênita do Zika Vírus. A Silvana foi muito importante nesse processo, porque ela prestou uma assessoria voluntária a essas associações. E aí eu acho que está um diferencial muito grande do perfil da pesquisa antropológica para o perfil das ciências biomédicas. Óbvio que o pessoal das ciências biomédicas estava oferecendo para essas mulheres tratamento e equipamentos, então, havia uma troca muito real e imediata ali consolidada. "Você participa da pesquisa e você vai ter o tratamento para o seu filho, vai ser atendido aqui pelo médico". Isso acontecia bastante. E a gente não tinha muita moeda de troca nesse processo. A gente ia dizer o quê? "A gente vai escrever um artigo, a gente vai fazer um podcast"?

Então, acho que uma forma de também poder contribuir com elas foi esse processo de assessorar. Como tinha esse olhar mais amplo, a gente estava olhando para esse campo [todo] do Zika que estava ali: o pessoal da biomedicina, os gestores, a antropologia. E a gente com esse olhar mais geral para, de certa forma, ajudá-las nesse processo de participar de tudo que ocorria, como reuniões na associação, na UMA, nas instituições de saúde, todo o dia a dia do cotidiano. Então, a gente funcionava em torno também das necessidades delas. Além dessa parte de trabalho de campo, a gente promoveu também muitos eventos: fez vários seminários na perspectiva de pensar essa relação de Estado-cidadão; o curso de formação audiovisual, que foi ofertado para as mães[102]. E isso vem de uma demanda delas, porque elas estavam muito acostumadas com as equipes de jornalistas ou de documentaristas gravando a vida delas. E elas tinham a necessidade de elas mesmas fazerem esse tipo de registro, elas também queriam fazer isso. E, de certa forma, elas já faziam porque já usavam o smartphone, já se organizavam através de um grupo de WhatsApp. Elas já estavam altamente antenadas nessas redes sociais, Instagram, Facebook.

**Isadora: E articuladas entre si.**

**Ana Cláudia:** É, muito bem articuladas. Elas acabaram passando por todo esse processo e adquirindo um conhecimento também para além da "ciência doméstica", conceito usado pela antropóloga Débora Diniz (2016). Elas também acessaram e foram aprendendo sobre esse conteúdo da ciência formal e acadêmica. A oficina foi feita aqui [no espaço do Departamento de antropologia e Museologia] e foi preciso toda uma logística para poder tornar esse espaço acessível para elas, porque elas tinham que vir com os bebês e a gente aqui não tem creche, não tem espaço. Então, a gente transformou a sala em berçários e elas ficavam em uma outra sala participando da formação. A gente fez um convênio com o Laboratório de antropologia Visual e eles deram uma oficina de gravação de vídeo em celular, com as noções básicas de enquadramento, de câmera, de luz, de imagem, de som, de como captar som. E foi um grande desafio, nem todas puderam fazer esse curso, porque a rotina delas também não

[102] Esse curso teve como principal produto uma série de audiovisuais produzidos pelas mães e com o apoio da equipe do FAGES e do Departamento de antropologia e Museologia da UFPE. https://vimeo.com/407994903

permitia isso. Às vezes, estavam matriculadas e tinham uma ocorrência com filho ou com a família e aí não podiam dar continuidade. A gente acabou com um grupo muito pequeno, mas que foi até o final, que conseguiu realmente fazer o curso e, desse curso, a gente fez também os vídeos que estão disponíveis na página do FAGES. As mães dirigiram, fizeram o roteiro. E a equipe do FAGES fez as gravações. Então, assim, elas foram roteiristas ao escolherem o que queriam fazer, o que queriam falar de suas vidas, que tipo de coisa queriam registrar. Eu considero que foi uma experiência muito boa e bacana de troca, eu lembro da alegria que elas tinham de poder estar dentro da universidade. E elas sempre diziam "Não estou aqui como objeto de pesquisa, mas dentro dessa universidade produzindo alguma coisa". E muitas não fizeram graduação, não tiveram acesso, algumas sequer terminaram o segundo grau. Então, para elas, estar nesse espaço era muito importante. Era um espaço de empoderamento também de descoberta. A gente queria romper com a divisão de "na hora da pesquisa, você interage com a pessoa e depois é aquela parte mais solitária do pesquisador para analisar e produzir", para tentar fazer com que elas participassem também desse processo. Eu lembro que a própria Germana Soares[103] participou de um dos dossiês com um texto pequeno (Lira, Prado, 2020), deu uma entrevista também e a gente transformou essa entrevista num texto (Matos, Lira, Meira, 2018). Essa é uma parte do "Etnografando cuidados" que, se a gente tivesse dado continuidade, poderia ter dado mais frutos, porque eu acredito muito nesse processo de construção de conhecimento mútuo, não só na pessoa dar o seu depoimento ou a sua experiência, mas também esse próprio processo de fabricação e produção de um texto, [de um filme, uma análise]. Eu lembro que tudo o que a gente fazia a gente mandava para elas e, de vez em quando, elas palpitavam, indicavam o que precisava ser editado, modificado. Então, tinha um pouco esse processo, mas ainda era um desafio escrever junto com elas, é um processo que a gente poderia ainda pensar, porque a Zika não passou, a gente ainda está com essa emergência. Essas crianças ainda permanecem demandando uma atenção diferenciada e tudo isso continua impactando a vida dessas

[103] Germana Soares é presidente da União de Mães de Anjos (UMA), uma Associação voltada para o acolhimento para a defesa dos direitos de crianças diagnosticadas com a Síndrome Congênita do Vírus da Zika. Raquel Lustosa a entrevistou em novembro de 2018 na sede da UMA em Recife.

mulheres, dessas famílias. E eu acho que era uma possibilidade bem viável mesmo, a gente partir para um outro tipo de produção em que elas fossem mais protagonistas desse processo.

