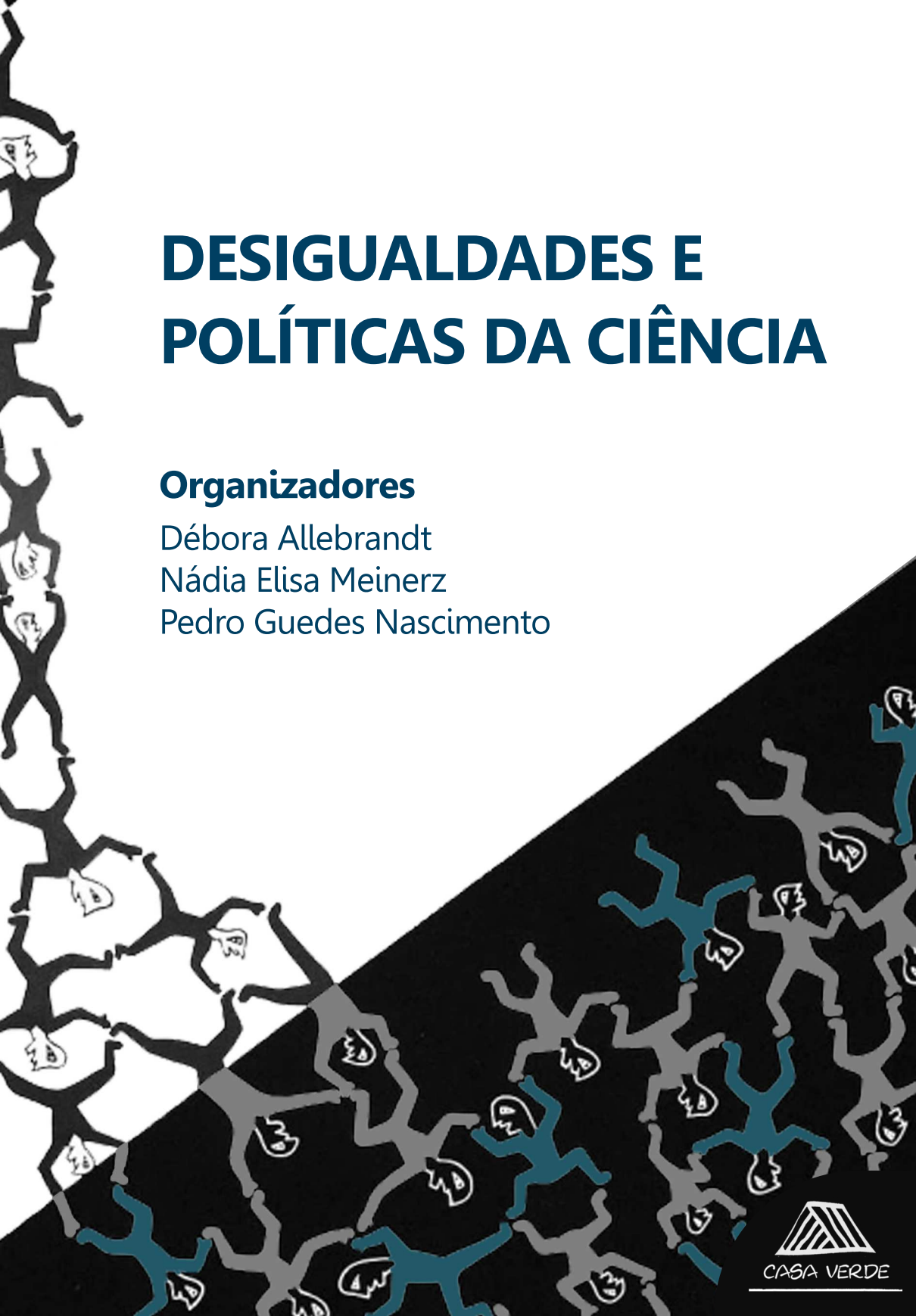
DESIGUALDADES E POLÍTICAS DA CIÊNCIA

Organizadores

Débora Allebrandt
Nádia Elisa Meinerz
Pedro Guedes Nascimento



CASA VERDE

DESIGUALDADES E POLÍTICAS DA CIÊNCIA

Débora Allebrandt

Nádia Elisa Meinerz

Pedro Guedes Nascimento

(Organizadores)

Casa Verde
Florianópolis
2020

Copyright © Casa Verde, 2020.
1ª edição – 2020

Preparação e Revisão dos originais: Marcelo Tadvald
Diagramação, Normatização e Projeto Gráfico: Maria Lúcia Machado
Capa: arte sobre a obra "Equilíbrio", de Claudia Nen
Tiragem: E-book – Livro digital
Apoio: FAPEAL - Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado de Alagoas

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Bibliotecária: Priscila Pena Machado CRB-7/6971

D457 Desigualdades e políticas da ciência [recurso eletrônico] / organizadores Débora Allebrandt, Nádia Elisa Meinerz e Pedro Guedes Nascimento. — Florianópolis : Casa Verde, 2O2O.
Dados eletrônicos (pdf).

ISBN 978-65-5854-O49-6

1. Ciências Sociais - Ensaios. 2. Antropologia Social. 3. Etnografia. 4. Pessoas com deficiência – Aspectos sociais. 5. Saúde pública – Brasil. 6. Política de saúde – Brasil. I. Allebrandt, Débora. II. Meinerz, Nádia Elisa. III. Nascimento, Pedro Guedes. IV. Título.

CDD 3O6.461

A reprodução não autorizada desta publicação, no todo ou em parte, constitui-se em violação de direitos autorais nos termos da Lei 9.610/98. As ideias e conceitos emitidos neste livro são de inteira responsabilidade das Autoras e dos Autores.

Casa Verde Assessoria
www.casaverdeassessoria.com
contato@casaverdeassessoria.com

COMITÊ CIENTÍFICO

Alinne Bonetti - UFSC

Claudia Fonseca - UFRGS

Jordânia de Araújo Souza - UFAL

Lúcia Mury Scalco - Coletivo Autônomo do Morro da Cruz

Marko Sinésyo Alves Monteiro - UNICAMP

Mónica Franch - UFPB

Olívia von der Weid - UFF

Paula Sandrine Machado - UFRGS

Rozeli Porto - UFRN

Waleska Aureliano - UERJ

SUMÁRIO

7 **Apresentação**

Débora Allebrandt
Nádia Elisa Meinerz
Pedro Guedes Nascimento

PARTE I – DESCOLONIZANDO A ETNOGRAFIA

25 **Capítulo 1**
Simpoiese com as CeSaM e práticas etnográficas

Daniela Tonelli Manica

47 **Capítulo 2**
Pensando sobre a descolonização da etnografia a partir do diálogo entre saberes e práticas de pesquisa com as ciências da vida

Ednalva Maciel Neves

71 **Capítulo 3**
Conocimiento y poder desde el Sur: del desierto a las vitrinas, la construcción fantasmagórica de la barbarie en el Museo de Ciencias Naturales de La Plata

Alejandra Roca

101 **Capítulo 4**
Para aprender etnografia é preciso descolonizá-la? Relatos da experiência de ensino da disciplina escrita etnográfica

Débora Allebrandt
Clarice Maia Ferreira Amorim
Eloisa Lemos Pessoa
Guadalupe do Nascimento Ferreira
Ana Luiza Gomes Profrío
Cássio Junio Ferreira da Silva
Hellen Christina dos Santos Araújo
João Marcos Francisco Sampaio

PARTE II – TEORIAS E POLÍTICAS DA "DEFICIÊNCIA"

133 **Capítulo 5**
O modelo social da deficiência: uma ideologia ultrapassada?

Tom Shakespeare
Nicholas Watson

163 **Capítulo 6**
Pensar a deficiência, algumas notas, e, se me permitem, um convite

Adriana Dias

201 **Capítulo 7**
Esterilização e Controle Sexual

Pamela Block

223 **Capítulo 8**
Daqui para baixo é tudo igual? Modos de gestão da sexualidade entre adultos e jovens com deficiência intelectual em Maceió

Nádia Elisa Meinerz

PARTE III – CIÊNCIA, SAÚDE E TECNOLOGIAS DE GOVERNO

259 **Capítulo 9**
Necessidade, merecimento e direito no Programa Bolsa Família

Pedro Guedes Nascimento
Yago Ono Xaxá

281 **Capítulo 10**
Gênero, violência contra as mulheres e saúde: questões implicadas e situadas a partir do cotidiano de uma UBS

Telma Low Silva Junqueira
Kellyane Pereira Santos
Rafael Lima Fernandes
Rachel Alves Silva
Isis Voronkoff Carnaúba de Castro
Sthéfanny Regina Santos Rocha Gonzaga

307 Capítulo 11
"Crianças especiais", "bebês micro", "bebês anjos": objetivações e subjetivações de corpos infantis em um contexto de emergência em saúde

Marion Teodósio de Quadros
Russell Parry Scott
Alfonsina Faya Robles

325 Capítulo 12
Circulação de esperança em tempos de Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife/PE

Soraya Fleischer

363 Sobre as Autoras e os Autores

APRESENTAÇÃO

Débora Allebrandt

Nádia Elisa Meinerz

Pedro Guedes Nascimento

A organização deste livro tem origem no IV Seminário Gênero, Saúde e Direitos Humanos realizado pelo Mandacaru[1] em 2018 na Universidade Federal de Alagoas, Maceió. Em sua quarta edição cujo título deu nome à publicação - Desigualdades e Políticas da Ciência – o evento teve como objetivo colocar em diálogo os estudos sociais sobre ciência e tecnologia, linha de pesquisa já consolidada no cenário das ciências sociais brasileiras; e as pesquisas com "deficiência", foco de desenvolvimento mais recente no país.

Além dos capítulos desenvolvidos a partir das apresentações que fizeram parte da programação do evento, investimos na tradução de dois artigos e na divulgação de um artigo inédito de pesquisadores que são ativistas do campo deficiência. Também agregamos outras contribuições de pesquisadoras, cujos diálogos marcaram a trajetória do grupo de pesquisa, contribuindo para o fortalecimento de nossa rede de diálogos mais ampla sobre antropologia da saúde no Brasil.

Nas edições anteriores do evento temos explorado a interface entre as pesquisas antropológicas e as discussões científicas e políticas de outros campos disciplinares, especialmente a saúde e o direito. Em 2011, em sua primeira edição, o evento debateu o tema homofobia articulando dados produzidos sobre Alagoas com as discussões no cenário nacional sobre sexualidade e

---

1 Agradecemos a equipe de organização do evento formada por Ana Luiza Gomes Profírio, Camilla Iumatti Freitas; Giovana Oliveira, Guadalupe Ferreira, Hellen Monique Caetano, Isabel Santana de Rose, João Marcos Sampaio e Monique Pimentel. Agradecemos à FAPEAL pelo fomento.

cidadania[2]. Em 2014, o seminário colocou em perspectiva o tema masculinidades e em 2015, na terceira edição, o evento foi realizado como parte do 2º CAIITE – Congresso Acadêmico Integrado de Inovação e Tecnologia do Estado de Alagoas. A partir do tema Família e Políticas de Saúde, articulou atividades sobre doenças crônicas, aborto, deficiência, antropologia da criança, saúde da população LGBT.

Nosso ponto de partida é a antropologia, que tem como sua marca na história das ciências um profícuo e efervescente debate sobre as relações entre natureza e cultura. Na história da disciplina, várias são as tentativas de romper com essa dualidade e alternativas analíticas dessa relação são particularmente instigantes no debate advindo dos estudos sociais da ciência. Outros matizes são acrescidos a estas análises a partir do diálogo com a deficiência, especialmente no que se refere à emergência de uma renovada convergência entre vivências, pesquisas e ativismos.

Ao pautar o tema "Desigualdades e Políticas da Ciência" o evento contribuiu para o aprofundamento do diálogo interdisciplinar sobre Direitos Humanos e Políticas Públicas bem como para uma análise crítica das demandas e condições para o desenvolvimento científico e tecnológico no país. O primeiro eixo a partir do qual essa questão é abordada no livro é o da construção dos estudos sociais da deficiência, que se organizam internacionalmente através de uma corporalizada convivência entre pesquisa e militância política. Trazer os textos de cientistas que são também pessoas com deficiência é uma das formas que encontramos de desestabilizar o fluxo das relações convencionalmente estabelecidas na academia. Em que pese o fato de que essa não é uma novidade no Brasil, especialmente no que concerne aos diálogos estabelecidos entre gênero, saúde e direitos humanos, há na problematização da deficiência uma renovada urgência reflexiva acerca do lugar do corpo/mente na produção de conhecimento.

2 Esse evento resultou na organização de um dossiê temático (MEINERZ, Nádia; NASCIMENTO, Pedro Guedes. Apresentação: Dossiê Homofobia. Latitude – Revista do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFAL. Vol. 7, nº1, 2013).

Nas ciências sociais brasileiras e também na saúde coletiva, observamos um interesse recente por essa abordagem, através da organização de grupos de trabalho e mesas redondas desde 2014. Por meio da tradução desses textos de autores inéditos em língua portuguesa, podemos mapear alguns questionamentos e diálogos epistêmicos que já fazem parte da agenda de pesquisadores brasileiros desde o início dos anos 2000. A multiplicação dessas atividades nos últimos três anos e o amadurecimento das reflexões (que já podem ser observados trabalhos de iniciação científica, graduação, mestrado e doutorado sendo concluídos) sugere um valioso aporte empírico para linhas de investigação já consolidadas dentro da área de antropologia como: corpo e saúde, educação e diversidade, a antropologia urbana, os estudos de gênero e sexualidade. Ao mesmo tempo, também tensiona os limites teóricos no interior dessas vertentes em busca de novos referenciais e de um diálogo intenso entre teoria e política, para uma reflexão mais profunda sobre conhecimento e desigualdade.

Os Estudos Sociais da Ciência tornaram-se um campo de interesse multidisciplinar por chamar atenção para os aspectos sociais que determinam a construção dos fatos científicos. O entendimento que fatos científicos são construídos causou um grande ruído pela associação da construção com a "ficção" ou "negação da verdade". No entanto, tomar a ciência como uma construção social é uma tentativa de chamar atenção para realidades heterogêneas, que imprimem desigualdades e expõem reivindicações de "verdade". Há aí uma crítica a pontos tidos como pacíficos das ciências em relação a sua objetividade, eficácia e lucratividade. Os estudos sociais da ciência reivindicam, a partir do princípio de simetria, não somente transportar métodos e técnicas da pesquisa social para a ciência, mas modificar o repertório crítico e metodológico, abandonando a dualidade natureza e sociedade e tornando visíveis dobras de objetividade ao mapear controvérsias científicas.

Os capítulos que compõem o livro estão divididos em três partes que refletem a preocupação em situar a desestabilização da etnografia a partir de experiências contemporâneas de pesquisa; aproximação dos movimentos teóricos e etnográficos da pesquisa com/sobre deficiência e desafios e diálogos possíveis entre tecnologias de governo, ciência e saúde.

1. DESCOLONIZANDO A ETNOGRAFIA

O capítulo Simpoiese com as CeSaM e práticas etnográficas, de Daniela Manica apresenta o desenvolvimento de pesquisa com as CeSaM, as células do sangue menstrual, e as implicações de ordem metodológicas, teóricas e políticas dessa prática etnográfica. Esse processo de pesquisa, uma atividade conjunta feita em colaboração com pesquisadoras do Laboratório de Cardiologia Celular e Molecular do Instituto de Biofísica Carlos Chagas Filho, da UFRJ, norteia as reflexões de Manica ao nos instigar sobre as possibilidades de diálogo com especialistas de outras áreas em múltiplas dimensões desse fazer. A inspiração no conceito de "simpoiese", proposto por Donna Haraway, favorece a reflexão sobre a possibilidade de uma prática etnográfica a partir dos vários lugares das pesquisadoras e busca, também, de uma perspectiva feminista, dar espaço para "formas narrativas, inscrições possíveis e especulações feministas que têm emergido desse processo". Assim, o fato de ser uma equipe formada por mulheres cientistas não é um elemento secundário em sua análise e a forma como a autora nos apresenta sua trajetória põe em evidência esse fato que marca não só o lugar das pesquisadoras, mas também das CeSaM como parte dessa rede. Nessa busca por simetria para descolonizar a etnografia, as CeSam são agentes igualmente relevantes que permitem matizar uma inscrição de gênero e sexualidade a partir da marginalidade da forma como estes tecidos são consideradas no campo das pesquisas que envolvem terapia celular, bioengenharia e medicina regenerativa.

Também a partir da narrativa de experiência de pesquisa, desta vez realizada em um serviço de genética médica em instituição pública, Ednalva Neves propõe uma reflexão sobre a descolonização da etnografia a partir do diálogo entre diferentes saberes e práticas de pesquisa. A interlocução estabelecida com diferentes especialistas que atuavam no serviço, como professores, médicos, biólogos, bioquímicos e auxiliares diversos viabiliza um relato dessa experiência onde é possível perceber os desafios colocados, em parte pelas formas diferenciadas de desenvolver pesquisa por cada conjunto de pesquisadores, mas também as hierarquias internas que marcam esse diálogo. Nesse processo estão em jogo questionamentos sobre os propósitos e caminhos de pesquisa propostos, assim como o lugar da pesquisadora – antropóloga com formação em medicina. A autora considera que nessa experiência etnográfica com geneticistas, a dimensão normativa da genética, enquanto espaço de saber, pautou as possibilidades de interlocução com a antropologia, uma interlocução marcada por essa hierarquia de saberes: "Entendo por colonização da etnografia, as tensões presentes na pesquisa etnográfica em que a desigualdade de poder se manifesta, reforçando classificações, hierarquia e hegemonia disciplinares nas relações de pesquisa". Embora sejam relatadas algumas possibilidades de diálogos estabelecidos ao longo da pesquisa, o capítulo nos coloca diante de uma experiência marcadamente diferente daquela apresentada por Manica, onde é possível vislumbrar uma simetria que não se fez presente no processo apresentado por Ednalva Neves.

Alejandra Roca em seu texto Conocimiento y poder desde el Sur - Del desierto a las vitrinas, la construcción fantasmagórica de la barbarie en el Museo de Ciencias Naturales de La Plata, dá continuidade ao questionamento dos textos que marcam esta sessão sobre como descolonizar a etnografia. A autora toma o Museu de Ciências Naturais de La Plata, central para o desenvolvimento da antropologia na Argentina, como ponto de partida para uma reflexão sobre o significado político de suas atividades de investigação e difusão. Isto é feito em diálogo com as contribuições dos estudos da ciência

e tecnologia, com destaque para o conceito de coprodução proposto por Jasanof, assim como a partir do diálogo com a produção de conhecimento "desde el Sur". Aqui, em suas palavras, o sul é entendido "como metáfora de territorio de dominación neocolonial, así como de diversas dependencias intelectuales, económicas y políticas, sumando interrogantes sobre las condiciones y derivaciones políticas de la producción científica de matriz epistémica colonial". Dessa forma, busca refletir sobre as fronteiras entre ciência e política e as consequências da "adopción acrítica de categorías de producción y legitimación científica eurocéntricas, la descentración y el protagonismo de los 'nuevos' sujetos de conocimiento".

Essa sessão encerra com uma provocação sobre o lugar do aprendizado da escrita nas reflexões sobre a descolonização da etnografia. Débora Allebrandt em colaboração com um grupo estudantes do mestrado em Antropologia Social da UFAL apresenta um relato denso sobre a experiência ensino/aprendizagem na disciplina de Escrita Etnográfica a partir de uma metodologia horizontalizada. A dinâmica de aulas se organizava em torno da produção colaborativa do programa, da leitura de textos etnográficos, da atividade de escrita relacionada às pesquisas em curso e também da prática de leitura/comentários sobre os textos uns dos outros. Segundo as autoras, esses foram espaços preciosos de trocas em que "as estudantes puderam contribuir e consolidar juntas ferramentas que permitiram mais do que aperfeiçoar seu texto, mas as instrumentalizar para uma apropriação e redefinição do que a etnografia se propõe a realizar". Em meio a essas trocas, cada pesquisador pôde refletir sobre modo como o gênero, a raça e a classe social os posicionam em relação aos seus universos de investigação. É interessante notar, como além esse relato traz também essa dimensão da experimentação para o cerne da reflexão sobre a escrita etnográfica.

Pois será apenas expondo e observando vulnerabilidades e posições de privilégio suas próprias e dos colegas que viver o trabalho de campo e o fazer escolhas de textualização podem ser problematizados. Além disso, o capítulo aprofunda a partir dessa experiência de ensino as dificuldades relacionadas à desconstrução do mito do antropólogo herói, especialmente em seus contornos (masculino, branco, de classe média, situado geograficamente no sudeste ou sul do país) já tão denunciados, mas com os quais muito pouco se consegue romper na prática da escrita. As autoras deste capítulo fazem antropologia desde outro lugar geopolítico, com corpos atravessados por outros marcadores de raça, expressão de gênero e classe social. É a partir dele que nos convidam a descolonizar a etnografia.

2. TEORIAS E POLÍTICAS DA DEFICIÊNCIA

A segunda parte do livro nos convida a explorar abordagens teóricas e etnográficas que percorrem contextos em que deficiência e capacitismo estão em jogo. Na tradução do artigo de Tom Shakespeare e Nicholas Watson, intitulado "O modelo social da deficiência: uma ideologia ultrapassada?" os autores percorrem a consolidação do "modelo social da deficiência" no Reino Unido. Esse modelo está calcado no entendimento de que a deficiência não é apenas uma lesão, mas, sobretudo, um modelo de opressão social. Dessa definição se estabelece uma dicotomia entre lesão e deficiência que Shakespeare e Watson desejam abandonar. Para eles, esse modelo criou uma resistência em relação do "modelo médico" que está no fato de que a deficiência não pode ser reduzida a uma condição médica, mas tampouco pode limitar-se a barreiras sociais. Argumentando que é preciso encontrar um modo de ultrapassar a negação das diferenças entre as implicações para a saúde e capacidades individuais de diferentes tipos de deficiência, os autores apostam em estratégias que ultrapassem a divisão binária entre os aspectos biológicos e sociais da deficiência, inspirados nas transformações teóricas da relação entre sexo e gênero no feminismo.

Críticos da relação determinista com que se assume que a identidade de uma pessoa deficiente se expressa, Shakespeare e Watson buscam alargar não somente o modo como constroem suas identidades, mas expõem a conexão entre deficiência e corporificação, ao propor uma abordagem teórica mais sofisticada da deficiência.

Adriana Dias nos aproxima do debate realizado no Brasil no texto intitulado "Pensar a deficiência, algumas notas, e, se me permitem, um convite". A partir de modelos históricos, a autora busca compreender as definições de deficiência e suas classificações para examinar dois confrontos etnográficos: 1) o ativismo de extrema direita na internet no Brasil, que defende o aborto e a esterilização de pessoas com Síndrome de Down e; 2) o massacre de 26 de julho de 2016, que assassinou 19 e feriu outras 26 pessoas deficientes na cidade de Sagamihara, no Japão. Em ambos os casos, o discurso capacitista é base dos crimes de ódio. No entanto, esses crimes parecem ser tacitamente silenciados por uma sociedade que julga negativamente a deficiência a ponto de não se sensibilizar com esses ataques violentos. A autora também nos provoca, ao se posicionar como uma antropóloga com deficiência, para a necessidade de pensarmos as potencialidades da deficiência ser mais do que um objeto de estudo da antropologia, mas um sujeito.

Já Pamela Block e Nádia Meinerz abordarão a interseção entre sexualidade e deficiência. Na tradução do artigo "Esterilização e controle sexual" lemos as reflexões de Block acerca das pesquisas etnográfica e documental realizadas com profissionais da saúde sobre sexualidade e fertilidade de homens e mulheres com deficiência intelectual (DI) no Brasil. Ao contrastar a política estatal de esterilização em larga escala de pessoas com DI e a ameaça que essas pessoas pareciam representar nos Estados Unidos, Block afirma que no Brasil esse movimento não ocorreu por uma série de fatores. No entanto, as políticas e ideologias eugenistas permearam as práticas médicas e discurso popular até o final da década de 1970.

Apesar dessa transformação, a sexualidade de pessoas com DI é permeada por estratégias de controle e repressão sexual marcadas por gênero e classe. Essa negação da sexualidade, por outro lado, permitiu que uma série de casos de abuso sexual e incesto de crianças, jovens e adultos com DI fosse perpetrada por membros de suas famílias, vizinhos e conhecidos.

Por sua vez, o capítulo de Meinerz explora a relação de sexualidade e deficiência sob a luz de um importante marco histórico no Brasil no fomento a uma educação inclusiva. O título do capítulo "Daqui pra baixo é tudo igual? Modos de gestão da sexualidade entre jovens e adultos com deficiência intelectual em Maceió" retoma a fala de uma de suas principais interlocutoras, uma das poucas pessoas que encontraram que estava aberta à necessidade de discutir e problematizar a sexualidade das pessoas com deficiência. A partir da pesquisa de campo realizada entre 2012 e 2014 em duas instituições educacionais, a autora destaca três tecnologias de gestão da sexualidade de deficientes. A primeira delas dialoga com o trabalho de Block que é a negação da sexualidade. Essa relação é analisada a partir do conceito de abjeção de Butler. No entanto, no contexto pesquisado não emergem práticas de esterilização, mas o controle da sexualidade passa pela medicalização, especialmente de homens. A segunda tecnologia compreende formas de domesticação da sexualidade. Esse aspecto passa por certa romantização do que seriam as relações afetivas e sexuais hegemonicamente aceitas. Desse modo carícias discretas como mãos dadas, uma relação monogâmica e heterossexual estão entre os comportamentos sexuais aceitos. A terceira aborda o ajuste das práticas de cuidado visando o acolhimento das diversas expressões da sexualidade. Nesse sentido, alguns educadores reconhecem que quando iniciaram sua atuação agiam de maneira oposta a que agem hoje diante das manifestações da sexualidade dos estudantes. Essa mudança se deve ao reconhecimento de que a sexualidade é um direito.

3. CIÊNCIA, SAÚDE E TECNOLOGIAS DE GOVERNO

A aposta na etnografia como ferramenta privilegiada para pesquisar o Estado e suas tecnologias de governos orienta o capítulo de Pedro Guedes do Nascimento e Yago Ono Xaxá. Os autores têm como foco a coprodução do Estado e dos sujeitos através das políticas de transferência de renda, especificamente o Programa Bolsa Família. Relacionando dados produzidos numa abordagem aprofundada no interior da Paraíba (entre 2013 e 2017) com resultados de uma pesquisa ampla em diferentes regiões do país, encomendada pelo então Ministério do Desenvolvimento Social (realizada em 2014 e 2015), os autores detalham as controvérsias que perpassam a apreensão cotidiana da versão brasileira dessa tecnologia global de governo. A partir de uma aproximação empírica com profissionais que operam a burocracia, com beneficiários, ex-beneficiários e pessoas em processo de cadastramento, os autores apresentam situações em que categorias necessidade, merecimento e direito são problematizadas.

Num primeiro plano, os autores trazem as dificuldades inerentes à apropriação e valorização por parte dos sujeitos dessa métrica estatal que circunscreve os mais pobres ou os "extremamente pobres" e que estabelece o quinhão concernente à necessidade de cada um. O que torna alguém elegível ao programa? A partir de que é definido o valor recebido? São dúvidas que animam comparação cotidiana entre as pessoas em um mesmo território, confrontando julgamentos distintos acerca da necessidade de cada uma. As razões para colocar em questão as políticas do Estado se tornam ainda mais evidentes, quando se observa a prática dos agentes públicos que operam a burocracia traçando estratégias para apurar o merecimento dos usuários. O estabelecimento de um controle que contemple aspectos não alcançados nos dados cadastrais: como posse de determinados bens, condições de moradia e até mesmo cuidados corporais, evidencia a centralidade desses mediadores tanto no acesso ao benefício quanto na sua manutenção.

A justaposição dessas duas perspectivas permite aos autores demonstrarem a existência de uma compreensão divergente desse imperativo aparentemente compartilhado acerca da "fiscalização" do programa Bolsa Família. A preocupação com a manipulação das informações prestadas de um lado e atenção aos elementos materiais constatados nas interações face a face, fazem a desconfiança seja constantemente deslocada de um polo a outro, entre os sujeitos e a própria estrutura estatal.

A apreensão por parte de beneficiários, ex-beneficiários e pessoas em processo de cadastro, em várias regiões brasileiras, de que as condicionalidades impostas para o acesso ao Bolsa Família são "injustas" recoloca de maneira muito significativa a dificuldade de incorporar essa política de redistribuição de renda como direito do cidadão e não como "ajuda" do Estado. Nesse sentido, o desafio cotidiano de se adequar à classificação estatal que está em constante transformação e de se subjetivar enquanto "extremamente pobre" - que perpassa as situações descritas - nos convida a refletir sobre novas tecnologias de governo, que dialoguem de forma mais coerente com a perspectiva dos direitos sociais como humanos.

O diálogo entre desafios, complexidades e potências da pesquisa de campo no serviço público de saúde é a principal contribuição do artigo de Telma Low e um grupo de estudantes e egressos do curso de psicologia da UFAL. A abordagem realizada entre 2015 e 2017 traz para o cotidiano da atenção primária uma necessária reflexão sobre os sentidos da violência de gênero. Enfocando especificamente a violência contra as mulheres, o artigo problematiza o (não) lugar das políticas públicas, especialmente no que tange à atuação dos serviços de atenção básica como porta de entrada de uma rede estatal de enfrentamento[3]. A equipe de pesquisadores se aproxima do serviço de forma gradual, através da observação do cotidiano de uma unidade de saúde, em um bairro da periferia da

3 Destacam-se aqui as dificuldades no que tange ao dispositivo da notificação compulsória, que desde 2003 obriga os profissionais de saúde a reportarem as situações de violências contra mulheres atendidas nos serviços de saúde.

capital alagoana, e através de entrevistas com homens e mulheres usuários (as) do serviço, profissionais de saúde e gestores(as).

Apesar de indicar deslocamentos importantes em relação às formas convencionais de performar masculinidades e feminilidades, os resultados apontam uma confusão na articulação de experiências relativas à identidade de gênero e à sexualidade. No que tange à apreensão da violência contra a mulher, se destaca a dificuldade de construir essa pauta no interior do serviço em face ao modo fortemente hierarquizado que as relações de gênero se apresentam no próprio bairro. Vários elementos se apresentam como complexificadores de uma atenção dirigida a essa demanda, como, por exemplo, a religiosidade dos profissionais de saúde, o acesso unilateral que têm às dinâmicas conjugais; a articulação das situações de violência com outros marcadores sociais como classe, raça e geração. Eles destacam também que a relação com a universidade, através de ações de pesquisa e também de extensão pode funcionar como ponte para repensar estratégias que rompam com as lógicas de dominação e opressão.

Os processos de objetivação e subjetivação dos corpos infantis são o foco da análise proposta por Marion Quadros, Parry Scott e Alfonsina Robles sobre o reconhecimento pela Organização Mundial da Saúde da relação entre o aparentemente inofensivo vírus Zika e o crescimento exponencial de casos de microcefalia e outros distúrbios neurológicos observados em crianças no Brasil. Os autores destacam que em 2016, ano que foi declarada a emergência de saúde pública abundaram pesquisas sobre as crianças infectadas verticalmente, mas muito poucas interessadas nas mães dessas crianças e na situação de vulnerabilidade social que se agrava pelas necessidades intensas e onerosas de cuidado. Explorando as tensões entre essas mães, os profissionais de saúde e os pesquisadores das ciências médicas, o capítulo problematiza como determinadas implicações éticas podem ser desconsideradas frente a situações consideradas emergenciais.

Para tanto, trazem dados de uma abordagem etnográfica aprofundada, sistemática e multilocalizada sobre as práticas de cuidado dispensadas às crianças com microcefalia, contemplando simultaneamente a abordagem das mães e suas famílias/ redes de apoio e também dos profissionais de saúde e de serviço social. O objetivo dessa pesquisa maior é conhecer essas experiências de cuidado e ampliar a sensibilidade e a capacidade de resposta do sistema de saúde à epidemia causada pelo vírus Zika. É justamente por reconhecer que essas práticas executadas cotidianamente pelas mães, tem uma contribuição fundamental para a produção de conhecimento sobre o que se passa nos corpos de suas crianças que as autoras problematizam a sua invisibilidade científica.

São exploradas no capítulo duas situações chaves para compreender os processos simultâneos de objetivação e subjetivação dos corpos infantis: a apresentação dos resultados/ construção do diagnóstico; a peregrinação por diferentes abordagens terapêuticas. No primeiro momento, entram em jogo as demandas por testes, sem as respectivas informações e explicações acerca dos resultados em um período relativamente longo de tempo que reforçam que há algo de errado com os bebês. A categoria "especial" responde em grande medida a essa lacuna discursiva que os protocolos diagnósticos engendram e abre caminho para o estigma confirmado muitas vezes na aparência física dos corpos infantis. Uma nova forma de subjetivação tem espaço à medida que se inicia a peregrinação dessas mães em busca de tratamento para essas crianças. É dessa relação intensiva de cuidado que emerge a noção de bebê anjo, como possibilidade de valorização dessa experiência de maternagem. Essa noção explicita a reiteração de um sentido de cuidado materno amplamente reconhecido na região nordeste do país como uma prática heroica e sacrificial de enfrentamento à precariedade dos serviços públicos e da intolerância à diferença com a qual elas convivem no seu cotidiano.

Não parece haver, desse lugar do compromisso ético com as mulheres que viveram o pânico dos exames alterados durante a gestação, que pariram e que hoje cuidam os bebês diagnosticados com a Síndrome Congênita do Zika Vírus qualquer benefício em colaborar com a ciência. Para os seus bebês, que foram objetivados em estatísticas e em prognósticos de um desenvolvimento abaixo do desejável, não é possível identificar quaisquer razões senão o medo do desconhecido que possam resultar da sua participação "voluntária" em inumeráveis pesquisas. Para essas mães, e para as suas crianças que se tornarão mais ou menos integradas à sociedade de acordo com as suas capacidades individuais, o retorno desse saber científico que elas ajudaram a construir não é o reconhecimento de sua "ciência doméstica", mas a honra da invisibilidade.

O capítulo "Circulação de Esperança" de Soraya Fleischer descreve o engajamento de mães recifenses numa complexa relação com o Estado, com associações e empresas privadas em busca de medicamentos, terapias, equipamentos, assistência e apoio no cuidado de suas crianças que vivem com a Síndrome do Zika Vírus. Sua reflexão é fruto de uma pesquisa etnográfica realizada entre 2016 e 2017 com mulheres ligadas a uma rede de solidariedade que conecta essas famílias pernambucanas a doadores pecuniários voluntários, em diferentes lugares no mundo. Os dados foram pro-duzidos a partir de contatos por aplicativos digitais de comunicação e posteriormente por visitas presenciais às suas residências.

O texto nos convida a olhar mais de perto a heterogeneidade das realidades na periferia da capital pernambucana que foi o epicentro da epidemia dessa Síndrome Congênita. E nos desafia a considerar o cotidiano de uma maternagem que acumula atribuições materiais, morais e políticas urgentes e permanentes. Soraya nos apresenta, entre tantos dados etnográficos, o investimento dessas mães na produção de esperança. Em cada escolha concreta relacionada ao cuidado, elas se arriscam a desenhar um futuro no qual seus filhos, crianças com deficiência, possam ser reconhecidos

como pessoas viáveis em meio a um presente político que projeta "indivíduos máximos".

Estabelecendo um diálogo crítico sobre o sentido da esperança, ela mostra que o cuidado dispensado a essas crianças é permeado por decisões complexas que operam um equacionamento entre o possível e o desejável. Também demonstra que essa aguda responsabilização pelo provimento e pelo manejo da própria saúde é uma das faces contemporâneas da biopolítica. E, no que concerne a maternagem, está sempre sujeita a uma chancela moral que demanda uma ritualização pública. Ou seja, essas mulheres precisam fornecer provas de que são "boas mães" a despeito de outras responsabilidades parentais pela criança ou estatais pela Síndrome que as acomete, para toda a sua vida e sem consideração por quaisquer outras demandas pessoais. Mostra também como a lógica biomédica da antecipação organiza uma rotina de estimulação precoce e experimentação constante que se apresentam como promessas que podem aprisionar as vivências do presente a promessas bastante incertas de futuro.

Em face de todas essas problematizações, o texto alinhava uma definição de esperança como sentimento interdependente e como prática que constrói o reconhecimento dessas crianças no presente, de suas demandas outras que não passam pelas SCZV e pelos vínculos biossociais constituídos a partir dela, mas também pelas relações que estabelecem com as outras pessoas da família e da vizinhança, pelas preferências alimentares, pelo seu humor infantil etc. E mostra também como a religiosidade tem sido um elemento importante de apoio para essas famílias desde o início, considerando a valorização dessas vidas a despeito da sucessão de prognósticos negativos e até mesmo a possibilidade de desinvestir a mãe da responsabilidade última sobre o destino de sua filha ou filho.

PARTE I

DESCOLONIZANDO A ETNOGRAFIA

1

SIMPOIESE COM AS CeSaM E PRÁTICAS ETNOGRÁFICAS

Daniela Tonelli Manica

A proposta deste texto é apresentar minha pesquisa atual com, e sobre, as células do sangue menstrual, as "CeSaM"[1]. Nele procuro pensar como eu tenho sido colocada em relação com esse objeto de pesquisa, e que tipo de antropologia é possível de ser feita na relação com essas células e suas pesquisadoras.

Esse tema me foi apresentado num curso de Antropologia Cultural, quando eu ainda era professora do IFCS/UFRJ, pelas estudantes do curso de enfermagem. Discutíamos movimentos contemporâneos de valorização do sangue menstrual, nas artes e pelos movimentos feministas. Algumas estudantes então comentaram que no campus do Fundão, da UFRJ, havia pesquisadoras que estavam conseguindo produzir "células tronco" a partir do sangue menstrual.

Eu tinha trabalhado, na minha pesquisa de doutorado, com a supressão da menstruação, com hormônios que fazem com que as mulheres parem temporariamente de menstruar (Manica, 2009). Estava desenvolvendo ali, com futuras profissionais da área da saúde, a possibilidade de pensar a menstruação a partir de outros registros que não fossem o da biomedicalização (Martin, 1987; Clarke et al. 2003; Bobel, 2010), que não partissem de uma visão patológica da menstruação (Manica, 2011), e da vinculação necessária da menstruação à

1 "CeSaM" é a abreviatura usada para se referir às células do sangue menstrual no Laboratório de Cardiologia Celular e Molecular do IBCCF/UFRJ, onde desenvolvo minha pesquisa.

reprodução biológica e à fertilidade feminina, que são as formas como usualmente a medicina costuma pensar esses processos.

Então, partindo dessa sugestão e dos meus interesses de pesquisa, entrei em contato com as tais pesquisadoras, e fui ao Fundão conhecê-las e saber sobre suas pesquisas. Hoje, Regina Goldenberg, professora titular do IBCCF, e Karina Asensi, pós-doutoranda na instituição, são minhas colegas, parceiras, interlocutoras de pesquisa, com quem eu tenho trabalhado desde então. Elas são pesquisadoras da área da Biofísica, da Biologia, trabalham no Laboratório de Cardiologia Celular e Molecular, que fica vinculado ao Instituto de Biofísica Carlos Chagas Filho, da UFRJ.

Elas trabalham basicamente com pesquisas científicas na área da biologia celular, ligada à bioengenharia, terapia celular e à medicina regenerativa. São "pesquisas de laboratório" estrito senso. Elas têm um cotidiano bastante intenso de atividades de bancada, que comecei a acompanhar desde 2015. Temos trabalhado juntas desde então, numa forma de fazer pesquisa que esse texto procura pensar, descrever e categorizar de uma perspectiva mais reflexiva e metodológica.

Procuro, assim, apresentar aqui essa proposta de fazer antropologia da ciência, o que por sua vez é também uma forma de ciência, e o farei tentando pensar a pesquisa em diálogo com a provocação trazida pelo Seminário Mandacaru, que é de "descolonizar a etnografia" e de pensar em "encontros e desencontros".

Eu tenho tentado considerar essa relação com as CeSaM a partir de um conceito que aparece no último livro de Donna Haraway (2016), que é o conceito de "simpoiese". Haraway é uma bióloga, filósofa, professora emérita do Programa de História de Consciência da Universidade da Califórnia em Santa Cruz. Foi uma das formuladoras da perspectiva teórica da "situacionalidade", do "conhecimento parcial" (Haraway, 1995), do conhecimento situado feminista sobre a ciência (Haraway, 1997), do "manifesto ciborgue" (Haraway, 1991),

entre outras discussões. Situa-se, então, no contexto dos estudos sociais, e feministas, da ciência e da tecnologia.

No livro que ela publicou em 2016, um dos capítulos traz a proposta, que tem sido bastante produtiva, de pensar no conceito de "simpoiese". Já no primeiro parágrafo deste capítulo ela coloca: "Simpoiese é uma palavra simples, significa 'fazer com'. Nada se faz sozinho, nada é realmente autopoiético ou auto-organizado" (Haraway, 2016: 58).

Uma das formas como Donna Haraway trabalha, uma vez que ela é bióloga, é partindo dos próprios conceitos da biologia para pensar o mundo, para fazer uma socioantropologia da ciência, apresentar uma perspectiva mais filosófica sobre a ciência como empreendimento humano. Esses conceitos de "simpoiese" e "autopoiese" vêm da própria área da biologia celular e pressupõem a relação entre entidades, entre ser e ambiente, as fronteiras e os seres, e suas ontologias.

O contraste ao qual ela chama atenção ao colocar a oposição, e as relações, entre "simpoiese" e "autopoiese" tem me inspirado metodologicamente, pois traz a ideia de que o sistema "autopoiético" é aquele que se faz e se sustenta por si só, e que pensa na sua própria reprodutibilidade partindo do pressuposto de que há fronteiras bem delimitadas e independência sistêmica. A própria célula é por vezes imaginada como um sistema autopoiético, que está preocupado em manter as suas fronteiras, regular os fluxos de relação entre a interioridade e a exterioridade, e manter a sua estabilidade.

Em oposição, "simpoiese" é esse processo de "fazer com", que tem funcionado como uma forma mais simples e fácil de se pensar relações e projetos mais coletivos, de uma perspectiva que pensa o "ente" em relação constante com o "meio", e constituído por essas relações.

"Fazer com" não pressupõe, portanto, um sistema fechado e independente, mas as relações entre entidades, em um, ou vários, movimentos de existência e de ação. Transpondo para a minha pesquisa, estou atuando numa proposta de "simpoiese", de "fazer com" as CeSaM e as pesquisadoras com quem eu tenho trabalhado.

