

# **PROMESSAS E INCERTEZAS DA CIÊNCIA**

Perspectivas antropológicas  
sobre saúde, cuidado e controle

### Conselho Editorial

Alex Primo – UFRGS  
Álvaro Nunes Larangeira – UTP  
André Parente – UFRJ  
Carla Rodrigues – PUC-RJ  
Ciro Marcondes Filho – USP  
Cristiane Freitas Gutfreind – PUCRS  
Edgard de Assis Carvalho – PUC-SP  
Erick Felinto – UERJ  
Francisco Rüdiger – PUCRS  
Giovana Scareli – UFSJ  
J. Roberto Whitaker Penteadó – ESPM  
João Freire Filho – UFRJ  
Juremir Machado da Silva – PUCRS  
Marcelo Rubin de Lima – UFRGS  
Maria Immacolata Vassallo de Lopes – USP  
Michel Maffesoli – Paris V  
Muniz Sodré – UFRJ  
Philippe Joron – Montpellier III  
Pierre le Quéau – Grenoble  
Renato Janine Ribeiro – USP  
Rose de Melo Rocha – ESPM  
Sandra Mara Corazza – UFRGS  
Sara Viola Rodrigues – UFRGS  
Tania Mara Galli Fonseca – UFRGS  
Vicente Molina Neto – UFRGS



# **PROMESSAS E INCERTEZAS DA CIÊNCIA**

Perspectivas antropológicas  
sobre saúde, cuidado e controle

Organizadores:  
Claudia Fonseca  
Denise F. Jardim



*Editora Sulina*

© Os Autores, 2017

Capa: *Letícia Lampert*

Projeto gráfico e editoração: *Daniel Ferreira da Silva*

Revisão: *Felícia Volkweis*

Revisão gráfica: *Miriam Gress*

Editor: *Luis Antônio Paim Gomes*

---

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)  
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: DENISE MARI DE ANDRADE SOUZA CRB 10/960

P965

Promessas e incertezas da ciência: perspectivas antropológicas sobre saúde, cuidado e controle / organizado por Claudia Fonseca e Denise Jardim. -- Porto Alegre: Sulina, 2017 256p.

ISBN: 978-85-205-0786-5

1. Ciências Sociais. 2. Antropologia. 3. Conhecimento.  
4. Ciência – Ser Humano. 5. Saúde. I. Fonseca, Claudia. II. Jardim, Denise.

CDD: 300

CDU: 316

572

---

Todos os direitos desta edição reservados à  
EDITORA MERIDIONAL LTDA.

Av. Osvaldo Aranha, 440 cj. 101

Cep: 90035-190 Porto Alegre-RS

Tel: (051) 3311-4082

www.editorasulina.com.br

e-mail: [sulina@editorasulina.com.br](mailto:sulina@editorasulina.com.br)

[Julho/2017]

IMPRESSO NO BRASIL/PRINTED IN BRAZIL

# Sumário

<b>Prefácio – Promessas e incertezas</b>	7
Claudia Fonseca e Denise F. Jardim	

## I. CAUSAS E CURAS: QUE TIPO DE CUIDADO?

<b>1. Combate ao <i>Mycobacterium leprae</i>: saberes e intervenções</b>	19
Glauca Maricato	

<b>2. Capturando a espiritualidade: pesquisas médico-científicas sobre a dimensão espiritual da saúde no Brasil</b>	47
Rodrigo Toniol e Carlos Alberto Steil	

<b>3. Percepções parentais sobre os cuidados centrados na família: repensando a governança em neonatologia</b>	69
Mariana Amorim, Elisabete Alves, Inês Baía e Susana Silva	

## II. REDES DE CONTROLE E BEM-ESTAR NAS MARGENS DO ESTADO

<b>4. A produção do Estado a partir da observação de uma rede de atenção à fibrose cística</b>	101
Roberta Reis Grudzinski	

<b>5. Notas etnográficas sobre uma política migratória em construção: alguns dilemas em torno do tratamento humanitário</b>	135
Silvia Zelaya	

<b>6. “É na madrugada que a Constituição é rasgada”: sobre direitos, intervenção e gestão dos “indesejáveis” urbanos</b>	165
Tiago Lemões	