**Isadora: Você falou sobre um texto que pode ser escrito a várias mãos. O FAGES é um núcleo de pesquisa coletiva. Como aconteceu, dentro do FAGES, o compartilhamento de dados, a escrita coletiva, as estratégias de publicação?**

**Ana Cláudia:** Tinha eu, Scott e Marion. A gente, enquanto docente, pelas próprias atribuições, estava muito cheia de trabalho, muita coisa para fazer. Eu não tinha tempo, eu fiz pouquíssimas entrevistas, porque eu não tinha mesmo tempo de ir. Era uma coisa que eu gostaria de ter feito mais. As bolsistas realizaram mais entrevistas; outras pessoas fizeram a transcrição dessas entrevistas. E, depois, com o acesso a todo esse material de pesquisa, a gente foi discutindo esse material conjuntamente. Mas a gente tinha muita entrevista e não conseguiu dar conta de analisá-las profundamente uma por uma. A gente acabou optando por discussões do conteúdo mais geral do que específico também, porque, por exemplo, só no nosso eixo foram mais de 50 entrevistas. No final, a gente tinha 200 e tantas entrevistas [no total], então era muito difícil trabalhar com esse material todo. A gente lia esse material e pensava como utilizar para fazer textos. E aí, na escrita dos artigos, variava muito de acordo com o perfil dos pesquisadores. Ao mesmo tempo, também havia o respeito à produção individual de cada um. Então, da mesma forma que a gente produzia esses trabalhos em conjunto, cada um também tinha liberdade de apresentar um trabalho em um congresso que quisesse ou fazer um artigo individualmente sobre isso. A única coisa que era cobrada pela coordenação da pesquisa era que [a autora do texto] citasse os créditos. Hoje, eu vejo que também foi uma experiência muito boa, porque, [na antropologia], a gente vem de um processo acadêmico de uma produção muito solitária. Nem sempre essa produção é coletiva mesmo, isso é mais difícil ainda nas ciências sociais. Então, tem aí uma potencialidade muito grande nessa produção coletiva de artigos.

**Isadora: E como é que acontecia a negociação de autoria entre vocês?**

**Ana Cláudia:** Esse processo da autoria foi discutido no grupo maior e eu também lembro que isso não foi algo que gerou conflito, mas eu

acho que a gente não estava acostumado mesmo a produzir dessa forma. Então, gerou muita insegurança, uma adaptação mesmo de escrever junto. E aí chegamos a algumas conclusões básicas: cada uma podia puxar os artigos ou o que quisesse produzir a partir desse material, desde que desse os créditos da pesquisa e que fosse feito em conjunto e desde que a outra pessoa também concordasse. Então, não era regra, não era uma imposição da pesquisa. Pessoas fizeram artigos sozinhas. Por exemplo: a Silvana está puxando o artigo e ela vai sair como primeira autora, porque tanto a ideia foi dela como o processo maior de trabalho também foi dela.

**Isadora: Quem estava tomando a frente da ideia e da escrita também ficava nessa função de escolher a revista e submeter o artigo?**

**Ana Cláudia:** Nessa época, vários dossiês foram lançados. E aí, por exemplo, a gente via uma chamada de uma revista e jogava para o grande grupo. Foi uma época de circular a produção sobre Zika e também de muitas revistas interessadas nesse tema. Mas era assim: a pessoa que puxava o artigo ia atrás de todo esse processo de saber como eram as regras da revista, do dossiê e daí ela que submetia.

**Isadora: E qual foi o critério de escolha da revista?**

**Ana Cláudia:** Primeiro, foi com base nos dossiês que foram lançados, então, era temático. E o outro critério foi a excelência das revistas.

**Caroline Franklin: Muito obrigada!**

CAPÍTULO 17

# Delâine Cavalcanti Santana de Melo

Entrevistamos **Delâine Cavalcanti Santana de Melo**, assistente social que atua como professora no Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), em duas ocasiões. Numa noite de maio de 2022, Thais Valim e Mariana Petruceli a entrevistaram de modo remoto. Depois, em 2023, ela foi novamente entrevistada por Caroline Franklin e Isadora Valle em sua sala na UFPE. As entrevistas foram transcritas por Mariana Petruceli e Beatriz Brasil e esta versão final, editada por toda a equipe do livro.[104]

**Mariana Petruceli: Como você se identifica em termos de raça, classe, gênero e faixa etária?**

**Delâine Cavalcanti Santana de Melo:** Eu me identifico como uma mulher já idosa porque eu tenho 61 anos. Uma mulher cis, casada, com duas filhas e me tornei avó recentemente, há menos de um mês. Não me considero uma pessoa negra, mas também não me considero uma pessoa branca. Mas nunca fiz uso dessa minha marcação pleiteando cotas, mas mesmo assim me considero uma pessoa não branca. Uma pessoa com recursos bastante limitados na família de origem, em que o investimento em educação era uma das prioridades para nós como crianças. Então, eu posso dizer que havia três grandes pilares na minha família: alimentação de qualidade, se manter na escola e também ter uma perspectiva de fé transcendental. Essas três grandes marcas foram basilares nas nossas vidas enquanto crianças e, para mim, até hoje são muito importantes. Embora ressignificadas, com toda certeza.

**Mariana: Como você acha que essa família, essas prioridades marcaram a sua carreira até agora?**

**Delâine:** A escolha pelo serviço social tem muito a ver com relações. Tem relação com os laços familiares, sociofamiliares, núcleo de apoio ou ausência de núcleos de apoio, porque é uma profissão que atua

(104) Currículo Lattes: http://lattes.cnpq.br/4891301774275116

nas expressões da questão social e que se ocupa no seu fazer cotidiano, exatamente do que é problemático nas relações sociais e que reverbera na vida dos sujeitos historicamente. Eu entendo que o fato de a minha origem ter sido permeada com a garantia dos mínimos — casa, comida, roupas, tudo, mas sem grandes aparatos e convivendo com pessoas que tinham muito menos — reverberou em mim, trouxe 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. Obviamente que eu não sabia nomear, mas eu sabia que tinha alguma coisa que não parecia justa, alguma coisa que não parecia se encaixar e que me instigava a contribuir nesse cenário.