Isso significa, concretamente, perceber como as células e as pesquisadoras agem a partir do laboratório, e os diferentes tipos de composições que, juntas, podemos construir: falando sobre os processos de pesquisa, sobre os resultados alcançados e dificuldades ultrapassadas, trazendo para os diversos formatos de divulgação das pesquisas (texto, áudio, vídeo, imagens) as potências e agências feministas e científicas que todas nós, em conjunto, podemos desempenhar.

Para Haraway (2016: 58), simpoiese é:

> [...] uma palavra apropriada para sistemas complexos, dinâmicos, responsivos, situados e históricos. É uma palavra para "mundanizar-junto" [worldling-with], em companhia. Simpoiese envolve autopoiese e generativamente a desenrola e estende.

Um exemplo de simpoiese que Haraway traz no livro é do recife de corais de crochê, um projeto feito com mulheres em vários lugares do mundo que fazem crochê no formato dos recifes de corais, usando linhas de várias cores. Esse coletivo faz exposições com essas produções para divulgar a tragédia ecológica que acontece nos nossos mares por causa de todo o lixo que nós produzimos com a nossa forma de viver. Trata-se então de uma espécie de sensibilização ecológica através de uma prática, de uma ação concreta de "mundanizar-junto" que se produz na relação com as pessoas, e que produz efeitos sensíveis, através da arte e de uma linguagem visual, sobre temáticas mundanas como as ecologias do mar e a relação destas com as cidades e a industrialização.

SIMPOIESE COM AS CESAM

Como pensar, então, a "simpoiese com as CeSaM"? Desenvolvo a seguir essa questão a partir de três pontos, ou aspectos, que embasam minha forma de pensar esse processo.

O primeiro trata de enfrentar o fato de essas células serem marcadas por gênero, e lidar com isso de uma perspectiva teórico-analítica propositiva, inspirada pela proposta de um feminismo especulativo, também sugerida por Haraway (2016).

Um dos pontos importantes para pensar o universo contemporâneo de pesquisas científicas com terapia celular é de que as problemáticas bioéticas que envolvem o uso de embriões e células embrionárias (mapeadas e discutidas em diversos trabalhos, como Cesarino, 2007; Luna, 2007 e 2012) levaram ao desenvolvimento de uma frente de pesquisas sobre células adultas que também tivessem uma plasticidade – ou seja, que tivessem a capacidade de se diferenciar em outros tecidos que não os seus tecidos de origem. Essas células não são exatamente células "tronco", a expressão mais correta para classificá-las é de "células mesenquimais". No Laboratório de Cardiologia Celular e Molecular, as CeSaM, por exemplo, são geralmente convertidas em hepatócitos (células do fígado) e cardiomiócitos (células do coração), uma vez que o laboratório é voltado ao estudo da fisiologia celular e molecular desses órgãos.

Para que aconteçam as pesquisas propostas pelas equipes do laboratório – que se desenvolvem por meio de projetos e pesquisas de iniciação científica, mestrado, doutorado, pós-doutorado – é preciso ter acesso ao material biológico de pessoas adultas que se disponham a doar seus tecidos e células para pesquisa científica. Todo esse trânsito de substâncias corporais é/deve ser modulado pelos regimes de avaliação de bioética em pesquisa (doadores/as que consentem, procedimentos de coleta, termos, formulários, plataformas de avaliação, comitês de ética em pesquisa). Ter acesso ao

material de pesquisa é parte do desafio inicial que as pesquisadoras em formação na carreira precisam enfrentar, a fim de tornar suas pesquisas possíveis.

As pesquisas na área de biofísica e biologia celular visando a terapia celular, medicina regenerativa e bioengenharia, frentes de pesquisa do laboratório em questão, utilizam majoritariamente como material base para a montagem de bancos de células a medula óssea, seguida por excedentes da gestação (líquido amniótico, cordão umbilical, placenta), e em menor escala, gordura, pele e sangue periférico.

Conforme descrevemos em um dos nossos primeiros resultados de pesquisa (Manica, Goldenberg e Asensi, 2018), o sangue menstrual é um substrato vantajoso para pesquisa por diversos fatores: tem ampla e farta disponibilidade, pode ser coletado sem métodos invasivos e não depende de procedimentos médicos com pessoas que já estejam em vulnerabilidade física (como é o caso da punção de medula e do líquido amniótico), podendo-se utilizar células de pessoas mais saudáveis na pesquisa.

Ainda assim, sendo amplamente disponível, o sangue menstrual tem um lugar bastante minoritário no universo de pesquisas científicas com células mesenquimais. E temos defendido que isso deriva de sua marcação de gênero – do fato de serem células vindas do útero, órgão entendido como eminentemente feminino.

No laboratório, são majoritariamente mulheres que fazem pesquisas com essas células, poucos homens se envolvem com essas pesquisas[2]. Existe toda uma evitação e camuflagem da palavra "menstruação", que pra mim foi muito marcante e impactante no começo da pesquisa. Essa sigla, "CeSaM", é muito mais usada nas conversas e registros de laboratório, e isso ajuda a não ficar

2 Até o presente momento, as células foram usadas inicialmente numa pesquisa de pós-doutorado, com ótimos resultados (Rodrigues et. al, 2012). De lá para cá apenas um estudante de mestrado está fazendo pesquisa com as CeSaM. Todas as demais pesquisadoras são/foram mulheres.

falando tanto nem de menstruação, nem de sangue menstrual.

Para os projetos de maior porte ou escala, a célula não é considerada como modelo, por causa dessa sua marcação de gênero. Segundo as minhas interlocutoras, isso se deve em parte à ideia de que em tratamentos autopoiéticos (nos quais as próprias células do paciente são usadas na terapia) haveria uma restrição pelo fato da população "masculina" (isto é, sem útero) não poder fazer uso dessa célula. Os editais e programas de pesquisa privilegiam fontes de células mais "neutras", "universais" e "não marcadas".

Essa temática é profícua e temos tentado desenvolvê-la a partir de várias frentes de análise e propostas de escrita, descrevendo o cotidiano das pesquisas e situações nas quais preconceitos e restrições são explicitadas, seja em relação às células, seja em relação às pesquisadoras (Manica, Goldenberg e Asensi, 2018). Procuramos, ainda, analisar a recorrência de publicações na área, comparando o sangue menstrual em relação aos demais tecidos usados. Além disso, estamos pensando se não haveria um engajamento maior de pesquisadoras com perfis minoritários (mulheres, de regiões e universidades mais periféricas) no desenvolvimento das pesquisas com sangue menstrual. Essas são discussões que estão, ainda, em andamento na pesquisa.

Penso nelas a partir da ideia "simpoiese" porque foi apenas com a minha chegada, como antropóloga, no laboratório, que algumas discussões começaram a ser formalmente feitas e explicitadas. O que até então era restrito a piadas de corredor, casos contados entre as pesquisadoras, que não ganhavam uma dimensão pública nem política, e muito menos o estatuto de conhecimento sobre as práticas cotidianas de pesquisa, começou a acontecer quando nossos resultados de pesquisa começaram a ser produzidos.

Assim que eu cheguei ao laboratório, logo nas minhas primeiras conversas, compartilhei com as pesquisadoras um resultado de pesquisa sobre os agenciamentos do sangue menstrual nas artes e pelos movimentos feministas, em performances (Manica e Rios, 2017) e explicitei que eu estava pensando na ação científica

dessas pesquisadoras com o sangue menstrual num enquadramento similar ao desses movimentos de valorização do sangue menstrual. Para minha surpresa, a explicitação desse meu ponto de partida (feminista, e, portanto, politicamente situado, ainda que científico) não espantou minhas interlocutoras e nem o interesse delas em produzir esse "efeito" epistêmico, simbólico, político através das narrativas que vimos constituindo, coletivamente, sobre as CeSaM.

Meu entendimento é de que, ao me autorizarem a fazer minha pesquisa "com" elas, abrindo essa possibilidade de "simpoiese" com as CeSaM, o que se possibilitou é que as CeSaM entrassem em uma espécie de "devir-feminista", modulado pelo enquadramento coletivo que temos dado à questão[3]. Minha entrada na equipe como antropóloga que pensa a menstruação nas interfaces entre gênero, corpo e ciência teve como desdobramento uma amplificação dos debates sobre esses temas no laboratório.

O entendimento de que essas células são marcadas por gênero foi sugerido pelas próprias pesquisadoras, ao avaliarmos os motivos possíveis para que as células não fossem mais amplamente utilizadas em pesquisas científicas, apesar de sua eficácia técnica e ampla disponibilidade. As CeSaM são preteridas por fontes bem mais restritas de células, como medula óssea ou placenta, cuja aquisição envolve procedimentos invasivos e/ou malabarismos logísticos. Algumas fontes de células também provêm de certa forma do ambiente uterino, como os excedentes de gestação - líquido amniótico, cordão, placenta. Contudo, não revelam o perfil gritantemente minoritário no universo de pesquisas e publicações da área que caracterizam as CeSaM.

Juntas, entendemos e concluímos que somente algo como um preconceito ligado à sua marcação de gênero e sexualidade poderia explicar essa marginalidade. Isto é, algo ligado ao fato de serem células provenientes do útero, que são disponibilizadas através da passagem

3 Movimento similar ao que Pugliese (2012) identifica ao falar sobre as pesquisas de Marie Curie com a radioatividade.

do sangue menstrual pela vagina, sem quaisquer ambiguidades possíveis com o feto ou a gestação.

Partindo, portanto, desse pressuposto, temos tentado produzir um movimento contrário, que aposta na defesa da viabilidade, da eficácia e dos diversos potenciais do sangue menstrual e suas células nas dinâmicas científicas em questão. E que, apesar das diversidades possíveis de arranjos entre corpo, gênero e sangue menstrual (meninas pré-púberes, mulheres em menopausa, mulheres sem útero, homens trans que menstruam, pessoas intersex ou não binárias que menstruem), o sangue menstrual e suas células poderiam ser pensados em uma composição narrativa que revelasse o caráter minoritário do útero e da menstruação na bio-geo-política dos corpos "humanos". Isto é, apostamos que as CeSaM poderiam materializar esse processo de devir-feminista, dando corpo e sangue a narrativas que falam de experiências minoritárias e de marginalidade no campo das ciências.

O segundo ponto que envolve o processo de pensar a simpoiese com as CeSaM tem a ver com a proposta de engajamento de tecidos corporais em pesquisas tecnocientíficas e terapêuticas em desenvolvimento (terapia celular, bioengenharia e medicina regenerativa). Essas são questões que abarcam temáticas ligadas aos direitos das pessoas, ao consentimento que elas dão com relação aos usos de seus tecidos e células em pesquisa, questões de bioética.

Mas, para além disso, cabe pensar de uma perspectiva mais ampla os tipos de tratamentos possíveis que se desenvolveriam nessas frentes de pesquisa: quem terá acesso às eventuais biotecnologias de medicina regenerativa caso elas venham a se provar eficazes; como funcionarão os eventuais biobancos a serem constituídos e quais modulações socioeconômicas serão tornadas possíveis nesse processo de imaginação e efetivação tecnológica. Estarão eles afinados ao interesse da oferta pública e universal de saúde, ou restritos ao universo de tecnologias de alta complexidade *(high tech)* acessíveis apenas para quem tiver condições de arcar financeiramente com os

procedimentos? Serão biobancos públicos ou privados? Como serão regulados os trânsitos e armazenamento de células?

Na história do desenvolvimento das pesquisas científicas em biologia celular, existe o caso emblemático de Henrietta Lacks, mulher negra estadunidense. Suas células cancerígenas (extraídas de tumores do seu colo de útero durante tratamento médico no hospital da Universidade Johns Hopkins) converteram-se na mais ampla e rendosa linhagem de células usada para pesquisas científicas na medicina do século XX. Ao mesmo tempo, a família Lacks seguiu pobre e com dificuldades de acesso à saúde, a tratamentos de cujo desenvolvimento a própria Henrietta Lacks participou indiretamente com a "doação involuntária" de células (Skloot, 2010).

Partindo desse histórico, não dá para pensar em um engajamento efetivo com as pesquisadoras e as CeSaM sem desejar a produção de interferências possíveis que contribuam para minimizar contradições desse tipo. Tal questão deve ser tomada seriamente considerando, principalmente, que se trata de um tecido marcado por gênero e que tem a sua especificidade tão destacada, assim como a tendência pouco humanizada, pouco respeitosa, da autonomia e dos direitos à existência de determinados tipos de corpos (femininos, negros, não-hegemônicos), e suas partes, nos processos de construção do mundo dos quais participa a tecnociência.

Em suma, sabendo dessa "tendência", e da articulação da tecnociência às lógicas de mercado (dentre eles, o próprio mercado da saúde), ocupar o processo discursivo de definição ontológica do que são, ou podem ser, as CeSaM parece ser uma forma mais possível de afetar seu potencial vir-a-ser do que lidar com as biotecnologias já constituídas, após sua relativa estabilização. Isso só se faz numa proposta simpoiética, que considera o processo como aberto a um fazer conjunto.

O terceiro ponto, finalmente, tem a ver com o que tenho chamado de "ontologia da resistência". Na narrativa das minhas colegas interlocutoras, as células do sangue menstrual são as melhores células que existem para trabalhar nessa área, e não só porque elas têm uma

ampla disponibilidade. Muitas vezes são as próprias pesquisadoras que coletam o sangue menstrual e que fazem as pesquisas, e isso de fato dá a elas mais autonomia sobre os seus processos de pesquisa. Mas, para além dessa vantagem, as CeSaM são também células que resistem muito mais às condições vitais do laboratório, permanecem vivas, apesar da privação de nutrientes e oxigênio, por muito mais tempo que as outras células. Como acabamos de formular em um texto, são células "duras de matar" (Manica, Fraga, Asensi, Goldenberg, 2019). Essa expressão apareceu na defesa de tese de doutorado de Karina Asensi, uma das pesquisadoras envolvidas neste projeto e que tem feito pesquisas com as CeSaM desde a graduação. Durante uma das arguições à sua tese, uma das avaliadoras se referiu ao fato de que as células realmente resistem muito mais, e melhor, que as outras.

A proposta de simpoiese tem envolvido demonstrar, a partir de outros registros que aqueles mais usuais no universo de pesquisas em questão (artigos científicos, com gráficos e análises estatísticas comparativas) essa resistência superior das células. Trata-se de uma aposta em um trabalho coletivo e colaborativo, que pressupõe que cientistas sociais e naturais podem, juntas, fazer pesquisa, e produzir resultados e narrativas múltiplas e pós-disciplinares. Engaja-se, portanto, com perspectivas etnográficas e antropológicas da ciência, em diálogo com vertentes mais experimentais e especulativas dos estudos sociais da ciência e da tecnologia.

Pensar nisso como "simpoiese" implica uma espécie de "ocupação conceitual" do sentido original disciplinar do termo,que tem a ver com o pensamento biológico sobre a célula, o meio e suas relações. Desdobra esse sentido na direção de levar a sério a proposta de que estudos "sociais" das ciências e tecnologias são, também, uma forma de fazer vida. Fizemos isso recentemente expondo e apresentando as fotomicrografias das células, que demonstram como elas se mantêm vivas e "felizes", mesmo em condições inóspitas.

As ideias de resistência, força e sobrevivência têm um forte apelo político, especulativo, imaginativo, sobretudo de uma perspectiva minoritária como ainda é a feminista, e em um contexto político de ausência de conquistas, perda de direitos, de violência e genocídio,

e de autoritarismo desenfreado. Falar sobre as CeSaM da perspectiva das "SFs", como propõe Haraway (2016), isto é, como "fato científico, feminismo especulativo ficção científica, fabulação especulativa", tem sido uma parte estimulante da constituição em simpoiese, em tempos sombrios.

DESCOLONIZAR A ETNOGRAFIA

Como podemos então pensar em "descolonizar a etnografia" em diálogo com essa proposta de "simpoiese" com as CeSaM?

O primeiro pressuposto é de que é preciso, como propõe a teoria ator-rede, simetrizar as agências (Latour, 1995). Ou seja, não pensar que as coisas que acontecem em laboratório são derivadas apenas da intencionalidade das cientistas, e dos fatores sociais, políticos e econômicos que condicionam a possibilidade desse tipo de pesquisa científica, mas que também o sangue menstrual, e suas células, têm sua própria agência nesse processo. É preciso considerar que as células também conseguem se "fazer viver" naquele ambiente do laboratório, que depende dos equipamentos, dos procedimentos experimentais e dos cuidados diários de cultivo por parte das pesquisadoras. Essa perspectiva, que é evidente às cientistas, implica um rompimento com explicações socioantropológicas ancoradas na distinção analítica e conceitual entre natureza e cultura, representando a recusa de considerar que uma pesquisa antropológica sobre as ciências deva se limitar aos aspectos ditos "sociais" dos fatos científicos.

Toda a rede de agenciamentos é fundamental na produção de "fatos" como as CeSaM, e também daquilo que somos nós, as pesquisadoras em ciências biológicas e sociais. A proposta de pensar o arranjo múltiplo desses agenciamentos é o que sustenta a ideia

de "simpoiese". O que isso tem a ver com a ideia de "descolonizar a etnografia"?

Ciências Sociais, Sociologia e Antropologia são disciplinas ainda relativamente desconhecidas publicamente, quando não abertamente estigmatizadas, seja por serem "ideológicas", uma vez que tornam mais explícita a situacionalidade política do sujeito de conhecimento, seja por serem menos "científicas" quando considerados os padrões e valores estabilizados para o conhecimento científico nas áreas chamadas "duras" (neutralidade, objetividade).

Fazer pesquisa de campo etnográfica em laboratórios científicos das ciências exatas e biológicas muitas vezes envolve uma relação desigual em termos de legitimidade de pesquisa, recursos de financiamento, prestígio acadêmico. Quando penso em "descolonizar a etnografia", penso que a Antropologia da Ciência no Brasil é importante para provocar uma inversão no pressuposto colonialista de que antropólogos precisam se dedicar a entender a humanidade, a organização social a partir de pesquisas "sobre" sociedades não capitalistas, de escala menor, ou de grupos sociais minoritários. Tarefa que, inclusive, encontra-se sob fogo cruzado dos atores com interesses opostos aos das comunidades nativas e tradicionais brasileiras, indígenas e quilombolas – os principais alvos dos projetos de colonização e extermínio que o capitalismo contemporâneo segue desdobrando.

É preciso estudar também, e com esse mesmo tipo de interesse "antropológico", as instituições que organizam a vida social urbana, capitalista, estatal, "brasileira". Nesse sentido, cabe não só pensar antropologicamente sobre a ciência, mas sobre o capitalismo, o Estado e suas instituições (Haraway, 1997; Nader, 1992; Latour, 2000).

O que me ocorre ao pensar a "descolonização da etnografia" é que, ao tomarmos a ciência como o campo de pesquisa, não a tomemos situando as nossas etnografias e nossa reflexão no escopo de um desdobramento "auxiliar" ao conhecimento científico hegemônico que está sendo produzido ali, e publicado nos principais periódicos internacionais da área. E, sim, que ajudemos a pensar a

própria colonialidade do empreendimento científico, e as ciladas dessa tradição que, aliada ao capitalismo, tem capturado as configurações possíveis das formas de conhecimento sobre o mundo e sobre o cosmos, e de produção de tecnologia.

Na minha experiência de pesquisa, tenho pensado as possibilidades de descolonização da ciência e da etnografia através da proposta da simpoiese, do "fazer com". Temos tentado trabalhar juntas através das convergências de interesses mútuos possíveis, e das possibilidades comunicativas da pesquisa etnográfica e das ações de inscrição (as múltiplas formas de expressão) nela envolvidas.

Quem me deu a solução inicial para um tipo de resultado que seria possível nesse campo de pesquisa, na verdade, foram minhas próprias interlocutoras. Eu cheguei a campo meio sem saber ao certo, o que é de praxe, como seria a pesquisa, se elas iam aceitar que eu participasse do cotidiano do laboratório, se permitiriam que eu as conhecesse e acompanhasse os experimentos com as CeSaM. Não sabia o quanto essa pesquisa poderia render. E já são mais de quatro anos de parceria e colaboração, com muita coisa a fazer pela frente.

O formato da "colaboração" e da "coautoria multidisciplinar" me foi proposto depois de passado um tempo "probatório", no esforço de diálogo e parceria, e resolveu a nossa relação de pesquisa de uma forma muito simples. Isso talvez seja uma vantagem e uma especificidade restrita ao trabalho etnográfico com cientistas. Nossa "moeda de troca" seriam, então, as possibilidades de coautoria em publicações científicas, obrigatoriedade a que todas, cientistas humanas, exatas e biológicas, estamos sujeitas.

Há um ponto engraçado e interessante nisso, porque acredito que inicialmente elas tinham uma ideia muito menos realista das formas de colaboração que poderíamos engendrar, e do perfil das revistas/periódicos nos quais nossos artigos em coautoria poderiam ser publicados. Numa das primeiras reuniões de pesquisa, para pensar encaminhamentos possíveis de publicação, conversamos sobre o

"fator de impacto" das revistas – preocupação que, confesso, nunca tinha estado no meu horizonte profissional.

Sugeri e apontei alguns periódicos das humanidades e dos Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia que eu gostava, cujas publicações eu acompanho e que poderiam acolher resultados da nossa pesquisa. Quando vimos o fator de impacto das nossas revistas em humanidades houve certa frustração, pois eles não chegam nem perto do que é almejado ali, em termos de resultados valorizados de pesquisa.

Fiquei com a impressão de que naquela ocasião a continuidade da pesquisa estaria em risco, por não ser exatamente "um bom negócio" para elas em termos de expectativas de publicação. Nesse meio tempo, as coisas se resolveram de uma forma muito interessante porque elas perceberam que o fator de impacto da eventual revista talvez não fosse nossa moeda de troca, e sim a ideia da colaboração propriamente, os resultados positivos em termos de visibilidade das pesquisas e das discussões que estamos propondo, bem como as próprias mudanças que essas ações podem provocar no cotidiano das pesquisas ali realizadas.

Essa é, fundamentalmente, a ideia da simpoiese: de transformarmos a relação de pesquisa no que eu tenho chamado de "prática etnográfica", uma vez que tem sido parte significativa da pesquisa o processo de escrita conjunta sobre as atividades do laboratório. O que pretendo demonstrar a seguir, para fechar esse texto, é justamente como vem sendo feita essa escrita.

PRÁTICAS ETNOGRÁFICAS

Nosso primeiro resultado em coautoria foi um artigo publicado na revista Interseções (PPCIS/UERJ), em uma coletânea organizada por Débora Allebrandt e Soraya Fleischer. Nesse texto (Manica, Goldenberg e Asensi, 2018), contamos o histórico das pesquisas com as células mesenquimais do sangue menstrual, como funcionam as

pesquisas com as CeSaM no LCCM, e apresentamos uma descrição etno-fotográfica do processo de isolamento das células do sangue menstrual. Acompanhamos, com imagens fotográficas produzidas em campo, como o sangue menstrual chega ao laboratório, e alguns dos procedimentos experimentais envolvidos para produzir as células e mantê-las vivas em laboratório. Nesse relato já aparece, a partir de uma narrativa coletiva sobre situações presenciadas em campo, essa questão da discriminação de gênero que as células recebem no laboratório.

Basicamente, o processo de escrita tem sido o seguinte: eu escrevo a partir das minhas anotações e percepções da pesquisa de campo, sobre situações e temas que eu percebi e/ou presenciei, transcrevendo conversas, redigindo reflexões que conduzimos coletivamente, nos encontros presenciais em campo. Proponho, anteriormente, pontos principais do que considero que faz sentido dizer, e elas contribuem, leem, interferem, sugerem imagens e termos, corrigem termos técnicos etc.

Esse primeiro artigo foi uma experiência muito positiva, porque eu quis contar sobre as situações de discriminação de gênero que presenciei em campo ao acompanhá-las em suas atividades. Achei inicialmente que elas jamais iriam autorizar, porque eram situações que expunham pessoas do campo de pesquisa, que explicitavam episódios de machismo institucional. Pensei que talvez elas não fossem querer bancar essa exposição e a discussão desses temas, mas elas não só bancaram, como acredito que "capitalizaram" isso no contexto do laboratório depois, assunto sobre o qual ainda pretendo escrever.

Um segundo exercício de prática etnográfica aconteceu comigo já no Labjor (Laboratório de Estudos Avançados em Jornalismo da UNICAMP), onde atuo atualmente como pesquisadora, foi a experiência de participação no podcast "Oxigênio", produzido pela equipe de jornalistas que faz divulgação científica. O episódio fez parte das atividades de divulgação científica do núcleo de pesquisa

ao qual o Labjor pertence, o Nudecri, Núcleo de Desenvolvimento da Criatividade.

Beatriz Guimarães era a jornalista bolsista responsável por divulgar as pesquisas do núcleo, e me procurou para me entrevistar sobre minha pesquisa. Desenvolvendo a proposta de contar estórias, Beatriz me ouviu sobre esse processo de pesquisa, e acabou tendo a oportunidade de ir para o Rio de Janeiro, aproveitando para entrevistar Regina e Karina. Dessa experiência, produziu esse podcast lindo que chamou de "Estranhas células das entranhas".[4]

É uma espécie de narrativa etnográfica em primeira pessoa, em áudio, contando sobre como foi chegar no laboratório, o que ela viu, cheiros, movimentos, coisas, disposições, o que as pessoas estavam fazendo. Ela descreve, inclusive, a entrada nas salas de cultivo, onde foi levada para "ver" as células: um processo de paramentação e proteção contra contaminação, que envolve uma série de vestimentas e recomendações. No início da pesquisa, quando eu estava aprendendo sobre os processos de isolamento, cultivo e expansão, e produzindo imagens sobre eles, estranhei bastante esse processo, mas não tinha tido a oportunidade de descrever. Ouvir a versão de Beatriz sobre isso me lembrou de um tipo de descrição etnográfica possível que ajuda a ambientar os laboratórios, explicitando a experiência de estranhamento e aprendizagem ao percorrê-los numa intenção de pesquisa.

O formato em áudio é muito interessante por deixar espaço de imaginação sobre a pesquisa e seu ambiente, para preenchê-lo com sua paisagem sonora específica, com as falas das pessoas que participam da pesquisa. Foi uma experiência que me fez pensar sobre a saturação visual dos registros de pesquisa em antropologia (em forma de texto ou de audiovisual) e das potências possíveis ao trazer vozes, sotaques, sons para serem complementados pela imaginação

4 O podcast pode ser ouvido nos aplicativos agregadores ou acessado em: http://oxigenio.comciencia.br/oxidoc-estranha-celula-das-entranhas/

dos ouvintes. Penso nisso como uma forma distinta de inscrição e de etno/sono/grafia.

O terceiro texto foi um capítulo no livro que coorganizei, sobre as produções e pesquisas vinculadas ao Programa de Mestrado em Divulgação Científica e Cultural do Labjor, do qual sou atualmente professora. O texto resulta da pesquisa de iniciação científica de Amanda Fraga, então estudante de graduação em Ciências Sociais da UFRJ, que orientei. A ideia para sua pesquisa surgiu de uma frase que eu ouvi na defesa de doutorado da Karina, dita por uma das avaliadoras da banca, a mesma pesquisadora que havia falado que as CeSaM eram células "duras de matar". Ao dizer isso, ela indagou Karina sobre a beleza da célula, supondo que ela devesse ficar muito "bonita".

Eu fiquei então pensando, "o que é uma célula que fica bonita?" Isso certamente depende de "aprender a ver" certo tipo de beleza. Amanda então concordou em perseguir essas definições de beleza nas fotomicrografias de pesquisa da Karina e demais pesquisadoras do laboratório. Chamamos isso de "tecnoestética", partindo de um conceito formulado por Simondon (1998), e pensando que se trata de uma estética que não é produzida visualmente a partir daquilo que a gente imagina que pode ser "belo", o que pode ter a ver certa composição de cores, contrastes, harmonia, algum tipo de destaque.

A tecnoestética envolve outros valores estéticos, ligados às técnicas envolvidas para manter a vitalidade das células em laboratório e a ação bem sucedida do cientista e dos procedimentos laboratoriais com os quais se envolve. Analisar a tecnoestética das CeSaM ajudou a compor a ideia da "ontologia da resistência", uma vez que as células que apresentamos como "bonitas" estão assim porque seguem vivas e fortes apesar das condições, às vezes variáveis e desfavoráveis, de ambiente no laboratório.

Os projetos de terapêuticas possíveis, a serem testadas e desenvolvidas com as CeSaM, incluem terapias celulares para tratamento do infarto do miocárdio, que é uma situação na qual

o tecido do coração começa a morrer. Nesse ambiente de "morte" existe pouco oxigênio disponível. Portanto, parte dos experimentos envolvem submeter as células a estufas com menor disponibilidade de oxigênio, condição que elas chamam de "hipóxia".

As pesquisas realizadas pela equipe que venho acompanhando mostram que as CeSaM resistem melhor à hipóxia, do que por exemplo as células da medula óssea, que morrem mais rápido. As fotomicrografias que escolhemos demonstram visualmente essa diferença, comparando os tipos diferentes de células e demonstrando como as CeSaM são mais fortes e resistentes.

Essas são, para finalizar, as práticas etnográficas, práticas de escrita conjunta sobre esse processo de pesquisa que nos envolve: pesquisadoras das ciências biológicas e humanas, e às CeSaM, células cujo ambiente de existência e vitalidade dependem das empreitadas tecnocientíficas contemporâneas. O desejo de constituir esse processo em simpoiese deriva da intenção de libertar a tecnociência da colonialidade, e do interesse em pensar sentidos da produção de ciência e tecnologia que permitam futuros menos desiguais, múltiplos e potentes.

REFERÊNCIAS

BOBEL, C. **New blood:** third-wave feminism and the politics of menstruation. New Brunswick, New Jersey and London: Rutgers University Press, 2010.

CESARINO, L. da N. Nas fronteiras do "humano": os debates britânico e brasileiro sobre a pesquisa com embriões. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, 2007: 347-380.

CLARKE, A; MAMO, L; FISHMAN, J; SHIM, J; FOSKET, J. Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. **American Sociological Review,** v. 68, 2003: 161-194.

HARAWAY, D. **Simians, Cyborgs and Women:** The Reinvention of Nature. London: Free Association Books, 1991.

HARAWAY, D. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu**, número 5, 1995: 07-41.

HARAWAY, D. **Modest_Witness@Second_Millennium.FemaleMan© Meets_Onco MouseTM**. London: Routledge, 1997.

HARAWAY, D. **Staying with the trouble:** making kin in the Chthulucene. Durham: Duke University Press, 2016.

LATOUR, B. **Jamais fomos modernos:** ensaio de antropologia simétrica. Rio de Janeiro: Editora 34, 1995.

LATOUR, B. **Ciência em ação:** como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora. Editora Unesp: São Paulo, 2000.

LUNA, N. A representacãão do corpo como recurso: pesquisa com células-tronco em uma instituição de ensino. **Revista de Antropologia**, São Paulo, USP, v. 50 n. 2, 2007: 683-712.

LUNA, N. Pesquisas com células-tronco: um estudo sobre a dinâmica de um segmento do campo científico. **História, Ciências, Saúde**. Manguinhos, v. 18, n. 1, 2012: 49-70.

MANICA, D. T. Contracepção, Natureza e Cultura: **Embates e Sentidos na Etnografia de uma Trajetória**. Tese de Doutorado (Doutorado em Antropologia Social). Unicamp, Campinas, 2009.

MANICA, D. T. A desnaturalização da menstruação: hormônios contraceptivos e tecnociência. **Horizontes Antropológicos.** Porto Alegre, ano 17, n. 35, Jan./Jun, 2011: 197-226.

MANICA, D; RIOS, C. (In)visible blood: menstrual performances and body art. **Vibrant**, 14(1), 2017: 124-148.

MANICA, D; GOLDENBERG, R; ASENSI, K. CeSaM, as células do sangue menstrual: gênero, tecnociência e terapia celular. **Interseções:** Revista de Estudos Interdisciplinares, UERJ, v. 20. 2018: 93-113.

MANICA, D. T; FRAGA, A. M; ASENSI, K. D; GOLDENBERG, R. C. dos S. "Células bonitas": vitalidade e tecnoestética em um laboratório de biologia celular. In: KANASHIRO, M. M; MANICA, D. T. **Cultura, ciências, tecnologias:** divulgações plurais. Rio de Janeiro: Bonecker, 2019. No prelo.

MARTIN, E. **The woman in the body:** a cultural analysis of reproduction. Boston: Beacon Press, 1987.

NADER, L. Up the anthropologist: perspectives gained from studying up. In: HYMES, D. (Ed). **Reinventing Anthropology**. New York: Pantheon Books. 1992: 284 – 311.

PUGLIESE, G. **Sobre o caso Marie Curie:** a radioatividade e a subversão do gênero. São Paulo: Alameda/Fapesp, 2012.

RODRIGUES, D. de C; ASENSI, K. D; VAIRO, L; AZEVEDO-PEREIRA, R. L; SILVA, R; RONDINELLI, E; GOLDENBERG, R. C; CAMPOS DE CARVALHO, A. C; ÜRMÉNYI, T. P. Human Menstrual Blood-Derived Mesenchymal Cells as a Cell Source of Rapid and Efficient Nuclear Reprogramming. **Cell Transplantation**, v. 21, 2012: 2215-2224.

SKLOOT, R. **The immortal life of Henrietta Lacks**. New York: Crown Publishers, 2010.

SIMONDON, G. Sobre a tecno-estética: carta a Jacques Derrida. (Trad. Stella Senra). In: ARAÚJO, H. R. (Org.). **Tecnociência e cultura:** ensaios sobre o tempo presente. São Paulo: Estação Liberdade, 1998: 253-266.

MANICA, D. T. Simpoiese com as CeSaM e práticas etnográficas. In: ALLEBRANDT, D; MEINERZ, N. E; NASCIMENTO, P. G. (Orgs.). *Desigualdades e políticas da ciência.* Florianópolis: Casa Verde, 2020: 25-45.

2

PENSANDO SOBRE A DESCOLONIZAÇÃO DA ETNOGRAFIA A PARTIR DO DIÁLOGO ENTRE SABERES E PRÁTICAS DE PESQUISA COM AS CIÊNCIAS DA VIDA

Ednalva Maciel Neves

Este texto traz elementos para pensar a descolonização da etnografia, tendo como referência a experiência de pesquisa realizada junto à genética médica. A intenção é problematizar a (re)invenção etnográfica diante de diferentes princípios de inteligibilidade dos campos disciplinares: antropologia e genética. Parte-se do entendimento de que políticas e hierarquias "no espaço do[s] saber[es]" (Foucault, 2000) se exprimem no contexto microssociológico das relações de pesquisa, assinalando as possibilidades da interlocução.

A etnografia foi realizada entre os meses de outubro de 2013 e janeiro de 2014, num serviço de genética médica em instituição pública, com diferentes especialistas que atuam no serviço: professores, médicos, biólogos, bioquímicos, auxiliares diversos. A observação consistiu no acompanhamento do cotidiano da unidade especializada, a saber: reuniões clínicas ampliadas e restritas (estudos de caso), visitas ao leito de pacientes, investigação de óbitos e outras atividades. Além da observação, foram realizadas vinte e quatro entrevistas com os diferentes integrantes da equipe, desde pesquisadores renomados aos chamados residentes (médicos e enfermeiros realizando curso de especialização na área da genética). Cabe acrescentar que a pesquisa de campo continua nos eventos anuais da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGMG), embora de forma irregular.

Meu interesse inicial era sobre aconselhamento genético e abordagem do risco. No entanto, o campo empírico forneceu elementos para pensar práticas de saúde e práticas de produção de conhecimento, formação e reprodução do grupo, ativismo profissional, biotecnologias e mercados, entre outros temas. Esses temas não faziam parte das inquietações iniciais da pesquisa, entretanto, despontaram como relevantes para as pessoas do serviço de genética e modularam as condições da pesquisa.

Essa experiência foi emblemática para pensar os deslocamentos na política etnográfica e relações de pesquisa, permeada pela reflexão sobre a construção da alteridade e os estudos "at home"[1]. Trata-se de pensar as práticas científicas como lócus de pesquisa, como nos inspiram os estudos sociais da ciência (Latour, 2001; Strengers e Schlanger, 1998; Fleck, 2005), incluindo suas epistemologias, controvérsias e hierarquias. Assim, as ciências, enquanto espaços sociais abertos à investigação antropológica, exercem também impactos no exercício da etnografia.

A esse respeito, pensando a descolonização da etnografia como provocação reflexiva, sistematizei algumas inquietações sobre os deslocamentos ocorridos a partir das relações de pesquisa. Dentre elas, pode-se aventar: qual é o diálogo entre as racionalidades científicas em interação? Como diferenças epistemológicas entre práticas científicas e formas de produção/divulgação do conhecimento impactam na pesquisa etnográfica? Como o princípio da utilidade do conhecimento reforça hierarquias entre saberes? Como os interlocutores expressam os *códigos ordenadores* da genética no contexto de interação? Dito isso, entendo que os encontros etnográficos são arenas nas quais tensões emergem, em consequência da proximidade entre saberes. Essa ponderação se faz importante quando o

1 A expressão "at home" tem sentidos diferentes quando pensada acerca das noções de proximidade e distância entre antropólogos e grupos estudados (Strathern, 2014), mas também quando se trata da antropologia praticada, seja no Brasil (Peirano, 2006; Oliveira, 1988), seja em contextos dos grandes centros antropológicos, como nos EUA, e com grupos de "elite" econômica ou científica.

campo empírico é a genética, conhecimento científico dominante nas representações do Humano nas sociedades contemporâneas.

Meu argumento é de que, quando se trata de pesquisa antropológica em contextos de hierarquia entre saberes, a tendência ideológica é de colonizar o campo científico cuja representação conduzirá a uma visão diferenciada do si mesmo – a *coletividade de pensamento.* Entendo por colonização da etnografia, as tensões presentes na pesquisa etnográfica em que a desigualdade de poder se manifesta, reforçando classificações, hierarquia e hegemonia disciplinares nas relações de pesquisa.

É claro que os antropólogos têm discutido a complexidade das relações, interações e mediações no exercício da etnografia, incluindo tensões variadas desde o reconhecimento do antropólogo como agente de interlocução pelo grupo, a exemplo da briga de galos descrita por Geertz (1989) até a antropologia reversa (Wagner, 2012). Mas também nas críticas da antropologia feminista de um conhecimento situado (Haraway, 1995) e as outras proposições que expõem o uso de categorias eurocêntricas para pensar o universo do Outro. É justo essa a reflexividade que fomenta o exercício de pensar as relações de poder e o lugar do outro na produção de conhecimento antropológico. Entre alteridade e diferença, geográfica ou social, a antropologia desloca-se para encontrar o outro nos seus termos, interessada nos seus interesses de pesquisa e na democratização do conhecimento produzido (Gusterson, 1997).

Outra singularidade a ser contemplada diz respeito à formação híbrida da pesquisadora, situada entre a antropologia e a medicina (Latour, 2004). Esse trânsito entre disciplinas aproxima-se da descolonização da etnografia, tendo em vista que foge das apreensões da modernidade, como diz Latour. No entanto, quando a investigação aborda na/da biomedicina, racionalidade moderna, acentua-se a problemática do *controle sobre as impressões etnográficas*. Entendo que, para a antropologia, a porosidade das fronteiras disciplinares é uma circunstância situada e profícua de conhecimento acerca de

mundos e modos de estar no mundo que não se enquadram na racionalidade da ciência ocidental.

Reunindo esses elementos, penso com Geertz (1989: 17) quando diz que "[fatos] pequenos podem relacionar-se a grandes temas, as piscadelas à epistemologia, ou incursões aos carneiros à revolução, por que eles são levados a isso". Os registros em meu diário de campo me levaram a pensar que os entraves à etnografia interessavam ao processo de pesquisa, mas traziam elementos para pensar o outro em seus termos e quando estão em disputa representações e perspectivas científicas – sobre a palavra escrita.

Nessa perspectiva, este texto traz uma reflexão acerca da minha experiência etnográfica junto a pesquisadores da área da chamada genética médica de uma unidade de saúde pública de alta complexidade. São profissionais vinculados a chamada nova genética[2], em que o ethos científico do campo disciplinar ultrapassa o contexto local e se alinha a uma narrativa universal e dominante no âmbito do conhecimento sobre genoma humano, DNA e hereditariedades. Esses elementos são suficientes para manter as "diferenças inteligíveis", como diz Strathern (2014: 140), entre pesquisadora-pesquisados.

Assim, quero enfatizar que essa "etnografia é historicamente determinada pelo momento do encontro do etnógrafo com quem quer que ele esteja estudando" (Crapanzano, 2016: 91), para expressar as circunstâncias do encontro. Dito isso, esse texto traz, numa primeira sistematização, elementos para a reflexão sobre colonização e descolonização da etnografia. Numa segunda sistematização, apresento as condições de produção da etnografia e o exercício possível de *(des) colonização da etnografia.* Por fim, realizo um retorno à etnografia a partir da defesa de políticas etnográficas, inspirada numa literatura antropológica que interroga as relações de poder e a democratização do conhecimento (Gusterson, 1997).

2 Como se diz, "[por] nova genética, entende-se o conjunto de novas biotecnologias moleculares aplicadas à saúde, e diferentes da genética clássica" (Acero, 2011: 811).

PENSANDO SOBRE RELAÇÕES DESIGUAIS DE PESQUISA, OU UMA COLONIZAÇÃO DA ETNOGRAFIA?

Inspirada na provocativa temática de descolonização da etnografia me pareceu que o caminho para refletir sobre relações de pesquisa em contextos de hierarquias passa pela chamada *geopolítica de conhecimento* (Mignolo, 2005; Ribeiro, 2006). Digo isso, por considerar que o debate antropológico sobre as práticas etnográficas passa pela problematização da hegemonia do conhecimento científico e as categorizações inerentes à modernidade ocidental. Os estudos sociais da ciência trouxeram para o debate não apenas a desmistificação da ciência e sua economia de modelo civilizatório, mas também a grade de leitura para pensar regimes de conhecimento baseados em outras epistemologias não hegemônicas (González-Abrisketa; Carro-Ripalda, 2016).

A antropologia e a nova genômica são saberes de tradição eurocêntrica, entretanto, o diálogo entre elas expõe as diferenças entre campos disciplinares, tais como: objetos de investigação, epistemologia e práticas científicas distintas. Para a genética, as práticas fundamentam-se na objetividade do conhecimento, busca por relações causais dos fenômenos e pragmatismo biotecnológico voltado para o controle da mecânica dos estados da natureza humana e não-humana.

Por sua vez, a antropologia oferece instrumentos reflexivos para desconstrução das práticas que se empenham em "naturalizar e universalizar as regiões ontológicas da cosmovisão liberal que servem de base a suas constrições disciplinares" (Lander, 2005: 37). E é a partir desta crítica que penso sobre produções de conhecimento e de relações de pesquisa entre campos disciplinares, como é o caso das relações entre antropologia e a biomedicina[3].