### **III. CIÊNCIA E BIOÉTICA: CONFRONTANDO DESAFIOS**

<b>7. Entre a utopia e a distopia dos biobancos: (d)esperanças, riscos e benefícios pela voz dos cidadãos</b>	201
Marta Martins e Helena Machado	
<b>8. Um olho no gato e outro no peixe: dilemas éticos e os circuitos das ciências</b>	227
Denise F. Jardim	
<b>Sobre os autores</b>	251

## Promessas e incertezas

CLAUDIA FONSECA

DENISE F. JARDIM

**P**ara muitos cidadãos das democracias ocidentais contemporâneas, a ciência traz a chave de uma vida mais longa, de maior qualidade. Junto com as tecnologias de governo adequadas – políticas públicas mais eficazes e justas –, todos poderão desfrutar igualmente dessa boa vida. Assim, nos encontramos hoje, mais do que nunca, diante de expectativas otimistas sobre o que o “bom governo”, devidamente instruído pelas verdades científicas, pode e deve proporcionar. À ciência cabe a tarefa de descobrir a cura de nossas enfermidades físicas, sociais e existenciais, soluções fiáveis do bom viver; ao governo cabe a tarefa de tornar essa cura disponível a todos. Existe também o lado avesso desse otimismo, onde se encontram as visões mais críticas da modernidade, aquelas que projetam o uso das novas tecnologias, não para o “cuidado” das populações, e, sim, para seu maior controle e repressão. Descrevem, com detalhes convincentes, como os aparatos que aprimoram a liberdade e o bem-estar também servem para “vigiar e punir” ou, sim-

plesmente, para arregimentar comportamentos na direção de uma norma abrangente e imperativa.

Neste volume, contudo, queremos aprofundar uma perspectiva que escamoteia a metáfora dos “dois lados da mesma moeda”, propondo ao invés uma reflexão sobre uma realidade dinâmica em que múltiplos vetores potenciais, orientados por visões distintas do bem viver, negociam espaço num contexto permeado por incertezas.

Ao etnografar as práticas no dia a dia da ciência e do governo, os autores deste volume ressaltam as dúvidas e ambiguidades que acompanham inevitavelmente o funcionamento dessas instituições da modernidade. A imagem que emerge desses estudos se afasta da denúncia fácil que dominava as primeiras análises de ciência e tecnologia, explorando ao invés as contingências, assim como as muitas zonas opacas (ou simplesmente desconhecidas) de situações complexas. Os pesquisadores não se apresentam como fora ou acima dos eventos, e, sim, como parte integrante, crítica e colaboradora, da realidade que estudam. A prática etnográfica se exerce ao evidenciar a multivocalidade dessa trama.

Na primeira parte deste volume, focamos as ciências médicas – e os desafios envolvidos na definição do bom cuidado. O primeiro capítulo, por Glaucia Maricato, remonta ao século XIX para vasculhar dúvidas sobre hanseníase (lepra) que se mostram curiosamente atuais em 2016. O micróbio tido como responsável pela infecção foi descoberto em 1874, mas permaneciam controvérsias sobre: quais os vetores de transmissão (ar? Água? Mosquitos? Tatus?), por que certas pessoas eram infectadas e outras não, e – em particular – quais as medidas para prevenir contágio. Na sua cuidadosa retomada de debates científicos, Maricato rastreia as redes de médicos, cientistas e governantes que agem por afastar prematuramente as muitas incertezas da doença para desembocar numa política nacional de profilaxia por



segregação. No processo, os novos fatos da ciência são coproduzidos junto com as políticas de isolamento de atingidos de hanseníase em hospitais-colônias.

Na sua discussão sobre espiritualidade e saúde no segundo capítulo, Rodrigo Toniol e Carlos Steil trazem a discussão para uma época mais recente, quando, a partir dos anos 80, as instituições médicas começam a integrar o elemento espiritual no quadro de práticas importantes para o bem-estar das populações. Consagrada por organizações tais como OMS, a nova filosofia médica faz uma sistemática distinção entre religião, nas suas vertentes particulares, e a dimensão espiritual da existência supostamente comum a todo ser humano. Para arrancar a espiritualidade das zonas ambíguas (onde poderia ser confundida com a religião), a nova orientação engendra centros de pesquisa visando ao desenvolvimento de tecnologias precisas para identificar, isolar e interpretar a condição espiritual no cuidado de si e seu impacto sobre a saúde das pessoas. Resultam daí não só uma ampliação da definição de saúde, mas também uma nova categoria de experts em assuntos espirituais oriunda agora não das igrejas, e, sim, das ciências da saúde.