**Mariana: A Bernadete Perez[105] nos contou que você entrou no projeto de pesquisa com ela. Como foi esse projeto e como uma pessoa do serviço social contribuiu nesse cenário epidêmico da epidemia do Zika?**

**Delâine:** Bom, é interessante porque eu tive dois momentos no projeto a partir de dois lugares que eu ocupava. Até 2016, eu era assistente social do Hospital das Clínicas (HC/UFPE), onde a pesquisa estava sendo realizada. Então, eu era servidora da universidade, estava lotada no HC, já conhecia Bernadete há muitos anos e, quando ela inicia o projeto, eu tomo conhecimento como servidora do hospital. Também foi naquele final de outubro de 2015 que aconteceram os nascimentos sucessivos de crianças com microcefalia e eu era assistente social justamente do centro obstétrico do HC. Fui por 10 anos, de 2007 até 2017. Então, aquilo estava trazendo para a equipe uma pergunta: o que está acontecendo que a gente tem, sucessivamente, crianças nascendo com microcefalia? E corria um relato de que havia ocorrido, na gestação das mães dessas crianças, um exantema. Em alguns casos, era a situação do nascimento que nos interpelava e,

[105] Bernadete Perez é médica sanitarista com residência em medicina preventiva e social pela Universidade Estadual de Campinas, com mestrado (2006) e doutorado (2012) em saúde coletiva pela Fundação Oswaldo Cruz–PE. Atualmente, é professora de saúde coletiva da Universidade Federal de Pernambuco e do Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos e em saúde coletiva da UFPE. Nossa equipe a entrevistou duas vezes: primeiro, em setembro de 2018, em sua sala no Departamento de Medicina Social da UFPE, Bernadette foi entrevistada por Aissa Simas e Raquel Lustosa. Depois, em maio de 2022, Bernadete foi entrevistada no mesmo local por Mariana Petruceli e Thais Valim.

em outros casos, eram mulheres em processo de abortamento, com fetos completamente deformados. A equipe do centro obstétrico era formada pela equipe médica e de enfermagem, mas, além desses, eu estava como uma assistente social, tínhamos uma psicóloga, uma terapeuta ocupacional e uma fisioterapeuta formando essa equipe multidisciplinar. Então, eu passei a acompanhar as mulheres, as crianças, a permanência na UTI neonatal e a saída de alta. Desse modo, meu primeiro contato com a Zika e com a microcefalia foi como assistente social de uma maternidade e logo, acho que a partir de fevereiro de 2016, o projeto se inicia e eu e Bernadete dialogamos. Como eu já estava como assistente social, eu me aproximei do projeto, mas não entrei para a equipe. Permanecia no meu lugar e passava alguns dados sempre que acontecia um caso. Houve um caso bem emblemático de uma mãe que teve um casal de gêmeos e ambos nasceram com microcefalia. Este caso me chamou muito a atenção porque eu acompanhei por muito tempo. Então, sobre esse caso mais especificamente e sobre outros, eu troquei algumas ideias com a equipe do ambulatório, puericultura e com a Bernadete. A gente dialogava e, ao mesmo tempo, eu continuava as minhas práticas cotidianas. Sabendo da pesquisa, sempre que havia uma demanda à equipe do serviço social, eu estava presente. O Hospital fez um mutirão no fim de semana e eu fui para tentar fazer um reconhecimento das mães que estavam vinculadas às redes. Nós estávamos preocupadas com as crianças que tinham nascido no HC e por dois anos fizemos o acompanhamento. E o segundo momento foi em 2016, quando eu fiz o concurso para professora e, no início de 2017, iniciei na Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e deixei meus outros vínculos como assistente social, um lá no Hospital de Clínicas (HC), outro no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) da cidade do Recife. Deixei meus vínculos e fiquei apenas como docente.

**Mariana: E como foi a sua participação no debate da epidemia neste segundo momento?**

**Delâine:** Então, acho que em 2018, eu entrei com uma proposta de selecionar estudantes de serviço social para fazer um estudo mais direcionado às famílias, condições de vida, estudo socioeconômico e também para ver como estava a vinculação com a rede. Principalmente para a gente do serviço social, havia uma preocupação em relação aos benefícios sociais e o acesso aos direitos sociais. Nem sempre as equipes de médicos e enfermeiros se preocupam com isso,

pensam muito mais na equipe de atenção primária, nas condições de habitabilidade, mas os benefícios e os direitos sociais nem sempre estão na pauta. Então, a nossa intenção primeira foi problematizar o fenômeno, compreendê-lo como fenômeno marcadamente histórico, olhando para Recife, para os territórios onde houve maior incidência [da epidemia] nos territórios precários e com ausência do acesso ao direito à saúde ampliada e a outros direitos sociais, com ausência de acesso aos equipamentos do estado e a políticas públicas estruturais e estruturantes. Então, a gente queria conhecer um pouco das condições econômicas [destas] crianças e ver como é que isso poderia se vincular à rede. Especialmente porque, além do Benefício de Prestação Continuada (BPC) do governo federal, Pernambuco criou um benefício de prestação continuada para as crianças com microcefalia nascidas aqui no estado. Então, a gente tinha preocupação de mediar o acesso a esse direito, de socializar informação e orientar sobre essa tramitação. Então, é assim que, em 2018, eu entrei e agreguei seis estudantes de serviço social. E a gente se ocupou desse conhecimento com as famílias. Nós definimos a quarta-feira, que era o dia que as famílias iam para atendimento de fisioterapia pela manhã e de neuropediatria à tarde. A criança chegava no ambulatório e ia para diversas especialidades durante a manhã e a gente articulou com o hospital para que aquelas mães ou parentes (geralmente, eram apenas mulheres nesse lugar de cuidado, como as mães, avós ou tias) que vinham muito cedo para as diversas terapias, pudessem almoçar no refeitório do hospital. Articulamos que elas tivessem direito à refeição para que elas pudessem ficar de tarde para o atendimento com a equipe do serviço social e com a equipe da fisioterapia, que estava pesquisando sobre desenvolvimento neuropsicomotor e as habilidades que estavam sendo desenvolvidas. Estas crianças que nasceram em 2015, em 2018, já estavam com dois ou três anos. Então, a equipe de fisioterapia estava se ocupando desse acompanhamento, monitoramento, desenvolvimento e, então, a gente fez essa parceria, serviço social com fisioterapia. No momento de realização dos grupos focais com as acompanhantes, articulamos com a equipe da pediatria o uso da brinquedoteca que fica no sexto andar do hospital, acompanhadas pelas/os estudantes que integravam a equipe de pesquisa do projeto. Então, a gente articulou essa atividade enquanto as mães e os familiares estavam participando dos grupos focais. Então, a gente fez esse *link*, essa relação de confiança e conseguiu que isso acontecesse para