3 Conforme elaborado por Sarti (2010: 78), biomedicina, neste texto, compreende "o campo de saberes biológicos no qual se baseia a medicina, envolvendo as instituições e as práticas de saúde a ela associadas", considerando "que tem o domínio da concepção de vida e de morte na sociedade ocidental contemporânea".

É dessa leitura sobre regiões epistemológicas que entendo a colonização da etnografia, enquanto relações de pesquisa implicadas com dicotomias, expressas em termos do eu e o outro, pesquisador e objeto de estudo, amparada em relações hierarquizantes, desigualdades de poder. Entretanto, penso com Strathern (2013: 53) que, "[e] embora a divisão entre si mesmo e o Outro fosse construída no encontro colonial, nos preconceitos do pesquisador de campo, nas suposições sobre seu público, isso estruturou as monografias resultantes para maximizar efeito criativo." Monografias que compõem a tradição e a matriz disciplinar (Oliveira, 1988), inspiram o fazer antropológico no cenário global e a crítica recente aos seus vínculos com o modelo civilizatório ocidental.

Nesse sentido, segundo Porto-Gonçalves (2005: 10), "há um legado epistemológico do eurocentrismo que nos impede de compreender o mundo a partir do próprio mundo em que vivemos e das epistemes que lhes são próprias." Na minha leitura, o fazer antropológico desde a "periferia" tem representado uma redefinição do mapa *mundi* da ciência ao problematizar epistemologias dominantes e expor/visibilizar os saberes subjacentes aos mundos não-ocidentais.

Entretanto, quando se trata de objetos empíricos cuja materialidade envolve o campo da biomedicina, o etnógrafo "tem que se enfrentar com o fato de que o lugar de autoridade, no campo interdisciplinar da saúde, não é o do saber antropológico, mas o das ciências biomédicas" (Sarti, 2010: 80). Dito isso, considero que a desigualdade entre saberes torna as condições e os termos da comunicação e das relações entre o antropólogo e o grupo estudado um problema de natureza epistemológica, além de ética e metodológica, como nos lembra a autora.

A respeito do campo de pesquisa, retomo as ideias foucaultianas de que a biomedicina, em sua dimensão política, compreende uma instituição de *normalização da vida,* começando pelos profissionais de saúde enquanto os "primeiros a serem normalizados". Para ele, "[a] medicina e o médico são, portanto, o primeiro objeto da normalização. Antes de aplicar a noção de normal ao doente,

se começa por aplicá-la ao médico" (Foucault, 1984: 83). Não se trata de pôr em questão a instituição e "a legitimidade dos saberes biomédicos e tecnocientíficos" (Fonseca et al, 2016: 09), mas de pontuar os limites da interlocução etnográfica, considerando os regimes e práticas inerentes aos saberes.

Dessa forma, as descrições sobre as práticas científicas, descritas desde a construção dos fatos científicos às modalidades de publicação, são estratégias discursivas de convencimento do etnógrafo da validade e legitimidade do saber. Pensando que o discurso se destina ao outro, ao etnógrafo, questionando validade e utilidade do seu conhecimento, essa (para) linguagem ou narrativa reforça a diferença epistemológica quando se trata da interlocução com a biomedicina. É uma narrativa dirigida à natureza valorativa dos objetos, no caso da genética: a vida e o humano.

Nesse contexto de pesquisa, o grupo estudado se coloca no lugar de instituição de produção de verdades (Rabinow; Rose, 2006) frente ao etnógrafo. De modo que as possibilidades de simetria entre saberes não é uma condição dada na interlocução (Latour, 1994).

Por conseguinte, a concepção de descolonização da etnografia pautada conjuga-se com as reflexões de Fonseca, Rohden e Machado (2012: 08) quando argumentam sobre o lugar epistemológico da etnografia enquanto "técnica de resposta" fundada, por um lado, no diálogo crítico com abordagens teóricas usuais e, por outro lado, no reconhecimento de que "o pesquisador questiona e assume plenamente a responsabilidade pelos efeitos do conhecimento que ele próprio está produzindo." Corrobora com essa afirmação, o entendimento de que a prática antropológica está investida da incansável problematização sobre as relações de pesquisa, sobre o lugar da antropologia em contextos interculturais e relações de poder e estatuto do conhecimento (Sarti, 2010).

Por isso, ao revisitar o encontro etnográfico com geneticista, aproximo-me do pensamento de Jardim (2010), ao considerar as diferenças inerentes ao contexto da pesquisa. A insistente demarcação das diferenças característica do encontro fomenta a ideia de

que existem universos de pesquisa cuja interlocução é marcada por tensões, podendo ser designados como campo *up.* Assim, ao explorar a assimetria nas relações de pesquisa, penso que "[quando] nos deparamos com universos de pesquisa que valorizam e conhecem os prejuízos desta 'tradução' (base do ofício do antropólogo) ou da transcrição como um ato interpretativo e um exercício de poder de outrem, surge um problema que até então tinha ficado opaco, a assimetria e o jogo de força entre interlocutores. A interpretação antropológica, esse ato de poder da escrita não passa desapercebido por nossos interlocutores letrados, que dominam e se especializam na precisão das palavras e da interpretação" (Jardim, 2010: 27).

É justo a *assimetria e o jogo de força entre interlocutores* que tenciona o trabalho de campo e que penso fomentar processos de colonização entre os agentes da pesquisa. Relações de pesquisa marcadas pela tensão do devir da escrita – representação – e pelas tentativas de controle essas representações, em suma pelas *disputas sobre a palavra*. De forma que, a partir da ênfase sobre as diferenças, busca-se *colonizar* as práticas etnográficas. O importante é reconhecer que hierarquias podem se inverter, seja quando o antropólogo está diante de grupos dominantes (Crapanzano, 1985), seja quando confronta saberes dominantes.

Com essa perspectiva, entendo a etnografia como um processo reflexivo de desconstrução sobre práticas de conhecimento tanto as que fomentam a abordagem antropológica quanto as que modulam o pensamento do outro. Nesse processo, é preciso descolonizar o pensamento, como nos alerta (Viveiros de Castro, 2009) acerca da alteridade radical. Assim, a etnografia é instrumento de acesso ao universo do Outro, cujo exercício se conjuga no entendimento do outro em seus termos e condições do encontro etnográfico – interações, negociações, conflitos, interesses, redes etc.

Por isso, torna-se relevante pensar em termos de *Políticas etnográficas* enquanto domínio de escolhas:

> Que fundamentam os distintos modos de conduzir e produzir a etnografia. Trata-se de pensar os experimentos etnográficos e teóricos em permanente diálogo com questões que emergem de etnografias da Melanésia e da Amazônia, entre outras, e que inspiram diretamente a teoria antropológica, sobretudo no que se refere aos agentes, aos coletivos a serem considerados na análise, à agência, à busca permanente de simetrização na relação entre distintos regimes de saberes, etc (SEGATA; RIFIOTIS, 2018: 08).

O desafio antropológico está em reconhecer diferenças entre saberes, circunscrito ao *campo do observável e dos relatos*, porém mantendo a busca constante da *simetrização* no contexto das relações de pesquisa e de conhecimento.

DIÁLOGOS POSSÍVEIS ENTRE SABERES: EXERCÍCIOS DE (DES) COLONIZAÇÃO DA ETNOGRAFIA

Em linhas gerais, foi através da investigação sobre risco que me aventurei na busca da compreensão sobre sua coprodução no processo de aconselhamento genético[4]. E, assim, cheguei à genética médica, como lócus de pesquisa em que prática médica e práticas científicas se alinham na abordagem das patologias de origem no DNA *(deoxyribonucleic acid)* e a cadeia de informações na constituição da vida (e vírus).

Segundo os/as interlocutores/as, a nova genética ou genômica corresponde a fase recente do desenvolvimento da genética sob influência da biologia molecular, fornecendo novos parâmetros para a produção de conhecimento na investigação sobre o Genoma Humano (Rabinow, 1999). Essa designação busca superar as tensões e

4 O aconselhamento genético envolve a transmissão não diretiva de informações acerca do adoecimento e do risco de acontecer. Exemplo emblemático é o da atriz Angelina Jolie divulgado pelas mídias. A este respeito ver: Collucci, Claudia e Mismetti, Débora. Cirurgia de Angelina Jolie causa polêmica: atriz se submeteu a retirada das duas mamas para evitar câncer. In: Jornal Folha de São Paulo, Caderno Cotidiano, p. C10, 15/05/2013.

críticas sobre a genética decorrente do legado negativo das práticas eugênicas de inspiração na genética clássica. Corroborando com essa leitura, segundo Acero (2011: 811), "[por] nova genética, entende-se o conjunto de novas biotecnologias moleculares aplicadas à saúde, e diferentes da genética clássica".

Assim, imersa no trabalho de campo, durante quatro meses, tive a oportunidade de entender sobre o desafio que enfrenta a genética médica enquanto um dos pilares da biomedicina, porém, limitada em seu potencial de intervenção sobre os corpos. Os geneticistas clínicos atuam tanto na clínica médica (no cuidado às pessoas com doenças genéticas e suas famílias) quanto no processo de investigação e produção de conhecimento sobre os *casos clínicos.* Esses pesquisadores são referências nacionais e internacionais em suas especialidades e seu ativismo junto aos doentes e familiares revelam o engajamento e a implicação na sua atuação.

Da experiência etnográfica, sistematizei três momentos de tensão que remetem aos enredos do que chamo de *colonização da etnografia* e que suscitaram processos reflexivos sobre ideias de cultura e ciência, mas sobre a dinâmica da pesquisa etnográfica. Esses momentos apontam para os processos de interpelação do campo ao pesquisador, mobilizando diferenças entre saberes e campos disciplinares. Esse era o pano de fundo que regia as relações entre a pesquisadora e os/as interlocutores/as. De modo abreviado, são esses momentos: o processo de negociação da pesquisa; a submissão do projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa; e, por fim, o acompanhamento do cotidiano da pesquisa. Os dois primeiros momentos são marcados pelo rigor associado ao campo pesquisado, numa dicotomia em termos do *grupo do eu* – os pesquisadores versus pesquisa qualitativa/etnográfica.

Já o último momento compreende o cotidiano das relações de pesquisa, quando a ideologia do campo disciplinar fornece uma representação de si. A esse respeito, atentar para o "grau em que, enquanto observadores, fomos capturados pelos sistemas de

pensamento de nossas próprias culturas..." (Nader, 1994: 02). Nesse caso, a racionalidade científica e a concepção de ciência.

Então, caracterizo o processo de negociação da pesquisa como o primeiro momento de interpelação sobre a natureza e validade da pesquisa antropológica. Dentre as principais inquietações mencionadas pelos interlocutores estava a *resistência a ser descrito* por um campo disciplinar que não integra o universo científico da biologia molecular ou da nova genética. Outra inquietação dizia respeito ao caráter *outsider* do pesquisador, ou seja, a proposta não era de uma investigação de natureza biomédica, então não fazia sentido um observador naquele serviço. A este respeito, argumentava-se em torno das diferenças entre práticas científicas – antropologia e genética –, mobilizando critérios relacionados à: objetividade, neutralidade, aplicabilidade do conhecimento, tecnologia produzida etc. De modo que o *método* aparece como princípio de validação da pesquisa e do conhecimento, nos termos da pesquisa na nova genética.

Uma terceira inquietação remetia ao fato de que a pesquisa antropológica observava os pesquisadores e não o resultado dos estudos, o que implicava dar visibilidade aos experimentos e ensaios não bem-sucedidos. A este argumento, pesava também preocupações associadas à crítica às práticas eugênicas do passado da genética clássica. E, ainda, alguns interlocutores/as expressaram preocupações com a observação dos conflitos e disputas internas ao grupo.

Por fim, os interlocutores demonstraram inquietação quanto à formação híbrida da pesquisadora, medicina e antropologia. Aos que desconheciam o hibridismo da minha formação, o teor da interrogação era: *mas se ela não é médica, como vai entender nossas conversas?* Já aqueles que detinham essa informação, através da ferramenta do currículo lattes/CNPq ou porque perguntaram diretamente, a interrogação passou a ser: *bom, ela é médica, mas o que quer aqui?* Assim, minha formação híbrida era um fator de reserva para os processos de inserção e integração ao cotidiano do serviço, visto que, se por um lado, a linguagem médica não era acessível aos não médicos, por outro, qualquer iniciativa poderia representar uma

autorização para atuação com expertise em genética. Desta forma, o lugar de observadora me foi concedido a depender da empatia dos profissionais. Sem esquecer as dobras da amizade que se fizeram com algumas interlocutoras durante a pesquisa.

Cabe esclarecer que a especialização em genética médica/clínica (a residência médica) tem duração de três anos e o profissional se submete à prova de conhecimento nos eventos anuais da SBGMG. Dessa forma, a dimensão ética e moral levantada pelos/as interlocutoras era pertinente, em termos de resguardar o campo profissional.

Com esses apontamentos, em diálogo com as interlocutoras que mediaram a aproximação com a equipe, consideramos que a estratégia adequada para desfazer os ruídos com o grupo seria *apresentar a proposta de pesquisa* para agentes do serviço de genética. Assim foi feito, numa sessão específica, a proposta de pesquisa foi apresentada em formato de powerpoint, num estilo *direto e claro,* expressando os interesses e o método de pesquisa. A intenção era dirimir as dúvidas dos/as pesquisados/as, empregando uma linguagem próxima ao padrão *enxuto* do grupo, respeitando também o tempo disponível da equipe de profissionais. A apresentação foi também um momento de tensão, na medida em que surgiram preocupações com a metodologia empregada. Os questionamentos concentravam-se sobre o caráter *frouxo e a margem de subjetividade* atribuída à pesquisa qualitativa e, também, a ausência de parâmetros de confirmação das informações ou sobre a existência/ausência de controle sobre a informação que seriam coletadas.

Considero que esse momento de apresentação da pesquisa etnográfica representou, por sua vez, um deslocamento na aproximação e escuta sobre as expectativas do grupo para com a pesquisa e repercutiu sobre o futuro das interações. Ali, pensando sobre as demandas e diferenciações indicadas entre os dois saberes, as/os interlocutoras/es expressavam os princípios a partir dos quais pautam suas experiências de pesquisa. Elas/eles indicavam os temas de interesse de pesquisa, demonstraram sentimentos de empatia e interesse pela pesquisa.

Com efeito, considero essa ocasião como um momento reflexivo, uma vez que problematizou os estilos e categorias próprias da cultura científica ocidental, em que a etnografia está imersa, também. A partir de então, estabeleceu-se uma alteridade que remetia ao mesmo tempo à prática etnográfica e às práticas/narrativas das pessoas da equipe do serviço de genética. Instigada por esses elementos, compreendi as relações de poder que estavam imbricadas na negociação da pesquisa, própria do espaço de saberes. Tal entendimento foi central para pensar sobre a descolonização da etnografia, enquanto práticas de conhecimento cuja responsabilidade com outras coletividades reforça a reflexão crítica sobre si mesma.

Passado esse primeiro momento, outros desafios surgiram quando da apresentação do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição hospitalar. Não está em pauta aqui a inquestionável submissão de projetos ao Sistema CEP/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa e que na etnografia era reforçada pelo tema e lócus da pesquisa. O que problematizo são as interveniências que emergiram no processo de adequação do protocolo aos parâmetros normativos do CEP. Essas interveniências, ao mesmo tempo em que indicam elementos de compreensão do campo investigado, também retratam as condições ventiladas para a realização da etnografia.

O dilema central esteve associado à equipe de investigadores, de modo que interlocutores pudessem integrar, seja coautoria seja responsabilidade pelo protocolo. Tais preocupações eram verbalizadas com sugestões sobre os procedimentos para registro do protocolo, acrescido de manifestas preocupações com a aprovação pelo CEP. O melhor encaminhamento foi a supervisão do pós-doutorado assumir a *responsabilidade* do protocolo, enquanto a antropóloga ocupou o *lugar* de pesquisadora principal. Essa solução trouxe alívio às tensões, pois responsável e interlocutores/as integram a mesma instituição de ensino.

Na minha leitura, essa demanda é significativa, visto que está em pauta não apenas a realização da etnografia, mas o controle sobre seus produtos, ou seja, sobre o que pode ser levado à arena dos

pares nos dois domínios de saberes, mas o que pode ser publicado. Nesse sentido, remete à natureza desigual das relações entre campos disciplinares, marcados por diferenças entre práticas de produção de conhecimento e critérios de divulgação baseado no modelo das ciências biológicas, como nos lembra Sarti (2010).

Tais demandas, por sua vez, produziram um efeito integrador, na medida em que as pessoas que se agregaram à pesquisa compartilharam da sua feitura cotidiana, através da manifesta confiança e disponibilidade em partilhar suas práticas e conhecimento. De tal forma, a etnografia tomou um vulto inesperado ao agregar pessoas interessadas em colaborar, viabilizando espaços/momentos de observação e diálogo. Certamente, os modos de interação foram variados, a depender da empatia pela pesquisa e os interesses das pessoas da equipe do serviço de genética.

Não somente a questão da autoria, mas a adequação do *protocolo* de pesquisa aos termos das Resoluções que normatizam o processo de investigação científica se traduz numa coerção e direcionamento epistemológico da pesquisa[5]. A distinção das partículas gramaticais *com* e *em* é emblemática para diferenciar as relações sociais de poder que regem essas conjugações, em termos de pesquisas *com* seres humanos e pesquisas *em* seres humanos, como bem nos lembra Oliveira (2004). Esse é também uma distinção entre campos disciplinares e o debate provocado pelas ciências sociais, e pela antropologia em especial, tem evidenciado as matrizes epistemológicas que regem essas racionalidades científicas, pautado no respeito aos grupos e na democratização do conhecimento.

O último momento que relaciono à tensão colonizadora apareceu diluído no cotidiano da pesquisa, numa narrativa que remete ao objeto de estudo – o *caráter 'vital' do ser humano* –, cujo conhecimento representa o *discurso de verdade* e que contribui para

5 Embora não seja o foco do trabalho, os leitores podem acessar o debate contemporâneo acerca da ética em pesquisa nas ciências humanas e sociais em algumas publicações recentes, a este respeito ver: Santos e Jeolás (2015); Sarti; Pereira; Meiners (2017); Silva; Lionço (2018).

o reconhecimento da genética como autoridade na definição da espécie materializada no DNA, pensando em termos do biopoder (Rabinow; Rose, 2006). Assim, como um discurso de verdade, expressões de disputas e conflitos internos ao grupo são embutidos nas práticas cotidianas, e sempre enunciadas em contraposição ao outro da antropologia.

Organizados a partir de grupos de doenças (neurogenética, oncogenética, a genética dos erros metabólicos, ou a genética dos dismorfismo), os pesquisadores (professores ou profissionais do serviço) enfrentam, cotidianamente, a luta por recursos para realização e continuidade de projetos, o número e o status das publicações. O sucesso nessa disputa representa destaque para o tema estudado, recursos e ampliação da rede pesquisadores nacional e internacionalmente; em suma, um status diferenciado. Acrescente-se os conflitos interpessoais que existem em *coletividades de pensamento* (Fleck, 2005), decorrentes das diferentes trajetórias, interesses e subjetividades dos membros da equipe do serviço de genética.

Essas diferenças e disputas fazem parte da realidade que não deve ser compartilhada com pessoa de fora, por isso nominei de *teatralidades* do campo de pesquisa, reunindo nesse termo os desafios e paradoxos que compõem o campo disciplinar. Cabe esclarecer que a genética é um campo disciplinar internamente heterogêneo e com diferentes vertentes de pensamento, desde sua divisão mais básica entre a clínica e a genética populacional.

Além disso, é preciso incorporar as disputas internas à biomedicina, materializadas na ausência de leitos de enfermaria destinados à genética, por exemplo. É também emblemático o não preenchimento de vagas para o curso de residência médica, o que indica que a genética é uma especialidade intensa para os padrões das profissões em saúde. Entretanto, é no âmbito da solidariedade e do ativismo para com os pacientes que a autoridade da genética tem tomado um vulto significativo (Gibbon, 2008), estando à frente na luta pela construção da Política nacional de atenção integral às pessoas com doenças raras (Portaria nº 199/ 2014 do Ministério da Saúde).

Além da intenção em demonstrar a ausência de controvérsias, havia relações entre os/as interlocutores/as e os agentes externos ao serviço, como representantes farmacêuticos e outros núcleos de pesquisadores, conformando uma rede de suporte que acionam tanto na necessidade de produtos para seus pacientes quanto no compartilhamento de resultados de investigação. De fato, os interlocutores se situam numa vasta cadeia de bioinovações/biotecnologias agenciando pacientes/consumidores através de diagnósticos pelo uso de exames laboratoriais, mediando relações entre usuários/consumidores e Ministério da Saúde, selecionando e adotando laboratórios. Esses agentes exercem a mediação entre doentes/consumidores, laboratórios e ciência, configurando o ativismo em saúde dos geneticistas (Gibbon, 2008).

Diante do exposto, considero que esses *momentos* fazem parte de qualquer pesquisa antropológica – marcam processos de negociação, institucionalização e produção de informação. No entanto, no contexto de pesquisa estudado tornaram-se acentuados em razão da mobilização de uma concepção de *ciência*, pensada enquanto domínio de "disputas em torno de definições ontológicas e epistemológicas fundamentais na história da nossa tradição de pensamento, expressas nas partições instituídas no projeto de modernidade", como diria Bruno Latour (1994), citado por Fonseca et al (2016: 17). Diferente de outros contextos de pesquisa, essas marcações respondem pela contínua afirmação de pertencimento ao projeto de modernidade do qual a coletividade da genética faz parte.

Nesta experiência etnográfica, a *assimetria situacional* pendeu para o lado dos/as interlocutores/as, formalizada como lugar de autoridade do saber instituído pela genética (Rabinow; Rose, 2006) e o lugar da antropologia na compreensão desta autoridade. A assimetria que funcionou como dispositivo de confronto entre saberes, que possibilitou alcançar os princípios de inteligibilidade do universo estudado, mas também pensar sobre os termos a partir dos quais realizamos etnografias. Ao mesmo tempo, é preciso enfatizar que as interações entre interlocutores e pesquisadora ultrapassaram os

ditames das relações de pesquisa, são as dobras da empatia, amizade e cumplicidade que se mantém para além do contexto formal da pesquisa.

ROMPENDO A VIOLÊNCIA EPISTÊMICA OU (DES)COLONIZANDO A ETNOGRAFIA: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

Para encerrar, parto do entendimento da Etnografia enquanto prática de pesquisa implicada na intensidade das relações, na posição situada da pesquisadora e da perspectiva sempre parcial da produção de conhecimento (Haraway, 1995). Com isso, a etnografia compreende um instrumento político e epistemológico de entender relações, práticas, entrelinhas e não ditos no processo de interlocução.

Na experiência etnográfica com geneticistas, as condições de pesquisa estiveram pautadas sobre a dimensão normativa da genética, enquanto espaço de saber, e as possibilidades de interlocução com a antropologia. Nesses termos, enquanto a genética reclama por objetos de estudos ditos fatos do bio/natureza biogenética, a antropologia apresenta uma abordagem sobre sentidos e significados elaborados pelos humanos em suas relações, e deles com a natureza, e que não corresponde às epistemologias das ciências *bio*.

Com efeito, considero que a construção da alteridade se fez em mão dupla, de modo que a antropologia configurou o Outro científico para a coletividade estudada, mobilizando-se contrastes em torno das práticas de pesquisa, do conhecimento e publicações. Esse era o tripé a partir do qual as relações de pesquisa foram se configurando, embora o pano de fundo fosse o teor das representações antropológicas sobre a genética e o grupo estudado.

Na perspectiva da pesquisadora, a alteridade se deu inicialmente a partir de inquietações acerca da categoria risco nos processos de aconselhamento genético, entretanto as interpelações levantadas pela coletividade de geneticistas remetiam para um diálogo entre campos disciplinares, pautando as possibilidades do encontro

etnográfico. De modo que as tensões resultantes desse processo conduziram ao que problematizei como colonização da etnografia, para, só então, sistematizar as reflexões sobre o caráter ontológico e epistemológico desse diálogo. De fato, as inquietações dos geneticistas me levaram a pensar sobre os termos da prática etnográfica, pensando sobre os princípios em que era conduzida. Certamente, não nos termos do pensamento antropológico clássico, já sistematicamente relido pelas antropologias contemporâneas: feministas, estudos sociais da ciência, pós-coloniais e demais vertentes.

O espaço de saber, ciências biomédicas, acionado pela genética remete ao modelo da ciência em que os princípios de neutralidade e objetividade integram uma racionalidade moderna, em contraste com expectativas simétricas da antropologia investida pelos estudos sociais da ciência (Latour, 1994). Para a genética, trata-se das disputas pelo enunciado de *mais verdade* sobre o humano – DNA, em que emerge como um domínio de autoridade.

De fato, ressalta-se a noção de coprodução, como diz Jasanoff (2004), entre saberes e sociedade, reforçando valores e normativas ligadas às narrativas universalizantes. Não obstante o papel da coprodução na hegemonia do saber, Fonseca et al (2016: 17) ponderam que "não podemos deixar de perceber como essas operações têm conexões com a tentativa de apartamento da(s) ciência(s) do mundo social ou ordinário, ou seja, com o processo mais geral de partição natureza/cultura, instituinte da modernidade" (Fonseca et al, 2016: 17).

O que incomoda no exercício da etnografia é que ela compartilha a ideia de que "o pensamento está em todos os lugares onde os diferentes povos e suas culturas se desenvolveram e, assim, são múltiplas as epistemes com seus muitos mundos de vida" (Porto-Gonçalves, 2005: 10). Não só porque apresenta essas epistemes, mas porque perturba o olhar Ocidental e, assim, o modo de produção de conhecimento ocidental, pondo em questão sua lógica e operações reducionistas.

Por fim, a experiência etnográfica reportada aqui esteve implicada sobre processo de descolonização da etnografia, visto que as condições de pesquisa mobilizaram não só a crítica sobre hierarquias e relações de poder, mas também sobre os fundamentos científicos da abordagem antropológica. A interlocução alçada ao espaço do(s) saber(es) ao mesmo tempo que estabeleceu novas alteridades, fez pensar sobre os termos das relações de pesquisa e construção coletiva do conhecimento – entre etnógrafa e equipe de geneticistas. Esse deslocamento teve início com o processo de negociação do projeto de pesquisa, de sua condução ao CEP e da compreensão do campo nos seus termos. Não se trata de uma etnografia encerrada em termos temporais, as relações continuam em vários outros níveis, permanecendo aberta às possibilidades de coproduções, reciprocidade e conhecimento.

REFERÊNCIAS

ACERO, L. Governança na nova genética e a participação pública: o caso das pesquisas com células-tronco. **Physis** – Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 21 (3): 795-812, 2011.

CLIFFORD, J; MARCUS, G. E. **A escritura da cultura:** poética e política da etnografia. Rio de Janeiro: Ed UERJ; Papeis Selvagens Eds., 2016.

COLLUCCI, C; MISMETTI, D. Cirurgia de Angelina Jolie causa polêmica: atriz se submeteu a retirada das duas mamas para evitar câncer. In: **Jornal Folha de São Paulo**, Caderno Cotidiano, p. C10, 2013.

CRAPANZANO, V. **Waiting:** the Whites of South Africa. New York: Random House, 1985.

CRAPANZANO, V. O dilema de Hermes: o disfarce da subversão na descrição etnográfica. In: CLIFFORD, J; MARCUS, G. E. **A escritura da cultura:** poética e política da etnografia. Rio de Janeiro: Ed UERJ; Papeis Selvagens Eds., 2016.

DERRIDA, J. **Gramatologia**. São Paulo: Perspectiva, 2008.

DUMONT, L. **O individualismo:** uma perspectiva antropológica da ideologia moderna. Rio de Janeiro: Rocco, 1985.

FASSIN, D. O sentido da saúde: antropologia das políticas da vida. In: SAILLANT, F; GENEST, S. **Antropologia médica:** ancoragens, locais, desafios globais. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2012.

FLECK, L. **Genèse et développement d´un fait scientifique**. Paris: Éditions Flammarion, 2005.

FONSECA, C; ROHDEN, F; MACHADO, P. S. **Ciências na vida.** Antropologia da ciência em perspectiva. Porto Alegre: Terceiro Nome, 2012.

FONSECA, C; ROHDEN, F; MACHADO, P. S; PAIM, H. S. (Orgs.). **Antropologia da Ciência e da tecnologia.** Dobras reflexivas. Porto Alegre: Sulina, 2016.

FONSECA, C; MARICATO, G; DUARTE, L. C; BESEN, L. R. (Orgs.). **Ciência, medicina e perícia nas tecnologias de governo**. Porto Alegre: Ed.UFRGS/ CEGOV, 2016.

FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica.** Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1987.

FOUCAULT, M. **História da sexualidade I:** a vontade de saber. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1999.

FOUCAULT, M. **A arqueologia do saber**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 1989.

GIBBON, S. Charity, breast cancer activism and icononic figure of the BRCA carrier. In: GIBBON, S; NOVAS, C. **Biosocialities, genetics and social sciences.** Making biologies and identities. London and New York: Routledge, 2008.

GONZALÉZ-ABRISKETA, O; CARRO-RIPALDA, S. La apertura ontológica de la antropologia contemporánea. **Revista de Dialectología y Tradiciones Populares**, vol. LXXI, n. 1, pp. 101-128, enero-junio, 2016.

GUSTERSON, H. Studying up revisited. **PoLAR**: vol. 20, n. 1, may/1997, pp 114-119.

HARAWAY, D. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu** (5), 1995: pp.07-41.

JARDIM, D. Antropologia em campos up. In: SCHUCH, P; VIEIRA, M. S; PETERS, R. (Orgs.). **Experiências, dilemas e desafios do fazer etnográfico contemporâneo**. Porto Alegre: Ed.UFRGS, 2010.

JASANOFF, S. **States of knowledge.** The co-production of science and social order. New York: Routledge, 2004.

LANDER, E. (Org.). **A colonialidade do saber.** Eurocentrismo e ciências sociais: perspectivas latino-americanas. Buenos Aires: Clacso, 2005.

LATOUR, B. **Jamais fomos modernos:** ensaio de antropologia simétrica. Rio de Janeiro: Editora 34, 1994.

LATOUR, B. **Ciência em ação:** como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora. São Paulo: Editorial UNESP, 2000.

LATOUR, B. **A esperança de pandora:** ensaios sobre a realidade dos estudos científicos. Bauru: EDUSC, 2001.

LATOUR, B. Entrevista: Por uma antropologia do centro. **Mana**, 10(2): 397-414, 2004.

LAW, J; MOL, A. (Eds.). **Complexities.** Social studies of knowledge practices. New York: Duke University Press, 2002.

NADER, L. Harmonia coercive: a economia política dos modelos jurídicos. **RBCS**, v. 9, n. 26, São Paulo, out 1994.

NUNES, J. A.; ROQUE, R. **Objetos impuros:** experiências em estudos sobre a Ciência. Porto: Edições Afrontamento, 2008.

OLIVEIRA, R. C. de. **Sobre o pensamento antropológico**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro; Brasília: CNPq, 1988.

PEIRANO, M. **Novos Caminhos da Antropologia**. Buenos Aires: Debates epistemológicos en antropologia/VII Jornadas de Investigación en Antropología Social, 2013.

PEIRANO, M. **A teoria vivida e outros ensaios de antropologia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006.

PEIRANO, M. A antropologia como ciência social no Brasil. **Etnográfica**, Vol. IV (2), 2000: 219-232.

PORTOCARRERO, V. (Org.). **As ciências da vida:** de Canguilhem a Foucault. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009.

PORTO-GONÇALVES, C. W. Apresentação da edição em português. In: LANDER, E. (Org.) **A colonialidade do saber.** Eurocentrismo e Ciências Sociais: perspectivas latino-americanas. Buenos Aires: Clacso, 2005.

RABINOW, P. **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.

RABINOW, P; ROSE, N. O conceito de biopoder hoje. **Política & Trabalho** – Revista de Ciências Sociais, n. 24, abril de 2006: 27-57.

RIBEIRO, G. L. Antropologias Mundiais: para um novo cenário global na antropologia. **RBCS**, v. 21, n. 60, fevereiro de 2006: 148-185.

SANTOS, L. A. de C; JEOLÁS, L. Apresentação: a pesquisa e sua ética, o poder e sua norma. **RBS**, v. 03, n. 05, 2015.

SARTI, C. Corpo e doença no trânsito de saberes. **RBCS**, v. 25, n. 74, out./2010.

SARTI, C; PEREIRA, É. L; MEINERZ, N. Avanços da Resolução 510/2016 e impasses do Sistema CEP/Conep. **Revista Mundaú**, n. 02, 2017.

SEGATA, J; RIFIOTIS, T. (Org.). **Políticas etnográficas no campo da ciência e das tecnologias da vida**. Brasília: ABA Pub.; Porto Alegre: EdUFRGS, 2018.

SILVA, É. Q; LIONÇO, T. Apresentação: Bioética e ética na pesquisa social: dilemas e perspectivas. **Amazônica** – Revista de Antropologia, v. 10, n. 2, 2018.

STENGERS, I; SCHLANGER, J. **Les concepts scientifiques.** Invention et pouvoir. Paris: Editions Gallimard, 1998.

STRATHERN, M. **O Efeito etnográfico e outros ensaios**. São Paulo: Cosac & Naifty, 2014.

VIVEIROS DE CASTRO, E. **Métaphysiques Cannibales**. Paris: PUF, 2009.

WAGNER, R. **A invenção da cultura**. São Paulo: Cosac & Naify, 2012.

NEVES, E. M. Pensando sobre a descolonização da etnografia a partir do diálogo entre saberes e práticas de pesquisa com as ciências da vida. In: ALLEBRANDT, D; MEINERZ, N. E; NASCIMENTO, P. G. (Orgs.). *Desigualdades e políticas da ciência*. Florianópolis: Casa Verde, 2020: 47-69.

3

CONOCIMIENTO Y PODER DESDE EL SUR: DEL DESIERTO A LAS VITRINAS, LA CONSTRUCCIÓN FANTASMAGÓRICA DE LA BARBARIE EN EL MUSEO DE CIENCIAS NATURALES DE LA PLATA

Alejandra Roca

INTRODUCCIÓN

La producción de categorías abstractas y universales ha caracterizado el modus operandi de la ciencia moderna, desde su constitución a fines del siglo XVIII hasta la actualidad. La expansión colonial instituyó un proceso de re-denominación del mundo natural, así Occidente emprendió una tarea de nomenclatura y organización jerárquica de lo viviente; en tal sentido la ciencia nacía amparada en la misma trama de dicha expansión, en varios sentidos, pero particularmente, en el ejercicio del *control cognitivo.* Nombrar y clasificar resultan las operaciones que permiten construir las categorías de *verdad* y la *autoridad* para intervenir en la naturaleza y en la sociedad, de tal forma que el tipo de verdad que ha construido el relato de la ciencia - absoluta, neutra y atemporal - tiene insoslayables consecuencias políticas: el control cognitivo – conocimiento - es inseparable del control material – intervención y apropiación. Los modos de producción de conocimiento en nuestros países se fueron desplegando bajo un horizonte de interpretaciones restringido por la colonialidad y el eurocentrismo, en una constante tensión entre la adopción literal de categorías científicas europeas y la praxis política neocolonial. En este sentido, la aceptación acrítica de supuestos, parámetros y modalidades de la ciencia "consagrada" como standard

único e inevitable ha sido una constante, en diversas dosis y aspectos, presente hasta nuestros días.

La clasificación eurocéntrica ha sido el principio ordenador de los museos de Ciencias Naturales y de Antropología. En muchos países, estas instituciones pioneras albergaron las primeras colecciones, especímenes y bibliotecas; y han tenido un rol central en la formación y enseñanza de estas disciplinas. Particularmente nos interesa aquí presentar las formas en que - a fines del siglo XIX - la 'barbarie' fue movilizada como 'fósil' en el Museo de Ciencias Naturales de La Plata, Buenos Aires, recreando una escena de "descubrimiento" que encubre la violencia del genocidio y funde en un paisaje imaginado como "natural" y arcaico los sucesos históricos. No se propone aquí dar cuenta del proceso histórico de la conformación de las colecciones, ni de la institucionalización de la disciplina y el propio Museo, ni de las violencias extremas que ejerció el Estado Argentino contra las poblaciones originarias en las campañas militares de fines del siglo XIX, cuya aberrante crueldad y sistematicidad ha sido descripta en innumerables contribuciones de prestigiosos colegas que han dado cuenta de la dimensión de estos hechos.

Este trabajo propone acotar una revisión del significado político de las actividades de investigación y difusión (primeras exhibiciones) del Museo más emblemático para el desarrollo de la antropología en Argentina, a partir de las contribuciones de Mary Louis Pratt (1997), Donna Haraway (2015) y la perspectiva de los Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología (ESCyT). Particularmente intentamos recuperar y articular los aportes del Pensamiento Latinoamericano en Ciencia y Tecnología (PLACyT) cuyos autores debatieron intensamente las dimensiones políticas de la CyT en los años 60 - en un contexto previo a los ESCyT y las teorías decoloniales - y se propusieron distinguir entre "hacer ciencia desde y en la periferia" y "hacer ciencia periférica". Proponemos una lectura de estos autores a la luz de los aportes de Jasanoff (2006); también interesa dialogar en torno de la producción de conocimiento "desde el Sur", entendiendo el Sur como metáfora de territorio de dominación neocolonial, así como de

diversas dependencias intelectuales, económicas y políticas, sumando interrogantes sobre las condiciones y derivaciones políticas de la producción científica de matriz epistémica colonial.

En síntesis, esta contribución pretende reflexionar sobre las fronteras entre ciencia y política, así como las consecuencias de la adopción acrítica de categorías de producción y legitimación científica eurocéntricas, la descentración y el protagonismo de los 'nuevos' sujetos de conocimiento.

LA CLAUSTROFOBIA DE LA CLASIFICACIÓN EUROCÉNTRICA, EL MUSEO DE LA PLATA

La descolonización, que se propone cambiar el orden del mundo es, como se ve, un programa de desorden absoluto (Fanon, 1969).

La colonialidad es uno de los elementos constitutivos y específicos del patrón mundial de poder capitalista, opera en cada uno de los planos, ámbitos y dimensiones, materiales y subjetivas, de la existencia cotidiana y a escala social (Quijano, 2007: 93). Según Dussel, desde 1492 Europa se convierte en centro de la historia mundial y "constituye a todas las otras culturas como su periferia" (Dussel, 1993: 75), así la hegemonía del modo eurocéntrico en el vínculo poder -conocimiento se impuso a nivel mundial (Quijano, 2007: 123).

De aquí que considero central comprender los condicionamientos que impuso la matriz epistémica eurocéntrica al trabajo de producción de conocimiento en las periferias, organizado en base a un horizonte de interpretaciones restringido, en donde la colonialidad pregnaba cada una de las afirmaciones y posibilidades de investigación y acción.

Los procesos de institucionalización de la producción y legitimación de conocimiento científico en Argentina revelan

continuidades y similitudes respecto de otros procesos latinoamericanos: formación de pequeños enclaves y/o élites organizadas a partir de la introducción de científicos europeos; para los naturalistas, los museos fueron los primeros espacios de trabajo y formación. Estos enclaves se constituyeron en una modalidad de producción de conocimiento subalterna, "colaborativa" con la "ciencia universal" y sujetos a contextos políticos definidos por la consolidación de las nuevas naciones independientes.

A partir del siglo XVIII los exploradores europeos se dieron a la infatigable y monumental tarea de "descubrir" y renombrar las especies de los territorios anexados. Como señala Pratt (1997) la sistematización de la naturaleza representa al planeta apropiado y reorganizado desde una perspectiva unificada, europea, basada en un lenguaje formal capaz de clasificar y describir todo lo existente; cuyas dimensiones morales se expresaron en el desplazamiento, combate o negación de conocimientos alternativos, nativos o precedentes. Esta taxonomía (como la de Linneo) legó a Occidente un *monopolio gnoseológico* axiomático y percibido como fundacional.

Con la constitución de los estados nacionales en América Latina las exploraciones continuaban los esfuerzos de la última etapa colonial. Los centros europeos estaban interesados en completar su propio conocimiento del mundo en base a los materiales que pudieran ser recolectados en todas las regiones del planeta. Las comunidades científicas locales contribuyeron con los naturalistas europeos; principalmente se concentraron en la historia natural: el estudio y relevamiento de su geografía, los límites políticos y el conocimiento de sus riquezas naturales para mejorar el dominio del territorio y del ambiente. Este trabajo se fue organizando en torno a redes científicas transnacionales, de esta forma el intercambio entre los museos que poseían colecciones permitió que los materiales recolectados en América pudieran ser sistematizados, estudiados y expuestos en Europa.

La participación de los científicos locales en estas "redes" expresan la noción de "ciencia periférica" a la que alude Varsavsky (1969);

"una larga cadena de transferencias y apropiaciones asimétricas contribuyó a invisibilizar y/o subalternizar el conocimiento de las comunidades indígenas, de los científicos criollos y hasta de los científicos europeos que permanecieron largo tiempo en la periferia" (Rosenberg 2012: 815-824 en Carreras, 2014).

Máximo Farro analiza el rol subalterno de Francisco P. Moreno, célebre explorador y coleccionista, quien fuera considerado como uno de los iniciadores de los estudios antropológicos en Argentina:

> Si consideramos los intercambios de materiales que realizó con los principales estudiosos europeos, tomando en cuenta la organización de las prácticas del trabajo antropológico a fines de siglo XIX, podemos observar que, más que un par, Moreno era considerado un colaborador que proveía cráneos e información con asiduidad para su estudio y compilación. En efecto al igual que muchos otros individuos dedicados a la antropología y pertenecientes a las prósperas burguesías emergentes de Europa y América, Moreno formaba parte de la enorme red de corresponsales diseminados en todo el mundo que mantenían relaciones de intercambio epistolar, de información, de materiales de estudios con los principales antropólogos europeos siempre ávidos de grandes series de cráneos para completar sus esquemas comparativos de las diferencias raciales a escala global (...). De esas redes formaban parte capitanes de marina, administradores de las colonias de ultramar, cónsules, profesores, médicos, ingenieros y el personal de los museos (...). Esta mecánica de trabajo se puede ilustrar analizando, por un lado, la forma en que los cráneos y datos enviados por Moreno, y no sus ideas antropológicas sobre la antigüedad del hombre en América del Sur, fueron integradas en el contexto de las colecciones y discusiones europeas (FARRO, 2009: 64-65. El subrayado es nuestro.)

Las ideas o conceptos legítimos eran los "universales", es decir los europeos: las ideas de Moreno no interesaban, sí "sus" cráneos.[1]

1 "La caza de cabezas se tornó un asunto normal que incluso contó con el auspicio de los principales museos metropolitanos. Hacia la década de 1880, por tomar un caso, la Tierra del Fuego se transformó en teatro de operaciones de "metódicas cacerías" de indios - practicadas por los sicarios a sueldo de los estancieros - por cuyas cabezas el Museo Antropológico de Londres llegaba a pagar 'hasta ocho libras esterlinas'" (Gusinde 1951: 100, en Perazzi, 2008: 194).