As autoras do terceiro capítulo – Susana Silva, Mariana Amorim e Elisabete Baia –, a partir do estudo de um centro hospitalar de neonatologia no norte de Portugal, suscitam ainda outra dimensão de cuidado que os experts têm destacado nos últimos anos: o carinho dos familiares. Chamando atenção para uma mudança radical das filosofias médicas anteriores, descrevem um ambiente hospitalar em que os profissionais, à base de pesquisas que ligam os cuidados centrados na família à recuperação de peso e saúde de bebês prematuros internados na UTI, cobram dos pais uma plena participação nos cuidados do seu filho. Porém, esse modo de governança pouco problematizada do espaço

hospitalar cria uma série de ambiguidades sobre as responsabilidades respectivas de famílias e profissionais. Ademais, a nova filosofia pressupõe uma situação em que pelo menos um dos pais tem plena disponibilidade para permanecer ao lado de seu recém-nascido – possibilidade que não corresponde à realidade de boa parte dos pacientes. Para estes, carências econômicas, baixa escolaridade e barreiras linguísticas dificultam a “parceria” esperada deles pelos profissionais do hospital. Plenamente investidos na saúde de seus bebês, os pais colocam demandas inesperadas – por ajuda na prorrogação da licença-parentalidade, por espaços físicos que facilitam sua estadia prolongada na ala hospitalar e por informações sistemáticas, numa linguagem inteligível –, lembrando ao pessoal médico de que a humanização dos cuidados médicos traz junto toda uma cadeia de negociações não previstas no modelo idealizado.

Na segunda parte deste volume, a atenção do leitor é deslocada dos cientistas e profissionais para as pessoas necessitando de cuidado. Nas discussões sobre o bem-estar das populações, vemos uma indagação sobre a repartição de responsabilidades e uma constante problematização sobre a fronteira analítica entre “Estado” e “sociedade civil”. Ao mesmo tempo, surgem dúvidas quanto à promessa do governo nacional de garantir direitos básicos a todo residente do território. As políticas públicas estariam proporcionando cuidado e proteção? Ou estariam introduzindo formas de controle e, até, repressão? Aprendemos como, nos interstícios desse arquipélago de entidades chamado Estado, não faltam atores dinâmicos com ampla margem de manobra para navegar entre as diferentes possibilidades.

Roberta Grudzinski, focando sua análise em uma associação de pacientes com fibrose cística no Rio de Janeiro, mostra como esses atores, por estratégias variadas, corroboram a produção de determinadas noções de Estado e cidadania. Sediada em um terre-

no cedido pelo Estado do Rio, a associação consegue centralizar tanto informações quanto serviços de cuidado para uma população espalhada por diversas cidades e incluindo muitos pacientes de renda modesta. Além de ajudar a dar visibilidade à doença através de projetos de lei e levantamentos estatísticos, também serve como mediador entre os pacientes e a miríade de órgãos públicos responsáveis pelo atendimento de saúde. Contribuindo para uma visão ampla de saúde, colocada em termos de qualidade de vida, os responsáveis pela associação acionam seus contatos com uma série de entidades para facilitar acesso não só a remédios, vagas hospitalares e aparelhos tecnológicos, mas também a leite, vitaminas e passagens para transporte. Frisam a todo momento a importância de uma parceria com o Estado, insistindo que a judicialização individualizada é reservada apenas para casos de último recurso. Em suma, apresentam seu objetivo como parte de uma estratégia geral pela conquista e reconhecimento da cidadania dos pacientes fibrocísticos.