que a gente tivesse mais aproximação e um diálogo mais tranquilo com as cuidadoras. Passado esse momento do almoço, todo mundo ia para o ambulatório, as crianças iam fazer os exercícios, iam participar da investigação fisioterapêutica e, enquanto a fisioterapeuta estava com a criança, a gente do serviço social começava a fazer as entrevistas com as mães e familiares. Nós fizemos 26 entrevistas, construímos um instrumental para conhecer um pouco da realidade pessoal das famílias afetadas. Por exemplo: quem morava na casa, a situação econômica, quem era a pessoa que tem a maior renda na casa, se havia renda, como essa renda era utilizada, se havia outras crianças, se as crianças estudavam, para conhecer um pouco isso. Uma coisa boa é que muitas daquelas mulheres me conheciam como assistente social da maternidade, pois seus filhos tinham nascido lá, então, eu não era uma estranha. E muitas delas vieram, muitas vezes, por causa de documentos e orientações.

**Thais Valim: Muitas mulheres que conhecemos reclamavam para a gente, diziam que passavam horas do dia na rua, sem acesso a nada. Foi um cuidado que vocês tiveram de fornecer transporte, almoço, brinquedoteca.**

**Delâine:** É muito difícil para todos os usuários do SUS. As equipes de saúde dizem: "Você chega aqui às 11h". Mas às 11h, uma mulher pobre, periférica, em geral, está fazendo uma faxina, está trabalhando. Como é que ela vai sair de um lugar, pegar três ônibus para chegar às 11h em algum lugar? Então, a gente teve esses cuidados e as mães, as mulheres, todas relataram o abandono de suas atividades de trabalho e de cuidado pessoal. Nessa hora, não era incomum que houvesse muita expressão de angústia, de choro, de sofrimento pela sensação de peso e de solidão e pela falta de apoio da rede. Apoio da rede em relação às mães, sendo que o apoio às crianças já era restrito. Por exemplo, algumas crianças que estavam no HC, tinham três atendimentos no mesmo lugar, mas isso não era a realidade da maioria. Geralmente, a fisioterapia está em um lugar na cidade; a psiquiatria, em outro; e o remédio vai buscar em outro lugar. É uma vida em que você fica cotidianamente de ônibus em ônibus com uma criança que vai crescendo e você vai levando no braço. E algumas crianças com muita limitação, com característica de paralisia cerebral muito rígidas, com muita dificuldade. A gente começou a ver que, das 26 cuidadoras entrevistadas, eu acho que 18 não tinham nenhuma renda. Só havia um dos pais que era servidor público, era o único

que tinha, vamos dizer, uma estabilidade. Dos demais pais, alguns tinham emprego formal, mas eram empregados na iniciativa privada. Tinha muitos entregadores com moto, mas não era como hoje, depois da pandemia, a gente teve um aumento muito grande da demanda por esse serviço, mas ali eles já estavam fazendo e tinha um pai que tinha um carro que fazia viagem por aplicativo. Então, eram assim as coisas e as mulheres, na sua maioria, eram de periferia e realizavam trabalhos informais. Manicure, cabeleireira de casa em casa ou faxineira, diarista que tinha muitas clientes, mas agora não podiam mais trabalhar. Isso, junto com a maior necessidade da criança de alimentação, de nutrição, de alguns itens da feira que eram diferentes, do uso constante de fralda que encarecia a sobrevivência e, ainda assim, elas não tinham condição de trabalhar. Algumas dessas mulheres relataram rompimento de seus relacionamentos e abandono por parte dos companheiros. Duas delas relataram que os pais nem assumiram a paternidade no registro, não estavam presentes. Quando a mulher faz o registro sozinha, ela não pode indicar paternidade. Ela pode dizer quem ele é, mas aquela paternidade não é registrada. Então, havia muitos casos de crianças sem o genitor indicado nas certidões, exatamente já pelo primeiro diagnóstico [de microcefalia]. Que, às vezes, nem era um diagnóstico, era somente pela medida encefálica que dava a sugestão da síndrome, mas isso não garantia um diagnóstico fechado porque tem uma série de exames a serem feitos antes de confirmar. Nós escutamos alguns relatos nesse sentido, isso enquanto ainda estava no hospital.

**Thais: E depois dessas entrevistas, qual foi a próxima etapa do projeto?**

**Delâine:** Depois dessas entrevistas que nós fizemos para conhecer o público, nós dialogamos muito com toda a equipe da pesquisa e depois o grupo do serviço social conduziu o grupo focal. Um grupo focal foi feito com familiares e outro com profissionais da rede. Eram muitos estudantes de medicina e de serviço social. Tivemos um momento com seis estudantes, depois com oito, alguns de fisioterapia também. Havia um número maior de estudantes de medicina, acho que eram mais de 30 ou 40. A equipe toda se reunia semanalmente para a pesquisa, para preparação de eventos ou discussões sobre as notícias que aconteciam sobre microcefalia, sobre publicações acerca da microcefalia e sobre as demandas das famílias. Nós tínhamos os telefones delas e elas, os nossos. Se acontecesse alguma coisa, se

a gente precisasse se comunicar, a gente tinha os contatos, a gente tinha essa relação mais estreita. A gente vivia tensionando o hospital para alargar a [sua] rede interna, para ser mais ágil, mais célere. O hospital é uma instituição regulada pelo governo do estado, da Secretaria Estadual de Saúde e isso, muitas vezes, dificultava nossas tentativas de conseguir um encaixe para uma criança que a mãe nos relatava que estava tendo convulsões sucessivas. Às vezes, não conseguíamos e isso era muito tenso, muito difícil para nós, porque nem sempre a instituição ou quem opera a política pública compreende que aquela situação é uma situação que demanda outra posição, que não a posição burocrática. Isso não era compreendido por todo mundo, o que criava um ponto de tensão muito grande.