En 1873 Moreno fue nombrado miembro de la Gesellschaft für Anthropologie Ethnologie und Urgeschichte, con sede en Berlín y dirigida por Rudolf Carl Virchow. En retribución Moreno enviará cinco cráneos (Farro, 2009: 65); en tanto Virchow publicará los resultados de su investigación realizada a partir de los materiales enviados por los "corresponsales"[2].

Podemos interpretar el rol de subalternidad de Moreno con este monopolio gnoseológico que plantea Pratt para el siglo XVIII, pero es preciso advertir la concepción de la ciencia moderna como un conocimiento "no situado", supranacional y abstracto que perdura hasta nuestros días. La pretensión de universalidad de los discursos científicos europeos es la base de la matriz epistémica que las propias naciones impulsaban (Rosenberg, 2012 en Carreras, 2014) a partir de la idea de una civilización mundial e inexorable que se tornó aspiración progresista de las naciones americanas. Desde el siglo XVII, en los principales centros hegemónicos del patrón mundial de poder fue elaborado y formalizado:

> ...un modo de producir conocimiento que daba cuenta de las necesidades cognitivas del capitalismo: la medición, la cuantificación, la externalización (objetivación) de lo cognoscible respecto del conocedor, para el control de las relaciones de las gentes con la naturaleza, y entre aquellas respecto de ésta, en especial de la propiedad de los recursos de producción (QUIJANO, 2007: 94).

2 La obra de Virchow *Crania ethnica americana: Sammlung auserlesener amerikanischer schädeltypen,* reúne sus estudios sobre una serie representativa de cráneos enviados por distintos "colaboradores" entre ellos, el Dr. Carlos Malbrán, profesor de Anatomía y Patología de la Universidad de Buenos Aires. Para un estudio sobre las relaciones entre Virchow, Malbrán y Lehman Nietsche; ver: "El "estudio antropológico" de una niña aché a comienzos del siglo XX: el abordaje del racismo en un curso de historia de la disciplina de Susana Margulies y María Julia Name, en Revista *Debates em Educação*, Universidad Federal de Alagoas, Maceió, Brasil. Vol. 11, núm. 23, enero-abril de 2019: 391-404.

Como lo expresa Paul Ricoeur en "Civilización universal y culturas nacionales" tendemos a subrayar el carácter técnico para describir la civilización mundial, sin embargo:

> ... la técnica no es el hecho decisivo y fundamental, el foco de difusión de la técnica es el espíritu científico mismo, es éste en primer término el que unifica la humanidad en un nivel muy abstracto, puramente racional y sobre esa base confiere a la civilización humana su carácter universal (RICOEUR, 1990: 253).

En tanto la tecnología representa un ícono explícito del poder colonial - los artefactos expresan materialmente la presencia de la civilización - el conocimiento sobre la naturaleza aparece como escindido de este poder; para Donna Haraway: "la naturaleza es un símbolo tan poderoso de la **inocencia**, en parte porque a 'ella' se la imagina sin influencia de la tecnología" (Haraway, 2015: 134).

COLECCIONES, SUBALTERNIDAD Y NACIÓN

> *Los propietarios de las grandes máquinas del capitalismo monopolista... estaban al frente del trabajo de la naturaleza – ya que ésta es uno de los principales medios de la producción de la raza, el género y la clase* (Haraway, 2015: 134).

Si el acto de nombrar y clasificar produce la realidad de un orden, la *exhibición* reviste un intenso valor simbólico, vinculado con la puesta en escena de la representación de ese mismo orden: "La naturaleza de hecho se construye como una tecnología a partir de la praxis social" (Haraway, 2014: 134). Así los museos pueden ser comprendidos como articulaciones institucionales que sirven de vehículos para inscribir y difundir los mensajes de poder a través de la sociedad. En este sentido el Museo hace visibles al público las fuerzas y principios que rigen el orden social.

El sentimiento de "orgullo nacional" ha sido mencionado como un factor importante en la formación de los museos (Macmanus, 2016). En los países latinoamericanos los estados nacionales se preocuparon por establecer museos, ya que los objetos expuestos servían para visualizar y materializar ante el público la historia, el arte y la naturaleza de la nación (Rosenberg 2012 en Carreras, 2014). Los mismos incluían en muchos casos nuevos énfasis respecto de la relación entre la ciencia y la construcción de las naciones republicanas (Vessuri 2003: 540-542). Un ejemplo que puede dar cuenta de la dimensión política y normativa de la exhibición, es el del Museo de Ciencias Naturales de la ciudad de La Plata, en Buenos Aires, Argentina.

Aunque en su etimología el vocablo museo, *mouseion* (templo de las musas) lo vincula con el saber y la reflexión, los museos de ciencias naturales, herederos de los gabinetes de curiosidades, eran en un principio simples receptáculos de las colecciones[3] de exploradores y viajeros; en el caso del Museo de La Plata, se nutrieron del saqueo y el campo de batalla de la "Campaña al Desierto"[4]. El Museo tuvo su origen en las colecciones privadas de Francisco P. Moreno,[5] quien en 1872, funda en Buenos Aires un museo privado orientado a la paleontología y la arqueología. En 1877, este Museo es cedido a la provincia de Buenos Aires y en 1880 al producirse

3 "El surgimiento de un ambiente propicio para la práctica del coleccionismo coincidirá con la aparición de las primeras sociedades de amateurs (Asociación de Amigos de la Historia Natural del Plata, 1854) fue Moreno el que más fielmente encarnó el ideario de colector profesional" (Perazzi, 2008: 190).

4 La llamada Guerra o Conquista del "Desierto" se llevó a cabo hacia fines del siglo XIX (1823-1884) con el propósito de extender la frontera de los límites de la ocupación territorial del estado nacional, a costa de la expulsión y el exterminio de los pueblos originarios que lo habitaban para el establecimiento de las primeras colonias europeas agrícolas. Para una descripción más detallada ver: Delrio W. (2005), Delrio, W., D. Lenton, M. Musante, M. Nagy, A. Papazian y P. Pérez. (2010), Pérez, P. (2011) y Masotta, C. (2006).

5 Francisco P. Moreno es considerado como uno de los iniciadores de los estudios antropológicos en la Argentina en una serie de trabajos que vinculan en forma directa la emergencia de la disciplina en el país y el proceso de formación de las colecciones de cráneos indígenas, con la construcción de la nación. Allí Moreno aparece como el científico explorador que encarna en su persona los intereses de la Ciencia y el estado (Farro, 2009: 63).

la federalización de la ciudad de Buenos Aires, la provincia y sus dependencias administrativas se trasladan a la ciudad de La Plata y con ellas se muda el museo fundado por Moreno, su organización definitiva es de 1884. Más tarde el Museo sería transformado en una institución universitaria, luego de la fundación de la Universidad Nacional de La Plata.

Respecto de los museos latinoamericanos en general, Hebe Vessuri considera que "se trata de un modelo más estadounidense que europeo que combinaba los ideales políticos con los científicos y se veía simbolizado en las figuras de Franklin y Jefferson" (Vessuri, 2003: 540). En ese sentido, Podgorny y Lopes consideran que "más allá del potencial estudio de los recursos económicos disponibles, los museos se armaron como el repositorio de la evidencia y de las observaciones de las distintas disciplinas científicas que, en muchos casos, se creaban o consolidaban alrededor de las colecciones" (Podgorny y Lopes, 2013).

Si bien para el caso del Museo de La Plata - y para la conformación de la ciencia en Argentina en general - los especialistas señalan el protagonismo casi exclusivo de las relaciones de los investigadores con Europa (Inglaterra, Francia y Alemania especialmente), existen algunos paralelismos en los sentidos que plantea Haraway respecto de estos museos y el Museo Americano de Historia Natural (MAHN)[6] que habilitan a pensar estas dimensiones en la experiencia argentina.

En la lectura de Tony Bennett (1995) el "complejo expositivo"[7] proveyó un contexto para la exhibición permanente de formas de clasificación a través de las cuales las historias de las naciones pudiesen ser contadas y relacionadas con la más duradera historia del desarrollo de la civilización occidental, al tiempo que pueden proveer una continuidad ininterrumpida en el orden de los pueblos

6 American Museum of Natural History. Utilizamos la sigla en castellano del Museo Americano de Historia Natural (MAHN) tal como aparece en la versión traducida del texto citado: Haraway (2015).

7 El autor alude a museos, ferias y exposiciones europeas en el contexto del imperio británico durante el siglo XIX.

y las razas. Un *cuento* que narra parte de la historia natural (Haraway, 2015: 134).

La propia arquitectura expresa estos sentidos, los estilos de los museos decimonónicos, tanto en las metrópolis como en las periferias coloniales buscaron reflejar la importancia del acervo y el predominio del lugar en el contexto nacional (Sheets-Pyenson, 1988 en Vessuri, 2014). La noción de progreso y civilización debía traducirse en el espacio material de la exhibición: "hay una esperanza implícita en cada detalle arquitectónico" (Haraway, 2015: 28).

En el caso del Museo de La Plata, encontramos elementos que permiten advertir estas dimensiones, desde su concepción arquitectónica, una magnífica espiral ascendente, hasta la secuencia expositiva que representaba con claridad un continuum naturaleza-cultura y una idea de nación comprometida con el progreso decimonónico: blanca, europea y civilizada. Para el caso del contexto político argentino el ideario de la "generación del 80"[8], conjugaba estos principios con la consolidación de un modelo económico agroexportador de integración al mercado mundial bajo la tutela de Inglaterra.

Philipe Descola, describe su visita al Museo de La Plata:

> Por encima del peristilo neoclásico de la entrada, una sucesión de nichos acoge los bustos de sabios ilustres (...) trazando la larga historia de los seres organizados, inscribir las producciones humanas en el curso majestuoso de la evolución de los organismos (...). La planta baja del museo está enteramente dedicada a la naturaleza: en forma de radio y a partir de una rotonda central, se despliegan las galerías polvorientas y mal iluminadas de mineralogía, paleontología, zoología o botánica, de una riqueza probablemente sin igual en un museo sudamericano (...). Hay que subir al primer piso para ver hombres o, más exactamente, residuos dispersos de sus culturas

8 Se conoce habitualmente como la "generación del '80'" en Argentina a la elite política e intelectual conservadora que gobernó el país entre 1880 y 1916, la misma forjó sus reflexiones y contradicciones a la luz de las corrientes vigentes en Europa, algunos de ellos dejaron una fuerte impronta, plasmando su ideario en gestiones políticas concretas. Por ejemplo, Julio Argentino Roca, quien ocupó la presidencia de la Nación, fue el principal responsable militar de la "campaña al desierto".

> materiales – vestimentas, ornamentos, cestas o puntas de arpones (...). La localización se impone: son aquí los pueblos amerindios los que dominan. Sin embargo, en el piso de la cultura las clasificaciones ya no cuentan con el bello rigor que regía las colecciones de la planta baja. Con los criterios somáticos que distinguen las entidades misteriosas llamadas Patagónicos, Fueguinos o Amazónicos, se combinan criterios diacrónicos que distribuyen objetos y culturas según su escala de dignidad en una supuesta evolución hacia la civilización: las salas más bellas, las de mayores esfuerzos pedagógicos, son consagradas a las cerámicas y tejidos andinos, mientras que los pobres testimonios de madera y fibra legados por los pueblos de las selvas y sabanas se ven confinadas a vitrinas enclenques de carteles lacónicos (DESCOLA, 2012: 75-76).

Los pobres testimonios de pueblos "confinados a vitrinas enclenques" que describe Descola, fueron relucientes y exóticos objetos que en siglo XIX lucían en finos escaparates diseñados especialmente para exhibir en toda su majestuosidad el triunfo del Estado Argentino y producir una representación material de esa *escala de dignidad*. Estos dispositivos entendidos como *máquinas significantes* (Haraway, 2015) se construían al mismo tiempo que la guerra contra el indio continuaba en los límites cada vez más lejanos de los fortines. Mientras los mojones de la civilización se extendían en los mapas militares, la colección se enriquecía y las vitrinas del Museo, encerraban a simple vista: la flora, la fauna, los cráneos, vestimentas y objetos personales de los "índios". Incluso la reclusión en las instalaciones del Museo de "ejemplares vivos", constituye una de las más extrañas aberraciones de la época: sobrevivientes del genocidio como el cacique Inacayal y su familia, fueron trasladados allí donde terminarían sus días. Sus cuerpos desmembrados en frascos o fragmentados integraron las colecciones, algunos fueron intercambiados y viajaron a colecciones europeas, algunos con los años, terminarían como "ordenanzas" de la institución (Pepe, F. et al, 2008). De tal forma, Flinders Petrie llamó a los museos de inicios

del siglo XX como fantásticos "osarios de pruebas asesinadas" (en Podgorny y Lopes, 2013).

Haraway, respecto de la exhibición del salón africano del MAHN, dice que la "ciencia a simple vista podía entregar una visión directa de la paz social y del progreso" (Haraway, 2015: 134). En el museo de La Plata, la existencia de estos pueblos, reducida a una secuencia evolutiva del mundo "natural" exhibido en el museo, se incorporaba desmenuzada e interrumpida a un paisaje agreste e incivilizado, abolido por una nueva nación en construcción. Exhibidos como parte de un pasado **extinguido**, la potencia simbólica de estas imágenes fue (es) enorme. Para Haraway los dioramas (cuadros-escenografías de la naturaleza) son *máquinas significantes:* "las máquinas son mapas de poder, momentos detenidos de las relaciones sociales que, a su vez, amenazan con gobernar a los vivos" (Haraway, 2015: 134).

En la puesta en escena se evidencian las relaciones de poder que determinan el hecho de que uno de los conjuntos nombre, coleccione, exhiba y contemple; mientras que el otro sea nombrado, exhibido y contemplado. La selección y disposición de ejemplares inscribe a los mismos en un tiempo y un espacio congelado, a la vez que eterniza las frágiles esperanzas de una derrota absoluta de la barbarie nómade en pos de la re-fundación de la nación civilizada, sedentaria, blanca y productiva, es decir la Argentina moderna y agro-exportadora. Fuera del edificio, los indios resistiendo en pie de guerra, conjugados en "horda enemiga", serán la principal amenaza al progreso y la pacificación nacional; en tanto, una vez franqueada la entrada a la colección (ya sea muertos o vivos), se los celebra como *especímenes* y se los traduce en la pretendida inocencia del objeto de estudio. El espécimen será catalogado, hurgado, medido y protegido como un "tesoro". El indio, ingresa al museo y al mundo de la ciencia recreando una escena de descubrimiento y hallazgos que encubre la violencia del genocidio y los funde en un pasado imaginario. La barbarie así inerte y expuesta es reificada como fósil: *una parte de la historia natural.* Como lo describe Pratt, la imaginación europea

produce sujetos arqueológicos, del discurso de asombro inicial pasan al discurso de deshumanización, mediante el cual los aborígenes forman parte del paisaje, ya no son vistos ni oídos, sólo utilizados de la misma manera en que lo son la flora y la fauna (Pratt,1997).

Estanislao Zeballos[9] escribía: "[L]a ciencia exige que yo la sirva llevando los cráneos de los indios a los museos y laboratorios. La barbarie está maldita y no quedarán en el desierto ni el despojo de sus muertos" (en Perazzi, 2008: 200).

LA METÁFORA DEL DESIERTO: PATERNALISMO Y REDENCIÓN DE LA BARBARIE

Justo al atravesar el pórtico,
el visitante accede al primer espacio
sagrado donde dará comienzo la
transformación de la percepción y la
condición moral (...) al igual que un
altar, cada diorama nos cuenta una
parte de esta fábula en torno de la
historia de la salvación
(Haraway, 015: 34 e 42).

En 1879 el general Julio A. Roca, ministro de Guerra y Marina durante el gobierno de Nicolás Avellaneda, inicia la denominada expedición al desierto en su lucha contra los indios (Pérez, 2011). Las campañas exitosas en el sur demostraron la capacidad del estado de terminar con el "problema indio" y fueron motivo de legitimación de carreras políticas como la del propio Julio A. Roca quien será

9 "Con Estanislao Severo Zeballos el coleccionismo de cabezas ingresó en su fase dramática (...). La colección de Zeballos se transformó en el repertorio privado más importante de la época, no solo por su extensión (cerca de 400 cráneos) sino también por la jerarquía de algunas de las piezas, como las cabezas de "Callvucurá y de Mariano Rosas" (Perazzi, 2008: 200).

presidente de la Nación en 1880. El mismo Roca publicó su proclama en el diario *La Prensa* el 29 de abril de 1879:

> Con asombro de todos nuestros conciudadanos, en poco tiempo habéis hecho desaparecer las numerosas tribus de la pampa que se creían invencibles con el pavor que infundía el desierto... Extinguiendo estos nidos de piratas terrestres y tomando posesión real de la vasta región que los abriga, habréis abierto y dilatado los horizontes de la patria hacia la comarca del Sud, trazando, por decirlo así, con vuestras bayonetas un radio inmenso para su desenvolvimiento y grandeza futura...

La Conquista del Desierto fue seguida desde la prensa porteña y fue acompañada por numerosos intelectuales, escritores, fotógrafos, ingenieros, quienes buscaban ser parte de un capítulo fundante del estado nacional (Navarro Floria 2007, en Pérez, 2011) y que oportunamente logró sellar la idea de que la Argentina era un país distinto en Latinoamérica, esto es, libre de indios (Perez, 2011)[10].

El proceso de apropiación de los territorios conquistados requerirá de un ajuste del discurso: aquellos a quienes se les reconocían adscripciones étnicas-territoriales (araucanos, manzaneros, pampas) comenzaron a ser denominados en una categoría simple y residual, "indios". El indio encarnaba lo "indeseable" de lo que la comunidad imaginada - construida desde el estado - esperaba para sus miembros (Delrio, 2005). Las estrategias del lenguaje y la adopción de categorías

10 Aquellos que sobrevivían a las embestidas militares eran trasladados a pie por cientos de kilómetros hasta los fuertes que funcionaban como campos de concentración, otros eran forzados a trabajar como mano de obra esclava. En el caso de las mujeres y las niñas, eran trasladadas a Buenos Aires para ser utilizadas como servidumbre en las casas de la alta sociedad. "La obligación que estas familias receptoras tenían con los "indiecitos" era las de darle bautismo cristiano y por ende un nuevo nombre. Otro destino que tenían los hombres era el propio ejército y la marina para formar parte de las divisiones que iniciaban las campañas militares del norte del país. Finalmente algunos fueron conservados como piezas de museo en vida y también después de muertos en el Museo de La Plata (Añon Suárez, Harrison y Pepe 2008). A medida que los mercados laborales fueron saturados, aquellos sin destino continuaron siendo hacinados en los campos de concentración que duraron hasta fines de la década del 80 – a pesar de que oficialmente las campañas terminaron con la rendición de Saihueque el 1 de enero de 1885 (Pérez, 2011).

y clasificaciones eurocéntricas dominó la producción científica del siglo XIX y parte del XX. Categorías como "tipos humanos, sociales o raciales": el indio, el gaucho, el negro, el inmigrante tendrían gran influencia; durante este proceso operó una singularización del "indio" como un otro salvaje, extranjero e indeseable respecto del inmigrante blanco europeo. "El territorio bajo su poder sometía el potencial de las tierras argentinas en un *desierto*" (Delrio 2005). La guerra del desierto, la campaña al desierto, la conquista del desierto, estas fueron las polémicas denominaciones de la acción militar que se autoproclamó como una empresa civilizatoria en pos del progreso y la refundación del estado nación.

La noción de "desierto" ha generado grandes controversias, es exquisita la negación del otro que supone calificar de desierto a la pampa húmeda, la rica tierra de la "nueva argentina" agroexportadora. La lógica de la colonización, como el proceso social real subyacente a esta pérdida de identidad "sólo puede comprenderse conceptualmente a partir de la mutua interacción de la conquista y construcción del "continente vacio", a través de esa fortaleza vacía que es el sujeto moderno: de su principio radical de abstracción y trascendencia y de su consiguiente vocación universal de dominio" (Subirats, 1994: 27).

El ensayo "Civilización o Barbarie" de Domingo Faustino Sarmiento[11] comienza con la descripción de la "tierra baldía", una inmensa extensión totalmente "despoblada". Sarmiento rechaza la celebración humboldtiana de esos espacios vacíos y los resimboliza como *el mal que aqueja a la república, provocando confusión, terror...,* una concepción que legitima las campañas de conquista a la vez que niega las aspiraciones indígenas a la tierra (Pratt, 1997: 339). La dualidad civilización y barbarie constituyó uno de los principales

11 Sarmiento (educador, periodista, escritor) tuvo además un destacado rol en la política (senador, gobernador y presidente de la nación) siendo el principal referente de la educación pública argentina, personaje insoslayable, polémico y contradictorio, sobre el que se ha escrito y debatido casi sin pausa.

nudos de la discusión política argentina del fin del siglo XIX y principios del XX.

La noción de *desierto* colabora y es solidaria de esta idea de vacío, de ausencia. Esos fantasmas que se exhiben en el museo, trasmutados en cráneos y otros restos de fragmentos corporales (cabelleras, dientes, cerebros, ojos), no habitaban ningún territorio, provienen de un pasado mítico. No había conocimiento, ni lengua, ni referencias a la organización militar de las tribus que pudo sostener durante décadas la resistencia a los huincas (blancos); solo "restos" y curiosidades que pueden sobrevivir como miniaturas reducidas en las vitrinas; fronteras simbólicas que preservaban a los visitantes de cualquier contaminación y peligro.

El *desierto* es una poderosa metáfora de todo lo que desaparece bajo la luz de la re-denominación y el patrocinio de las clases dominantes. Así como los propios indios - quienes sobrevivían en los campos de concentración o en las casas de las familias criollas que los adoptaban como sirvientes - perdían sus nombres y eran rebautizados (como cristianos y con un nuevo nombre que haga desaparecer todo rastro de su linaje); las tramas de unidad taxonómica de todas las formas de vida requería de una operación que desmantelase con esmero su "vida anterior", ignorando o reemplazando las denominaciones y redes de conocimiento nativas.

En el siglo XVIII esta operación se llevó adelante traduciendo al lenguaje científico, *clasificando, coleccionando* y luego *exhibiendo* (Pratt, 1997) pero es importante señalar que cada denominación se producía interrumpiendo, ocultando y olvidando las redes materiales y simbólicas entre las personas, las plantas y los animales (Pratt, 1997). La arqueologización o fosilización de estos sujetos, domesticaba y silenciaba, al tiempo que tornaba autoevidente la victoria del ejército argentino. Al mismo tiempo, asomaba la antropología local al podio de la autoridad, el punto de vista imperial le había ofrecido su frágil

objeto único y preciado: la barbarie, próxima a sacrificarse en pos del progreso y la civilización (Roca, 2012).

La voluntad de extinción supone algo más que la violencia física, este es el momento de la ciencia progresista y bien intencionada que narra una historia natural universal. Otra vez Donna Haraway inspira una mirada sobre nuestro Museo:

> Las relaciones entre conocimiento y poder en MAHN no buscan contar una fábula sobre los grandes capitalistas conspirando desde el cielo para ocultar la verdad. Al contrario, esta fabula nos habla de progresistas comprometidos luchando para iluminar la oscuridad a través de la investigación, la educación y la reforma (HARAWAY, 2015: 135).

Nuestra generación del 80 tienen mucho en común con los patrocinadores del MAHN (entre ellos J. P. Morgan, Rockefeller y H.F Osborn, todos ellos estrechamente ligados a la eugenesia); no es pura casualidad que durante el gobierno de Roca se promulgara la Ley 1420 de educación común, obligatoria, laica, gratuita y gradual, una de las leyes insignia de la política pública argentina.

Entre las estrategias que se sumaron al progresismo que representaba la ciencia, y que han sido analizadas por Pratt para las ciencias naturales, se encuentran las narrativas de sacrificio y relación sentimental con el objeto. Estas muestras de buenas intenciones apuntaron a disimular el punto de vista de la dominación, en cuyo corazón latía la firme convicción moral de la superioridad europea y la inevitabilidad del progreso. Una aséptica y sacrificada historia de amor entre el científico y la verdad evoca un conocimiento exento de intereses económicos y políticos. El propio Moreno es retratado como un héroe naturalista y patriota. Los argumentos de los diputados que defendían el proyecto de la creación del Museo Antropológico y Arqueológico de Buenos Aires, exponían la retórica del sacrificio, la abnegación y el patriotismo:

> El señor Moreno ha sido solicitado varias veces por sabios europeos para la venta de lo que ha adquirido a fuerza de tanto sacrificio (...). Estos señores sabios (...) suelen enamorarse tiernamente de esto que vulgarmente se

> llama una calavera (...) es porque para ellos la hermosura es el saber (...). Moreno ha resistido patrióticamente estas tentaciones. (ENRIQUE MORENO, DSD, 1877: 602, en FARRO, 2009: 82).

> Moreno es un joven argentino que (...) con una abnegación de la que solo dan ejemplo aquellos fanáticos por la ciencia como Livingstone, atravesando las pampas, cruzando los desiertos, va en medio de tribus de salvajes exponiendo su vida, a arrancar tesoros preciosos para la ciencia (...). Y todo este grande, noble, generoso patriotismo, se nos opone una cuestión financiera? (RUFINO VARELA, DSD, 1877: 603 en FARRO, 2009: 83).

Estas tramas de abnegación, amor incondicional por la verdad y redención ponen en evidencia las performances normativas que transitan el reclutamiento, la adscripción y la formación de nuevos acólitos; a la vez que exhibe las formas en que la ciencia, en tanto suma de actividades institucionalizadas, conecta con un patrón ideológico – moral - sentimental y estético definido e inconfundible. Dice Farro respecto de Moreno:

> ... la narración de la ascensión del Santa Cruz y la exploración de los lagos aledaños (...) parece inspirada en los relatos de los 'mártires de la ciencia', caracterizado por los sacrificios físicos a los que se sometían en las cálidas tierras del África (...) la figura del martirio desempeñó un papel central entre los jóvenes exploradores en todo el mundo para el establecimiento de reputaciones que le aseguraran un lugar en el panteón de los héroes nacionales (...). Moreno también adoptará en sus viajes la vestimenta de los exploradores en el África, en especial la 'consular cap' inmortalizada por Livingstone (FARRO, 2009: 54-55).

Así como en Kant la razón será luz para salvarnos de la oscuridad del dogmatismo, la ciencia es la *redención* de la barbarie, el conocimiento por fin ilumina la oscuridad y el vacío del desierto.

¿CO-PRODUCCIÓN O MONOPOLIO? *CONOCIMIENTO DESDE EL SUR*

La metáfora del desierto, la invisibilidad de la barbarie es también un desierto de sus (nuestros) propios saberes. La expansión territorial es a la vez un proceso de apropiación material, simbólica y cognitiva; requiere por lo tanto de una severa y metódica destitución de las clasificaciones nativas, una extinción de su ordenamiento material, normativo y epistémico. Denominar y clasificar implica paralelamente negar e ignorar la historia, el contexto, el lenguaje y el conocimiento nativo. Ya en los estudios de la fase clásica los antropólogos se arrogarían privilegios equivalentes a los naturalistas: bregarán por un conocimiento puro, desinteresado, sin aplicaciones, coronado por un intenso paternalismo y exotismo, para producir un conocimiento acerca del *otro,* de forma unidireccional y con pretensiones de validez universal.

Con el tiempo, comenzaron a relevarse las "creencias nativas", es decir el conocimiento y sus ajustes éticos y normativos. El mundo salvaje y sus criaturas irracionales podían ser observados desde el escaparate antropológico como una burbuja de cristal, un laboratorio de mentes en peligro de extinción que inspiraba fascinación y elucubraciones sobre la barbarie (Roca, 2012).

El pacto de objetividad y autonomía de la ciencia moderna, protegía como un manto sagrado "nuestras" verdades, nos mantenía a salvo de la contaminación de la barbarie, ya que los antropólogos examinaban *creencias,* respetables y apreciadas (incluso amadas con nostalgia), pero "confusas" e "inmaduras", una suerte de tutela paternal

que reafirmaba la dependencia: "una suerte de niños perpetuos o incluso una parte de la fauna salvaje" (Haraway, 2015: 123).

Sin embargo, esta mirada exploraba los universos cognitivos, las "creencias absurdas" - tratadas con el respeto indulgente de la formalidad etnográfica - nos ofrecían una didáctica oportunidad para asomarnos a *otras* cosmologías. Si bien la antropología clásica, y tal vez justamente *debido* a ello, se refugiaba en la certeza de ser dueña de las verdades científicas universales, fue la disciplina que amparó entre sus investigadores, una forma distinta de indagar los conocimientos y las técnicas, a la manera de una *proto* Ciencia y Tecnología, de manera holística y no fragmentaria. Mientras la antropología reificaba los *hechos* de la ciencia, podía indagar el conocimiento meteorológico, astronómico o médico de los nativos como inscriptos en la cosmología de una *cultura basada en creencias.* Quizás hayan sido las fronteras discretas trazadas entre la civilización y la barbarie, las que, paradójicamente, hayan abierto la posibilidad para que se desdibujaran las esferas en que Occidente había escindido y compartimentado la producción de conocimiento, la tecnología, la sociedad y la cultura. El holismo y cierto relativismo, fungieron como un bálsamo que habilitaba la suspensión del juicio científico, logrando evidenciar la complejas relaciones que articulan y determinan las esferas que el racionalismo moderno había decretado como independientes: naturaleza y cultura, palabras y cosas, ciencia, tecnología y sociedad (Roca, 2012).

Algunos autores sostienen que la antropología puede interrogar las formas de producir y legitimar conocimiento, a partir de comprender la ciencia como una forma de cultura o un sistema de creencias fundacional (Franklin, 1995); sin embargo, esta simetría entre la ciencia occidental y cualquier otra forma de conocimiento no estaba disponible en la mirada de la antropología clásica. Varias décadas transcurrieron hasta que los Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología formulasen sus propuestas teóricas.

Cada avance en este camino nos ofrecía una nueva mirada y revelaba una nueva dimensión para enriquecer nuestro trabajo: el

principio de simetría de saberes, inició un vertiginoso proceso de destitución de las jerarquías entre "duras" y "blandas" y la supremacía de la ciencia eurocéntrica; el principio de indisolubilidad entre la CyT y la sociedad y el constructivismo revelaron la condición histórica en la que se sustentaron los dualismos ontológicos modernos y la clara distinción entre la noción de "descubrimiento" vs. la "construcción del hecho"; la epistemología situada habilitó el reconocimiento de los contextos de enunciación y producción de conocimiento expresando los límites políticos e ideológicos de la matriz intelectual sexista, clasista, racista y colonial; y sus consecuencias en la praxis científica y; tanto la teoría del actor-red como la noción de coproducción ingresaron de manera central el examen de la agencia y las relaciones de los humanos y no humanos, a la vez que brindaron conciencia respecto del autoridad moral y material de la CyT en términos de su articulación con los patrones de ordenamiento social. Será a partir de esta articulación sistemática con el mundo natural y el "manufacturado", que la CyT redefine los sentidos de ciudadanía y responsabilidad cívica, las solidaridades de las naciones y los grupos de intereses, los límites entre lo público y lo privado, la libertad y la necesidad de control (Jasanoff, 2004).

Todas estas elaboraciones que han ampliado nuestra capacidad para interpretar la producción de conocimiento, sus límites, horizontes y posibilidades; han sido sin embargo desarrolladas en los países centrales, desde Edimburgo hacia París o Amsterdam y (por supuesto) EEUU. Su articulación con las críticas decoloniales es aún imprecisa y poco frecuente, de allí que introducimos brevemente un ensayo de diálogo que comenzó mucho antes de los ESCyT entre los autores del llamado Pensamiento Latinoamericano en Ciencia y Tecnología (PLACyT). Estos autores produjeron sus textos y sostuvieron discusiones por fuera de los ámbitos académicos, el terreno de estas reflexiones es rotundamente político y en muchos casos vinculado con las decisiones de la agenda pública del sector CyT. Enmarcados en las teorías que centraban la discusión en la dependencia tecnológica, fueron más allá de los aspectos coyunturales, así algunos como

Oscar Varsavsky, introdujeron una mirada crítica sobre los procesos de producción de conocimiento, la formación de científicos y las modalidades de la carrera académica a fines de los años 60. Varsavsky desnudaba sin eufemismos las paradojas de la pequeña elite "cientificista" de la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales de la UBA y sus alienadas y opresivas prácticas que recreaban la "dependência", en el contexto de una potencial transformación político-económica que iniciaría el camino hacia una autonomía científico-tecnológica. La "edad dorada" de la ciencia argentina fluyó en un disciplinamiento casi sin fisuras; a la manera de Bourdieu, Varsavsky, un matemático trasmutado en sociólogo de la ciencia, reflexionaba:

> Los científicos del mundo no dudan de su institución, ellos están mucho más unidos que los poderosos o los proletarios, forman un grupo social homogéneo y casi monolítico, con estrictos rituales de ingreso y ascenso, y una lealtad completa – como en el ejército y la iglesia - pero basada en una fuerza más poderosa que la militar o la religión: la verdad, la razón... en pocos campos es nuestra dependencia cultural más notable que en éste y menos percibida (VARSAVSKY, 1969).

Para Varsavsky producir "ciencia periférica" implicaba desarrollar conocimiento anclado a los intereses, metas y objetivos de los centros de poder. La ciencia periférica revestirá una subalternidad inevitable, una especie de lujo progresista que resume una adscripción al mundo civilizado. Acepta incondicionalmente el liderazgo del "hemisferio Norte" y la definición de sus agendas científicas, es decir temas de mayor interés, métodos consagrados y orientaciones generales para la admisión y evaluación de sus aspirantes; catequizados en una carrera individual cuya compensación es el prestigio (Roca, 2007).

Mientras que producir ciencia "en la periferia" significaba desarrollar conocimiento de calidad, pertinente y acorde a los fines de un proyecto nacional que oriente las formas de intervenir congruentes con políticas emancipadas del poder colonial, la ciencia así entendida debía ser el producto de un esfuerzo colectivo que atienda las demandas, redunde en mejorar las vidas de las personas -no el

consumo o la productividad sin beneficio para las mayorías - y la soberanía tecnológica, política y económica de la nación.

Sheila Jasanoff es una de las autoras más destacadas y prolíficas del campo CTS (ciencia, tecnología y sociedad) quien fundó en 1991 el Departamento de Estudios de la Ciencia y la Tecnología de la Universidad de Cornell. Los ejes de su trabajo han logrado articular de manera consistente e innovadora las relaciones entre ciencia, tecnología, derecho y gobernanza desde una mirada política y transformadora focalizando en la materialidad de los procesos históricos. En este sentido su trabajo ha resultado inspirador para proveer una textura de matices que logra integrar fenómenos, develando dimensiones que se vuelven tangibles desde una óptica fecunda. Particularmente resultan sugestivos sus aportes en "Biotecnología e Imperio" (2008) donde propone pensar los imperios como sistemas tecnológicos, reflexionando sobre su hibridez y sus estrategias de estabilización. Proponer una lectura o un diálogo imaginario entre estos autores puede resultar audaz, en tanto las distancias de sus contextos espacio-temporales son abismales. Mientras Varsavsky fue un matemático argentino que reflexionaba sobre las posibilidades de la ciencia en la periferia, produciendo textos fuera de la academia que solo fueron leídos en clave activista; Jasanoff, como señala Costa Marques, produce desde Harvard, centro formador de la élite norteamericana y uno de los principales "centros de cálculo" del mundo (Costa Marques, 2008).

Varsavsky quien paradójicamente había fundado y dirigía el Centro de Cálculo de la Universidad de Buenos Aires, escribe desde los márgenes, tanto de los centros de producción de conocimiento mundiales como de la academia misma, fue precisamente esta marginalidad la que lo habilitaba a expresiones osadas y provocadoras que redundaron en polémicas y recelos entre sus pares. El autor concibe la autonomía científica como la capacidad de decisión propia de un país para elegir, proyectar, programar, instrumentar y realizar su propia política científica, es así que en su mirada la ciencia se convierte en una modalidad de la dependencia cultural. No se trataba

de ideas "nuevas", ya que la relación entre ciencia, tecnología y autonomía del proyecto nacional había sido un eje de la política pública del primer peronismo en los años 50 - truncada por el golpe de estado de 1955, aunque las paradojas de la relación entre la universidad, los científicos y el peronismo ameritan un espacio mayor que excede este artículo. A pesar de estas distancias, el desarrollo conceptual de los estudios sociales de la ciencia y particularmente el trabajo de Jasanoff permiten una relectura de Varsavsky que revela el valor intelectual y político de sus intuiciones, así como la vigencia de estas discusiones.

Jasanoff (2004) señala que lo que sabemos sobre el mundo está íntimamente relacionado con nuestro sentido de lo que podemos hacer con él, conocemos una vez que hemos logrado definir la intervención; es este el límite que define la legitimidad de los diferentes actores, instrumentos y cursos de acción. Varsavsky propondrá "predecir, no para tener la satisfacción de acertar, sino para poder decidir, explicar no por el placer de construir teorías, sino para poder predecir", de allí que Varsavsky proponga lúcidamente un ajuste entre las metas del "proyecto nacional" (entendido como modelo de país) y los objetivos de la CyT (Roca, 2007). A su vez, el análisis del Museo de La Plata indica que la barbarie se introduce como objeto de estudio para la ciencia al mismo tiempo que el estado argentino planifica con exactitud el "qué hacer con él". Una vez definido un modelo de nación-blanca, civilizada y agroexportadora, se ordenan los objetivos prioritarios: extender la frontera "blanca" para transformar el "desierto" en "tierras productivas", establecer un sólido alineamiento con las potencias extranjeras (en ese momento con Inglaterra) y homogeneizar culturalmente bajo la idea de civilización y progreso. En este sentido algunas intervenciones de la política pública expresan ese ordenamiento, desde la progresista Ley de Educación pública hasta las humildes asignaciones para la fundación del Museo y la Universidad de La Plata (entre muchas otras políticas "fundacionales" que inscribieron a la ciencia como una preocupación del estado); mientras que la barbarie expresaba un obstáculo que

amenazaba con desestabilizar estos objetivos, se establece un claro plan de acción que conjuga la producción de conocimiento científico con la dirección política de la elite dominante: el exterminio material, simbólico y cognitivo de ese mundo, renacido como fósil y puesto a "coproducir" nuevos sentidos.

Si examinamos desde la perspectiva que ofrecen los nuevos enfoques a los que hemos hecho alusión y retornamos a nuestro Museo y sus colecciones, la noción de monopolio gnoseológico propuesta por Pratt genera algunos interrogantes que merecen debatirse a modo de conclusión. ¿Constituye esta idea una descripción de una estrategia deliberada y explícita que sea suficiente para comprender los modos de producción de conocimiento dominantes en la modernidad? ¿Cómo podemos reingresar la voz silenciada de otros colectivos cognoscentes que han prestado involuntariamente su existencia corporal e intelectual para co-producir el conocimiento, la sistematización y la exhibición del Museo?

El concepto de *coproducción* elaborado (entre otros) por Sheila Jasanoff (2004); concibe las dinámicas del poder y la cultura como inseparables de la CyT, la misma expresa el interjuego de las dimensiones cognitiva, institucional, material y normativa de la sociedad. Es relevante en estos análisis comprender en qué términos se dan las relaciones entre el ordenamiento de la naturaleza a través del conocimiento y la tecnología, y el ordenamiento de la sociedad a través del poder y la cultura. Para Jasanoff, la CyT resulta indispensable para la expresión y el ejercicio del poder; es decir la CyT puede ser concebida como agente político.

A partir de esta propuesta de análisis de Jasanoff, y a partir de lo discutido en este trabajo, sugerimos que la producción de conocimiento científico en la periferia, implicó una co-producción, que revela un proceso de ocultamiento e impugnación deliberado de los saberes nativos, una suerte de inversión de la "simetría". En este sentido, Haraway había advertido que:

> ...los grandes salones del Museo americano de historia natural simplemente no existirían sin el trabajo de los africanos 123 (...) los africanos quedaron inscriptos en su papel mediante la construcción occidental de la raza: fueron literalmente escritos en el guion de la historia de la vida – y omitidos de toda su autoría (HARAWAY, 2015: 126).

Esta omisión de la autoría es la que expresa el proceso de inscripción en las colecciones y en el guión de la historia natural que narra el museo, el monopolio de las categorías cognitivas que regían la clasificación y nomenclatura de la barbarie los omitía como sujetos, silenciaba su conocimiento y su historia. Como en el cine clásico, Europa borra las huellas de su autoría y se postula como un narrador omnisciente, universal, el sujeto de la conciencia planetaria del conocimiento redentor.

La trampa de la "universalidad" colaboró en la construcción de ese monopolio gnoseológico y cimentó una ciencia "periférica". Varsavsky se preguntaba si podía existir una ciencia universal, esto es; una ciencia sin objetivos y metas de intervención, la respuesta que nos brindan Jasanoff y Haraway - varias décadas más tarde - será negativa, la epistemología situada obliga a anunciar desde "donde" se conoce, lo cual implícitamente regula el "para qué" se conoce.

Varsavsky nos enseñaba la forma en que "nuestra" ciencia construía sus objetos, obedeciendo con tenacidad a demandas forjadas en otros horizontes; la teoría de la dependencia económica y tecnológica le permitió comprender cabalmente el colonialismo intelectual y científico que regía en nuestro medio. Una especie de *epistemología de la barbarie* carcomía ya el diamante de la excelencia académica (Roca, 2012). El eurocentrismo no es la "perspectiva cognitiva de los europeos exclusivamente o sólo de los dominantes del capitalismo mundial, sino del conjunto de los educados bajo su hegemonía" (Quijano, 2007: 94); es la pretensión de universalidad

del conocimiento eurocéntrico que debe ser develada para construir conocimiento desde el Sur.

Hoy día apenas hemos sabido construir herramientas que nos permitan producir y legitimar conocimiento de acuerdo a nuestros intereses, necesidades y objetivos; seguimos produciendo en una modesta escala una ciencia "periférica" bajo el arbitrio y la autoridad de los grandes centros de producción científica.

Como ha sostenido Bahba, "la crítica postcolonial da testimonio de las fuerzas desiguales y desparejas de la representación cultural implicadas en la disputa por la autoridad política y social dentro del orden del mundo moderno" (Bahba, 2009: 211), mientras sostengamos que el conocimiento científico es ajeno a las asimetrías de poder, mientras no abordemos la co-producción como el desafío que reconoce la autoría y autoridad de los saberes nativos construidos en la experiencia histórica de la dominación, mientras no construyamos la ciencia "situada" en su lugar de origen – colonial, periférico, lateral; no tendremos las herramientas disponibles para la emancipación política y material de nuestras naciones. Desde Latinoamérica no puede definirse un objetivo o tarea más urgente.