Silvia Zelaya nos leva, no capítulo seguinte, para o “governo das migrações” no Brasil, logo numa época quando as autoridades nacionais estão se organizando, via conferências e outras instâncias, para confeccionar uma legislação progressista que corrige o viés repressivo do antigo Estatuto do Estrangeiro (já com mais de 35 anos). O país tem uma longa história de imigração de países latinos vizinhos. Contudo, observa-se, a partir de 2010, uma nova onda migratória – agora, de estrangeiros particularmente “visíveis”: haitianos e senegaleses. Nesse contexto, a autora propõe investigar a tentativa do governo federal de resgatar o mito do “Brasil país acolhedor”, acionando – entre outras estratégias – uma retórica de direitos humanos. Ironicamente, dados etnográficos sobre entidades que recebem imigrantes em Porto Alegre ressaltam, mais uma vez, a centralidade de organizações não

governamentais e congregações religiosas não só no acolhimento, mas também na produção de conhecimentos sobre a população estrangeira. Enquanto isso, a possibilidade de um movimento social dos próprios imigrantes (tal como o Grupo de Refugiados e Imigrantes Sem-Teto em São Paulo) se esbarra contra restrições impostas pelos policiais federais que proíbem aos estrangeiros qualquer manifestação política. Assim, a promessa de uma nova política nacional progressista se atola na persistente lógica de segurança nacional e na falta de políticas públicas integradas.

No sexto capítulo do volume, Tiago Lemões descreve com tintas vívidas as dúvidas e ambiguidades que existem nas tentativas estatais de promover uma política em benefício das pessoas em situação de rua. Focando no ano de 2014, logo um período em que as cidades brasileiras se preparavam para a Copa do Mundo, Lemões etnografa uma sequência de circunstâncias em que diferentes agentes porto-alegrenses (oriundos de ONGs, o Ministério Público, a polícia, a imprensa e a própria população de rua) interagem para negociar uma política adequada. Nesse cenário, observam-se as infinitas incertezas que acompanham o debate e definem falas autorizadas (ou não). Nas esquinas, na imprensa e mesmo em eventos públicos, voam boatos difíceis de averiguar sobre pessoas espancadas e mortas por policiais, sobre remoções compulsórias, sobre uma política deliberada de higienização das ruas. E como resultado, os discursos de direitos humanos se mesclam com motivações humanitárias para produzir uma curiosa forma de proteção, beirando a repressão. Pautando-se na noção de normatividades e sensibilidades em movimento, o autor evita conclusões simplistas. Mostra, ao invés, os dilemas de agentes concretos experimentando na pele o paradoxo apontado por vários observadores das políticas públicas atuais: “não há cuidado sem controle” (Agier, 2008, p. 14 *apud* Lemões).

Na última parte deste volume, colocamos em discussão alguns dos muitos desafios que surgem no bojo da situação paradoxal descrita ao longo dos capítulos anteriores: por um lado, a aposta de uma parceria todo-poderosa entre a ciência e o Estado que promete produzir a chave do bem-estar e longa vida para todo cidadão; por outro, as persistentes incertezas e zonas de ambiguidade que assombram qualquer prática de intervenção. Se o primeiro capítulo desta seção nos remete à discussão sobre ciência e medicina, o segundo capítulo (e último deste volume) nos traz de volta para as repercussões da pesquisa científica (especificamente, a dos antropólogos) nas tecnologias de governo.

No capítulo 7, as autoras Marta Martins e Helena Machado nos transportam para um novo contexto nacional – o de Portugal –, onde procuram botar uma cara concreta, contextualizada, a questões fundamentais da bioética. Para tanto, elaboram uma sondagem, através das redes sociais, para descobrir as opiniões sobre certa invocação tecnológica, os biobancos (muito badalados na imprensa nacional). Entre muitos outros resultados (envolvendo noções de biocidadania, bem-estar, privacidade e responsabilidade pública), as respostas que as pesquisadoras recebem confirmam a tremenda esperança que as pessoas depositam no progresso da ciência. Os receios que expressam têm a ver com a definição de quem poderá acessar as informações. Médicos, hospitais e pesquisadores acadêmicos parecem assimilar-se às “instituições confiáveis” enquanto empresas privadas (farmacêuticas e de seguro) constam como mais ameaçadoras. Há, nesse como no próximo capítulo, uma autorreflexão sobre a ética da pesquisa dos próprios cientistas sociais. Nesse caso, as autoras se posicionam, por um lado, em busca de elementos que ajudam a forjar, no contexto português, modalidades de consentimento informado e prestação de informação adequada a quem fornece as amostras. Por outro lado,

esperam que a pesquisa se torne uma via para escutar e integrar cidadãos comuns, leigos, nos debates atuais.