**Mariana: Nós percebemos recusas de algumas mães para participar das pesquisas. Isso aconteceu no projeto de vocês?**

**Delâine:** Não, mas eu acho que tem um sentido de dizer não: nós estávamos dentro de uma instituição que ofertava diversos atendimentos e elas vinham para a instituição pela necessidade dos diversos acompanhamentos que ali eram ofertados. Então, seria diferente, por exemplo, se nós fôssemos a uma ONG ou se nós fôssemos fazer um contato com as mães e com as famílias fora do HC. Eu acho que a gente teria tido dificuldades nos acessos. Mas, como elas já vinham para diversos atendimentos e tinham o hospital como uma referência de cuidado e assistência, eu acho que isso facilitou a própria vinculação conosco como representantes da pesquisa. Mas eu, por exemplo, que atendi uma mãe lá atrás como assistente social e agora estou como uma pesquisadora, para ela eu sou a mesma pessoa; não era uma desconhecida que agora estava interessada só na pesquisa, não. Ela me vê com aquela pessoa que acolheu. Então, acho que isso é muito diferente de a gente desbravar um campo de pesquisa. Acho que a gente teve o hospital ao nosso favor, tanto é que tudo o que nós fizemos foi dentro da instituição. Nós usamos os espaços institucionais. O almoço era no refeitório da instituição, as crianças utilizaram o espaço da brinquedoteca da instituição, a gente estava na instituição. É uma diferença muito grande. Dentro da própria universidade houve projetos com as mães participantes das associações, por exemplo. Houve um momento, em um evento aqui em Recife, que o movimento de mães de crianças com SCVZ,

na figura da Germana Soares[106], uma das mães de muita influência, fez uma carta aberta dizendo "Nada sobre nós sem nós". Isso é muito emblemático e importante também.

**Thais: Você vê diferença entre essa ciência feita pelo seu projeto e a ciência feita por outros projetos científicos que envolviam essas famílias?**

**Delâine:** Olha, apesar de eu estar no campo da ciência, eu entendo que a ciência exige um posicionamento político também. Na verdade, tudo que a gente faz exige um posicionamento ético-político e eu não posso dizer que toda ciência é ética. Nem posso dizer que todo posicionamento de pesquisadores e pesquisadoras é politicamente referenciado no sentido de defesa, por exemplo, da classe trabalhadora. Então, na minha perspectiva, muitos estudos tinham, ademais da contribuição científica, um personalismo, no sentido das grandes descobertas. Quem é o nome por trás das grandes descobertas? Onde essas grandes descobertas acontecem e quem as publica? Eu acho que temos campos da ciência altamente elitizados e no Zika não foi diferente. Sabe-se que foi uma médica de beira de leito quem primeiro identificou isso numa unidade de saúde pública da Paraíba.

**Thais: Adriana Melo[107].**

**Delâine:** É, e essa é a pessoa que está pautada como uma grande cientista?

**Thais: Não.**

**Delâine:** Certamente, não. Mulher, nordestina, paraibana, de beira de leito, essa pessoa vai ser elencada como grande cientista? Não, sabemos que não. Mas se não fosse o olhar dela, a perspicácia, a competência, o investimento, o levantar como objeto de pesquisa, a gente tinha chegado [ao entendimento da epidemia]? Não. Eu disse

---

[106] Germana Soares é mãe de Guilherme e de Giovana. É a presidenta da União de Mães de Anjos (UMA), uma das mais importantes associações comunitárias de mães e famílias de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika. Raquel Lustosa a entrevistou em novembro de 2018 na sede da UMA, em Recife.

[107] Adriana Melo graduada em medicina pela Universidade Federal de Campina Grande (1994), mestrado em saúde coletiva pela Universidade Estadual da Paraíba (2006) e doutorado em tocoginecologia pela Universidade Estadual de Campinas (2012) e em saúde materno infantil pelo Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira — IMIP (2012).

que já conhecia Bernadete há algum tempo. Nós temos um posicionamento, não só de ciência, mas um posicionamento político muito próximo. E nós, o tempo inteiro, tensionamos de onde vinham as crianças nascidas com microcefalia. Não foi à toa que aqui em Pernambuco, em Recife, [elas vinham] do Ibura, do Alto José do Pinho, de Alagados. O território, o CEP tem a ver com essa determinação social da saúde. A gente não teve notícia de nenhuma criança que tenha nascido em Casa Forte, por exemplo.

**Thais: Tanto que a emergência sanitária foi declarada como finalizada muito rapidamente, ainda com crianças nascendo com a SCVZ. Parece que, quando identificaram que eram realmente só crianças vulnerabilizadas, acabou a emergência.**

**Delâine:** Sim e, ao acabar a emergência, acabam os investimentos, acaba a formação de redes, retrai e deixa à própria sorte. Porque é mais uma epidemia e quem sofre com epidemia, em geral, são os mais vulneráveis e pauperizados. Então, certamente houve quem ganhou com a epidemia, no sentido de exposição da pesquisa ou da ciência. Mas, muitas vezes, sem compromisso com as pessoas que estavam sofrendo com as sequelas da problemática. Então, quando a gente faz a escolha de ouvir as famílias e ouvir as mulheres, de ouvir quem está na rede de saúde básica, nós estamos fazendo uma escolha política.