Debemos entonces apuntar a reconstruir las omisiones y los encubrimientos que supone la producción de verdades científicas. Nosotros, "objetos" de estudio de la ciencia consagrada, sobrevivientes oriundos de vitrinas polvorientas ¿sabremos qué decir?

REFERENCIAS

BAHBA, H. **El Lugar de la Cultura**. Buenos Aires: Manantial, 2009.

BENNET, T. The birth of the museum. **History, theory, politics.** London: Routledge, 1995.

CARRERAS, S; ZEITER, K. C. (Eds.). Las ciencias en la formación de las naciones americanas. Una introducción. **Las ciencias en la formación de las naciones americanas**, 9-23. Berlín: Ibero-Amerikanisches Institut, 2014.

MARQUES, I. da C. et al. Sheila Jasanoff: localizing the global. **História, Ciências**, **Saúde**, Manguinhos, vol. 19, n. 3, 2012: 993-1040.

DELRIO, W. **Memorias de expropiación.** Sometimiento e incorporación indígena en la Patagonia (1872-1943). Bernal: Editorial Universidad Nacional de Quilmes, 2005.

DELRIO W. Del no-evento al genocidio. **Eadem Untrake Europa**, n. 10, 2010.

DELRIO, W; LENTON, D; MUSANTE, M; NAGY, M; PAPAZIAN, A; PÉREZ, P. Discussing Indigenous Genocide in Argentina: Past, Present, and Consequences of Argentinean State Policies toward Native Peoples. **Genocide Studies and Prevention**, v. 5, n. 2 August 138-159: 2010.

DESCOLA, P; PONS, H. **Más allá de naturaleza y cultura**. Buenos Aires: Amorrortu, 2012.

FARRO, M. **La formación del Museo de La Plata.** La Plata: Prohistoria, 2009.

FLORIA, P. N. **Paisajes del progreso:** la resignificación de la Patagonia Norte, 1880-1916. Editorial de la Universidad Nacional del Comahue, 2007.

FRANKLIN, S. Science as culture, cultures of science. **Annual Review of Anthropology**, 24(1), 1995: 163-184.

HARAWAY, D; BACHILLER, C. **El patriarcado del osito Teddy:** taxidermia en el jardín del Edén. Buenos Aires: Sans Soleil, 2015.

JASANOFF, S. Ordering knowledge, ordering society. **States of knowledge:** The co-production of science and social order, 2004: 13-45.

LENTON, D; LORENZETTI, M. **Neoindigenismo de necesidad y urgencia:** la inclusión de los Pueblos Indígenas en la agenda del Estado neoasistencialista. Cartografías Argentinas. Políticas indigenistas y formaciones provinciales de alteridad. Buenos Aires: Antropofagia, 2005: 293-325.

MASOTTA, C. Imágenes recientes de la "Conquista del Desierto". Problemas de la memoria en la impugnación de un mito de origen. **Runa:** Archivo para las Ciencias del Hombre, 26(1), Universidad de Buenos Aires, 2006: 225-245.

MCMANUS, P. M. **Archaeological displays and the public:** museology and interpretation. London: Routledge, 2016.

PEPE, F; AÑON SUÁREZ, M; HARRISON, P. **Identificación y restitución:** "Colecciones" de restos humanos en el Museo de La Plata. La Plata: Edición del Autor, 2008.

PERAZZI, P. Una ciencia tan a la moda. El coleccionismo de historia natural en Argentina, 1852 – 1900. **Runa**, vol. 29, Universidad de Buenos Aires, 2008: 187-206.

PÉREZ, P. Historia y silencio: La Conquista del Desierto como genocidio no-narrado , **Corpus** [En línea], Vol 1, No 2 | 2011, URL: http://journals.openedition.org/corpusarchivos/1157; DOI : 10.4000/corpusarchivos.11572011; 2011.

PODGORNY, I; LOPES, M. Trayectorias y desafíos de la historiografía de los museos de historia natural en América Del Sur. **Anais do Museu Paulista:** História e Cultura Material, vol. 21, no 1, 2013: 15-25.

PRATT, M; CASTILLO, O. **Ojos imperiales:** Literatura de viajes y transculturación. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes, 1997.

QUIJANO, A. **Colonialidad del Poder y Clasificación Social.** El Giro Decolonial-Reflexiones para una Diversidad Epistémica más allá del capitalismo global. Bogotá: Siglo del Hombre Editores, 2007.

RICOEUR, P. Civilización universal y culturas nacionales. **Historia y Verdad**, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica, 2015: 251-263.

ROCA, A. Todo conocimiento es político: sólo se trata de saber quién es el amo. **Revista Espacios,** n. 48: Luces y sombras de las Humanidades, Dossier: "Pensar Filo" como "Humanidades", Buenos Aires, FFYL; UBA, 2012: 1-14.

ROCA, A. Oscar Varsavsky, calculador de sueños. En: RIETTI, S. (Comp.). **Oscar Varsavsky.** Una lectura postergada. Caracas: Monte Ávila, 2007: 31-45.

ROSENBERG, E. Transnationale Strömungen in einer Welt, die zusammen-rückt. 1870-1945. **Weltmärkte und Weltkriege.** Geschichte der Welt. Vol. V, ed. por Akira Iriye y Jürgen Osterhammel. München: C. H. Beck, 2012: 815-998.

SUBIRATS, E. **El continente vacío:** la conquista del Nuevo Mundo y la conciencia moderna. Barcelona: Siglo XXI, 1994.

VARSAVSKY, O. **Ciencia, política y cientificismo.** Buenos Aires: Centro Editor de América Latina, 1969.

VESSURI, H. La ciencia en América Latina, 1820-1870. VÁZQUEZ, J: MIÑO GRIJALVA, M. **Historia General de América Latina**. Vol. VI: La construcción de las naciones latinoamericanas, 1820-1870. Madrid: Ediciones UNESCO/ Editorial Trotta, 2003: 537-554.

ROCA, A. Conocimiento y poder desde el Sur: del desierto a las vitrinas, la construcción fantasmagórica de la barbarie en el Museo de Ciencias Naturales de La Plata. In: ALLEBRANDT, D; MEINERZ, N. E; NASCIMENTO, P. G. (Orgs.). *Desigualdades e políticas da ciência*. Florianópolis: Casa Verde, 2020: 71-100.

4

PARA APRENDER ETNOGRAFIA É PRECISO DESCOLONIZÁ-LA? RELATOS DA EXPERIÊNCIA DE ENSINO DA DISCIPLINA *ESCRITA ETNOGRÁFICA*

Débora Allebrandt

Clarice Maia Ferreira Amorim

Eloisa Lemos Pessoa

Guadalupe do Nascimento Ferreira

Ana Luiza Gomes Profrío

Cássio Junio Ferreira da Silva

Hellen Christina dos Santos Araújo

João Marcos Francisco Sampaio

INTRODUÇÃO

Ao longo da história e consolidação da antropologia, a etnografia é provavelmente a ferramenta mais cara e também a mais criticada. Não é raro ouvirmos relatos em que iniciantes no campo dessa disciplina afirmam que foi a etnografia que despertou o seu interesse e a paixão pela antropologia.

Na trajetória de muitas profissionais, inclusive na minha[1], nunca tive uma disciplina que se propusesse a "ensinar" a fazer etnografia. No entanto, como prática de muitas professoras no primeiro semestre, recomendava-se que as estudantes realizassem uma "saída de campo". Ainda lembro que acreditava estar fazendo algo investigativo e sorrateiro, tentava ser invisível e perspicaz. Foi somente durante a iniciação científica, no desenvolvimento de um projeto de pesquisa que aprendi, na prática, como "fazer campo". Nessa experiência colecionei puxões de orelha da minha orientadora, que acompanhava e guiava a equipe em campo. Foi também em equipe que aprendi a ler e redigir os famosos diários de campo. Em meio a essa experiência formativa e seus muitos aprendizados, soube da importância da sistematização de dados e vi a "mágica" da etnografia se desvelando na concretude de várias etapas que levam a antropologia até as leitoras com a publicação de alguns achados de pesquisa. Diante dessas várias etapas de formação que se somaram ao longo dos anos em que me dediquei à vida acadêmica, compreendi como é importante respeitar a etnografia e usar cautelosamente o adjetivo "etnográfico". Como antropóloga, professora e orientadora, acredito que para que cada uma dessas etapas metodológicas e analíticas sejam realizadas é necessário precisão e clareza dos objetivos e propósitos da pesquisa.

A escrita etnográfica que, por sua vez, transporta suas leitoras para o trabalho de campo e nos ajuda a navegar dados de pesquisa com leveza literária é uma arte que poucas podem dizer ter maestria. Talvez mais admirada que o método em si, a escrita que propõe

1 Aqui destacamos o fato desse capítulo ser escrito por muitas mãos e vozes. Nosso objetivo não é calar essas vozes, mas destacar sua singularidade em um texto coletivo, que é também um experimento de escrita. A ideia de escrevermos juntas um artigo surgiu no final da disciplina e foi postergada por uma série de acontecimentos. O início do texto relata a experiência da construção do programa da disciplina e é narrado em primeira pessoa, pela primeira autora que foi também a professora da disciplina. Essa narrativa em primeira pessoa será substituída por uma voz coletiva quando se refere a vivências coletivas da turma. Quando retornar a primeira pessoa essa será evidenciada por uma nota de rodapé.

traduzir as estratégias, ferramentas, dados e seus achados é um desafio que se apresenta até mesmo para as pesquisadoras mais experientes.

No segundo semestre de 2018, fui incumbida de ministrar a disciplina *Escrita etnográfica* no curso de graduação em Ciências Sociais e junto ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (PPGAS) da Universidade Federal de Alagoas. Debruço-me aqui sobre a experiência dessa disciplina entre as alunas do curso de pós-graduação em antropologia social da UFAL[2].

Vale destacar que apesar da preocupação com a etnografia fazer parte dos currículos de quase todos os programas de cursos de ciências sociais e antropologia, uma disciplina específica sobre a escrita etnográfica não é tão comum. Nos debates que problematizaram o ensino de antropologia e a criação e estabelecimento de cursos de graduação nesse campo, encontramos disciplinas como estudos etnográficos, pesquisa etnográfica e prática de campo (Grossi et al., 2006; Nascimento, 2010; Rosa & Reith, 2010; Rubim, 2010; Sanabria, 2005; Fátima Tavares et al., 2010; Trajano, 2010). Essas disciplinas parecem se preocupar com a etnografia como método de pesquisa[3] e coleta de dados; com a leitura de trabalhos etnográficos e também com a escrita. Acerca desses aspectos é importante perguntar se é possível separar pesquisa e escrita e quais as razões que levam uma disciplina que embasa seu poder investigativo e analítico na etnografia ser tão pouco aprofundada pedagogicamente como uma prática. Ora, não acreditamos que seja possível aprender a fazer uma etnografia? Ou ainda, ao não problematizarmos os processos de aprendizagem da escrita, estamos assumindo que escrever etnograficamente é uma ferramenta inata?

2 É importante salientar que a decisão de aprofundar os impactos da disciplina na pós-graduação estão baseados no número de estudantes que cursaram a disciplina e no aprofundamento de alguns dos temas desenvolvidos nesse trabalho a partir das vivências partilhadas pela turma.

3 Nas disciplinas metodológicas não há referência clara sobre o ensino da prática etnográfica. A maior parte desses cursos são calcados na abordagem teórica e leitura de etnografias canônicas e contemporâneas.

O PPGAS da UFAL é um programa que teve seu início no final de 2015 (Meinerz, 2017). Desde a sua primeira turma, esse programa recebe muitos estudantes com formação em áreas afins e o corpo docente partilhou em diversas ocasiões a dificuldade que identificamos entre nossas estudantes na produção da escrita de suas experiências etnográficas. Visando sanar algumas dessas dificuldades, foi criado o Seminário Avançado de *Escrita Etnográfica*, que consistia em encontros mensais, ministrados por diferentes professoras, enfatizando em cada um desses encontros um aspecto desafiador da escrita. Na avaliação desses encontros foi possível notar que as dificuldades com a escrita etnográfica não haviam sido resolvidas e que havíamos assumido precocemente que as estudantes advindas do curso de ciências sociais estavam mais à vontade produzindo seus textos. Ao percebermos que esse era um problema recorrente, optamos por abordar essa dificuldade de uma forma sistemática e um tanto convencional que é a disciplina. É sobre essa experiência que discorrerei aqui.

A disciplina "Escrita etnográfica", ofertada no segundo semestre de 2018, foi composta de 12 estudantes, dos quais sete delas têm formação de base em ciências sociais. Cinco entre as cientistas sociais haviam feito sua formação na UFAL. As outras estudantes eram diplomadas em arquitetura, história, direito, jornalismo e enfermagem. Uma estudante cursou a disciplina como aluna de domínio conexo e outras duas, cursaram como alunas especiais. Das doze estudantes, apenas três eram homens[4]. Duas estudantes estavam cursando seu último semestre na pós-graduação e tinham preocupações bastante concretas quanto à escrita. As demais se matricularam na disciplina considerando a inevitabilidade do escrever para o fazer etnográfico,

4 Você deve ter reparado que até aqui utilizei o gênero feminino como universal. Essa é uma provocação que algumas autoras têm feito para nos deslocar do universal masculino. Cabe lembrar que a maioria das estudantes nas universidades hoje são mulheres, especificamente nessa turma, a maioria eram mulheres, que também são a maioria no corpo docente do PPGAS.

mas ainda não tinham necessariamente problematizado o lugar da escrita como parte de sua formação.

Tomo essa experiência para discutir os desafios incutidos na proposta de "ensinar" as vicissitudes da escrita etnográfica a partir de uma proposta de metodologia horizontalizada. Considero o processo de construção do programa da disciplina e a dinâmica das aulas e exercícios práticos para problematizar uma reflexão acerca da necessidade de descolonizar a antropologia. Desse modo, partimos da pergunta: para aprender etnografia é preciso descolonizá-la? E propomos contribuir para uma reflexão não apenas dos métodos de ensino em antropologia, mas também da sua constituição como campo acadêmico refletindo acerca de marcadores sociais como gênero e raça.

Inicio esse capítulo discutindo a construção do programa da disciplina e tomo dois tópicos em que as vivências e o trabalho de campo das estudantes puderam ser problematizadas com mais afinco nos seus textos e em sala de aula e nos permitiram refletir em última instância sobre os desafios que estão associados a como apreendemos a etnografia.

PARA FALAR DE ESCRITA ETNOGRÁFICA É PRECISO LER ETNOGRAFIAS?

Um dos maiores marcos e quem sabe o maior clichê do fazer etnográfico está ancorado na famosa passagem que introduz "Os Argonautas do Pacífico Ocidental" de Malinowski. Lá o autor, conhecido como fundador do método etnográfico convida a leitora a se colocar no seu lugar, imaginando-se sozinha, em uma ilha, em meio a pessoas estranhas, cercada por seu equipamento e assistindo seu barco partir. Essa passagem que pode ser recitada por quase toda antropóloga é também o enigma que pretende explicar os meandros da entrada em campo.

Sabemos por essa passagem que a estadia de Malinowski não foi tão simples. Mas a leitora pode continuar atenta às páginas que se somam ao livro e encontrará muito pouco ou quase nada sobre como se deu o famoso "encontro etnográfico". O que esta canônica etnografia deixa para a leitora de mais permanente parece ser, até aqui, a necessidade de um breve momento de catarse e a coragem de uma pesquisadora de desafiar situações difíceis[5].

Bonetti e Fleischer (2007) problematizaram alguns aspectos derivados da romantização de narrativas de trabalho de campo "malinowskiano" e chamam atenção para a criação de um estereótipo do "antropólogo herói". "O antropólogo" seria aquela pesquisadora que corre riscos em campo. O extremo dessa romantização leva neófitas e também pesquisadoras experientes a acreditarem que a receita de uma experiência etnográfica válida esteja alocada nos riscos, conflitos e dificuldades vividas em campo.

Não quero retirar os méritos de Malinowski e a sua imensa contribuição para o desenvolvimento da antropologia. Iniciei a disciplina, apresentando o programa de leituras que propositalmente excluiu esse autor, provocando as estudantes a pensar quais circunstâncias específicas constituem a experiência de Malinowski. Quais eram seus objetivos, e quais eram suas condições de pesquisa? Perguntamos sobre tempo dedicado ao trabalho de campo, as condições de financiamento da pesquisa, o tempo de escrita etc. Esses são apenas alguns dos fatores que nos distanciam da premissa etnográfica malinowskiana. As conclusões dessa breve reflexão nos levam diretamente à percepção de que a etnografia não é mais ou, quem sabe, jamais tenha sido aquela relatada por esse autor. Muitas coisas mudaram: não queremos nos tornar nativas, não estamos a serviço do governo colonial, não vamos permanecer em campo isoladas[6]

5 Essa lacunar descrição dos desafios que seguem a chegada de Malinowski já foi bastante explorada em outros trabalhos. Destaco aqui o trabalho de Silva (2006), que questiona as ausências comparando-as com segredos e nos provocando a pensar se esse método não seria um segredo guardado a sete chaves pelas antropólogas.

6 Enquanto reviso esse texto estamos vivendo uma longa quarentena devido a Pandemia de Covid-19. Não cabe aqui discorrer a respeito do que significa isola-

por longos períodos de tempo, não precisamos atravessar o mundo para ir a campo, não somos majoritariamente homens brancos em expedições etc. Essas e outras diferenças dizem o quanto o mundo, a antropologia, quem faz antropologia e a etnografia mudaram.

Diante dessas transformações iniciamos o programa de leituras a partir do debate que se desenhou na antropologia a partir dos anos 1980 (Abu-Lughod, 1991; Geertz, 1977, 2002, 2009; James Clifford & George Marcus, 2016). O lugar da antropóloga como autora e também a sua relação com as suas, uma vez, "nativas" é o ponto que direciona nosso olhar para a escrita e o quanto ela imprime relações políticas e metodológicas da/na antropologia. A partir dos questionamentos acerca do modo como as antropólogas têm construído seus textos como base no "estar lá", buscamos debater a etnografia como negociação e o texto como parte desse processo. Abordamos a crítica à reciprocidade e a crise de representatividade e as relações de poder que emergem do entendimento de que as "verdades" etnográficas são sempre parciais. Perguntas sobre a efetividade da interlocução junto aos grupos pesquisados, os contextos e condições de pesquisa, bem como o público para quem se está escrevendo foram centrais para a fundamentação desse debate. Além disso, também nos aprofundamos em algumas tensões sobre o lugar e a centralidade que a etnografia ocupa para a antropologia (Fassin, 2013; Ingold, 2014; Peirano, 1995).

Após a introdução desse debate, iniciamos o programa com blocos de dois encontros. É importante ressaltar que para a construção do programa da disciplina, escrevi para várias colegas pedindo sugestões de etnografias que haviam marcado sua trajetória e intenções na escrita[7].

---

mento, mas quero apenas destacar que, no contexto em que vivemos, isolamento tomou um sentido, mais uma vez, completamente diferente daquele ensaiado nas primeiras etnografias.

7 É interessante notar aqui como minha própria formação me guiou na construção do programa da disciplina. Havia cursado uma disciplina na graduação de "leituras etnográficas" na qual li, pela primeira vez, obras completas. Foi a partir dessa experiência que li a ementa da disciplina de "Escrita etnográfica" e comecei o

As respostas foram muitas e muito inspiradoras[8], tanto na sua diversidade quanto em algumas referências comuns – sobretudo na antropologia brasileira. Por exemplo, o livro *Família, fofoca e honra*, de Claudia Fonseca (2004) foi citado por muitos como uma referência de escrita e fluidez etnográfica.

Inspirada pelas indicações recebidas e também pela leitura de experiências e relatos didáticos como os de Fleischer e Gama (2016), decidi construir um programa horizontalizado[9]. Essa foi minha primeira aproximação com essa abordagem didática[10]. Ao mapear as referências do que poderiam entrar no programa da disciplina fui me dando conta que realizar leituras etnográficas parecia ser muito importante, mas o principal foco da disciplina era a escrita. Então, ao invés de uma massiva quantidade de "leituras etnográficas", o programa foi construído a partir de pares de encontros sobre a mesma temática, cujo foco passou a ser a produção textual. No primeiro encontro explorávamos a literatura e no segundo, cada estudante produzia seu texto e era responsável por comentar o texto de uma das colegas. Esse segundo encontro era baseado na leitura coletiva e debate das produções das estudantes acerca do tema. Esses encontros versaram sobre os seguintes temas: Autoetnografia e textos

processo de elaboração do programa da disciplina. Ressalto aqui a ironia de tomar a escrita como leitura e espero conseguir destacar algumas implicações desse "engano" ao longo do texto.

8 Agradeço a parceria e desejo de partilhar as vivências antropológicas de todas as colegas que dispuseram seu tempo em compartilhar comigo suas referências nessa e em outras empreitadas do fazer coletivo que é produzir ciência.

9 Há uma vasta literatura que debate as possibilidades e limites de metodologias horizontalizadas de ensino. Aqui me aproprio livremente do termo para me referir ao método de partilha das produções entre todas as colegas da turma, sem o crivo avaliativo de uma professora. Para mais informações sobre essa metodologia e possibilidades de sua aplicação não exploradas aqui ver Libâneo (1990).

10 É importante salientar que muitas das professoras de antropologia e ciências sociais que atuam nas universidades hoje não tiveram uma formação no ensino superior que focasse na didática e metodologias de ensino. Minha formação foi como pesquisadora e passei a me aproximar da preocupação com o ensino de antropologia por ser professora de um instituto que conta com um curso de licenciatura. O movimento desse artigo de refletir sobre essa lacuna na nossa formação reflete algumas das preocupações que minha aproximação com a licenciatura trouxe.

colaborativos; Diários de campo; Ética; Conflitos em campo/na escrita. Finalizamos o programa com a leitura de duas etnografias completas (Fonseca, 2004; Wikan, 2011).

Essa proposta de horizontalização produziu algumas confusões na primeira vez em que realizamos as trocas dos textos. Algumas se sentiam mais confortáveis fazendo ajustes de pontuação e ortografia do que efetivamente comentando os textos. Havia também uma expectativa de que os comentários fossem avaliativos e, logo, seriam responsabilidade da professora. De modo geral, como se tratava de uma "nova" didática, a maioria das estudantes foi extremamente comedida nos primeiros comentários nos textos das colegas. Depois desse primeiro encontro, no qual "entenderam" o que eu estava propondo, tivemos trocas extremamente viscerais e aprendemos a aprender umas com as outras[11]. Nessas trocas genuínas, as estudantes puderam contribuir e consolidar juntas ferramentas que permitiram mais do que aperfeiçoar seu texto, mas as instrumentalizar para uma apropriação e redefinição do que a etnografia se propõe a realizar. Essa redefinição passa por inserir gênero e raça nesses debates. Para tanto, irei retomar dois encontros da disciplina em que essas relações foram transformadoras para todas nós.

POSICIONALIDADES SÃO MARCADAS: RAÇA, GÊNERO E CLASSE

O terceiro e quarto encontros da disciplina versaram sobre autoetnografia e textos colaborativos. As leituras desse encontro buscavam nos provocar sobre a utilização da autoetnografia (M'charek, 2013; Machado, 2013) como ferramenta de pesquisa, mas também refletir sobre as nossas posicionalidades em campo (Favret-Saada, 2005) e formas de interlocução (Kopenawa & Albert, 2015).

11 Essa foi sem dúvidas uma das experiências mais marcantes da curta experiência como professora. Agradeço a todas as minhas estudantes que se permitiram trocar e aprender nessa disciplina.

A autoetnografia era o método de pesquisa utilizado por duas estudantes. Elas se sentiram particularmente tocadas por esse tema e compartilharam muitas de suas inquietações. Durante o encontro de debate dos textos fiz algumas provocações para que as posicionalidades fossem marcadas na produção dos textos para o próximo encontro. Pairava no ar a incerteza sobre a proposta de metodologia horizontalizada e havia desconfiança sobre o que escrever para esse segundo encontro em que colegas leriam suas palavras. Eu também estava apreensiva e não sabia como seriam essas aulas voltadas para a produção e compartilhamento de textos. Ao tentar me assegurar e também as estudantes, consolidava os objetivos do programa da disciplina.

M'charek (2013), ativa raça e gênero como os marcadores para sua autoetnografia. A autora nos lembra que o nosso corpo é a matéria através da qual diferenças são marcadas, tangíveis, palpáveis. Lembrei minhas estudantes que, ainda que elas não estivessem interessadas em produzir uma autoetnografia, seus corpos estavam em campo. Uma vez em campo, eles eram marcados e significados pelo contexto em que estavam sendo materializados. Questionei também a possibilidade de produzirem textos colaborativos com suas interlocutoras, inspirando-se no texto de Kopenawa & Albert (2015), lançando a pergunta sobre outros tipos de engajamento que elas poderiam produzir e quais espaços gostariam de ocupar.

No encontro seguinte, os comentários escritos começaram tímidos, mas na dinâmica de trocas em sala de aula, pouco a pouco alguns temas faziam reverberar as preocupações das estudantes. Algumas estudantes estavam politicamente engajadas com os grupos juntos aos quais realizavam pesquisa, outras marcaram sua posicionalidade a partir da interseccionalidade entre raça e gênero.

Guadalupe e Cássio são as estudantes que marcaram sua posicionalidade a partir de um lugar ao mesmo tempo de grande proximidade com suas interlocutoras e também de atuação política.

Cássio é também um estudante indígena, que inicia seu texto reflexivo marcando sua atuação e militância pelo reconhecimento dos direitos dos povos indígenas. Segundo ele, sua posição já está dada e não há espaço para supostos distanciamentos:

> Participo de um coletivo de comunicação, no aplicativo *WhatsApp*, chamado 'Indígenas Antropologxs' [...] Debatemos sobre a disciplina e sobre a nossa posição enquanto índios, pois o debate já citado sobre se envolver ou observar, para nós não é uma opção, pois já somos completamente agentes participantes das questões que trabalhamos.

Ocupar o papel de pesquisador e também de parte do grupo estudado produz desafios bastante específicos.

> Por estar inserido no grupo com o qual será desenvolvida a narrativa, obviamente tenho minha parcialidade e meus interesses (não diferentemente dos demais pesquisadores) [...]. Tendo em vista o atual cenário político e a marginalização do conhecimento produzido nas universidades, observamos nos últimos anos os ataques sofridos por antropólogos que trabalham com questões referentes a terras indígenas, [...]. Por ser índio, muito provavelmente minhas observações e escrita etnográfica serão postas em xeque por setores contrários à demarcação [...].

É possível notar que, para Cássio, as questões que marcam sua posicionalidade não estão dadas através de um "encontro etnográfico". Ele faz parte do grupo, logo, sua apreensão está no descrédito que poderia ser atribuído aos seus dados de pesquisa graças às suas posições políticas e sua intrínseca conexão com o tema pesquisado.

Já Guadalupe, que realiza seu trabalho junto a um grupo de artistas transexuais em Maceió, construiu seu texto problematizando o engajamento da própria antropologia.

> Instituir demandas na pesquisa, faz com que a abertura para o diálogo com o campo seja um processo de democratização para a antropologia, na busca por uma forma engajada de fazer teoria que também está atrelada ao fazer política, quando foco o meu campo, o do movimento social LGBT [...].

Cássio comentou o texto de Guadalupe dizendo crer:

> [...] que a questão não seja necessariamente 'instituir demandas' pois toda e qualquer pesquisa está envolta por demandas. Inclusive já no projeto de pesquisa falamos nossas justificativas para a escolha de determinada temática e os objetivos que desejamos alcançar com a mesma. Nesse sentido a questão é que demandas se deseja alcançar, se são unicamente científicas ou se são questões de interesse do grupo junto ao qual a pesquisa é desenvolvida; é nessa segunda opção que de fato se democratiza a antropologia.

Guadalupe defendeu sua posição destacando a importância de estarmos abertos para receber as demandas das nossas interlocutoras e buscou exemplificar como esse lugar é político. Receber demandas e estar "disponível" (Segato, 2006) é para Guadalupe uma estratégia metodológica. Durante sua inserção em campo notou que a sua contribuição para as artistas seria diferente das demais pesquisadoras que costumavam fazer pesquisa com o grupo estudado. Essas outras pesquisadoras, advindas das classes médias e altas, "apareciam" munidas de equipamento sofisticado e faziam suas perguntas e iam embora. Guadalupe, uma estudante periférica, não tinha acesso a esses equipamentos, e notava o quanto eles eram supérfluos no cotidiano das artistas. Sua presença disponível, seu corpo como ferramenta de trabalho, era muito mais caro para a realização dos shows do que as câmeras e flashes das "pesquisadoras ricas". As demandas do campo não são sempre políticas. Ao nos lembrar que às vezes é preciso por a mão na massa e costurar um vestido, trocar uma lâmpada, carregar equipamentos, são tão ou mais urgentes para o grupo estudado.

Essa mudança de foco das demandas da antropóloga para suas interlocutoras produziu ricas tensões e trocas. No entanto, na

reflexão de Guadalupe nesse primeiro exercício havia ficado de fora a presença dessa "mulher". Aonde ela estava, num campo permeado pela narrativa de gênero?

Ana Luíza, que realizou pesquisa entre estudantes transexuais e homossexuais do ensino médio em uma escola pública da cidade de Maceió-AL explorou no seu texto como seu corpo marcado racialmente foi impactado ao entrar em campo como pesquisadora. Seu acesso à escola e estudantes foi dado após ter realizado estágio e atividades didáticas na instituição através do Programa de Iniciação à Docência (Pibid). Ana Luísa se autoidentifica como parda e discute as estratégias de embranquecimento de suas interlocutoras.

> Nas interações no intervalo era comum que as/os jovens realizassem um conjunto de piadas racistas e implicassem com colegas negros/as. GG uma das gays, dizia que nunca namoraria um rapaz negro, por considerar os mesmos "sujos". GS descrevia mulheres negras enquanto "exóticas", e os "machos" em sua maioria rapazes negros (pretos e pardos), costumavam implicar com as estudantes que utilizavam tranças ou apresentavam um black power. Estes rapazes não se percebiam enquanto "negros" descrevendo-se como "morenos" e até mesmo "bronzeados". Eu também era considerada "morena" pelo grupo, e meu cabelo liso era descrito em termos de "bom" e "bonito". Os meninos alisavam o cabelo, ou raspavam completamente a cabeça. Percebia nisso uma tentativa de embranquecimento, uma forma de tentar alcançar a "passabilidade parda", o que faz sentido neste contexto, considerando que os estudantes negros e periféricos eram sempre associados à indisciplina ou suspeitos de estarem vinculados à criminalidade na fala de alguns docentes.

Ao tentar disfarçar seu desconforto com essas expressões de depreciação racial, Ana Luíza consegue refletir a respeito de sua própria trajetória e do quanto a "passabilidade" parda, ainda que não estrategicamente utilizada, foi um marcador que esteve presente em sua inserção social e também no campo de pesquisa.

> A 'passabilidade' ao contrário do que possa parecer não é necessariamente um privilégio, mas outra experiência de racismo. Digo isto por experiência própria, certa feita, em meu primeiro e único ano na escola pública, a diretora

> recebeu uma denúncia sobre um estudante estar portando "drogas", ela passou de sala em sala revistando as mochilas. Eu estava no 7º ano e fui uma das dispensadas da revista. Na época associei isso ao fato de ser uma aluna 'comportada', depois de ingressar nas ciências sociais e a partir das leituras ressignificar um conjunto de passagens da minha vida, percebi um detalhe muito importante nesta situação. Os demais estudantes dispensados eram 'brancos', e 'pardos' categoria na qual me encontro. Em outras ocasiões já fui seguida em lojas de departamentos por seguranças, ou ao solicitar a uma senhora branca uma informação sobre um endereço, vi a mesma segurar a bolsa com mais força, como se eu fosse provocar um arrastão a qualquer momento. Sou lida enquanto mais ou menos negra a depender do contexto.

Hellen, por outro lado, reflete durante todo o seu texto sobre como estudar mulheres negras, que passaram pelo processo de transição capilar em Viçosa-AL, estava sendo um processo de enfrentamento e catarse das experiências de racismo que viveu e também de (re)descoberta de sua negritude. Segundo ela, "sou minha própria descoberta, não fui encantada pelos livros, me encantei pela possibilidade de conhecer como a minha trajetória de vida se assemelha a outras trajetórias de vidas." Desse modo, a dor e mais especificamente, a dororidade (Piedade, 2017) são os elementos chave para compreensão do lugar a partir do qual Hellen dialoga com suas interlocutoras e produz sua autoetnografia. Em sua dissertação Hellen aprofunda as discussões iniciadas nesse encontro:

> A materialidade das diferenças se apresenta no contexto brasileiro, mas é preciso não perder de vista um elemento importante, nossa cor de pele e cabelo. Meu corpo está 'localizado', ou melhor, minha cor de pele está localizada em uma estrutura racista que possui significados essencializadores sobre quem eu sou. Alisar ou relaxar o cabelo no contexto brasileiro, não me deixa menos negra, proporciona 'passibilidade', consigo adentrar nos espaços através da invisibilidade em não tensionar em meu corpo o cabelo crespo como um dos símbolos da minha negritude (GOMES, 2008). Da mesma forma, M'charek ao cortar seu cabelo não perdeu sua 'arabicidade', pois está na sua

> pele. Se seus cabelos longos marcavam seu lugar como uma perigosa mulher muçulmana, seus cabelos curtos a faziam passar por um perigoso homem muçulmano. O perigo estava na sua pele (ARAÚJO, 2020).

Se a cor da pele representa perigo em uma sociedade racista como a brasileira, em uma sociedade misógina, ser mulher é correr perigo. Eloisa desenvolveu uma pesquisa sobre pichação e patrimônio histórico e explorou no seu texto alguns dos desafios de estudar um campo "masculino" e permeado por estigmas. Após ter enfrentado algumas recusas de participação na pesquisa, ela reflete sobre como várias de suas estratégias de pesquisa se tornaram enfadonhamente marcadas pelo machismo.

> Esses contatos prévios com pichadores homens foram sempre rodeados de uma tentativa de paquera. Eu nunca sou identificada pelo meu nome, é sempre *gata, mina* ou termos semelhantes, seguido por um convite para *conversar, fumar uma, dar um rolê*... desde que não se fale em pichação.

Buscando fugir dessas relações, ela encontrou um grupo de mulheres que estavam oferecendo oficinas de *lettering*[12]. Ali, sentiu também a influência masculina, já que os pichadores eram namorados das ministrantes dos cursos e referências para elas. Nesse local, Eloísa não foi paquerada, mas seu corpo foi objeto de questionamentos, como o modo de se vestir e sua formação em arquitetura. Essa última era associada a um marcador de classe social e parecia apresentar outro abismo entre ela suas interlocutoras.

João Marcos, que tem formação em direito, optou por realizar o seu campo de pesquisa em um ambiente conhecido: o Centro de Monitoramento Eletrônico de Presos, localizado no complexo prisional de Maceió – ao lado da UFAL. João Marcos havia participado de um Projeto de Iniciação Científica sobre esse tema, mas encontrava-se em uma nova posição. Apesar de se tratar de um campo no qual,

12 Prática de "desenhar" letras através do uso de várias técnicas artísticas e de design.

> [...] há diversos protocolos de segurança que [o] permeiam, a exemplo: normas que regulam a entrada, normas que regulam as vestimentas, os horários, anonimato dos monitorados e outros aspectos do próprio cotidiano de uma repartição pública que lida com a administração da pena privativa de liberdade e inserta dentro de um complexo penitenciário. Essas regulamentações e formalidades, em tese, poderiam tornar bastante difíceis o acesso e a permanência nesse campo.

Segundo ele, seria compreensível que houvesse inúmeras dificuldades. No entanto, todo o trâmite burocrático foi extremamente tranquilo. Essa tranquilidade é atribuída, por ele, a sua formação na área do direito e sua circulação anterior pelos locais que precisariam lhe dar autorização. Essa "fácil" circulação é marcada por uma adequação corporal do esperado de um jovem advogado: "um jovem branco, que usa roupas um tanto quanto conservadoras (camisa social, calças jeans e sapatênis). Assim, com essa aparência não tive grandes choques quando iniciei as incursões a campo"[13].

Se o campo de João Marcos, embora permeado por burocracia e risco, aceitava e permitia a livre circulação de seu corpo, o mesmo não ocorria no campo de Clarice. Falando de um local de marcadas distinções entre pesquisadoras e interlocutoras, Clarice marca sua posicionalidade a partir dos riscos físicos de realizar campo em um bairro pobre e periférico na cidade de Maceió.

Quando se vive em Maceió, talvez uma das lições mais difíceis de aprender é que existe uma série de locais em que certos corpos não podem circular. Essas limitações estão em muitos bairros e há uma série de condutas que informam pequenos trechos da cidade e horários em que é "seguro" ou não andar. Essa segurança também é demarcada por "quem" anda.

Clarice é jornalista e atua há anos na interface com o meio ambiente. Nas suas contribuições em sala de aula, traz muitas vezes

13 Essa mesma forma de se portar, por outro lado, produzia um grande estranhamento por parte de seus colegas das ciências sociais. Na sua dissertação ele comenta como essa posição de "halfie" foi significativa durante o campo e o curso de mestrado (Sampaio, 2020).

exemplos de trabalhos que realizou no sertão de vários estados do Nordeste. Clarice conhece bem a cidade de Maceió e também o estado de Alagoas. Apesar de toda essa experiência, o título de seu texto reflete seu questionamento: "Desafio: me sentir segura em campo". Nesse texto ela reflete acerca de uma situação vivida em campo.

> Eu seguia para o ponto de ônibus para voltar para casa, quando um carro parou próximo a mim, dois homens dentro, o passageiro com um pequeno pedaço de papel na mão, os dois começaram a me chamar com insistência, enquanto mostravam o tal papel. Eu, resguardada pela distância da ciclovia, diminui brevemente o passo sem entender o que falam e por que me chamam. Naquele momento meu coração já acelerava. Os dois começaram a perguntar por uma rua que fica próxima dali e é bastante conhecida. Eu afirmei que não sabia onde ficava e eles insistiram para que me aproximasse do carro. Mesmo diante das minhas negativas em prestar aquela informação, por receio do contexto o qual eu estava inserida, uma mulher sozinha caminhando por um lugar pouco conhecido por mim, eles insistiram para que eu me aproximasse do carro, ao que acelerei o passo para me esquivar daquele que considerei um perigo iminente.

Clarice reflete as sensações que esse episódio produziu no seu corpo e também como essa experiência produziu uma nova atenção para o risco que não havia materializado que corria. Uma de suas estratégias para lidar com esses medos e riscos foi uma incursão a campo para um evento acompanhada de seu marido e filho. Com a sua companhia ela se viu ocupando outros papéis e espaços. No entanto, isso não era suficiente para que se sentisse segura.

> Por vezes me pergunto o motivo dessa insegurança, se é realmente física ou uma afirmação interna da separação do mundo deles e do meu, ou do mundo dos homens e das mulheres, ao qual me incluo. Romper essa barreira rumo ao 'compomos um mesmo lugar' é para mim a

> tarefa mais desafiadora, mesmo considerando os riscos físicos reais (diante do número de casos de violência contra mulheres no Brasil).

A insegurança vivida por Clarice não é aleatória. Ela é parte de uma sociedade extremamente desigual. Essa desigualdade está marcada nos corpos de todas as mulheres e, especialmente mulheres negras. É importante destacar que o fato de essas estudantes serem todas portadoras de um diploma de curso superior não as imuniza frente às violências cotidianas que sofrem as mulheres. Há, pelo contrário uma ousadia em ocupar lugares e posições que não estão previstas às mulheres segundo uma lógica patriarcal. Essa ousadia não passa impune. No próximo tópico vamos examinar as produções do encontro sobre riscos.

"SE ARRISCAR É RELATIVO": QUE ANTROPÓLOGA DIRIA ESSA FRASE?

Discutimos risco nos últimos encontros do programa seguindo a dinâmica de leitura e produção de um texto sobre o tema. Eu não esperava que o risco e a violência estivessem tão marcados na pele das minhas estudantes. Essa percepção fala do lugar de privilégio no qual eu me posiciono, como uma mulher branca[14]. Nesse encontro lemos textos que versavam sobre narrativas de violências presenciadas pelas antropólogas durante o trabalho de campo (Descola, n.d.), violências e ameaças sofridas pelas pesquisadoras (Fleischer, 2010;

14 A minha trajetória como pesquisadora foi dividida em pesquisas em ambientes institucionalizados como clínicas de reprodução assistida, fóruns e varas de família, mas também pesquisas em grupos populares, investigando habitação, infância e violência contra a mulher. Nessas incursões em bairros periféricos jamais me senti "em risco". Muito dessa percepção se deve a ingênua associação de medo a preconceito.

Maybury-Lewis, 1990; Moreno, 2017) e uma abordagem da desconstrução do mito do antropólogo herói (Fleischer & Bonetti, 2007).

Durante a discussão desses textos e pensando o encontro em que as estudantes iriam escrever sobre esse tema, estava claro que as mulheres se sentiam particularmente tocadas pelos textos de Fleischer (2010) e Moreno (2017).

Nesse encontro, algumas estudantes não realizaram o exercício de produção do texto. Algumas foram bastante claras sobre o fato de não conseguirem expressar e refletir por escrito as situações de violência. Outras estudantes preferiram além de não produzir também não comparecer ao encontro. Tomo esse último caso como um reflexo da dificuldade na qual nos encontramos para enfrentar esses temas.

Algumas produções mostraram claramente o quanto essa preocupação perpassa o gênero. Segundo Cássio,

> Ao ter contato com os textos de Moreno (2017) e Fleischer (2010), passei a pensar uma série de questões que até então estavam fora de minha pauta, não imaginava que pesquisadoras poderiam ser vítimas de violências durante sua pesquisa de campo. [...]
> O impacto só aumentou durante a discussão dos textos na sessão 'Conflitos em Campo' da disciplina Escrita etnográfica, na qual debatemos esses e outros textos que abordam essa temática. No decorrer da aula colegas (mulheres) de turma acabaram por relatar tentativas e violências sofridas durante pesquisas de campo, no ambiente acadêmico ou em outros momentos de suas vidas, isso me deixou mais perplexo ainda, pois jamais pude perceber ou ao menos refletir sobre possíveis riscos ao realizar minha pesquisa.

Ao sinalizar que jamais se viu em perigo e que também não precisou pensar sobre isso ao fazer trabalho de campo, Cássio se dá conta do quanto esse lugar é marcado por um privilégio associado ao gênero. João, que realiza pesquisa dentro do sistema prisional, direcionou toda sua produção escrita para os conflitos que presenciava em campo, sem sequer problematizar o risco físico que corria ao, para ir a campo, entrar e sair de um complexo prisional, no qual

ocorrem rebeliões e fugas com relativa frequência. Durante o encontro, João foi instigado a perceber o quanto ignorar tacitamente esses riscos, mesmo quando se é convidado a refletir sobre eles, é uma postura que reifica o "antropológo-herói" mesmo "sem querer".