Usando a metáfora de uma pessoa com “um olho no gato e outro no peixe”, Denise Jardim evoca, no capítulo 8, o dilema ético dos antropólogos no contexto brasileiro atual. Ao mesmo tempo que procuram compor textos etnográficos de qualidade, reconhecidos por seus pares da comunidade acadêmica, têm que estar atentos às repercussões políticas das suas análises para as comunidades pesquisadas. Jardim tem o cuidado de inserir essa discussão no contexto brasileiro onde antropólogos – agindo individualmente, em equipes ou através da Associação Brasileira de Antropologia (ABA) – têm percorrido uma intensa autorreflexão através das últimas quatro décadas. Ao descrever as mudanças no tempo que têm produzido novas configurações éticas, a autora ressalta a complexa contextualidade do debate. Com isso, suscita perguntas quanto à capacidade da recente fixação em regras formais e comitês institucionais de orientar o proceder dos pesquisadores. E chega à conclusão de que, diante das incertezas de um panorama político e acadêmico em constante transformação, caberiam – ao invés de uma “manualização” da ética que arrisca engessar o debate – a inquietude e a discussão incessantemente renovadas como parte constituinte da formação de etnógrafos.

Enfim, como visualizar as ciências nos dias de hoje sem abrir completamente mão do entusiasmo das promessas, mas levando em conta as incertezas que acompanham inevitavelmente práticas concretas e atores contextualizados? Os autores deste volume compartilham da convicção de que, pelo menos na atualidade, não existe “bala mágica” capaz de garantir o bem-estar físico e social de todo cidadão. É uma convicção que resulta das análises críticas dos processos científicos e governamentais descritos nos diferentes capítulos deste volume – das incertezas do conhecimento cien-

tífico, das negociações imprevisíveis das práticas de cuidado, dos espaços ambíguos que existem entre controle e proteção. Trata-se de uma visão crítica – que ressalta os dilemas de múltiplos atores negociando situações complexas –, mas não antagônica. Como cientistas, reconhecemos a natureza tênue de nossas conclusões, e como cidadãos, compartilhamos da esperança de que contribuimos, com nossas pesquisas, a avançar em direção a um governo mais justo e equitativo.

\* \* \*

As pesquisas apresentadas aqui são resultado de uma cooperação interinstitucional entre o Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra (UC/Portugal) e o Núcleo de Antropologia e Cidadania da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS/Brasil). Patrocinado pela Capes (Brasil) e a Fundação de Ciência e Tecnologia (Portugal) e coordenado pelas pesquisadoras Helena Machado (UC) e Claudia Fonseca (UFRGS), tal projeto se estabeleceu a partir do objetivo comum de focar processos de coprodução entre ciência, política e controle social em Portugal e no Brasil.

Do lado português, envolveu o Neces (Núcleo de Estudos sobre Ciência, Economia e Sociedade do CES) da Universidade de Coimbra, junto com os cursos de doutoramento (“em Governança, Conhecimento e Inovação” e em “*Human Rights in Contemporary Societies*”). Do lado brasileiro centrou-se no Núcleo de Antropologia e Cidadania (NACi) e no Grupo Ciências na Vida (nas linhas de pesquisa “Antropologia da Ciência: Genética e Justiça” e “Práticas de governo, cultura e subjetividade”) do Departamento de Antropologia Social e no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFRGS.

Debates avançaram no decorrer desses anos graças em grande medida às missões de trabalho realizadas por membros da

equipe. A dinâmica propiciou a organização de inúmeros eventos tanto na UFRGS como em Portugal sobre assuntos ligados não só ao tema de identificação criminal, mas também a outras áreas conexas ligadas a discussões sobre ciência, medicina e perícia nas tecnologias de governo. A colaboração desembocou em, além de diversas publicações em diferentes revistas profissionais e apresentações em congressos, três volumes coletivos (*Ciência, identificação e tecnologias de governo*, organizado por Claudia Fonseca e Helena Machado; *Ciência, medicina e perícia nas tecnologias de governo*, organizado por Claudia Fonseca, Glaucia Maricato, Lucas Besen e Larissa Costa – ambos volumes pela Editora da UFRGS/Cegov; e o presente volume) e um livro autoral de Denise Jardim: *Imigrantes ou refugiados? Tecnologias de controle e as fronteiras*, pela Paco Editorial (2017).