**Thais: Pensando nos estudantes do serviço social, como essa crise sanitária impactou a formação deles? Quais são os efeitos positivos ou negativos de formar profissionais e pesquisadores no serviço social durante uma crise sanitária?**

**Delâine:** Nós, do serviço social, damos conta do que nós vivemos, do ponto de vista da racionalidade burguesa, enfrentando crises cíclicas do Capital. Nós vivemos numa sociedade em crise capitalista que reverbera nas demais crises, sendo que algumas situações ficam demarcadas historicamente. E aquele momento, no fim de 2015, foi uma demarcação, como a gente vai ter em 2020 uma outra demarcação com a pandemia da Covid-19. A gente pode não dizer que a epidemia do Zika Vírus é causada pelas crises cíclicas, pode não fazer essa relação de causa-efeito, mas a gente pode dizer que as crises cíclicas desse modo de produção — que em tudo gera desigualdades — agudiza qualquer outra crise, como foi o caso de uma emergência sanitária daquelas proporções, com impactos na vida de muitas famílias, como a convivência com a morte e com o

desenvolvimento atrofiado. O que isso nos traz, em termos de repercussão para os sujeitos? O que isso traz, por exemplo, para uma rede de educação do Recife, de Pernambuco? Porque algumas crianças morreram, vemos uma infinidade de fetos mortos, natimortos também. Mas algumas crianças sobreviveram e elas precisam de ambientes adequados para serem acolhidas. A gente dialogava sobre isso com as mães. Eu selecionei as estudantes de serviço social que estavam no terceiro período, porque imaginava que a gente ia ficar dois anos na pesquisa, então, ela estaria no quinto semestre quando finalizássemos. Porque se a gente pegasse do sexto período, elas [logo formariam] e a gente não acompanharia muito. Das oito estudantes selecionadas, duas se formaram no semestre passado e passaram no concurso da residência. E estão na residência aqui com uma noção muito clara de determinações sociais, da saúde e territórios, vulnerabilidade socioespacial e com a clareza muito grande de que a participação no projeto teve muito a ver com essa capacidade crítica e de análise dos universos sanitários e da rede sanitária também. Cada coisa gerava uma possibilidade de a gente estudar. Os professores de saúde coletiva traziam para elas muitos elementos sobre o que é olhar para uma realidade e pensar também em projetos, em proposições para alterar essa realidade em que a população participe. Então, falta rede. Mas o que é que o Estado poderia fazer? Como a população poderia se organizar? O que é que poderia ser feito com as redes existentes? Que alternativas? Eu acho que isso teve uma repercussão muito grande no percurso dos dois anos de pesquisa dessas estudantes. Elas apresentaram muitos trabalhos em congressos, uma dupla fez o TCC sobre isso. Dos trabalhos, teve um que foi sobre o esgotamento emocional das mães de crianças com Zika. Foi até no Congresso de psicologia social, em João Pessoa, não era nem para serviço social, mas elas foram. E nos congressos de serviço social, a gente trabalhou determinações sociais da saúde, microcefalia e epidemia do Zika vírus como uma expressão da questão social. No ano passado, eu acho que na Jornada Internacional de Políticas Públicas da Universidade Federal do Maranhão, eu apresentei um trabalho junto com Bernadete Perez e Gabriella Morais Duarte Miranda[108], que

[108] Gabriella Miranda possui graduação em fonoaudiologia pela Universidade Federal de Pernambuco (2003), mestrado em Saúde Pública pelo Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães (2008) e doutorado em Saúde

são duas professoras da medicina social e recentemente uma editora nos convidou para publicar. Então, a gente utilizou bastante do nosso recorte em serviço social. Além disso, teve uma repercussão importante para essas oito estudantes, sem dúvida, e para mim também. Nós, os professores que estávamos na pesquisa, trabalhamos muito juntos. Os instrumentos de pesquisa, nós elaboramos em conjunto; os relatórios que eram repassados, a gente construiu junto. Também no caso dos eventos que foram feitos para devolutiva de resultados, todos participavam muito ativamente. Então, foi um caminho muito democrático, dos diálogos, discussões e pautas dessa reunião das quartas-feiras, por exemplo, que a gente se reunia semanalmente. A gente fazia a pauta no grupo de *WhatsApp*, então qualquer assunto poderia chegar, não era uma pauta pronta.

**Thais: Eu ia te perguntar sobre o caráter inédito da epidemia, mas acompanhando seu raciocínio sobre as crises cíclicas do modo de produção capitalista, parece que vários elementos desta epidemia não eram nada inéditos, nada novos, nada desconhecidos, especialmente por pessoas do serviço social. Me parece também que essas outras crises não são reconhecidas como crises de fato e a oficialização da crise do Zika foi o que permitiu essa movimentação da ciência, essa junção de especialidades e esses financiamentos. Então, você acha que essa possibilidade de reunir tantas especialidades foi uma decorrência desse decreto de uma emergência sanitária?**

**Delâine:** Eu acho que teve isso, sim. A crise está instalada, há que se fazer alguma coisa. Mas tem algo além disso. Por exemplo, a gente sabe que o ambiente da ciência médica é um ambiente muito exclusivista e esse projeto de pesquisa poderia ter sido só da medicina, mas havia um posicionamento político da pesquisadora principal, que defende a multidisciplinaridade, a interprofissionalidade. Eu acho que isso é uma posição política para que outras vozes sejam ouvidas ali naquele contexto da saúde. Por exemplo, nas reuniões com a direção do hospital, nas reuniões com a Secretaria, sempre íamos as três professoras. E, pelo edital, poderia ser de um só núcleo profissional. Mas além do posicionamento político das pesquisadoras, éramos todas mulheres, e eu acho que a gente,

Pública pela Fundação Oswaldo Cruz (2015). Atualmente é professora de saúde coletiva da UFPE.

quando na identidade de mulher, está em um nível de maturidade bom, eu acho que a gente faz as coisas de uma outra maneira que não a gestão masculina do tempo e da pesquisa. Eu acho que o ego masculino, mesmo com os colegas que são muito maduros como pesquisadores, às vezes não permite essa partilha como a gente, que seja de uma forma tão aberta e tão livre. E eu acho que isso foi uma coisa boa do processo.