Nesse encontro, as produções escritas trouxeram fechamento de várias questões que iniciamos em encontro anterior da disciplina em que discutimos a posicionalidade. Eloisa que, como lemos acima se sentia desconfortável com as investidas de paquera que recebia em campo, afirmou que:

> O corpo feminino limita o acesso a lugares, pessoas e horários. As mulheres são condicionadas a pensarem seu trajeto, o horário que pretendem sair, as pessoas com quem vão tratar e a forma de se vestir, buscando evitar as diferentes formas de agressão. Pensando no meu campo, que é composto por uma atividade que ocorre, majoritariamente, à noite e por homens, sendo eu, assim como Moreno (2017), uma jovem mulher e desacompanhada, facilita as investidas de interlocutores e demais homens. A obrigatoriedade de ir a campo acompanhada pela figura masculina (sejam amigos, um companheiro ou familiar) me incomoda profundamente, me passa a sensação de incapacidade e fragilidade. Assim, os riscos físicos me fazem repensar as idas a campo no período da noite. Ao mesmo tempo em que a sombra do antropólogo-herói faz você se sentir menos antropóloga ou uma má pesquisadora por questionar, limitar seu campo por medo, aproximando meus conflitos dos que foram elencados por Fleischer (2010) ou por Moreno (2017), noto o quanto é recorrente a estratégia de diminuir distâncias físicas por conta de uma coisa em comum: ser uma pesquisadora mulher.

Eloísa continua sua reflexão perguntando se "descrever esses riscos e conflitos pessoais é o suficiente para o fim desse paradigma [do antropólogo-herói]?". A resposta para essa pergunta é um sonoro não. Mas quais são as estratégias que nos permitirão avançar e romper com esse paradigma que constitui a antropologia como baseada na androginia e no seu heroísmo? Acredito que a dinâmica do encontro

em que discutimos esses textos produzidos pelas estudantes pode nos dar pistas dos caminhos a percorrer.

Nesse encontro tentei seguir a dinâmica adotada até então, convidando a estudante encarregada de fazer os comentários dirigir suas contribuições sobre o texto para a autora e seus colegas. Logo na primeira fala a emoção e o choro contido me davam pistas de que essa não era a dinâmica a seguirmos. Mas insistimos até que o pranto não pode mais ser contido.

Estávamos espalhadas pela sala de aula em um semicírculo. Convidei a todas para que ficássemos próximas. Ofereci a minha mão e contive meu próprio choro. Ainda não sei porque tive esse reflexo de não me permitir chorar. Mas confesso que chegando em casa chorei e dormi por algumas horas, sentindo o cansaço de tentar dar algum sentido a todas aquelas emoções.

Desde o início do curso, Clarice havia se colocado de forma bastante aberta sobre como o risco permeava sua posicionalidade em campo. Nesse encontro houve um fechamento de várias reflexões. Transcrevo aqui trechos de sua reflexão:

> Desde o início dessa disciplina, especialmente com a reflexão sobre a posicionalidade em campo, tenho pensado sobre as palavras risco e ameaça, assim como sobre minhas próprias apreensões. [...] No ambiente da pesquisa, cada vez que eu sentia uma espécie de receio de ir a um lugar, especificamente por insegurança de andar sozinha, eu me perguntava sobre o motivo daquele sentimento. Cada vez que eu sentia uma espécie de medo de lidar com o ambiente novo, considerando o lugar e as pessoas que poderia encontrar, me perguntava de fundo o que havia por trás daquilo. Cada vez que me sentia constrangida com uma brincadeira, entre as pessoas do grupo, me perguntava até que ponto eu deveria ser tolerante. Refiro-me, nesses casos, a uma apreensão pela possibilidade de passar por algum tipo de constrangimento ou violência física, por ser mulher e por ser estranha àquele lugar. [...] Acredito que uma parte das inseguranças pelas

quais passam especialmente as mulheres também é causada pelas próprias violências e conflitos que sofrem ao longo da vida, seja pessoalmente, seja ao lado de outras mulheres próximas. [...] Por duas vezes, após ser abordada por homens estranhos na rua, no ambiente circundante ao meu lugar de pesquisa (a região da orla lagunar, em Maceió), me senti meio paralisada: na hora e nos dias seguintes. Paralisada no sentido de não reagir. Cheguei até a me questionar se eu teria condições de estar ali e se tudo não passava de preconceito. Por vezes me perguntava por que as mulheres dali, com os corpos mais ou menos à mostra que o meu ou sendo elas mais ou menos tímidas do que eu, aparentemente, não ouviam aquelas espécies de ameaças. Cheguei até a comentar com algumas pessoas sobre meu incômodo. Mas, mesmo entre mulheres, comecei a perceber que a busca intensa pela leitura crítica por vezes fazia com que não ouvissem e me devolvessem a pergunta: 'mas, será que isso não é preconceito seu por causa da região? Será que você não está dizendo que lá é perigoso porque é um lugar pobre?' Eu tentava explicar, mas enfim, já havia recebido o rótulo e então me calava. Mas, em meus pensamentos uma série de questionamentos internos sobre meus próprios preconceitos, traumas e sentimentos. Quando a Eva Moreno, em Estupro em campo: Reflexões de uma sobrevivente, relata sobre todos os sinais que recebeu de que seu ajudante poderia ameaçar sua integridade física, mesmo diante de toda a pressão psicológica, a autora se esforçava para se comportar de modo 'adequado', pautada pela visão masculina da antropologia que iguala vulnerabilidade à fraqueza. Vejo nisso um peso tão grande com uma evidência tão lacerante: mesmo após toda a violência sofrida, ter passado por um estupro, ela diz: 'me senti nua, uma simples cidadã, desertora do campo antropológico' (MORENO, 2017: 260). Ali se perderam as relações de pesquisadora, hierarquia e profissional. A autora afirma ainda que 'era somente uma mulher, buscando ter outras mulheres por perto para obter orientação, segurança e aconselhamento' (MORENO, 2017: 260).

> É como se durante o trabalho ela não tivesse sido uma mulher. A antropóloga não era uma mulher. A pesquisadora não era uma mulher. Os sinais ameaçadores foram ignorados pela garantia da pesquisa, mesmo quando fora alertada do perigo possível. [...] Fazer a reflexão sobre as violências sofridas em ambiente doméstico me jogou a outra forma de perceber aquelas situações: questões pessoais podem sim interferir na sensibilidade ao ambiente de trabalho (se pessoas conhecidas são capazes de violência, porque estranhos não seriam?) e isso não é uma falha, é o meu limite; meu ambiente de pesquisa é um ambiente violento, no sentido da negação de direitos e vulnerabilidade das pessoas que vivem ali, a violência faz parte do cotidiano e eu não tenho nenhum controle sobre isso: 'também somos parte ativa dos riscos causados e sofridos' (FLEISCHER e BONETTI, ALINNE, 2007: 13); é possível que haja uma grande quantidade de ameaças contra aquelas mulheres para que hoje, em determinados contextos, sejam elas invisíveis.

A reflexão de Clarice nos coloca diante de várias camadas estruturais e subjetivas que nos levam a ocupar e reproduzir, em certa medida, o heroísmo de antropólogos brancos, cisgênero e parte das elites. Ora, se os homens da turma, ainda que não se enquadrem nesse qualificativo, também não sentiram risco nas suas pesquisas, as mulheres, mesmo as que fazem campo durante o dia e em ambientes institucionalizados, já sentiram algum tipo de receio. No entanto, quase não ouvimos ou partilhamos esses receios, seja na vida, seja no trabalho de campo.

Como bem expressa Clarice, mesmo quando vocalizava suas preocupações elas eram minimizadas e tomadas como mero "preconceito". Essa é uma indagação que é extremamente séria para as antropólogas e pode ter silenciado muitos de nossos medos. Se a posicionalidade é tão importante para a realização da pesquisa e construção de saberes situados, precisamos ser capazes de comunicar que temos medo de andar sozinhas em ruas sem muito movimento.

Sentimos medo quando somos abordadas por um carro com homens dentro. Sentimos medo de fazer campo sozinhas em várias situações. Escolhemos a dedo o lugar do ônibus em que nos sentamos e quase sempre passamos o trajeto calculando qual caminho nos deixará em casa com mais segurança. Essas preocupações não são apenas o resultado de um país ou cidade que sofre com taxas elevadas de criminalidade. Essas preocupações são implicações diretas da exposição que mulheres têm à violência de gênero pelo simples fato de serem mulheres.

Parte de nosso ofício está diretamente relacionada a tentarmos desconstruir preconceitos e buscamos ativamente contribuir para a promoção da igualdade e direitos plenos. Mas como nossa prática de pesquisa e o modo como institucionalizamos nossa disciplina tem contribuído para perpetuação de desigualdades de gênero? Como descolonizar a etnografia dessas amarras ligadas a gênero, classe e raça?

(RE)ESCREVENDO COLETIVAMENTE: PRÁTICAS DE ESCRITA PARA DESCOLONIZAR A ETNOGRAFIA

Ao longo deste capítulo buscamos destacar, a partir das experiências trocadas durante a disciplina de *Escrita Etnográfica,* um dos principais desafios que a antropologia precisa enfrentar para romper com o paradigma do "antropólogo-herói" e consequentemente, se afastar da herança colonial com o qual ainda[15] está intimamente associada.

15 Talvez a antropologia seja a disciplina das ciências sociais que mais reflete criticamente sobre seu método. No entanto, precisamos admitir que essa disciplina ainda está, apesar de muito esforço, ancorada no paradigma colonial. Dito de outro modo, a disciplina ainda tem a cara de um homem branco, heterossexual, cisgênero e de classe média.

Nos distanciamos de alguns autores que argumentam a favor do potencial teórico da etnografia (Peirano, 2014) ou ainda tomam o particularismo da etnografia como um limitador da pesquisa e escrita antropológicas (Ingold, 2016; Fassin, 2013). Neste capítulo, questionamos a contraditória política pedagógica do fazer antropológico que coloca sua centralidade na etnografia e aborda de forma tangencial a escrita etnográfica. A experiência da disciplina e as vivências marcadas por gênero, classe e raça das estudantes em formação em antropologia demonstram que mais do que um descuido, há uma exclusão programada de certas narrativas tomadas como "etnograficamente" válidas. Desse modo, os desafios que se apresentam diante do como escrever as vivências do campo não são de ordem estilística, mas política. Essa política está sendo questionada pelo simples fato de estudarmos antropologia em uma universidade como a UFAL e debatermos questões como as que estamos problematizando aqui. As experiências da disciplina Escrita Etnográfica nos levam a responder positivamente a pergunta que está no título do artigo. Para aprender etnografia é preciso descolonizá-la. No entanto, essa ousadia não é suficiente para que possamos destacar práticas que podem descolonizar a etnografia.

Inspirada pelo trabalho de Dona Haraway (1992), Amade M'charek afirma que a diferença é o efeito de interferências, é o efeito de tecnologias e práticas. Ao abordar o aspecto relacional da diferença a partir de sua autoetnografia, ela conclui que diferenças são "o efeito de interferências em práticas específicas". As frágeis diferenças, como nomeia a autora inspirada na metáfora da difração, pode nos dar pistas de como metodologicamente podemos avançar no processo de descolonização da antropologia:

> Concentrei-me em diferenças frágeis, o tipo de diferenças que surgem e desaparecem em frações de segundos. Argumentei que as diferenças, como raça, sexo ou diferenças sexuais, não são estáveis nem dadas. Em vez disso, elas são executadas em práticas específicas como efeitos de interferências. As diferenças se materializam na forma de relações entre várias entidades que interferem

> umas com as outras. Pois, se os marcadores da diferença fossem considerados como fatos, o sujeito correria o risco de desenvolver um corpo obeso - um corpo no qual uma lista interminável de marcadores de diferenças está encerrada. Mas nenhum corpo pode carregar esse peso!" (Tradução da autora, M'CHAREK, 2013: 17).

M'charek conclui afirmando que algumas diferenças são mais "duráveis" que outras. Ela está falando especificamente de sexo, gênero e raça. Coincidentemente são essas as diferenças que permearam nossa discussão. Eram esses os temas que foram mais difíceis de serem colocados no papel. Essas diferenças antes de se tornarem palavras caras às pesquisadoras, são materializadas em seus corpos, em suas vivências. E muitas dessas vivências não cabem nos padrões e práticas da escrita acadêmica canônica.

Ora, conseguimos perceber que essas frágeis diferenças estão à flor da pele das antropólogas, mas como essas diferenças estão marcando a escrita etnográfica? Elas não estão. São raros textos como os de M'charek que abordem claramente raça e gênero na experiência das antropólogas[16]. A autora fala da sua vivência como imigrante. No Brasil, e especificamente no nordeste, precisamos falar sobre quem nós somos. Mulheres, negras, indígenas, periféricas, do interior, do sertão. Destacamos aqui que essas especificidades não podem mais ser caladas.

Retomando o momento de construção da disciplina, podemos nos voltar para a questão de quais são as etnografias que nos marcam. Muitas vezes nossas referências de grandes etnografias são de homens brancos. Na disciplina lemos Fonseca (2004) e Wikan (2011), dois primorosos trabalhos, de duas antropólogas brancas (Ferreira, 2018). Precisamos permitir espaço para que outras vozes e outras etnografias sejam produzidas e lidas. Para tanto, mais do que fundamentarmos o lugar da mulher na academia, precisamos nos permitir falar sobre as nossas posicionalidades em campo, para além das narrativas de "encontro" e "heroicização".

16 No Brasil, temos em primeira mão a coletânea de trabalhos organizada por Bonetti e Fleisher (2007) que aborda os desafios do trabalho de campo.

Nesse sentido, acreditamos que a experiência de horizontalização didática da disciplina de escrita etnográfica nos possibilitou uma aproximação com narrativas que nos permitem mais do que "descolonizar", "curar" a etnografia. Tania Pérez-Bustos e Alexandra Piraquive (2018) acreditam que podemos transformar a etnografia em um processo de cura. Em uma etnografia alocada em coletivos feministas, as autoras abordam a escrita e o bordar como um modo de acessar posicionalidade e transformar a intimidade das próprias pesquisadoras. A disciplina e a escrita deste trabalho transformaram nossa relação, o modo como percebíamos os trabalhos umas das outras e como resultado desse movimento conseguimos narrar algumas experiências que anteriormente teríamos silenciado.

Tomamos essa experiência de escrever coletivamente um texto sobre o método e tentar curar coletivamente algumas das marcas que as materialidades dessas diferenças causaram nos nossos corpos e no modo como exercemos esse ofício que nos é tão caro.

REFERÊNCIAS

ABU-LUGHOD, L. Writing against culture. In: FOX, R. (Ed.). **Recapturing anthropology:** working in the present. School of American Research Press, 1991: 137–162.

ARAÚJO, H. C. da S. **Um deboche autoetnográfico:** uma análise sobre redes de transição capilar em Viçosa – AL. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social. Universidade Federal de Alagoas. Maceió, 2020. 98p.

BONETTI, A; FLEISCHER, S. R. **Entre saias justas e jogos de cintura**. EDUNISC e Editora das Mulheres, 2007.

CLIFFORD, J; MARCUS, G. **A Escrita da Cultura.** Poética e Política da Etnografia. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2016.

DESCOLA, P. **As lanças do crepúsculo:** relações jivaro na Alta Amazônia. São Paulo: Cosac Naify, 2006.

FASSIN, D. Why ethnography matters: on Anthropology and Its Publics. **Cultural Anthropology,** 28(4), 2013: 621–646.

FAVRET-SAADA, J. Ser afetado. **Cadernos de Campo**, 13, 2005: 155–161.

FERREIRA, G. do N. Porque eu só leio homem? **Anais do XX REDOR**, 2018: 01–13.

FLEISCHER, S. R. Hematomas, terçados e riscos. **Teoria & Pesquisa**, 19(1), 2010: 91–110.

FLEISCHER, S. R; BONETTI, A. Etnografia Arriscada: Dos limites entre vicissitudes e "riscos" no fazer etnográfico contemporâneo. **Teoria & Pesquisa**, 19(1), 2007: 07–17.

FONSECA, C. **Família, Fofoca e Honra.** Etnografia de relações de gênero e violência em grupos populares. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2004.

GAMA, F; FLEISCHER, S. R. Na cozinha da pesquisa: relato de experiência na disciplina "Métodos e Técnicas em Antropologia Social". **Cadernos de Arte e Antropologia**, 5(2), 2016: 109–127.

GEERTZ, C. **The Interpretation of Cultures**. New York: Basic Books, 1977.

GEERTZ, C. **Obras e vidas:** o antropólogo como autor. Rio de Janeiro: Editora da UFRJ, 2002.

GEERTZ, C. **Obras e Vidas**. Rio de Janeiro: Editora da UFRJ, 2009.

GROSSI, M. P; TASSINARI, A; RIAL, C. **Ensino de antropologia no Brasil:** Formação, práticas disciplinares e além-fronteiras. Florianópolis: Nova Letra, 2006.

INGOLD, T. That' s enough about ethnography! **HAU:** Jornal of Ethnographic Theory, 4(1), 2014: 383–395.

KOPENAWA, D; ALBERT, B. **A queda do céu:** palavras de um xamã yanomami. São Paulo: Companhia das Letras, 2015.

LIBÂNEO, J. C. **Didática**. São Paulo: Editora Cortez, 1990.

M'CHAREK, A. Beyond fact or fiction: On the materiality of race in practice. **Cultural Anthropology**, 28(3), 2013: 420–442.

MACHADO, I. J. R. O inverso do embrião: Reflexões sobre a substancialidade da pessoa em bebês prematuros. **Mana:** Estudos de Antropologia Social, 19(1), 2013: 99–122.

MALINOWSKI, B. **Argonauts of the Western Pacific:** An Account of Native Enterprise and Adventure in the Archipelagoes of Melanesian New Guinea. New York: Routledge, 2002.

MAYBURY-LEWIS, D. **O Selvagem e o Inocente**. Campinas: Editora da Unicamp, 1990.

MEINERZ, N. Notas sobre a criação do mestrado em antropologia social. In: SANTANA, L; CAVALCANTI, B. C; VASCONCELOS, R. (Eds.). **História e Memória das Ciências Sociais em Alagoas**. Maceió: EDUFAL e Imprensa Oficial Graciliano Ramos, 2017: 201–215.

MORENO, E. Estupro em campo: Reflexões de uma sobrevivente. **Cadernos de Campo**, 26(1), 2017: 236–266.

NASCIMENTO, S. Bacharelado em antropologia em Rio Tinto, Paraíba. In: TAVARES, F; GUEDES, S. L; CAROSO, C. (Eds.). **Experiências e práticas do ensino de antropologia no Brasil**. ABA Publicações e ìcone, 2010: 31-40.

PEIRANO, M. **A favor da etnografia**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1995.

PEIRANO, M. Etnografia não é método. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 20, n. 42, 2014: 377–391.

PÉREZ-BUSTOS, T; CHOCONTÁ PIRAQUIVE, A. Bordando una etnografía: sobre cómo el bordar colectivo afecta la intimidad etnográfica. **Debate Feminista**, 56, 2018: 02–25.

PIEDADE, V. **Dororidade**. São Paulo: Nós, 2017.

ROSA, R; REITH, F. (2010). Bacharelado em antropologia na Universidade Federal de Pelotas: um curso na fronteira. In: TAVARES, F; GUEDES, S. L; CAROSO, C. (Eds.). **Experiências e práticas do ensino de antropologia no Brasil.** ABA Publicações e ìcone, 2010: 41-50.

RUBIM, C. Os cursos de graduação em Ciências Sociais no Brasil (2000, 2005 e 2010). In: TAVARES, F; GUEDES, S. L; CAROSO, C. (Eds.). **Experiências e práticas do ensino de antropologia no Brasil.** ABA Publicações e ìcone, 2010: 13-20.

SAMPAIO, J. M. F. **Monitoramento Eletrônico:** Poder, Capital e Ciência na Análise de uma Tecnologia de Governo. Maceió: Universidade Federal de Alagoas, 2020.

SANABRIA, G. V. **O ensino de antropologia no Brasil:** um estudo sobre formas institucionalizadas de transmissão da cultura. Maceió: Universidade Federal de Santa Catarina, 2005.

SEGATO, R. L. Antropologia e direitos humanos: Alteridade e ética no movimento de expansão dos direitos universais. **Mana:** Estudos de Antropologia Social, 12(1), 2006: 207–236.

SILVA, V. G. da. **O antropólogo e sua magia.** Trabalho de campo e texto etnográfico nas pesquisas antropológicas sobre religiões afro-brasileiras. São Paulo: EDUSP, 2006.

TAVARES, F; GUEDES, S. L; CAROSO, C. (Eds.). **Experiências e práticas do ensino de antropologia no Brasil.** ABA Publicações e ìcone, 2010.

TRAJANO, J. M. Bacharelado em antropologia em Benjamin Constant, Amazonas. In: TAVARES, F; GUEDES, S. L; CAROSO, C. (Eds.). **Experiências e práticas do ensino de antropologia no Brasil.** ABA Publicações e ìcone, 2010: 21-30.

WIKAN, U. **Em honra de Fadime:** Assassinato e Humilhação. São Paulo: UNIFESP, 2011.

ALLEBRANDT, D. et al. Para aprender etnografia é preciso descolonizá-la? Relatos da experiência de ensino da disciplina escrita etnográfica. In: ALLEBRANDT, D; MEINERZ, N. E; NASCIMENTO, P. G. (Orgs.). *Desigualdades e políticas da ciência.* Florianópolis: Casa Verde, 2020: 101-130.

PARTE II

TEORIAS E POLÍTICAS DA "DEFICIÊNCIA"

5

O MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA: UMA IDEOLOGIA ULTRAPASSADA[1]?

Tom Shakespeare

Nicholas Watson

Few new truths have ever won their way against the resistance of established ideas save by being overstated[2] (Isaiah Berlin, Vico and Herder, 1976)

CONTEXTO

O modelo social da deficiência tem sido chamado de "a grande ideia" do movimento britânico das pessoas com deficiência (Hasler, 1993). Desenvolvido nos anos setenta por ativistas da União dos Fisicamente Deficientes Contra a Segregação *(Union of the Physically Impaired Against Segregation)* (UPIAS), foi dada credibilidade acadêmica através do trabalho de Vic Finkelstein (1980, 1981), Colin Barnes (1991) e principalmente Mike Oliver (1990, 1996). O modelo social se tornou, ideologicamente, a prova decisiva das políticas de deficiência na Grã-Bretanha, usado pelo movimento de pessoas com

1 Este texto foi originalmente publicado na Revista Research in Social Science and Disability, Volume 2, 2002: 09-28. Esta versão foi traduzida por Felipe Benedet Maureira e revisada por Adriana Dias.

2 "Poucas verdades novas tiveram êxito em seu caminho contra a resistência às ideias estabelecidas, exceto por serem exageradas".

deficiência para distinguir as organizações, políticas e leis que são progressistas das outras que são inadequadas.

A definição central do modelo social britânico aparece no documento da UPIAS, Princípios Fundamentais da Deficiência *(Fundamental Principles of Disability),* uma versão editada foi reimpressa em Oliver (1996), a qual nós citamos aqui:

> ... Em nossa visão, é a sociedade que restringi as pessoas com lesões. Essa é algo imposta, além das nossas incapacidades, através do isolamento e exclusão de uma participação plena em sociedade. Pessoas deficientes são, portanto, um grupo oprimido na sociedade. Para entender isso é necessário compreender a distinção entre lesão física e situação social, chamada "deficiência", de pessoas com tais lesões. Assim, definimos lesão como a falta parcial ou total de um membro, ter um membro defeituoso, organismo ou mecanismo do corpo e, deficiência, como uma desvantagem ou restrição de atividade causada por um organismo social contemporâneo que leva pouco ou mesmo não leva em conta pessoas que têm uma lesões físicas e, portanto, as excluem da participação nas principais atividades sociais (OLIVER, 1996: 22).

O modelo social britânico, desse modo, contêm vários elementos centrais. Ele alega que as pessoas com deficiência são um grupo social oprimido. Ele distingue as lesões que as pessoas têm, da opressão que elas experienciam. E, mais importante, ele define "deficiência" como opressão social, não uma forma de lesão.

Teóricos e ativistas norte-americanos também desenvolveram uma abordagem social para definir deficiência, que inclui esses dois primeiros elementos. Contudo, como é ilustrado pelo termo norte-americano "pessoas com deficiência", essa perspectiva não foi tão longe na redefinição de "deficiência" como opressão social, algo feito no modelo social britânico. Ao invés disso, a abordagem norte-americana desenvolveu a noção de pessoas com deficiência como um grupo minoritário, dentro da tradição do pensamento político dos Estados Unidos. Enquanto o trabalho de Hahn (1985, 1988), Albrecht (1992), Amundsen (1992), Rioux et al (1994), Davis (1995), and Wendell (1996) exploram importantes dimensões sociais,

culturais e políticas da deficiência, nós argumentamos que nenhum deles fez uma distinção firme entre lesão (biológica) e deficiência (social), algo que é fundamental para o modelo social britânico. Contudo, nós acreditamos que muitos dos nossos comentários neste artigo também serão relevantes para as versões do modelo social da deficiência em voga na América do Norte.

O modelo social foi extremamente importante no movimento britânico das pessoas com deficiência, de duas maneiras. Primeiro, ele possibilitou a identificação de uma estratégia política, a remoção de barreiras. Se pessoas com lesões são colocadas de lado pela sociedade, então a prioridade será desmantelar essas barreiras, promovendo a inclusão de pessoas com lesões. Ao invés de buscar uma estratégia de cura médica, ou reabilitação, é melhor procurar a mudança social, ou até mesmo a transformação total da sociedade. Por exemplo, se a deficiência pode ser comprovada como resultado da discriminação (Barnes, 1991), então, os ativistas contra a discriminação enxergaram a legislação dos diritos civis – no modelo norte-americano com o Ato da Deficiência (Disabilities Act), e nas leis britânicas da igualdade de oportunidades e relações raciais – como a solução definitiva.

O segundo grande impacto do modelo social foi nas próprias pessoas com deficiência. Substituindo a tradicional visão do "modelo médico" sobre deficiência – na qual os problemas surgem pelos déficits no corpo – por uma visão do modelo social – na qual os problemas surgem pela opressão social – foi e, continua sendo, libertador para pessoas com deficiência. De repente, as pessoas começaram a entender que elas não tinham culpa, mas, sim, a sociedade. Elas não precisavam mudar, mas, sim, a sociedade. Elas não tinham de sentir pena por elas mesmas, elas poderiam ficar com raiva. Assim como com a conscientização feminista nos anos setenta, ou como com o movimento gay e lésbico, pessoas com deficiência começaram a pensar nelas mesmas de uma maneira totalmente diferente, e se tornaram empoderadas para mobilizar, organizar e trabalhar por uma cidadania igualitária. Ao invés do humilhante processo de depender

da caridade, agora ativistas da deficiência poderiam demandar os seus direitos.

Argumentamos que o próprio sucesso do modelo social é hoje a sua principal fraqueza. Por ele ser uma ferramenta tão poderosa e central para o movimento das pessoas com deficiência, ele se tornou uma "vaca sagrada", uma ideologia que não poderia ser facilmente contestada. Parte de sua efetividade surgiu de sua própria simplicidade. Ele poderia ser reduzido por um slogan: "incapacitado pela sociedade, não por nossos corpos". Organizações e políticas poderiam ser facilmente avaliadas: eles usaram o termo "pessoas com deficiência" (modelo social) ou eles usaram o termo médico "pessoas deficientes" (modelo médico)? Eles focaram na remoção de barreiras, ou focaram na intervenção médica e reabilitação? O modelo social poderia ser usado para ver o mundo em preto e branco, mesmo se essa não fosse a intenção dos que originalmente o propuseram. Psicologicamente, o comprometimento das pessoas para com o modelo social foi baseado no modo como ele transformou sua autoestima. Qualquer indivíduo que se tornasse um ativista ligado a uma unidade coletiva com base na ideologia do modelo social, teria um profundo investimento na definição de deficiência do modelo social. "Nós" somos oprimidos: "eles" são opressores. "Nós" falamos sobre deficiência, nós não mencionamos lesão[3]. Você não pode ser um "verdadeiro" ativista, a menos que aceite o modelo social como sua religião.

Esta leitura da história do movimento da deficiência britânico é contestada por algumas pessoas. Nós corremos o risco de construir uma "pessoa de palha", essas pessoas argumentam. Não obstante, ninguém realmente toma uma posição tão extrema. A questão da lesão nunca foi totalmente ignorada. O modelo social não produz tal rigidez dicotômica. Mas nossa crítica é a de que muitos ativistas britânicos usam em seu discurso público, exatamente esta versão "forte" do modelo social que aqui criticamos. Pode ser que em

3 [Nota da revisora] Lesão no contexto da deficiência pode se referir a marca corporal, doença ou sintomas, entre outras condições.

particular, a conversa deles esteja em desacordo com o "modelo social forte". A maioria dos ativistas admite que, a portas fechadas, eles falam sobre suas aflições, dores e infecções do trato urinário, mesmo negando qualquer relevância do corpo enquanto eles estão em campanha. Contudo, essa inconsistência está certamente errada: se a retórica diz uma coisa, enquanto todos se comportam em privado de modo mais complexo, então, talvez, chegou o momento de examinar a retórica e falar honestamente.

No meio acadêmico, enquanto alguns dos principais expoentes do modelo social reivindicam uma abordagem menos rígida, simultaneamente, eles reforçam o modelo social "forte". Por exemplo, Mike Oliver (1996: 34) fornece uma tabela na qual duas colunas listam as diferenças entre o "modelo individual" e o "modelo social". Na primeira coluna, encontramos palavras como "medicalização", "ajustamento", "preconceito", "atitudes", "cuidado", "políticas públicas", etc e na segunda coluna nós encontramos as alternativas: "autoajuda", "afirmação", "discriminação", "comportamento", "direitos", "política". O comentário de Oliver se debruça sobre a necessidade de flexibilidade: "deve-se notar que, como em todas as tabelas, essa simplifica uma complexa realidade e cada item deve ser visto como o polo extremo de um contínuo" (Oliver, 1996, 33), antes de imediatamente reforçar o modelo social dicotômico: "contudo, sustentar [a tabela] é a mesma distinção fundamental entre lesão e deficiência, como a definida pela UPIAS..." (Oliver, 1996: 33).

O muito popular e influente livro de Jenny Morris, Pride Against Prejudice (1991) [Orgulho contra o Preconceito] obscureceu a distinção entre lesão e deficiência de várias maneiras: ela problematizou o papel da lesão e as experiências pessoais nas vidas de pessoas com deficiência; ela falou sobre a representação cultural; e usou a terminologia de maneira inconsistente, algumas vezes falando sobre "deficiência", quando estritamente pelo modelo social ela estava falando sobre lesão. Por essas razões, tal trabalho foi considerado por alguns dentro do movimento britânico das pessoas com deficiência como "ideologicamente dúbio". Essa tendência de avaliar ideias com

base na sua conformidade com o modelo social ortodoxo pode ser vista regularmente nas páginas do periódico internacional *Disability and Society.*

Por exemplo, recentes resenhas de Colin Barnes (1998, 1999) de livros feitos por teóricos da deficiência americanos têm fortes críticas a tais perspectivas porque elas ignoram os trabalhos britânicos sobre o tema, e particularmente, porque eles falham em aderir à definição de deficiência do modelo social. Barnes escreve:

> ... A maioria dos estudos estadunidenses e canadenses são especificamente sobre lesão no modo que eles limitam suas discussões a "pessoas com deficiências físicas" ou ao corpo; "deficiência", é tanto uma condição biológica como uma construção social, e os termos "deficiência" e "pessoas com deficiência", são usados de forma intercambiável. Como Mike Oliver tem repetidamente deixado claro, isso é sobre muito mais do que simplesmente o "politicamente correto". É sobre a questão crucial da causalidade, o papel da linguagem, suas tendências normalizadoras e a politização do processo de definição (BARNES, 1999: 578).

Carol Thomas problematizou a maneira como alguns acadêmicos dos estudos sobre a deficiência policiam a escrita sobre deficiência, excluindo tudo o que não esteja de acordo com a abordagem do modelo social (Thomas, 1998). Nós argumentamos que um processo similar ocorre com o ativismo: por exemplo, organizações que tomam por base a lesão são vistas como problemáticas (e.g. Hurst, 1995). A recente campanha do governo britânico "See the Person [not the disability]" (Veja a pessoa [não a deficiência]) foi contestada por ativistas em grande parte porque utilizava o termo "deficiência" como lesão física (e.g. Findlay, 1999: 07). Embora não acreditemos que "Veja a pessoa" seja uma resposta adequada à pobreza e exclusão das pessoas com deficiência, nós também não acreditamos que o principal problema da abordagem do governo britânico seja a terminologia, que é a impressão que o movimento das pessoas com deficiência corre o risco de dar.

Ao sugerir que o modelo social da deficiência se tornou rígido e antiquado, nós não pretendemos ignorar a importante corrente

dissidente que surgiu desde o trabalho de Jenny Morris. Vários autores, particularmente vindos de uma perspectiva feminista, têm destacado os problemas do modelo social britânico. Liz Crow (1996) liderou o caminho ao criticar a falha do modelo social em abranger a experiência pessoal de dor e limitação que comumente é parte da lesão. Sally French (1993) escreveu sobre a persistência dos problemas de lesão, ela também explorou as razões para a resistência para essas perspectivas alternativas:

> É sem dúvida o caso de ativistas que trabalharam incansavelmente dentro do movimento das pessoas com deficiência e que por anos têm acreditado ser necessário apresentar a deficiência de um modo direto, e de uma maneira descomplicada, visando convencer a um mundo cético de que a deficiência pode ser reduzida ou eliminada mudando a sociedade, ao invés de tentar mudar as próprias pessoas com deficiência... (FRENCH, 1993: 24).

Mais recentemente, Carol Thomas (1999) desenvolveu uma nova e promissora abordagem materialista para a deficiência que explora o papel do que ela chama de "efeitos da lesão". Muitas dessas vozes críticas têm encontrado uma forte oposição dentro do movimento britânico das pessoas com deficiência e estudos sobre a deficiência.

A diferença entre a nossa posição, e de Jenny Morris, Sally French, Liz Crow ou Carol Thomas é que nós acreditamos que o modelo social "forte", por si só tem se tornado um problema, e que tal problema não pode ser reformado. Para nós a versão britânica do modelo social não tem mais utilidade. Em vez de desenvolver críticas fragmentadas ou fornecer argumentos alternativos para preencher as lacunas, compensando as inadequações do modelo social, é hora de botar todo ele para o lado e começar de novo. A perigosa tendência de igualar o modelo social com pureza e ortodoxia nas políticas de deficiência e nos estudos sobre a deficiência tem de ser rejeitada. Afinal de contas, foi somente na Grã-Bretanha que o modelo social desempenhou esse papel. Nos Estados Unidos entre outros países, direitos civis e mudanças sociais ocorreram com sucesso, na ausência

de um modelo social da deficiência. De fato, na própria Grã-Bretanha, a abordagem do modelo social liderada pela UPIAS não foi a única perspectiva no início do movimento das pessoas com deficiência. Por exemplo, a Rede de Libertação de Pessoas com Deficiência *(Liberation Network of People with Disabilities)* desenvolveu um conceito de pessoas com deficiência como um grupo minoritário oprimido, sem necessitar definir deficiência como opressão social. Allen Sutherland, um membro da Rede, escreveu o pioneiro *Disabled We Stand* (1981) sem extrair do modelo social em seu argumento uma política radical da deficiência.

No restante deste artigo, nós exploraremos três das principais críticas do modelo social britânico da deficiência. Através desses argumentos tentaremos substanciar nossa afirmação de que modelo social é antiquado e que ele cria mais problemas do que os resolve. Na conclusão, nós começaremos a difícil tarefa de construir uma abordagem alternativa mais adequada para as políticas da deficiência, baseada na ontologia materialista da corporificação.

LESÃO, A PRESENÇA AUSENTE

Nós já citamos os trabalhos de feministas argumentando que o modelo social tem tradicionalmente evitado ou excluído a questão da lesão. Como French sugeriu acima, isso parece ter ocorrido devido a razões de retórica radical. Soa muito melhor dizer "pessoas são deficientes pela sociedade, não por seus corpos" do que "pessoas são deficientes pela sociedade e por seus corpos". Mas o resultado é que a lesão está completamente colocada entre parênteses, assim como as diferenças sexuais eram um tabu para o movimento feminista no começo dos anos 1970. Ao rejeitar o papel causal do corpo ao explicar a opressão, os radicais da deficiência acompanharam seus precursores feministas ao negar completamente a diferença, afinal,

> Uma vez que as feministas admitem o mais suave grau de diferença sexual, abre-se uma brecha através da qual as correntes de reação fluirão. Uma vez deixado escapar que a tensão pré-menstrual interfere com a concentração, que a gravidez pode ser exaustiva, que a maternidade é absorvente, e você está descendo a ladeira para diferentes esferas (Ann Phillips, citado em COCKBURN, 1991: 161).

Nós argumentamos que a negação das diferenças é um enorme problema para os estudos sobre a deficiência, assim como também foi para o feminismo. No cotidiano, a deficiência é saliente para muitos. Como feministas deficientes têm argumentado, a lesão é parte da nossa experiência pessoal diária, e não pode ser ignorada em nossa teoria social ou em nossa política social. Politicamente, se nossa análise não inclui a lesão, pessoas deficientes podem ficar relutantes em identificar-se com o movimento das pessoas com deficiência, e comentadores podem rejeitar nossos argumentos como sendo "idealistas" e não fundamentados. Nós não somos somente pessoas com deficiências, nós somos também pessoas com lesões, e fingir o contrário é ignorar uma enorme parte de nossas biografias. Como Linda Birke argumentou no caso de gênero, "a teoria feminista precisa levar em conta não apenas o modo como nossa biografia é interpretada, mas também as várias maneiras reais em que a biologia afeta, na prática, nossas vidas" (Birke, 1986: 47).

Analiticamente, é claro que deficiências diferentes trazem impactos diferentes. Isto é, elas têm implicações diferentes para a saúde e as capacidades individuais, mas também geram distintas respostas do meio cultural e social mais amplo. Por exemplo, deficiências visíveis desencadeiam respostas sociais enquanto as não visíveis podem não gerá-las – a distinção que Goffman (1968) faz entre estigmas "desconsiderados" e "desonrosos". As deficiências congênitas têm implicações diferentes para a identidade em relação as que são adquiridas. Algumas deficiências ocorrem em episódios, outras são estáticas, ou mesmo degenerativas. Algumas apenas afetam a aparência, outras restringem o funcionamento corporal. Todas essas diferenças têm impactos marcantes tanto no nível

individual e psicológico, quanto no nível social e estrutural. Isso não é um argumento para desagregar todas as deficiências e se referir somente aos diagnósticos clínicos, mas para reconhecer que para os principais diferentes grupos de deficientes, devido aos seus impactos funcionais e visíveis também diferentes, as implicações sociais e individuais díspares.

Além disso, negar a relevância da deficiência gera algumas consequências indesejadas. Deste modo, a comunidade de deficientes tem constantemente criticado a ênfase, dada por uma corrente central, na "cura" da deficiência, e têm se oposto à ideia da maximização do funcionamento. Por exemplo, Oliver e outros autores têm argumentado contra a educação condutiva para pessoas com paralisia cerebral (1989). Recentemente, houve uma reação de pessoas diretamente envolvidas, argumentando que algumas das intervenções Peto *(Peto Intervention)* podem gerar resultados positivos para pessoas com essas deficiências (Beardshaw, 1989; Read, 1998). Por que é tão errado maximizar o funcionamento e buscar reduzir o impacto da doença? Certamente, algumas dessas intervenções causam mais mal que bem. Igualmente, a obsessão de muitos médicos com a cura é equivocada. Contudo, ao mesmo tempo, também seria errôneo se desconsiderássemos todas as possibilidades ou benefícios ao evitar ou reduzir a deficiência.

Esse argumento aplica-se, especialmente, ao caso da genética. Muitos ativistas se opuseram a todas as tentativas de reduzir a incidência de condições genéticas. Contudo, enquanto nós temos grandes críticas à prática e retórica genética contemporâneas, não podemos enxergar um problema ao buscar-se evitar sérias e debilitantes condições. A mulher que toma ácido fólico durante a gravidez está sendo consciente, e não sendo opressora para pessoas com espinha bífida. Embora nos oponhamos a uma completa triagem seletiva de todas as deficiências, existem momentos em que parece apropriado e desejável tirar proveito das tecnologias genéticas. Deficiências como a doença de Tay-Sachs e anencefalia são terríveis

e terminais, a maioria das pessoas gostaria de evitá-las, se possível (Shakespeare, 1998).

Se o argumento social for empurrado até seu extremo lógico, podemos não ver a deficiência como algo que devemos fazer um esforço para evitar. Como consequência, podemos não nos preocupar com a segurança nas estradas, controle de armas, programas de vacinação, e remoção de minas terrestres. Certamente nenhum ativista faz tais argumentos, contudo, tanto os defensores britânicos do modelo social "forte", como a abordagem de alguns grupos minoritários norte-americanos parecem sugerir que ter mais pessoas deficientes não é algo ruim, e que nós não devemos sempre tentar evitar a deficiência.

Os tradicionalistas do modelo social normalmente distinguem deficiência e doenças crônicas, dando seu aval ao tratamento médico somente em relação à última. Mas como Bury (1996) argumenta, existe pouca diferença entre os dois fenômenos. Muitas deficiências são mutantes e episódicas. Poucas não têm implicações médicas. A maioria das pessoas deficientes não tem deficiências congênitas estáveis (como cegueira ou surdez) ou lesões traumáticas repentinas (como lesão da medula espinhal), mas ao invés disso, reumatismo ou doenças cardiovasculares, ou ainda outras condições degenerativas crônicas que são principalmente relacionadas ao envelhecimento. Mesmo condições como poliomelite e a lesão da medula espinhal não são mudanças sem alterações futuras, a síndrome da pós-poliomelite (SPP) já está bem documentada, e pessoas com lesão na medula espinhal tem de lidar com infecções do trato urinário, entre outros problemas. Igualmente, Corker e French (1998: 06) mostram como é errado assumir que deficiências sensoriais não causam dor.

Paul Abberley (1987) é um dos teóricos dos estudos materialistas da deficiência que leva em conta a lesão. Ele faz uma distinção entre identidades sociais que não tem uma dimensão corporal

causadora de limitações – como gênero, raça e sexualidade – e o exemplo da de deficiência, onde o corpo é um problema:

> Enquanto nos casos de opressão social e racial as diferenças biológicas funcionam somente como uma condição qualificatória de opressão totalmente ideológica, para as pessoas com deficiência, as diferenças biológicas, embora eu deva argumentar que ela mesma é uma consequência das práticas sociais, são também parte da opressão. É fundamental que a teoria da deficiência como opressão encare a sua real inferioridade, já que ela forma seu alicerce justificatório sobre as teorias opressivas e, psicologicamente, põe um imenso impedimento para o desenvolvimento de consciência política entre pessoas com deficiência (ABBERLEY, 1997: 08).

A estratégia de Abberley é demonstrar que a lesão é construída socialmente. Ele argumentou que trabalho, guerra, pobreza e outros processos sociais geram lesões, e que, portanto a lesão é parte da opressão social que afeta às pessoas com deficiência. Contudo, esse movimento, embora inatacável em sua validade política, não é analiticamente sustentável. Afinal, tal análise pode dar conta das deficiências que têm origens sociais, mas não consegue explicar aquelas que têm causas idiopáticas, aleatórias ou simplesmente má sorte.

Concordamos inteiramente com o imperativo político de remover barreiras incapacitantes. Nós também acreditamos que ênfase exagerada nas pesquisas médicas, cirurgias corretivas e reabilitação a qualquer custo é equivocada. A prioridade deve estar na mudança social e na remoção de barreiras, como o modelo social da deficiência têm sugerido. Contudo, não há razão pelo qual a ação apropriada na deficiência – e mesmo várias formas de prevenção da deficiência – não possam coexistir com ações para remover práticas e ambientes incapacitantes. Pessoas são deficientes tanto por seus corpos como pelas barreiras sociais. Isso é algo direto e incontroverso. A abordagem do modelo social britânico, devido ao seu radicalismo, corre o risco de desacreditar tudo o que diz.

UMA DICOTOMIA SUSTENTÁVEL?

A teoria do modelo social no Reino Unido repousa sobre distinção entre *lesão,* um atributo individual do corpo ou mente, e *deficiência*, a relação entre uma pessoa com deficiência e a sociedade. Uma divisão binária é estabelecida entre o biológico e o social (Oliver, 1976: 30). Essa distinção é análoga à diferenciação entre sexo e gênero, do modo que foi estabelecida por feministas como Ann Oakley (1972). Como na segunda onda feminista, a mudança permite aos estudos sobre a deficiência ilustrar que a deficiência somente pode ser entendida em contextos sócio-históricos específicos, e que é uma situação dinâmica, passível de mudança.

Contudo, no feminismo, a distinção gênero/sexo foi praticamente abandonada (ver, por exemplo, Butler, 1990). Teóricos e ativistas não enraízam a mulher na biologia, como a tradição patriarcal o fez. Ao contrário, observa-se que o sexo, em si mesmo, é social. Tudo já é sempre social. John Hood-Williams conclui a sua argumentação sobre os problemas do dualismo dizendo:

> A distinção entre gênero/sexo avançou dramaticamente o entendimento em uma área sub-teorizada e, por mais de vinte anos, forneceu uma problemática que permitiu um rico fluxo de estudos serem realizados, mas já é tempo de pensar além de seus limites (HOOD-WILLIAMS, 1996: 14).

O mesmo, certamente, se aplica à deficiência. Deficiência não é um substrato biológico pré-cultutal ou pré-social (Thomas 1999: 124), como Tremain (1998) argumentou em um artigo que critica as ontologias insustentáveis das distinções entre lesão-deficiência e sexo-gênero. As palavras que usamos e os discursos que desenvolvemos para representar a deficiência são determinados social e culturalmente. Não existe corpo puro ou natural, que exista fora do discurso. Deficiência é sempre vista através das lentes de relações sociais incapacitantes. Como um exemplo cru, podemos citar os rótulos usados para descrever uma deficiência particular: idiotice, mongolismo, síndrome de Down, ou trissomia do cromossomo 21.

Palavras que são usadas para descrever uma mesma deficiência, contudo, as suas conotações diferem, assim como o termo genérico pessoa com dificuldades de aprendizado, algo que pode ser preferido para muitas pessoas com essa condição.

Desse modo, nós não concordamos com Mike Oliver quando ele tenta lidar com a questão da deficiência, argumentando que junto ao modelo social da deficiência é necessário um modelo social da lesão (1996: 42). Mesmo que o seu reconhecimento da importância da deficiência e as limitações do modelo social sejam bem-vindas, não seria nem desejável ou razoável fazer a distinção entre lesão e deficiência, algo que Oliver toma como dado.

A distinção insustentável entre lesão (diferença corporal) e deficiência (criação social) pode ser demostrada perguntando "onde a lesão termina e deficiência começa?" Como Corker e French argumentam (1998: 06) não somente problemas sensoriais podem incluir dor, mas a própria dor é gerada através da interação entre fatores fisiológicos, psicológicos e sócio culturais (ver também a esse respeito Wall, 1999). Enquanto a lesão é geralmente a causa ou gatilho para a deficiência, a própria deficiência pode criar ou exacerbar a lesão. Outras lesões, por serem invisíveis, podem não gerar nenhuma deficiência, mas podem ter impactos funcionais e implicações para a identidade pessoal e o bem-estar psicológico.

Obviamente, algumas distinções entre lesão/deficiência são claras. Se arquitetos incluem escadas em um prédio, elas são claramente uma desvantagem para os cadeirantes. Se não houver intérprete de libras, as pessoas surdas serão excluídas. Contudo, pode ser sugerido que o "ambiente sem barreiras" é um ato insustentável (um conto de fadas, como em Finkelstein, 1981). Para começar, a remoção de obstáculos no ambiente para alguém com certa deficiência pode gerar obstáculos para uma pessoa com outra deficiência.

É impossível remover todos os obstáculos para as pessoas com deficiências, porque alguns deles são aspectos inextricáveis da deficiência, não gerados pelo ambiente. Se alguém tem uma deficiência que causa dor constante, como o ambiente social pode ser culpado? Se alguém tem uma limitação intelectual significante, como a sociedade pode ser alterada para tornar isso irrelevante em relação às oportunidades de trabalho? O esporte convencional desabilita atletas deficientes impondo um critério opressivo – como poder correr para jogar futebol? Alguns desses exemplos podem parecer ridículos, mas eles demonstram o problema de levar o modelo social ao pé da letra, destacando uma falha em toda a sua concepção.

Mais uma vez, Paul Abberley (1996) foi um dos pioneiros em apontar essa limitação. Ele sugere que a utopia sem barreiras, um lugar em que todas as pessoas com deficiência podem obter trabalho, não é viável. Ele aponta que por mais que haja compromisso, energia e investimento em fazer o trabalho acessível, sempre haverá um resíduo de pessoas que, devido às suas deficiências, não conseguiram trabalhar. Contudo, outra vez nós discordaremos de sua solução para o problema. Embora o deslocamento do trabalho como um valor social central seja, sem dúvida, um importante desenvolvimento social, não é a solução mais evidente para um problema gerado principalmente pelas limitações do raciocínio do modelo social. Nós não vemos razão para não aceitar que todos podem alcançar inclusão na economia, fundamentado no argumento de que todos em uma sociedade madura podem ter suporte baseados, não no trabalho que elas realizam, mas nas necessidades que as pessoas têm.

A crítica do dualismo dentro estudos de gênero tem sido informada pelo trabalho de pós-estruturalistas como Jacques Derrida, e pós-modernos como Judith Butler. Mairan Corker (1999)

é uma pioneira em aplicar tais ideias ao campo de deficiência, e acreditamos que será frutífero para os estudos sobre a deficiência engajar-se mais extensivamente com a corrente principal da teoria social contemporânea, permanecendo acessível e politicamente engajado (ver também Cashling, 1993). Nós também consideramos que uma teoria modernista da deficiência – buscando prover uma metanálise abrangente que considere todas as dimensões da experiência diária de uma pessoa com deficiência – não é um objetivo útil ou atingível. Para nós, deficiência é o conceito pós-moderno quintessencial, porque é tão complexo, tão variável, tão contingente, tão situacional. Ele está na interseção entre biologia e sociedade, agência e estrutura. Deficiência não pode ser reduzida a uma única identidade: ela é múltipla, plural.

A teoria do modelo social trabalhou dentro de um contexto modernista e também de regras lógicas que estão sendo ativamente contestadas na atualidade. Nancy Jay escreve sobre a lei da contradição (nada pode ser A ou não-A) e a lei do terceiro excluído (tudo deve ser ou A ou não-A) (Jay, 1981: 42). Esses princípios modernistas têm sido aplicados à deficiência, para negar que ambos o corpo e as barreiras sociais juntos podem ser as causas da incapacidade e, para argumentar em oposição à posição intermediária entre os modelos: social e médico. Como exemplo, olhe outra vez para a tabela que Mike Oliver fornece para expor a distinção entre o modelo individual/médico e o modelo social (1996: 34). Nós acreditamos que uma adequada teoria social sobre a deficiência incluirá todas as dimensões das experiências dessas pessoas: corporalmente, psicologicamente, culturalmente, socialmente e politicamente, ao invés de afirmar que a deficiência é médica ou social (Shakespeare & Erickson, 2000).

SOMENTE E SEMPRE DEFICIENTE?

> *Hoje em dia, ninguém é uma coisa só. Rótulos como indiano, mulher, muçulmano ou americano não passam de pontos de partida que, seguindo-se uma experiência concreta, mesmo que breve, logo ficam para trás* (Said, 1994: 407).

As políticas da deficiência, por sua própria natureza, muitas vezes se sustentam em uma aceitação pouco reflexiva da distinção entre deficiente/não deficiente. Pessoas com deficiência são vistas como aquelas que se identificam como tais. Pessoas não deficientes, em geral, não são bem-vindas. A liderança de pessoas com deficiência é enxergada como vital. Mas Liggett (1988: 271ff) argumenta:

> De um ponto de vista interpretativo do grupo minoritário a abordagem tem dois gumes porque ela significa ampliar as práticas discursivas que participam na constituição da deficiência. [...] Para participar de sua própria gestão as pessoas com deficiência tiverem de participar como pessoas com deficiência. Mesmo entre os politicamente ativos, o preço de ser escutado é entender que são as pessoas com deficiência que estão falando.

Nesse sentido, Liggett está seguindo autores pós-estruturalistas que apontam os custos para as políticas da identidade. Ser um ativista – sendo gay, mulher, ou uma pessoa com deficiência – é transformar o rótulo em um crachá, transformar o gueto em uma cultura de oposição. Contudo, e aqueles que desejam ser ordinários, e não diferentes?

Muitas pessoas com deficiência não querem se enxergar como tal, tanto em termos do modelo médico ou do modelo social. Eles minimizam os significados de suas deficiências, e buscam acesso a uma identidade convencional. Eles não têm uma identidade política, porque também não se enxergam como parte do movimento das pessoas com deficiência. Essa recusa em definir-se pela lesão

ou deficiência têm sido vista em algumas ocasiões como opressão internalizada ou falsa consciência por radicais no movimento. Contudo, esta atitude pode, por si só, ser condescendente e opressiva. As pessoas têm escolha em como se identificar, com óbvias limitações. O que há de errado em ver-se como uma pessoa com uma deficiência, em vez de um deficiente, ou mesmo identificar-se simplesmente como um ser humano ou cidadão, ao invés de um membro de uma comunidade minoritária? Afinal, as políticas da identidade podem ser uma prisão, como também podem ser um refúgio.

A relutância em identificar-se como uma pessoa com deficiência – em termos políticos ou em termos médicos – é muito evidente em nossa recente pesquisa com crianças com deficiências (o projeto "Vida como uma criança com deficiência" *[Life as a disabled child],* financiado pelo Conselho de Pesquisa Econômica e Social do Reino Unido). Nós começamos com a intenção de impor nossa perspectiva do modelo social sobre suas vidas. Contudo, como também seguíamos os preceitos da nova sociologia da infância, tratando as crianças como agentes e os seus relatos como confiáveis, fomos forçados a rever nossas premissas do modelo social orientadas para adultos. As crianças facilmente identificavam as barreiras sociais em suas experiências, e com frequência se mostravam muito barulhentas ao reclamar sobre o tratamento que recebiam. A maioria delas gostaria de ser vista como normais, apesar de diferentes, e resistiam ativamente à definição de deficientes (Priestley et al, 1999). Tem sido argumentado que muitas pessoas com dificuldades de aprendizagem resistem ao serem definidas como diferentes ou com deficiência (Finlay & Lyons, 1998). Nossa hipótese é que o mesmo pode ser aplicado a pessoas idosas com deficiências ou doenças crônicas, que são a maioria das "pessoas com deficiência" no Reino Unido e Estados Unidos.

Há também a questão das múltiplas identidades. Enquanto algumas pessoas com lesões resistem à identificação de pessoas com deficiência, porque elas querem se ver como normais, outras têm maior probabilidade de se identificar em termos alternativos de sua experiência. Por exemplo, o gênero pode ser mais importante

para elas, ou talvez a etnicidade, para outras pode ser a sexualidade, classe ou estado civil. Pesquisas sobre a sexualidade e deficiência descobriram que pessoas gay, podem priorizar sua identidade sexual, e ignorar sua experiência de deficiência (Shakespeare et al, 1996). As perspectivas do modelo social não provaram ser muito eficazes em reconciliar as dimensões de gênero, raça e sexualidade com a deficiência (Morris, 1991; Vernon, 1996).

A maioria das pessoas está situada simultaneamente em várias posições. Assumir que a deficiência será sempre a chave para as suas identidades é recapitular o erro feito pelo modelo médico, perspectiva que define as pessoas pelas suas deficiências. Qualquer pessoa com deficiência pode se definir estrategicamente, em momentos diferentes, como uma pessoa com uma lesão particular, uma pessoa com deficiência, ou pelo seu gênero, etnicidade, sexualidade, ocupação, religião ou time de futebol. A identidade não pode mais ser lida como algo direto, ela é, dentro de certos limites, uma questão de escolha. Aqui nós estamos com Foucault: "não me pergunte quem eu sou, e não me peça para permanecer o mesmo: deixe para nossos burocratas e nossa polícia ver se nossos papéis estão em ordem" (citado em Kritzman, 1990: ix).

CONCLUSÃO

No presente artigo, desenvolvemos três importantes críticas ao modelo social britânico da deficiência, a fim de substanciar nosso argumento é hora de ir além das limitações desta abordagem. Antes de esboçar algumas características principais de nossa posição alternativa, precisamos fazer uma confissão. Estivemos entre aqueles que policiaram o modelo social dentro da academia (Shakespeare & Watson, 1997), apesar de nossas tentativas de produzir uma versão mais adequada do próprio (Shakespeare, 1994; Shakespeare & Watson, 1995). Desse modo, existe um elemento de inconsistência em nossa crítica atual do modelo social, e não podemos afirmar, como

Mike Oliver, que conservamos a mesma posição que sempre defendemos (Oliver, 1996: 01). Creditamos nossa mudança de pensamento tanto às nossas experiências pessoais quanto ao contexto diferente em que vivemos. Um modelo que foi desenvolvido no princípio dos anos 1970 não parece mais tão útil no começo do século XXI. Como Bailey e Hall (1992: 15) argumentam:

> É perfeitamente possível que o que é politicamente progressivo e abre oportunidades discursivas nos anos 1970 e 1980 pode ser uma forma de fechamento – e ter um valor repressivo – no momento em que for instalado como gênero dominante.... A sua força acabará; se tornará um estilo; as pessoas o usarão não porque ele abre oportunidades discursivas, mas porque ele é o senso comum, e nesse momento você precisa de uma nova mudança.

Para usar a familiar metáfora Kuhniana, talvez o modelo médico foi o paradigma tradicional da deficiência (Kuhn, 1970). Quando as pessoas com deficiência começaram a notar que tal visão era um modo inadequado de entender as suas vidas, houve uma mudança paradigmática em direção a vários modelos sociais. Essas abordagens tiveram maior sucesso em explicar as experiências das pessoas com deficiência e, em identificar as causas das desvantagens. Na metáfora Kuhniana, nós podemos ver a mudança do modelo médico para o modelo social como análogo à mudança para a física Newtoniana no Iluminismo. Contudo, assim como os cientistas do século XX começaram a notar que existem limitações na abordagem Newtoniana, ficou claro nos anos 1990 que existem problemas no modelo social, ao menos em suas versões fortes. Nós acreditamos que é tempo para outra mudança de paradigma, em direção a um modelo que leve em conta as experiências das pessoas com deficiência mais efetivamente.

Mas é importante lembrar que na física a substituição da mecânica Newtoniana pela teoria da relatividade de Einstein não invalidou a abordagem anterior, mas meramente mostrou suas limitações. Então, ao argumentar contra o modelo social, nós não estamos negando que na maior parte do tempo a prioridade permanece analisar e fazer campanhas contra as barreiras sociais, mas apenas dizer que

necessitamos de uma abordagem mais sofisticada da deficiência. Essa abordagem deverá girar em torno dos seguintes pontos:

1. Lesão e deficiência não são dicotômicos, eles retratam diferentes lugares em um mesmo continuum, ou diferentes aspectos de uma mesma experiência. É difícil determinar onde a lesão termina e a deficiência começa, mas tal indefinição não necessita ser debilitante. Deficiência é uma complexa dialética de fatores biológicos, psicológicos, culturais e sociopolíticos, que não podem ser extraídos, exceto com imprecisão;

2. Muito da oposição ao "modelo médico" é uma oposição a ser definido somente na base da deficiência, ou ter médicos definindo suas vidas. Contudo, é possível contestar esses processos, sem ter que recorrer ao igualmente cruel determinismo do modelo social. Deficiência não pode ser reduzida a uma condição médica, não deve ser carregado de significados culturais negativos. Também não pode ser reduzida somente à quebra de barreiras sociais, por mais importante que elas possam ser na vida das pessoas;

3. Ainda permanece vital distinguir entre os diferentes níveis de intervenção, como Oliver também argumentou (1996: 36). Algumas vezes é mais apropriado intervir no nível médico e individual. Por exemplo, uma pessoa que recentemente sofreu uma lesão na espinha dorsal certamente necessitará uma estabilização da coluna, reabilitação, e possivelmente aconselhamento psicológico. No entanto, posteriormente, alterações ao seu ambiente pessoal serão necessárias. Em um sentido mais amplo, medidas antidiscriminatórias serão vitais para a sua futura qualidade de vida. Intervenções nos níveis físico, psicológico, ambiental e sociopolítico são fundamentais para uma mudança progressiva, contudo, um deles não pode substituir o outro. Mudança social permanece a medida mais

vantajosa em vias de remover os problemas apresentados pela deficiência e suas consequências: essa ênfase encapsula a distinção entre os estudos sobre a deficiência e a sociologia médica (Thomas, 1999);

4. Seguindo os argumentos sobre feminismo de Fraser e Nicholson (1990), nós sugerimos que os estudos sobre a deficiência não devem negar as meta-narrativas porque as relações sociais incapacitantes estão em todo o lugar. Contudo, essas respostas teóricas devem ser situadas em contextos específicos. Por exemplo, respostas para os problemas de crianças com deficiência no meio educacional, ou respostas para questões particulares entre pessoas com deficiência oriundas de minorias étnicas ou raciais. Como nós percebemos, é tentador generalizar, mas essa tentação deve ser contida;

5. Atualmente os estudos e a política da deficiência compartilham a suposição de que nós sabemos quem o sujeito com deficiência é. Contudo, isso não pode ser tomado como dado. Existem, somente na Grã-Bretanha, mais de 6 milhões de pessoas com deficiência, e nossas teorias e campanhas se relacionam tangencialmente com a maioria delas, sem contar o meio bilhão de pessoas no resto do mundo. A falha em seguir um modelo social, ou em se juntar a um movimento das pessoas com deficiência, pode ser menos uma falha de indivíduos específicos e mais uma limitação do modelo ou do movimento em si mesmo.

Nós propomos esses cinco pontos como indicadores para a construção de uma teoria social da deficiência mais adequada. Contudo, como fundação para essa teoria, nós gostaríamos de sugerir uma ontologia alternativa da deficiência, que tem implicações não apenas para os estudos sobre a deficiência, mas também nas maneiras mais amplas como os sociólogos e filósofos concebem o corpo. Escritores de ambos os lados do Atlântico têm proposto que é mais significativo considerar que todos são deficientes.

Seguindo esse pensamento podemos citar o trabalho de Irving Zola (1989) ou a sugestão de Allan Sutherland de que:

> Uma abordagem mais radical é necessária: temos de demolir a falsa linha dividindo "normal" e "deficiente", e atacar todo o conceito de normalidade física. É preciso reconhecer que deficiência não é meramente um estado físico de uma parcela minoritária de pessoas. *É a condição normal da humanidade* (SUTHERLAND, 1981: 18, itálico no original).

Nenhum corpo funciona perfeitamente, consistentemente ou eternamente. Nós todos somos de alguma maneira deficientes. A doença, com Antonovsky (1979) argumenta, é a condição humana. Mortalidade, como Bauman (1992) escreveu, é a inescapável essência do estar vivo. Essas verdades fundamentais são obscurecidas dentro da tradição Ocidental dualista mente/corpo: desde o Iluminismo, humanos têm se definido em termos de suas capacidades racionais, isto é, o que nos separa dos outros animais, ao invés da natureza física que nos conecta a eles. Somente uma minoria de vozes como a de Sebastiano Timpanaro (1975) nos lembra de nossa fragilidade e vulnerabilidade inerente à nossa corporificação.

A aceitação da onipresença da deficiência e limitações físicas oferece uma estratégia de definição diferente para os estudos sobre a deficiência. O modelo social britânico tenta romper a ligação entre lesão (o corpo) e deficiência (a criação social), em oposição à visão tradicional de pessoas com deficiência como tragédias médicas. O argumento é que a diferença entre pessoas com e sem deficiência não é o de que nós temos corpos ou mentes que não funcionam, mas que nós temos uma minoria oprimida dentro de uma sociedade incapacitante. Uma ontologia corporificada vai argumentar que não existe diferença qualitativa entre pessoas com ou sem deficiência, porque *nós somos todos lesionados.* A lesão não é o componente central da deficiência (como o modelo médico pode sugerir), mas uma parte inerente à natureza humana. Por exemplo, o Projeto Genoma Humano mostrou que todos os genomas individuais contêm mutações: além de predisposições para doenças de início tardio como

câncer, demência e doenças do coração, elas incluem quatro ou cinco condições recessivas que podem causar lesões aos descendentes, se o outro pai/mãe também carregar o alelo recessivo correspondente.

A onipresença da deficiência é um fato empírico, não uma afirmação relativista. Não estamos dizendo que a miopia é equivalente à cegueira, ou que estar em más condições físicas é uma experiência semelhante a estar paralisado. Claramente, as limitações que corpos ou mentes individuais impõe (sempre em contextos específicos) variam do trivial ao profundo. Existem diferenças importantes às quais a teoria e prática devem estar atentas, mas essas diferenças não podem ser diretamente alocadas a dois status ontológicos distintos. Nosso ponto é: todos têm limitações e são vulneráveis a mais limitações e irão, através do processo de envelhecimento, inevitavelmente experienciar perdas funcionais e morbidade. Muitos de nós apoiaremos as tentativas de limitar ou eliminar essas limitações, sempre que possível, o que não quer dizer "cura a qualquer custo".

Além disso, enquanto todos os seres são deficientes – isto é, frágeis, limitados, vulneráveis, mortais – nem todos são oprimidos com base na deficiência ou doença. Somente uma porção dessas pessoas experienciam processos sociais debilitantes pela sociedade. Posto de outro modo, sociedades evoluíram para minimizar os problemas da maioria das pessoas com deficiência, mas têm falhado ao tentar lidar efetivamente com os problemas de uma minoria de pessoas com deficiência. De fato, sociedades tem ativamente excluído, desempoderado e oprimido uma minoria ("deficiente"). É claro que o tamanho e natureza dessa minoria variam, por isso, é muito difícil de alcançar uma definição básica de "pessoas com deficiência", porque não é claro quem conta ou não como deficiente. Um dos motivos para isso é o de que diferentes sociedades tratam grupos particulares de pessoas com deficiência de maneiras diferentes. Por exemplo, durante o período medieval, não saber ler não era um problema, os processos sociais não exigiam a alfabetização: as dificuldades de aprendizado somente se tornaram um problema

saliente e visível quando uma ordem social complexa demandou cidadãos e trabalhadores alfabetizados.

Ao invés de tentar romper o elo de definição entre lesão e deficiência, nós devemos expor a conexão essencial entre deficiência e corporificação. Afinal, como Shakespeare (1994) também argumentou, parte das origens psicológicas da hostilidade direcionada às pessoas com deficiência pode estar baseada na tendência das pessoas sem deficiência em negar sua vulnerabilidade, fragilidade e mortalidade e, projetar essas questões desconfortáveis naqueles, os outros que eles podem subsequentemente oprimir, excluir e ignorar. O continuum da deficiência e corporificação é traduzido na dicotomia entre "pessoas capazes" e "pessoas incapazes", como Davis (1995) e outros já demonstraram. Compreender esses processos de exclusão e discriminação é onde os estudos de deficiência, de maneira focalizada e empoderadora, devem estar.

O argumento central deste artigo foi que o modelo social britânico tem sido uma excelente base para o movimento político, mas ele é hoje uma fundação inadequada para a teoria social. Esse modelo social foi um projeto modernista, construído em bases marxistas. O mundo e a teoria social o ultrapassaram, nós necessitamos apreender de outros movimentos sociais e de novas perspectivas teóricas, particularmente das pós-estruturalistas e pós-modernas. Acreditamos que alegação que todos são deficientes, e não somente "pessoas com deficiência", é uma nova, abrangente e importante epifania da experiência humana, com enormes implicações para a intervenção médica e social no século XXI.

NOTA

Nosso obrigado a Bill Albert, Mairian Corker, Mark Erickson, Helen Meekosha, Mike Oliver, Fiona Williams e a avaliação anônima feita por pares para o artigo, todos contribuíram para a uma melhor versão final deste.

REFERÊNCIAS

ABBERLEY, P. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. **Disability, Handicap and Society**, 2, 1987: 05-20.

ABBERLEY, P. Work, utopia and impairment. In: BARTON, L. (Ed.). **Disability and Society:** emerging issues and insights. Harlow: Longman, 1996.

ALBRECHT, G. **The Disability Business:** rehabilitation in America. London: Sage, 1992.

AMUNDSEN, R. Disability, handicap and the environment. **Journal of Social Philosophy**, 23 (1), 1992: 105-18.

ANTONOVSKY, A. **Health, stress and coping**. San Francisco: Joissey-Bass, 1979.

BAILEY, D; HALL, S. The vertigo of displacement: shifts within black documentary practices. In: BAILEY, D; HALL, S (Eds.). **Critical decade:** black british photography in the eighties. London: Ten-8, 1992.

BARNES, C. **Disabled people in Britain and discrimination**. London: Hurst and Co, 1991.

BARNES, C. Review of The Rejected Body, by Susan Wendell. **Disability and Society**, 13, 1, 1998: 145-147.

BARNES, C. Disability studies: new or not-so-new directions. **Disability and Society**, 14, 4, 1999: 577-580.

BAUMAN, Z. **Mortality, immortality and other life strategies**. Cambridge: Polity, 1992.

BEARDSHAW, V. Conductive education: a rejoinder. **Disability, Handicap and Society**, 4, 3, 1989: 297-299.

BURY, M. Defining and researching disability: challenges and responses. In: BARNES, C; MERCER, G. (Eds.). **Exploring the divide:** chronic illness and disability. Leeds: The Disability Press, 1996.

BIRKE, L. **Women, feminism and biology**. Brighton: Wheatsheaf, 1986.

BUTLER, J. **Gender trouble:** feminism and the subversion of identity. New York: Routledge, 1990.

CASHLING, D. Cobblers and song-birds: the language and imagery of disability. **Disability, Handicap and Society**, 8, 2, 1993: 199-206.

COCKBURN, C. **In the Way of Women**. London: Macmillan, 1991.

CORKER, M. Conflations, differences and foundations: the limits to 'accurate' theoretical representation of disabled people's experience? **Disability & Society**, 14, 5, 1999: 627-642.

CORKER, M; FRENCH, S. (Eds.). **Disability discourse**. Buckingham: Open University Press, 1999.

CROW, L. Including all our lives. In: MORRIS, J. (Ed.). **Encounters with strangers:** feminism and disability. London: Women's Press, 1996.

DAVIS, L. J. **Enforcing normalcy:** disability, deafness and the body. London: Verso, 1995.

FINDLAY, B. Disability rights and culture under attack. **Disability Arts in London**, issue 149 (July), 1999: 6-7.

FINKELSTEIN, V. **Attitudes and disabled people**. New York: World Rehabilitation Fund, 1980.

FINKELSTEIN, V. To deny or not to deny disability. In: BRECHIN, A. et al. (Eds.). **Handicap in a Social World**. Sevenoaks: Hodder and Stoughton, 1981.

FINLAY, M; LYONS, E. Social identity and people with learning difficulties: implications for self-advocacy groups. **Disability & Society**, 13, 1, 1998: 37-52.

FRASER, N; NICHOLSON, L. Social criticism without philosophy: an encounter between feminism and postmodernism. In: NICHOLSON, L. (Ed.). **Feminism/ Postmodernism**. London: Routledge, 1990.

GOFFMAN, E. **Stigma**. Harmondsworth: Penguin, 1968.

HAHN, H. Towards a politics of disability: definitions, disciplines and policies. **Social Science Journal**, 22 (4), 1985: 87-105.

HAHN, H. The politics of physical differences: disability and discrimination. **Journal of Social Issues**, 44 (1), 1988: 39-47.

HASLER, F. Developments in the disabled people's movement. In: SWAIN, J. et al. (Eds.). **Disabling barriers, enabling environments**. London: Sage, 1993.

HOOD-WILLIAMS, J. Goodbye to sex and gender. **Sociological Review,** 44, 1, 1996: 1-16.

HURST, R. Choice and empowerment – lessons from Europe. **Disability & Society**, 10, 4, 1995: 529-534.

JAY, N. Gender and dichotomy. **Feminist Studies**, 7, pp 1981: 38-56.

KRITZMAN, L. D. (Ed.). **Michel Foucault:** politics, philosophy, culture. New York: Routledge, 1990.

KUHN, T. **The structure of scientific revolutions**. Chicago: University of Chicago Press, 1970.

LIGGETT, H. Stars are not born; an interpretive approach to the politics of disability. **Disability, Handicap and Society**, 3, 3, 1988: 263- 276.

MORRIS, J. **Pride Against Prejudice**. London: Women's Press, 1991.

MORRIS, J. (Ed.). **Encounters with strangers:** feminism and disability. London: Women's Press, 1996.

OAKLEY, A. **Sex, gender and society**. London: Maurice Temple Smith, 1972.

OLIVER, M. Conductive education: if it wasn't so sad it would be funny. **Disability, Handicap and Society**, 4, 2, 1989: 197-200.

OLIVER, M. **The politics of disablement**. Basingstoke: Macmillan, 1990.

OLIVER, M. **Understanding disability:** from theory to practice. Basingstoke: Macmillan, 1996.

PRIESTLEY, M; CORKER, M; WATSON, N. Unfinished business: disabled children and disability identity. **Disability Studies Quarterly,** 19, 2, 1999.

READ, J. Conductive education and the politics of disablement. **Disability & Society**, 13, 2, 1998: 279-293.

RIOUX, M; BACH, M. (Eds.). **Disability is not measles:** new research paradigms in disability. North York: L'Institut Roeher Institute, 1994.

SAID, E. W. **Culture and imperialism**. London: Vintage, 1994.

SHAKESPEARE, T. W. Cultural representations of disabled people: dustbins for disavowal? **Disability and Society**, 9, 3, 1994: 283-299.

SHAKESPEARE, T. W. Losing the plot? Discourses on genetics and disability. **Sociology of Health and Illness**, 21, 5, 1999: 669-688.

SHAKESPEARE, T. W; WATSON, N. Habeamus corpus? Disability studies and the issue of impairment. Paper presented at **Quincentennial Conference**, University of Aberdeen, 1995.

SHAKESPEARE, T. W; WATSON, N. Defending the social model. **Disability and Society**, 12, 2, 1997: 293-300.

SHAKESPEARE, T. W; ERICKSON, M. Different strokes: beyond biological essentialism and social constructionism. In: ROSE, S; ROSE, H. (Eds.). **Coming to life**. New York: Little, Brown, 2000.

SUTHERLAND, A. **Disabled we stand**. London: Souvenir Press, 1981.

THOMAS, C. The body and society: impairment and disability. Paper presented at **BSA Annual Conference:** Making Sense of the Body, Edinburgh, 1998.

THOMAS, C. **Female forms:** experiencing and understanding disability. Buckingham: Open University Press, 1999.

TIMPANARO, S. **On materialism**. London: New Left Books, 1975.

TREMAIN, S. Feminist approaches to naturalizing disabled bodies or, does the social model of disablement rest upon a mistake? Paper presented at **Annual Meeting of the Society for Disability Studies**, Oakland, CA, 1998.

WALL, P. **Pain:** the science of suffering. London: Weidenfeld and Nicholson, 1999.

WENDELL, S. **The rejected body:** feminist philosophical reflections on disability. New York: Routledge, 1996.

VERNON, A. A stranger in many camps: the experience of disabled black and ethnic minority women. In: MORRIS, J. (Ed.). **Encounters with strangers:** feminism and disability. London: Women's Press, 1996.

ZOLA, I. K. Towards the necessary universalizing of a disability policy. **The Milbank Quarterly**, vol. 67, suppl.2, Pt. 2, 1989: 401-428.

SHAKESPEARE, T; WATSON, N. O modelo social da deficiência: uma ideologia ultrapassada? In: ALLEBRANDT, D; MEINERZ, N. E; NASCIMENTO, P. G. (Orgs.). *Desigualdades e políticas da ciência*. Florianópolis: Casa Verde, 2020: 133-162.

6

PENSAR A DEFICIÊNCIA, ALGUMAS NOTAS, E, SE ME PERMITEM, UM CONVITE

Adriana Dias

Para Mike Oliver, com amor

a sua mensagem permanece estupidamente inalterável, estupidamente a mesma, para sempre. Sua proeza, após anos de meditação etimológica sobre a palavra, foi a de ter elevado a estupidez à categoria de virtude. Estupidificar: privar de sentimento; entorpecer, amortecer; atordoar pelo espanto. Estupor: insensibilidade, apatia, torpor da mente. Estúpidos: de faculdades embotadas, indiferentes, destituídos de pensamento ou de sentimento. De stupere, ficar atordoado, estarrecido. Uma evolução de estúpido, para atordoado, estarrecido, ser transformado em pedra. A mensagem: que a mensagem jamais mude. Uma mensagem que transforme as pessoas em pedra. (...) Afinal de contas, o poder é o poder. O poder invade. Está na sua natureza. Invade a vida das pessoas (COETZEE, Idade de Ferro, 1992: 32 e 93).

POR QUE PENSAR A DEFICIÊNCIA? NOVOS CORPOS, NOVOS ESCRITOS

O presente artigo versa sobre a discussão da deficiência[1] como categoria, uma elaboração acerca do campo dos Estudos da Deficiência, diante do catastrófico contexto contemporâneo em que estamos inseridos, propondo uma reflexão teórica acerca do tema "pessoa" para a antropologia, e algumas notas a respeito do tema da

1 Em português o termo deficiência traduz disability do vocábulo inglês. Na verdade, deficiência é a tradução espanhola do vocábulo impairment, e disability é traduzida como discapacidad. Isso pode gerar alguma confusão no estudo do campo, e voltarei a esse ponto mais tarde.

rostidade (Deleuze e Guatarri, 1980), inseridas para complexificar o debate proposto. Para tanto, principio por uma sinopse sobre como o campo de Estudos da Deficiência se construiu, e a partir de duas experiências que me afetaram muito durante meu doutorado (2018), a narrativa da normalidade e sua ideologia morfonormalista[2] (que decreta uma normalidade para todos os corpos, e oprime os corpos desviantes) e capacitista[3] (que defende que os corpos com deficiência são menos humanos, inferiores, frágeis, incapazes, inadequados, com menos valor), proponho pensar uma prática antropológica e etnográfica reflexiva, acessível, que se distancie das origens de tais narrativas[4].

Na epígrafe de Coetzee, a personagem do romance Idade de Ferro, Elizabeth Curren se dá conta do fascismo presente no discurso

2 A ideologia morfonormalista, ou simplesmente a ideologia da normalidade, no contexto do campo da deficiência, exige, no limite, a negação da vida das pessoas com deficiência. É por conta dessa ideologia que pessoas com deficiência sofreram degradação e tratamento desumano - abuso verbal, sexual e físico - e centenas de milhares foram esterilizados, mortos, assassinados ou tiveram negados tratamentos que salvariam suas vidas. Anahi Guedes Melo (2016) usa o termo corponormatividade para a mesma questão, mas eu prefiro o termo morfonormalista, porque abriga questões como comunicação, experiências sensoriais e outras, que apesar de terem vínculos com o corpo, podem ter esses vínculos despercebidos pelo observador.

3 O capacitismo é uma retórica hegemônica, presente no senso comum, em todas as esferas sociais, que marca a pessoa com deficiência como menos humana, inferior, infantil, incapaz, inadequada, interpretando seus atos como "merecedores de compaixão", "especiais no sentido negativo", "dignos de pena", "com histórico melodramático", ou ainda "associados com malevolência" (como em estórias, romances, filmes, ou como sinônimos para defeitos ou vícios em fatos reais – "o autismo do judiciário, a cegueira da prefeitura, o aleijamento do jornalismo", vinculando certas questões próprias da deficiência a possessões demoníacas, ou destacando a capacidade a feitos corporais inacessíveis a pessoa deficiência. Acontece aqui um processo discursivo: a essencialização da normalidade como "natural" permite que o não normal seja dado como não natural, portanto, inferior. O corpo com deficiência é visto como transgressor, desviante, e precisa ser oprimido como inferior, não aceito, incapaz. Sua diferença é negada.

4 Gostaria de apresentar todo o meu carinho a Claudia Fonseca da UFRGS com quem tenho uma dívida de gratidão, por ela se envolver no tema da deficiência. Isso tem sido absolutamente fundamental para mim, e espero que a minha prática antropológica seja uma homenagem ao seu trabalho. Aproveito também para agradecer aos que fundaram e trabalharam comigo no Comitê Deficiência e Acessibilidade

e na prática dos dirigentes de seu país, mas sente-se absolutamente sem reação, diante da estupidez do poder que não se importa mais com razoabilidades e se sente legítimo se revelando como "poder e o estupor do poder". Cansada, ela não apreende como a regra pode ter se tornado tão absurdamente desumana, bestial, e ao mesmo tempo legitimada e poderosa. O romance faz uma leitura do tempo do regime de apartheid no país natal do autor, ao mesmo tempo em que deslocando e universalizando sua realidade particular, descreve de maneira intensa uma possível e semelhante realidade distópica, revelando a face fascista contemporânea: o poder legitimado pela extrema direita no mundo permanece construindo a elevação da "estupidez em virtude". Do outro lado da mesa, alguns intelectuais teimam em resistir, recusando-se a serem transformados em pedra, recusando-se a deixar de pensar. Esse artigo é um convite a esse tipo de recusa.

Defendo que pensar a deficiência é dever crucial da antropologia. Como escreveu Sami Linton, em *Claiming Disability* (1988) a "deficiência deveria ser central para as humanidades", por representar parte constitutiva da experiência humana. A deficiência, suas causas, multiplicidades, especificidades, efeitos, representações e ramificações estão tecidos no universo simbólico que cada grupo

---

da Associação Brasileira de Antropologia (ABA), criado sob a diretoria da Profª Drª Bela Feldman-Bianco, em 2012. Alargo meu agradecimento aos que estiveram ao meu lado na fundação e coordenação da Comissão Deficiência e Acessibilidade da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Ciências Sociais - ANPOCS. Também agradeço muito todos que participam do grupo que está formando a MANGATA, a Associação Nacional de Pesquisadores da Deficiência. Faço uma referência especial, à antropóloga Rita Amaral, como eu mulher com osteogenesis imperfecta e doutora em Antropologia Social, já falecida, mas que marcou minha existência de formas múltiplas que ainda, tenho certeza, se revelarão em devires. Gostaria ainda de agradecer todos os participantes, coordenadores e debatedores do GT Etnografias da Deficiência, organizado por mim e Debora Diniz em 2014, e que tem se mantido em todas as Reuniões Brasileiras de Antropologia, com uma edição especial na V Reunião Equatorial de Antropologia (REA) e XIV Reunião de Antropólogos do Norte e Nordeste (ABANNE), em 2015. Esse GT permitiu uma intensa troca intelectual e multidisciplinar com colegas extraordinários, por quem nutro gratidão e admiração eternos.

social, em cada época construiu para pensar sua própria resposta à deficiência e às pessoas com deficiência. Alicerça-se aqui, portanto, o pressuposto para compreendermos a questão da deficiência como categoria analítica. Assim como gênero, orientação sexual, raça, deficiência é uma é uma categoria constantemente redefinida. Embora as experiências da deficiência sejam constitutivas do indivíduo, a volatilidade com que o campo social descreve a deficiência é extensa: geralmente as respostas capacitistas às necessidades das pessoas com deficiências têm oscilado entre a caridade piedosa, por um lado, e o assistencialismo por outro, exilando a possibilidade de sua inscrição cidadã.

Essa exclusão da cidadania deveria obrigar as humanidades a pensar a deficiência em relação a uma série de temas seminais como acesso e participação, políticas públicas, exclusão e inclusão, direitos e obrigações, governança, democracia e legitimidades, liberdade e igualdade, público e privado, marginalização e pertença, reconhecimento social e redistribuição de recursos, estrutura e agência, entre outros tantos. Mas, ao contrário, no léxico a deficiência (e suas relações) tem servido para marcar, definir "os incapazes", ora para descrever "os especiais", ora para apontar "os que se superam", ora serve a uma imensa miríade de outras fixações, como metáforas que contemplem às formas consideradas menos humanas da humanidade ("justiça aleijada"), seja como termos para definir inimigos, adversários ou entes a caricaturar ("departamento autista", "se fazendo de 'surdo'"), ou para representar a alteridade radical, distante e talvez até morta socialmente (engajamento "retardado", "casamento em estado vegetativo").