**Thais: Dos instrumentos que vocês construíram juntas, você vê algum legado dessa cogestão que vocês fizeram para outras crises sanitárias, para outros problemas sociais?**

**Delâine:** Eu acho que para o HC como hospital-escola, como unidade de ensino da UFPE, sim. Praticamente todos os cursos da universidade, se não todos, começaram a discutir esse assunto e entenderam que nenhuma categoria profissional seria capaz de dar resposta se não saísse do seu campo, da sua fronteira. Outra coisa que foi muito palpável é que aquela turma de estudantes de medicina viu que a sua formação, por mais hierarquicamente superior que seja na perspectiva simbólica, muitas vezes no concreto das instituições, não era capaz de compreender a totalidade daquele fenômeno. Então, eu acho que nesse sentido é um ganho pedagógico, mas é também um ganho para a instituição que se deparou com um projeto que agregou três departamentos. Eu acho que tem uma repercussão para a instituição. Agora as instituições são muito fluidas. Por exemplo, depois do projeto, já passaram dois superintendentes pela instituição e o que fica são os relatórios e relatório não é vivo, né? A equipe do centro obstétrico também já mudou. Então, essas coisas vão se perdendo, mas, naquele contexto, tinha uma repercussão importante. Eu acho até que os discursos das diversas categorias, de certa forma, garantiram o lugar que muitas vezes era invisível. Porque é assim mesmo, se você não chega para tensionar ou modificar até o lugar das cadeiras, as coisas não acontecem. E eu acho que teve uma repercussão importante para a instituição naquele momento, sim. Isso era um jeito diferente de fazer ciência.

**Thais: Delâine, você deu uma aula aqui pra gente. Realmente maravilhoso e inspirador te ouvir e imaginar como foi ver esse projeto acontecendo, impactando as estudantes, impactando as**

**famílias e suas crianças, realmente pensando em um novo jeito de fazer ciência.**

**Delâine:** Quero agradecer a vocês por esse momento de memória porque a gente vive as coisas, mas o momento de falar, de narrar, traz muita memória das alegrias que tivemos, dos embates. Certamente, eu acho que a gente fez uma grande contribuição para o que estava em processo.

**Mariana: Muito obrigada!**

# Referências


AGUIAR, Lucilene; FRIAS, Paulo; QUININO, Louisiana; MIRANDA-FILHO, Demócrito. "Avaliação da implantação da resposta à emergência de saúde pública de microcefalia no Estado de Pernambuco, Brasil". **Cadernos de Saúde Pública** 37(8), p. e00271020, 2021.

ALBUQUERQUE, Socorro; LYRA, Tereza; MELO, Ana Paula; VALONGUEIRO, Sandra; ARAÚJO, Thalia; PIMENTEL, Camila; MOREIRA, Martha; MENDES, Corina; NASCIMENTO, Marcos; KUPER, Hannah; PENN-KEKANA, Loveday. "Access to healthcare for children with Congenital Zika Syndrome in Brazil: Perspectives of mothers and health professionals". **Health Policy and Planning** 59, p. 1-9, 2019.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico.** Brasília: Secretaria de Vigilância Sanitária, Ministério da Saúde, 51(47), novembro de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional**: Procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. "O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever", **Revista de Antropologia** 39(1), p. 13-37, 1996.

COUTINHO, Laura Teixeira de Queiroz. **A ciência do (in) visível:** analisando a atuação estadual referente à epidemia de Zika vírus em Recife, PE. Dissertação [mestrado em antropologia]. Brasília: Universidade de Brasília, 2023.

CORREIA, Maria Lucia Galvão Carvalho Dias. **Análise do desempenho funcional de lactentes com Síndrome Congênita do Vírus Zika:** Estudo longitudinal. Trabalho de Conclusão de Curso [graduação em fisioterapia]. Recife: Universidade Federal de Pernambuco, 2018.

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

EDGE, David O.; MULKAY, Michael J. **Astronomy transformed:** the Emergence of Radio Astronomy in Britain. John Wiley and Sons: New York and Toronto, 1976.

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

FLEISCHER, S. "Tudo bonitinho": Pensando ética na prática e pelo avesso nas pesquisas sobre o Vírus Zika no Recife/PE. **Anthropologica***s* 33, p. 1-35, 2023a.

FLEISCHER, S. "Alfineteira humana? As crianças na ciência do vírus Zika produzida em Recife/PE". **Sociedade e Cultura** 26, pp. 1-43, 2023b.

GONZALEZ, Lélia. "Racismo e sexismo na cultura brasileira". **Ciências Sociais Hoje**. São Paulo: Anpocs, p. 223-244, 1983.

GROSSI, Miriam Pillar; MINELLA, Luzinete Simões; PORTO, Rozeli Maria (Orgs.). **Depoimentos:** Trinta anos de pesquisas feministas brasileiras sobre violências. Florianópolis: Editora Mulheres, 2006.

HARAWAY, Donna. "A game of cat's cradle: Science studies, feminist theory, cultural studies". **Configurations** 2(1), pp. 59-71, 1994.

LATOUR, Bruno; WOOLGAR, Steve. **A vida de laboratório:** A produção dos fatos científicos. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1979.

LIABO, Kristin; INGOLD, Anne; ROBERTS, Helen. "Co-production with 'vulnerable' groups: Balancing protection and participation". **Health Science Reports** 1(3), p. e19, 2018.

LIMA, Danielly Laís Pereira; CORREIA, Maria Lucia Galvão Carvalho Dias; MONTEIRO, Milena Guimarães; FERRAZ, Karla Mônica; WIESIOLEK, Carine Carolina. "Análise do desempenho funcional de lactentes com síndrome congênita do Zika: estudo longitudinal". **Fisioterapia e Pesquisa** 26(2), p. 145-150, 2019.

LIMA, Danielly Laís Pereira; WIESIOLEK, Carine Carolina; CORREIA, Maria Lucia Galvão Carvalho Dias; MONTEIRO, Milena Guimarães; LAMBERTZ, Karla Mônica Ferraz Teixeira. "Assessment of functional performance and sleep of children with congenital zika syndrome". **International Physical Medicine & Rehabilitation Journal** 5, p. 250–253, 2020.

LIRA, Luciana; PRADO, Helena. "Nossos filhos não são cobaias: Objetificação dos sujeitos de pesquisa e saturação do campo durante a epidemia de Zika". **Ilha** 22(2), p. 96-131, 2020.

MARQUES, Bárbara; LUSTOSA, Raquel; VALIM, Thais; FLEISCHER, Soraya (Orgs.). **Micro-histórias para pensar macropolíticas**. São Carlos: Áporo Editorial, 2021.

MARTIN, Emily. "Anthropology and the cultural study of science". **Science, Technology and Human Values** 23, p. 24-44, 1998.

MELO, Ana Paula Lopes. **Trajetórias reconfiguradas:** Impactos para mulheres que tiveram filho/a com Síndrome Congênita do Zika, Pernambuco 2015–2017. Tese [doutorado em saúde pública]. Recife: Instituto Aggeu Magalhães, 2022.

MERTON, Robert K. **Ensaios de sociologia da ciência**. Anne Marcovich e Teriy Shinn (Orgs.) e Sylvia Gemignani Garcia e Pablo Rubén Mariconda (Trad.). São Paulo: Associação Filosófica Scientiae Studia/Editora 34, 2013 [1942].

MIRANDA-FILHO, Demócrito de Barros; BRICKLEY, Elizabeth; RAMOND, Ana; MARTELLI, Celina; CLEMENTE, Nuria; VELHO BARRETO DE ARAÚJO, Thalia; RODRIGUES, Laura; MONTARROYOS, Ulysses; DE SOUZA, Wayner; DE ALBUQUERQUE, Fatima; VENTURA, Liana; MARQUES, Ernesto; LEAL, Mariana; EICKMANN, Sophie; WANDERLEY, Maria Angela; SOBRAL DA SILVA, Paula; GOMES CARVALHO, Durce; RAMOS, Regina; DA SILVA OLIVEIRA, Danielle; XAVIER, Morgana; VASCONCELLOS, Romulo; GONÇALVES, Andreia; BRAINER, Alessandra; TENÓRIO, Marli; XIMENES, Ricardo. "The Microcephaly Epidemic Research Group Paediatric Cohort (MER-G-PC): A Cohort Profile". **Viruses** 13, p. 1-15, 2021.

OLIVEIRA, João; Moura, Denis. "Clarifying samples in Zika analyses". **Science** 353(6298), p. 452, 2016.

PETRUCELI, Mariana. **As múltiplas responsabilidades de uma equipe de cientistas do Zika:** Um estudo antropológico sobre a pesquisa em saúde em Recife/PE. Dissertação [mestrado em antropologia]. Brasília: Universidade de Brasília, 2023.

ROSE, Nikolas**. A política da própria vida:** Biomedicina, poder e subjetividade no Século XXI. São Paulo: Paulus, 2013.

SANDERS, Elizabeth B. N.; STAPPERS, Pieter Jan. "Co-creation and the new landscapes of design". **Co-Design** 4(1), p. 5-18, 2008.

SCOTT, Russel Parry. "Fim de emergências de saúde inacabadas e as redes de cuidados com a síndrome congênita do Zika vírus". **Physis**: Revista de Saúde Coletiva 34, e34SP110, 2024.

Secretaria de Saúde do Recife; Fundação Altino Ventura. **Guia de apoio para profissionais da Atenção Primária à Saúde, no contexto da Síndrome da Zika Congênita**. Recife: Fundação Altino Ventura, 2020.

VALIM, Thais; FLEISCHER, Soraya. "Extended childcare? Reflections on the science of the Zika virus". **Physis**: Revista de Saúde Coletiva 34, p. 1-23, 2024.

VENTURA, Camila.; ALBINI, Thomas; BERROCAL, Audina. "First locally transmitted Zika Virus cases identified in the United States". **JAMA Ophthalmology** 29, p. 1219-1220, 2016.

YEPEZ, Juan; MURATI, Felipe; PETTITO, Michele; PEÑARANDA, Carlos; YEPEZ, Jazmin; MAESTRE, Gladys; AREVALO, Fernando; Johns Hopkins Zika Center. "Ophthalmic Manifestations of Congenital Zika Syndrome in Colombia and Venezuela". **JAMA Ophthalmology** 135(5), p. 440-445, 2017.

Os estudos sobre a epidemia de Zika no Brasil se concentraram, frequentemente, em questões relacionadas a políticas públicas ou na experiência das mães de crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ). O volume “Misturas: Histórias de pesquisas sobre o vírus Zika”, uma coleção de longas entrevistas com pesquisadores e profissionais de saúde em Recife, oferece uma visão nova e altamente original sobre essa epidemia, ao mostrar como ela transformou a produção de conhecimento científico. As entrevistas revelam a surpresa inicial dos atores e, em seguida, a rápida e altamente eficiente organização de um esforço coletivo para estudar a SCVZ. Elas destacam o papel central do influxo de financiamento internacional — e, posteriormente, de seu término abrupto — e a contribuição fundamental das associações de mães de crianças com deficiências. As entrevistas evidenciam tensões entre os objetivos da pesquisa e da assistência, como, por exemplo, a necessidade de realizar testes em crianças saudáveis nascidas de mães que tiveram Zika durante a gravidez, o uso de questionários padronizados, pouco adaptados ao estudo de bebês severamente comprometidos ou ainda a dificuldade de encontrar uma forma adequada de comunicar os resultados da pesquisa às mães de crianças com SCVZ. Estas entrevistas, muitas vezes comoventes, também tornam visível a carga emocional envolvida na condução de pesquisas com crianças com deficiências graves e suas mães, tanto para os próprios pesquisadores quanto para os antropólogos que estudaram com eles.

**Ilana Löwy**
CERMES 3 - Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, Société (INSERM/CNRS/Université Paris Cité)
Autora do Livro *Vírus, mosquitos e injustiça reprodutiva: Zika no Brasil* (Editora Hucitec, 2024).

ISBN 978-65-5412-634-2

fapdf
CAPES