Seja declarada como um estigma (você, ou ele é uma pessoa com deficiência, pois...), ou assumida politicamente como uma identidade, (eu sou uma pessoa com deficiência, pois...) (Rosato e Angelino, 2009); deficiência é um vocábulo que expressa, ainda, uma "comunidade imaginada", uma "realidade", uma experiência. Se no meio acadêmico, quase sempre foi tratada de modo esquivo e fugidio, traduzindo, portanto, o trato desdenhoso e rude recebido

na vida social, a experiência da deficiência é, ao contrário, sempre muito vívida e cotidiana para os que dela compartilham. E eles são muitos: segundo a OMS, em dados de 2018, mais de um bilhão de pessoas vivem com alguma deficiência – isso significa até duas em cada sete pessoas no mundo. Indago-me como uma experiência tão presente para uma parcela tão significativa da humanidade pôde ser tão ignorada pela antropologia por tanto tempo... Do outro lado, esse imenso contingente de pessoas expressa seu desejo pelo direito de estar no mundo. Uma das maiores minorias humanas, sequer pensada como diversidade humana muitas vezes, reivindica à antropologia o seu intrínseco direito à humanidade. Em troca, oferece milhões de experiências, que se etnografadas reatribuirão com poderosas e múltiplas significações e potências para a disciplina, e, ainda, a transformarão radicalmente: novos corpos, novos escritos.

Escrevo como antropóloga e mulher com deficiência, sem me distanciar da experiência de ambas. Fui educada pela etnografia, pela observação, pela inquietação e interrogação da disciplina, e por sua audaciosa e permanente defesa da alteridade. Meu percurso se deu na discussão da antropologia política, toda minha trajetória tratou de questões como extrema-direita, racismo, eugenia, pós-colonialismo, ciberativismo, vulnerabilidade, gênero. Trago no meu corpo a autoridade existencial da deficiência. Não saberia escrever sem ambas comigo. Portanto, dialogo com vários autores e não apenas com autores do mundo da deficiência, o que acho restritivo, e de certo modo, paroquiano. Mas, também receio quando autores de renome na disciplina são inseridos no Disability Studies, por estarem "na moda", sem uma preocupação com a construção do campo que os autores fundadores organizaram com própria perspectiva do movimento, por meio de uma interdisciplinaridade extremamente

fértil, que aliançou sociólogos, antropólogos, filósofos, educadores, e outros pensadores, e que com certeza, conheciam existencialmente[5].

Ser uma pessoa com deficiência é, antes de qualquer fato, uma experiência humana. E como tal é uma experiência extremamente diversa. Varia de grupo para grupo, de época para época, de pessoa para pessoa. Abarca inúmeros significados e se os médicos a adoram classificar (cegueira, surdo-cegueira, surdez, diversidades genéticas, anatômicas e fisiológicas, amputação, paralisias, neurodiversidades, espectros, erros inatos do nascimento...), criando uma miríade de termos complicados, diagnosticados com nomes mais complicados ainda (apenas síndromes genéticas raras que podem causar deficiência passam de oito mil). O movimento criou um sujeito político, organizado, que se reconhece apenas por um único nome "deficiência". O termo, é preciso lembrar, foi bastante racionalizado por cada grupo, de forma muito particular, negociado, ora para representar participação, por direitos, ora para se excluir, por outra legitimidade desejada[6]. E, no entanto, para construir essas racionalizações específicas, esses grupos esquadrinharam significações mais amplas, como narrativas sociais, históricas e simbólicas que registraram no imaginário social de cada época, em especial nas ditas nações industriais, a noção de deficiência, partindo de determinadas elaborações, crenças, saberes e poderes.

---

5 Especialmente, qualquer um que disserta sobre "os surdos" ou "os cegos", como se fossem um grupo que pudesse ser pensado homogeneamente, sem distinções de trajetórias, ou classe, gênero, religiosidades, raça, ciclo de vida ou outras tantas, receberá de mim críticas severas ou desinteresse absoluto, a depender de quanto incomodar. Os autistas costumam dizer que se você conheceu um autista, você conheceu um autista, e isso vale para qualquer pessoa com deficiência.

6 Um exemplo clássico é o da surdez, que ora se utiliza do termo para alcançar direitos, ora se afasta do mesmo para se legitimar diante do mundo "ouvinte". Mas, em maior ou menor caso todo o movimento faz esse movimento.

HISTÓRIA, CATEGORIAS, MODELOS, ALGUMAS NOTAS BREVES

Durante a Idade Média[7], a maneira de representar as pessoas com deficiência (e nos lugares em que ela se impunha) foi determinado por um modelo religioso[8], no qual a presença da deficiência era concebida pela ação da divindade, como castigo, contaminação, provação ou instrumento de santificação[9]. Ou, ainda, como ação de bruxaria, de penalidades reencarnatórias ou mesmo missões espirituais. Com o advento da biopolítica[10], mudanças significativas no século XIX permitiram a industrialização e vários movimentos de reforma política e social, que também alteraram em parte a resposta à deficiência e às pessoas com deficiência: com patrocínio do Estado passam a surgir hospitais, asilos e escolas residenciais para cegos, surdos, e crianças com deficiência cognitiva no início dos anos 1800, por todo o Ocidente[11]. Pela primeira vez, muitas pessoas com

---

7 Para compreender a deficiência na antiguidade e suas particularidades, sugiro ARBOR (2003). Principio a análise na Idade Média, e me detenho no mundo ocidental europeu, e posteriormente na contemporaneidade brasileira, por questões de limitação do texto presente.

8 Cf. Diaz (1999), sobre o modelo demonológico.

9 Há exemplos nos escritos católicos e, posteriormente nos protestantes, em que a deficiência poderia significar a pré-condição para um milagre (manifestação divina), castigo por adultério, ou pecado contra algum sacramento, ou traição à Igreja, contaminação do feto pelo fluxo menstrual da mulher, prova de fé, ou instrumento para tornar alguém santo pela mortificação da carne. Apenas não era vista como uma condição natural da humanidade. Ainda que sejam relatos de fé, essas explicações precisam ser analisadas dentro dos contextos dos discursos, para apreender sua lógica interna, como escreveu Weber: "as interpretações religiosas do mundo e a ética das religiões criadas pelos intelectuais e que pretendem ser racionais estiveram muito sujeitas ao imperativo da coerência" (Weber, 1967).

10 "Se pudéssemos chamar de 'bio-história' as pressões por meio das quais os movimentos da vida e os processos da história interferem entre si, deveríamos falar de 'biopolítica' para designar o que faz com que a vida e seus mecanismos entrem no domínio dos cálculos explícitos, e faz do poder-saber um agente de transformação da vida humana" (Foucault, 1988: 134).

11 Com a vinda da família real, e com o advento posterior do Império, surgiram no Brasil as primeiras instituições para segregação. Criação de casas para "inválidos", "surdos-mudos", cegos, "leprosos", "alienados ou lunáticos". Em 17 de setembro de 1854, foi inaugurado o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, hoje Instituto Benja-

deficiência foram ativamente segregadas de suas comunidades e sociedade; algumas receberam educação e cuidados especiais, outras eram frequentemente "armazenadas" e esquecidas. Interessa aqui a regulamentação da deficiência, seu monitoramento e classificação. Surgia o modelo médico, e as primeiras medicações e tecnologias, mas seu interesse é controlar e regular as pessoas com deficiência, preservando o meio social de sua "contaminação", não objetivando necessariamente uma "vida humana" para os que o modelo entende como "enfermo" e "incapaz". A deficiência foi então extremamente patologizada e classificada.

Ainda no final do século XIX, cresceu o interesse nas categorias científicas, assim como nas políticas de controle e pureza racial e nas teorias sobre as origens das raças humanas definindo o período que culminou na criação da tese eugênica, uma ideologia que encontrou capilaridade na medicina, na pesquisa e nas políticas públicas[12]. No modelo eugênico, a deficiência foi marcada como fruto da impureza racial. Nas sociedades ocidentais, o discurso escravista e racista, escrevia os cérebros negros como menos pesados, menores e deficientes, muitas vezes sem levar em conta idade, estatura, nutrição ou causa da morte, para tentar convencer "a ciência" e o mundo branco de que os homens negros simplesmente não poderiam ser educados, e que nunca se desenvolveriam, visto que sua inteligência era deveras limitada e, portanto, não era completamente humana (Du Bois, 1920).

A ciência antecipava o discurso eugênico com as regras da ciência normativa: segregar, esterilizar, exterminar. Esse modo de apreender as diferenças humanas serviu como justificativa da escravidão, da segregação, do tratamento desigual, do assédio, da

---

min Constant. Cria-se o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos, em 1856, hoje sede da FENEIS - Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos. O Lazareto da Ilha Grande, no litoral do Estado do Rio de Janeiro, foi construído em 1884 para "controle" da propagação de epidemias através dos portos brasileiros. Assim foram se espalhando lugares, fixados para manter os "não-normais".

12 Leis que estabeleceram, entre outras medidas, proibições de casamento e esterilizações forçadas daqueles julgados geneticamente "inferiores", em vários países.

violência, de toda prática racista, inclusive do assassinato de negros (Menchaca, 1997; Valência, 1997), e demonstra em seu cerne extremo capacitismo.

Posteriormente, com o advento do nazismo na Alemanha, centenas de milhares de pessoas com deficiência foram esterilizadas e submetidas à eutanásia. O processo iniciou-se com a denominada "Lei para a Prevenção de Proles Geneticamente Doentes"[13] (GzVeN) de 14 de julho de 1933[14]. Tendo como alvo a população alemã, 400 000 pessoas foram esterilizadas, e mais da metade das internadas em clínicas também sofreu eutanásia[15] (Bock, 1991). O extermínio de pessoas com deficiência foi sob muitos aspectos o grande laboratório do Holocausto nazista. Com o final da Segunda Guerra, muitas famílias entraram com ações contra a Alemanha, mas os processos terminaram com sentenças menores de prisão dos agentes responsáveis pelas eutanásias ou absolvições[16]. Apenas em 1988, o Bundestag (parlamento alemão) proibiu a esterilização compulsória realizada com base no GzVeN, reconhecendo

13 É importante lembrar que até a prestigiosa revista científica Nature aprovou, em seu editorial no mês seguinte, a proposta dos nazistas para "evitar doenças hereditárias na posteridade", esterilizando os deficientes.

14 A lei permitia esterilização (com autorização médica e judicial) de pessoas que fossem afetadas por: doenças mentais ou psicossociais graves (muitas pessoas indesejáveis e ativistas pró-pessoas com deficiência ou pró-judeus foram internadas em instituições sob essa alcunha), esquizofrenia, psicose maníaco-depressiva – hoje, transtorno bipolar, doença hereditária de epilepsia – hoje, epilepsia, veitstanz hereditário - doença de Huntington, cegueira hereditária, surdez hereditária, deformidade física hereditária grave. De acordo com leitura médica, pessoas com alcoolismo grave poderiam ser inseridas no programa.

15 Em 1939, os nazistas começaram a Aktion T4, uma política estatal de "eutanásia", destinada a alemães deficientes, estendido aos territórios dominados, dos quais dezenas de milhares eram crianças. Mais de 200 mil pessoas foram mortas sob o programa.

16 Segundo os juízes, os infratores provavelmente não perceberam a ilegalidade de suas ações. Os tribunais muitas vezes não permitiam que os sobreviventes aparecessem como testemunhas. A maioria dos médicos envolvidos nunca foi chamada para prestar contas. O campo da psiquiatria e da genética na Alemanha só enfrentou seu passado em uma data muito tardia. As vítimas e seus parentes lutaram por muito tempo e sem sucesso para receber compensação.

que o projeto era a expressão do desumano conceito nacional-socialista de "vida indigna da vida"[17]. Em 2007, reconheceu a situação como injustiça e crime do regime nazista, mas até hoje as vítimas com deficiência e suas famílias não foram indenizadas[18].

Finda a Segunda Guerra Mundial, o mundo se chocou com a revelação dos crimes nazistas, e ativistas da deficiência ao lado de combatentes que voltavam das Guerras com sequelas diversas, aliados às famílias que não desejavam ver seus entes queridos institucionalizados, bem como outros ativistas de direitos civis, desafiaram a segregação e discriminação baseada na deficiência. É o início do designado *"moderno movimento político por direitos das pessoas deficientes"* (Diniz, 2007; Mello, 2009; Gaverio, 2015), que passou a disputar na arena analítica, política, social e histórica o sentido do termo "deficiência" e a exigir garantias efetivas para que as pessoas com deficiência garantissem direitos, por meio de toda uma agência de políticas públicas. O próprio termo, como lembrou Debora Diniz, deriva de evidente "objetivo político e moral", pois a escolha do termo "disability" (traduzido em português como deficiência) "visava desestabilizar a hegemonia biomédica no campo" (Diniz; Medeiros e Squinca, 2007).

Participou desse processo a própria OMS, que desde os anos 1970 aspirava ultrapassar a ideia de "enfermidade" da concepção médica de deficiência, até então resumida na percepção sequencial trina de ETIOLOGIA → PATOLOGIA → MANIFESTAÇÃO. O produto do trabalho da OMS foi oferecido na versão oficial da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID)[19], publicada em 1976. Segundo o texto, quatro palavras definiam a condição de deficiência: *impairment* (traduzida tanto em

17 Foi a primeira vez que a Alemanha assumiu oficialmente o respeito por essas vítimas e compaixão por suas famílias.

18 Alguns ativistas alemães costumam publicar a história de alguns sobreviventes nunca indenizados. A Alemanha esperou que as vítimas morressem sem indenização, é o que se pergunta. http://www.3sat.de/page/?source=/kulturzeit/themen/145809/index.html.

19 International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps (ICIDH).

português como em espanhol na ocasião como deficiência) é descrita como as "anormalidades nos órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo"; *disability* (incapacidade em português e *discapacidad* em espanhol) foi definida "como as consequências da deficiência do ponto de vista do rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades"; *handicap* (desvantagem em português e menos valia em espanhol) refletiria "a adaptação do indivíduo ao meio ambiente resultante da deficiência" e incapacidade, além de enfermidade, que expressava a condição de doença, e uma situação intrínseca.

Para a CIDID, *impairment* representava uma situação exteriorizada, a ser prevenida, disability expressava uma condição objetivada, a ser reabilitada e handicap uma condição socializada a ser integrada e ter participação plena garantida. A imensa confusão que a multiplicidade de termos gerou nas discussões dos teóricos, e as dificuldades de compreender as relações entre ambiente, vida social e atores, fez com que a Classificação passasse por um imenso processo de revisão, o que acabou dando origem tanto a CIF, a Classificação Internacional de Funcionalidade, como levou o movimento a buscar uma definição mais adequada aos seus interesses. O termo escolhido, enfim, foi *disability,* que recebeu traduções divergentes em espanhol (que manteve o termo *discapacidad*), e português (que optou pela outrora tradução do termo *impairment*).

A constante presença de intelectuais/ativistas no grupo formador desse movimento permitiu o surgimento dos denominados *Disability Studies*, que construíram o "modelo social da deficiência", visando entre outras coisas, despatologizar[20] a experiência da deficiência, exigindo desinstitucionalização e reformas educacionais para superar a lacuna real e percebida entre cidadãos com e sem deficiência[21]. Esse modelo desloca a deficiência para fora do corpo,

20 O ativismo da deficiência aproxima-se do ativismo trans, tanto pela questão biopolítica como pela luta pela despatologização.

21 Um exemplo desse despatologizar demonstra-se, mas não se resume a, na luta contínua para substituir categorias e nomenclaturas como "retardado", "demente", "idiota", "cretino", "alienado", "estúpido", "débil mental", e "mongolóide" (outrora legítimas e oficiais) por "deficiente intelectual". Obviamente, estar atento ao uso

discutindo-a como uma questão social, econômica, simbólica (Oliver, 1996, 2004; Shakespeare, 2010). A constituição dessa nova discussão permitiu novas formas de inclusão, tais como o design universal, as tecnologias assistivas e a moderna noção de acessibilidade, que conjuga autonomia e segurança. O lema do movimento passa a proclamar *"Nada sobre nós sem nós"*[22].

O movimento passou a defender a deficiência como uma experiência diversa: há muitos tipos, origens, e formas de manifestação da deficiência no mundo. Além disso, a ideia dos ativistas desafiou o modelo biomédico, principalmente no sentido de que a vida com deficiência não deveria ser interpretada pelo meio social como uma tragédia ininterrupta. Na grande maioria das vezes, é exatamente esse modelo, da deficiência como um fardo, que alimenta o estratagema capacitista, em especial o psicofóbico[23]. Segundo essa perspectiva, nunca esteve, nem nunca estará na pessoa com deficiência o principal obstáculo para sua inclusão social, mas sim no ambiente social, institucional e físico em que essas pessoas estão inseridas. Assim, o grande obstáculo a uma vida com deficiência plena seria a impossibilidade de vivenciar plenamente direitos civis, sociais e econômicos, como os permitidos às outras pessoas, afirmavam os defensores do modelo social[24].

---

dessas categorias na narrativa social como uso ofensivo (outra forma de capacitismo) também é uma forma de ampliação da discussão. As categorias da deficiência intelectual antigas são muito usadas em sites neonazistas para justificar a eugenia, e muitas vezes são utilizadas associadas ao racismo contra negros e ciganos. No Brasil, são usadas contra nordestinos.

22 Segundo Pedro Lopes (2018) foi o ao ativismo de teve Stephen Biko, brutalmente assassinado em 1977, e a todo o movimento de pessoas com deficiência na África do Sul que se atribui a máxima "nothing about us without us" ou, segundo a sugestão de tradução do autor, "nada sobre a gente sem a gente".

23 Termo em português que traduziu mentalism e sanism, os preconceitos contra deficiência mental e intelectual, na elaboração do PLS 236/2012 que torna a Psicofobia (atitudes preconceituosas e discriminatórias contra os deficientes e os portadores transtornos mentais) um crime. Na verdade, o PL em questão apenas regula a CDPD para a questão específica desse tipo de deficiência.

24 Algumas críticas ao modelo social podem ser lidas nesse volume em Shakespeare e Watson.

Além disso, com o advento dos novos modelos sobre a deficiência, também surgiu uma disputa narrativa por autoridade e legitimidade dentro do campo (agentes conservadores do campo médico e religioso com foco exclusivo na reabilitação, na caridade e no assistencialismo, por exemplo, disputam com os modelos sociais da deficiência, contra a busca de vida segura e independente dos ativistas do modelo social), e nas diversas áreas que se debruçam sobre ele. É importante evidenciar: a maior parte das pessoas com deficiência sempre consistiu nas mais pobres e vulneráveis do mundo, sem perspectivas de trabalho, sociais nem pessoais, submetidas à imensa violência institucional, social e simbólica. Muitas vezes, nas próprias relações de cuidado há situações extremas de violência, e pela dependência desse mesmo cuidado, não há possibilidade de buscar meios mais seguros. Isso torna a deficiência uma causa e uma consequência tanto da pobreza como da vulnerabilidade social, e uma questão de direitos humanos.

TERMOS E TEMAS DA DEFICIÊNCIA

Ruth Benedict uma das antropólogas pioneiras no tema da deficiência (o que é interessante, visto que era surda) no artigo Antropologia e Anormalidade (1934: 03), compara algumas experiências etnográficas para chegar à conclusão que:

> Uma ação normal é aquela que cai bem dentro dos limites de comportamento esperado para uma sociedade particular. Sua variabilidade entre os diferentes povos é essencialmente uma função da variabilidade dos padrões de comportamento que diferentes sociedades criaram para si próprios e nunca podem ser totalmente divorciada de uma consideração culturalmente institucionalizada tipos de comportamento.

Prefiro o termo nativo, pessoa com deficiência[25], por fundamentar minha abordagem no que considero uma defesa do êmico (dentro do debate ativista intelectual dos *Disability Studies*), o termo construído coletivamente pelo movimento se opõe a ideia de anormalidade, e nisso também tendo a concordar com Benedict, que via nos termos "anormalidade e desviante" a possibilidade de uma interferência negativa no processo etnográfico, trazendo primeiramente uma ontologia negativa, e também porque acho necessário valorizar a história política do movimento, e suas diversas mudanças narrativas.

A escolha narrativa do movimento de se expressar como pessoa é uma resposta definitivamente importante a séculos de opressão. Esse novo Horizonte Narrativo que se demarca legalmente universalmente pela promulgação da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência pela ONU, em 2006, se construiu a partir de uma revolução narrativa extremamente significativa, opondo-se a discursos que legitimavam a normatividade, supervalorizavam a narrativa biomédica, a reabilitação e a institucionalização, discursos marcados por segregação e silenciamento. Há mais força nas narrativas do que supõe a nossa vã filosofia.

Outra discussão que emerge quando introduzimos o campo da deficiência na prática antropológica é o problema da classificação. O impasse é bem antigo, Karpin (1999: 284) sugeriu a tríade psiquiátrica, física e intelectual. Lepofsky (2004) sugeriu outra fórmula: física, sensorial e mental, McColl (2006) preferiu distinguir por idade, para tentar se distanciar do modelo médico das classificações. A CDPD usou a fórmula física, sensorial, intelectual e mental (a mental seria mais bem traduzida por psicossocial). A deficiência é múltipla combina duas ou mais espécies de deficiência num indivíduo. Para pensar em formas de abordagens não médicas, pesquisas estão utilizando termos como adquiridas e não adquiridas, comunicacionais e sistêmicas, e termos como neurotípico ou neurodiverso também

25 Obviamente o termo é nativo dentro de determinados grupos, não de outros. Um exemplo é o termo êmico "especial" brilhantemente discutido por Lopes (2019).

serviram para ampliar a abordagem para fora dos padrões da agenda biomédica.

Obviamente, a definição normativa de deficiência pela convenção, um construto legal e coletivo, expressa uma função regulamentar, ampla, mas ainda muito jurídica. O conceito de pessoa com deficiência na Convenção se expressa por duas afirmações: a primeira delimita um novo modelo para pensar a deficiência, como um processo relacional entre ser e ambiente, e reconhece que a narrativa sobre o tema está sendo construída: "e conhecendo que a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas"; a segunda afirmação engendra uma sistematização de definição: "pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas", organizando as deficiências como impedimentos de longo prazo, criando uma espécie de taxonomia por tipos (física, mental, intelectual, sensorial), e voltando a comentar o aspecto relacional da relação da pessoa com o ambiente para situar a importância das barreiras e da acessibilidade.

Antropologicamente defino deficiência como uma categoria analítica que abarca aspectos heterogêneos da diversidade humana, expressos por experiências, corporais, sensoriais, cognitivas ou psicossociais, particulares na vida cotidiana de cada ator social. A categoria deficiência é constantemente redefinida, seja porque cada grupo social, em cada época, construiu sua própria resposta à deficiência e às pessoas com deficiência, seja porque as pessoas com deficiência também enfrentam e desafiam a ideia de pessoalidade do grupo social na qual se inserem.

Como leitora de Victor Turner defendo uma antropologia da experiência, uma proposta etnográfica que "se aventure, e corra

riscos"[26], e pense como essas diversas narrativas sobre a deficiência refletem o conceito de drama social: crise, ampliação da crise, rearranjo e regeneração/cisão: a crise do modelo demonológico/ religioso, a ampliação da crise pelo modelo biomédico, o rearranjo permitido pelo modelo social e a fase de regeneração/cisão, quando o modelo social não dá mais conta de todas as questões e surgem novas alternativas, enquanto a crise se reorganiza na disputa narrativa novamente. O drama social expresso na narrativa da deficiência integra modelos descritivos e narrativos, denunciando lugares contraditórios, marcados por atores diversos, pressionados por forças divergentes e tecendo com suas trajetórias e experiências, novas narrativas e forças.

O conceito de "drama social", posteriormente redimensionado por Turner em "perfomance", me é muito caro para pensar as diversas narrativas sociais de uma temática, ou como defini em meu Doutorado, os "horizontes narrativos". Cada horizonte narrativo da deficiência disputa saberes e poderes, e demarca seu discurso dentro do meio social, quer determinando o sujeito legitimado para falar, ou seja, "controlando ou delimitando poderes" (religioso /médico/ cientista social/ pessoa com deficiência), quer "julgando ou isolando o outro grupo"; quer determinando os enunciados e suas regularidades (Foucault, 2012)[27]. Trata-se, portanto de pensar drama social e ordem discursiva conjuntamente, para dar conta de várias perfomances em disputa pelo campo da deficiência.

Cada uma das narrativas/dramas/perfomances da deficiência opera com seus próprios saberes, símbolos, imaginários, construções,

26 Refiro-me à lembrança de Turner para o artigo que foi postumamente publicado em Anthropology of Experience (1986).

27 Toda produção discursiva, portanto, passará por processos que visam limitar sua liberdade, quer internos ou externos ao seu contexto de produção. Assim, se pensarmos em cada narrativa sobre a deficiência, no meio religioso, uma ordem ou denominação pode ser censurada, no meio médico, uma especialidade pode ser silenciada, no meio acadêmico uma disciplina pode ser interditada e no campo da deficiência um subgrupo pode ser condenado ao esquecimento.

ontologias[28], cosmologias e para que seu discurso permaneça legítimo sobre e nas pessoas com deficiência, cada uma delas não se cansará de se ritualizar, se re-atualizar e também de constranger as demais se necessário. Como antropóloga, compreendo que é preciso empreender um empenho para exteriorizar esses discursos, delimitá-los, descontinuá-los e denunciar a violência que cada um deles exerce sobre as pessoas com deficiência. É uma tarefa para pesquisas que se debrucem sobre o campo pensando a deficiência em múltiplas relações: política, social e economicamente, em estudos sobre minorias étnicas e diferenças etnolinguísticas, gênero, ciclos de vida, ruralidade, segurança (alimentar, sanitária e de habitacional), educação, ciência, tecnologia, produção de dados, trabalho e geração de renda, desenho universal, arte, esporte, classe social, direitos, relações internacionais, filosofia, entre outras tantas. Também anseio que esta tarefa seja pública e acessível, para que as próprias pessoas com deficiência participem desse processo. Faço aqui o convite a essa desafiante tarefa.

CONFRONTOS ETNOGRÁFICOS

Dois eventos críticos

O racismo procede por determinação das variações de desvianças, em função do rosto Homem branco que pretende integrar em ondas cada vez mais excêntricas e retardadas os traços que não são conformes, ora para tolerá-los em determinado lugar e em determinadas condições, em certo gueto, ora para apagá-los no muro que jamais suporta a alteridade (é um judeu, é um árabe, é um negro, é um louco..., etc). Do ponto de vista do racismo, não existe exterior, não existem as pessoas de fora. Só existem pessoas que deveriam ser como nós, e cujo crime é não o serem.
(Deleuze & Guatarri, 1995:31).

28 Refiro-me aqui a definição proposta pela Virada Ontológica. Como a definiu Descola: "a expressão concreta como está composta um mundo particular, do tipo de equipamento de que é feito, do que é feito em função da organização geral a específica, por um modo de identificação" (Descola, 2014: 437).

Durante o meu Doutorado em Antropologia Social, dois eventos marcaram-me profundamente como pesquisadora. O primeiro deles aconteceu no mês de abril de 2010, enquanto fazia mais uma das muitas revisões de minhas análises das páginas neonazis relacionadas ao tema da eugenia[29], e li novamente no site do Movimento Criatividade (um dos dois grupos originados da Igreja do Criador[30]) um dos URLs que trata do tema. Na página da WEB em questão, de forma bastante agressiva, o grupo neonazista religioso defende o aborto de fetos e pessoas com Síndrome do Cromossomo 21 (no Brasil, conhecida como Síndrome de Down), e a esterilização dessas pessoas, argumentando que elas seriam menos humanas que cachorros, incapazes de qualquer fato além de afeto pelos que os cuidam. Transcrevo o trecho que mais me incomodou:

> Em outras palavras, uma mulher branca deve literalmente suportar nove meses alimentando um feto que não sobreviverá pela lei da natureza? Isso não contribui absolutamente em nada para a nossa raça, e gera para a sociedade encargos afetando as saudáveis e produtivas crianças brancas e não mostra nada, mas revela o desrespeito para com as mulheres brancas. Como a Síndrome de Down é o caso mais citado tanto por cristãos, como por ativistas da deficiência, eu sinto que é importante esclarecer sua retórica em torno da questão. Ambos os grupos lamentam que os bebês com síndrome de Down são mais "amorosos". Qualquer um poderia ter filhos com Down, e, portanto, são valiosos para nós, eles falam. Bem, eu espero que todos tenham o suficiente bom senso para ver através desta lamentação, pois crianças com síndrome de Down tem um QI menor que 60, então obviamente eles não sabem nada mais do que ser "amorosos". Muitas vezes, os cães amam seus donos incondicionalmente, não

29 Foi um tema que sempre apareceu no neonazismo, tema da minha pesquisa da ocasião, desde os escritos de David Lane (líder supremacista que eu biografei no Doutorado) até grandes grupos do movimento, como a National Alliance, passando pela Igreja do Criador, movimento de extrema direita que mais cresce no mundo. O conceito antecede essa cunhagem, pois já em Platão se vê a sugestão da aplicação dos princípios da reprodução seletiva dos humanos.

30 Criada por Ben Klassen, um ex-legislador da Flórida, em 1973. Posteriormente o movimento se dividiu, dando origem a duas correntes, The Creativity Alliance e The Creativity Movement. Ambas são bastante semelhantes, embora a segunda se aproxime mais do Wotanismo nos tempos presentes. São profundamente eugênicas.

> importa como algumas pessoas abusem deles, porque eles não sabem distinguir nada. Desta forma, as pessoas estão a promover o nascimento de crianças com síndrome de Down para que possam ter um animal de estimação a amá-los incondicionalmente, o que, em minha opinião, é inaceitável. Temos de esperar mais de membros da raça branca do que meramente a capacidade de demonstrar amor e afeto.

Ao ler o texto, além de sentir muita raiva e angústia, percebi como o tema da deficiência se entrelaçava efetivamente em relações amplas: humano/animal, reprodução, raça, afetos, entre outros. Advinda da linhagem dos estudos sobre raça e tecnologia, as postagens me permitiram problematizar o mundo contemporâneo, o crescente fascismo oriundo do avanço da extrema direita no mundo, e como o discurso da nova eugenia retorna por meio desse ativismo. Numa outra postagem, o mesmo grupo prosseguia:

> Corpos fisicamente saudáveis.
> Queremos criar futuras gerações de crianças felizes e saudáveis, fortes, atléticas e desprovidas de muitos defeitos que se aproximam do nosso corpo racial como um todo. Queremos eliminar os genes defeituosos que são as sementes da miséria presente e futura para os pais e a raça como um todo. Esterilização dos incapazes, idiotas e doenças genéticas. Não há maior tristeza ou carga, os pais (e a sociedade) podem sofrer do que ter um idiota nascido, ou um filho defeituoso nascido, e a triste perspectiva de alimentá-lo através de sua vida miserável nos próximos 60 anos ou mais. [...]

Mais do que evocar a eugenia do estado nazi, os textos descreviam exatamente como pensam os novos teóricos de extrema direita: os corpos com deficiência continuam sendo lidos como um "problema racial e econômico" (texto do mesmo movimento citado). Na época eu estava muito envolvida com a construção da política de doenças raras para o Sistema Único de Saúde (SUS), muitas associações de pessoas com questões genéticas e uma imensa demanda de sofrimento humano delas oriunda. A leitura do texto me afetou, deixando-me enojada, reativa e um tanto paralisada. No texto, os ativistas racistas registram suas radicais e preconceituosas opiniões

a respeito do que seria a *"crença equivocada de que toda a vida é valiosa"* [31]. Eu me opunha radicalmente contra as ideias dos neonazistas, obviamente, mas me perguntava, como antropóloga, quando a Antropologia iria, de fato, acordar para as relações entre deficiência e raça.

Os relatos dos neonazis acerca da deficiência não me eram novos, a maneira como o retrato de intolerância foi minuciosamente descrito nessa página gerou de tal forma, dentro de mim, o confronto etnográfico que Crapanzano (1977) explicara, e, portanto, percebi ali uma das questões seminais de minha tese: o que é uma pessoa? Ou – além do que é *dito,* o que os neonazistas *fazem*? E como fazem? Em meu caderno de campo, na ocasião, principiei a esboçar as ideias que trago para o presente artigo acerca das relações entre raça e deficiência e capacitismo, eugenia e narrativas sociais. A importância dessas questões deriva, obviamente, do fato de que toda a minha trajetória acadêmica tem origem na pesquisa sobre a noção biopolítica de raça, em especial da radicalidade de seu uso pela extrema direita[32]. Defendo que racismo, machismo, homofobia são formas de capacitismo, de narrar social e historicamente o outro não apenas como inferior, mas como menos/não humano[33]. No limite, o discurso capacitista acerca da deficiência visa determinar quem pode ou não participar da espécie humana, vai além de hierarquizar humanidades, visa demarcar o pertencimento a ela.

31 Obviamente, eu sabia desde início da pesquisa que o movimento nazista, e o neonazista defendem a eugenia, mas em alguns momentos a etnografia sobre o tema me incomodou de forma demasiadamente significativa. O tratamento dado ao tema da deficiência em meu campo de pesquisa sempre me foi algo temeroso de abordar, por minha própria história, e por meu ativismo na área da deficiência. Elaborei a questão por muitos anos e agora me sinto pronta para pensar a questão.

32 Sobre esse uso discursivo pela extrema direita, cf. Dias, Adriana Novos confrontos etnográficos, mais descolonização. Trilateral Workshop, Montevidéu, 2017 (no prelo).

33 Tanto a questão da raça como a questão da orientação sexual já foram vistos como deficiência e patologia, dentro de contornos eugênicos e capacitistas. Obviamente, cada um dessas formas de desvalorizar e hierarquizar condições humanas seguiu sua própria trajetória assim como os movimentos sociais que a elas reagiram. Ver Lopes (2018).

Pensando a partir da teoria crítica de raça (Delgado e Stefancic, 2012), fundamentalmente pude tecer algumas considerações sobre o capacitismo: o capacitismo é comum, não é habitual. Segundo, o capacitismo serve a propósitos terríveis, simbólicos e materiais, em termos de dominação (ou seja, é uma narrativa construída para oprimir). Terceiro: o que vemos no capacitismo é que muitas vezes o dominado reproduz o discurso do dominante e, portanto, não é raro ver pessoas com deficiência com discurso capacitista, inclusive reduzindo-se à sua deficiência[34]. Em terceiro lugar, o capacitismo é um construto, fruto das relações assimétricas, fundado em teorias que hierarquizaram a noção de humanidade. Como quarto ponto, à semelhança de Admirável Mundo Novo, o sistema capitalista narra, na medida de suas necessidades, e no interesse de sua produção e consumo, grupos como mais ou menos "capazes". Em quinto lugar é preciso se dar conta que o discurso acerca do qual cada tipo de deficiência tem uma origem, sofre um tipo específico de preconceito (ouvinte/surdo; vidente/cego, neurotípico/neurodiverso, cadeirante/não-cadeirante, especial/não-especial, do ponto de vista êmico, para citar exemplos de campo) pode, no limite, também hierarquizar deficiências e como consequência, humanidades. Como sexto ponto, afirmo que é preciso dar lugar de fala, ou de sinais, ou de imagens, para que as pessoas com deficiência possam transmitir elas mesmas suas experiências e narrativas. Em sétimo lugar, o capacitismo pode se expressar tanto como por micro agressões (que visam naturalizar a violência contra as pessoas com deficiência), como por grandes agressões (que visam eliminá-las), ou exemplificando, desde o uso metafórico de termos do universo da deficiência, naturalizando o fato até a eugenia estatal. E em oitavo e último lugar, não podemos prever que uma pessoa com deficiência não seja ela mesma capacitista, racista, homofóbica ou que faça alguma outra forma de hierarquização de humanidades.

34 Sobre essa redução recomendo fortemente o trabalho de Luiz Gustavo Correa (2008), acerca da subjetividade da cegueira. Ele abre questões interessantíssimas.

UM CASO A SE AVALIAR

Posteriormente, quando me organizava para cerrar a escritura da tese senti novamente uma grande angústia por conta de um episódio crítico: em 26 de julho de 2016, no Japão, Satoshi Uematsu esfaqueou 19 pessoas até a morte e feriu outras 26, na cidade de Sagamihara[35]. O ataque se deu contra pessoas com deficiência que moravam numa casa de cuidados residenciais, em que o jovem trabalhara anteriormente. Chamou a minha atenção sua declaração nas redes sociais, após o perverso abate: *"Espero a paz mundial Beautiful Japan!!!!!!"* Após o feito e a postagem, ele se entregou à polícia.

Eu entrei verdadeiramente em choque. Posteriormente, encontrei poucas matérias sobre o tema: numa delas, o jornal inglês The Guardian relatou que Uematsu disse à polícia: *"É melhor que as pessoas com deficiência desapareçam"*[36]. Ele afirmou que acreditava ser capaz de matar 470 pessoas, em duas instituições, antes de se entregar, mas foi impedido antes. Sua justificativa era a mais eugênica possível: sua motivação era a felicidade do mundo, que obviamente bebeu litros de ódio e capacitismo[37]. Tudo incomodava-me: o assassinato, o quase absoluto silêncio das mídias sobre o tema, e mais ainda as pessoas que tentavam "consolar" os incomodados com o crime nos comentários mundo afora, com a ideia de que as pessoas que sofriam finalmente "descansaram do sofrimento" e estavam

35 A cidade na época tinha cerca de 700 mil habitantes. O crime foi o maior assassinato em massa no Japão desde a Segunda Guerra Mundial.

36 O massacre se deu precisamente no 26º aniversário da lei americana Americans with Disabilities Act Ato que culminou no debate que permitiu a promulgação posterior da Convenção da ONU de Direitos das Pessoas com Deficiência (2006). O dia foi escolhido, obviamente, visto que Uematsu conhecia o movimento das pessoas com deficiência. Conhecia os funcionários, os residentes, seus familiares. Muitos dos residentes vinham dos EUA.

37 O crime revela atos meticulosamente arquitetados: Uematsu amarrou um funcionário para ter mais tempo de execução, planejou todas as ferramentas que necessitaria. No centro, viviam 150 pessoas, com idades entre os 19 e os 75 anos. "Não foi um crime impulsivo. Entrou na instituição, no escuro da noite, abriu uma porta de cada vez e esfaqueou pessoas que estavam a dormir, uma a uma. Não consigo acreditar na crueldade deste crime", como narrou Yuji Kuroiwa, prefeito da cidade.

"num lugar melhor". Aquela retórica absurda de aceitação do abate me enfureceu: elas não morreram, foram assassinadas! Respondi à minha raiva pesquisando sobre o fato.

Antes do crime, em fevereiro de 2016, Uematsu tinha escrito ao governo japonês, apresentando toda sua intenção de matar. Foi internado involuntariamente por duas semanas e libertado sem acusações. Não foi vigiado, justo ele que "sonhava com um mundo 'livre' de pessoas deficientes".

Parte da carta destinada ao governo dizia:

> Meu raciocínio é que eu posso ser capaz de revitalizar a economia mundial [...]. Imagino um mundo onde uma pessoa com deficiências múltiplas possa ser eutanasiada, por guardiões, quando é difícil para a pessoa realizar atividades familiares e sociais. Eu acredito que ainda não exista uma resposta sobre o modo de vida para indivíduos com deficiências múltiplas. As pessoas com deficiência só podem criar miséria. Acho que agora é a hora de realizar uma revolução e tomar a decisão inevitável, mas difícil, para o bem de toda a humanidade. Vamos no Japão dar o primeiro grande passo.

Impressionava-me o fato de não ter havido grande clamor público. Como um grande escritor da deficiência me escreveu em mensagem, não houve "#hashtag". As redes sociais não entraram em erupção. Ou na linguagem da WEB: o fato não parou a Internet. Sam Connor, outro ativista da deficiência, partilhou comigo, depois publicamente, a imensa ausência na mídia mundial (inclusive a brasileira):

> Na esteira de outros assassinatos em massa e crimes de ódio, em que houve efusões de luto público, mostras de solidariedade. Depois Japão. – **Talvez o único crime de ódio em massa onde o assassino havia sinalizado evidentemente a sua intenção de 'eutanásia' - não havia nada** (grifei).

Eu escrevi um artigo sobre a questão na plataforma Medium, e em outros lugares, e ele foi lido por intelectuais da deficiência. Mas, falávamos para nossa própria paróquia. Alguém matar pessoas com

deficiência múltipla não parecia aos olhos do mundo tão absurdo como era para nós.

O discurso capacitista manifestava extrema violência. A violência[38] contra as pessoas com deficiência é uma realidade e o fato em questão a descrevia como muitas vezes justificável. A normatividade do ato de dar fim numa pessoa com deficiência, em sua vida, parecia a alguns (eu me assombrava com os comentários) um ato de compaixão, doloroso, mas, no limite, bondoso (ele podia ter sedado as pessoas antes, alguns escreveram, para o aumento da minha indignação). Falácia, mas, nada nova, infelizmente. O silêncio em torno do tema, horrorista, se não resolve, não denuncia, é, no mínimo, "bom para pensar", como escreveu Claude Lévi-Strauss. O silêncio sobre o fato pela imprensa também grita por explicação e análise. A vida da pessoa com deficiência é reduzida a uma não vida, a um a "jornada de sofrimento", em que a morte parece melhor. O discurso capacitista constrói a não-vida, para o que ele entende como uma não pessoa. Para a não vida a solução sempre vai ser a morte[39].

Obviamente, todo esse capacitismo também se confunde com o imaginário sobre a origem da deficiência. Assim, as "monstruosidades" e "aberrações" vinham da contaminação com outras religiosidades, ou do contato do feto com o sangue menstrual da mulher, ou do contato com raças e povos inferiores, ou do contato com escravos ou outras classes e castas. No limite, deficiência sempre

38 Aqui está exposta a questão do "horrorismo" que faz com que as suas vítimas contemplem e/ou experimentem violência repugnante e desfiguração corporal precisamente quando os mais vulneráveis necessitam de cuidado, pois "ultrapassa o objetivo elementar de tirar uma vida e dedica-se a destruir o vivente como um corpo singular" (Cavarero, 2011: 12).

39 Eu tendo a discordar de Davis (1995), que coloca o capacitismo como uma opressão a indivíduos, argumentando que a pessoa com deficiência, nos primeiros momentos históricos, era "vista, desenhada, dissecada, legalmente colocada, moral e eticamente determinado" individualmente, enquanto que raça era um "defeito de grupo", pois mesmo na Antiguidade e na Idade Media, ainda quando não se pensasse em segregação grupal (como leprosários, ou campos em que eram deixados os "doentes"), o que já era por si uma marca coletiva, a associação se dava em relação ao grupo "normal", e no geral as crenças de origem eram associadas a uma entidade de grupo, atreladas às diferenças de raça, classe, religião e gênero.

foi, dentro da narrativa capacitista, uma questão de pertencimento, ou de não pertencimento. E eu lia comentários que consideravam um ato de caridade eliminar os que nunca vão pertencer?

O silêncio sobre o que acontecera no Japão tomou conta de mim. Eu juntei a ele todo o silêncio sobre a violência contras as pessoas com deficiência que eu sempre observei e presenciei, em pesquisas, em relatos de amigas abusadas, juntei aos estudos sobre as centenas de milhares de mortos com deficiência sem indenização na Alemanha nazista, juntei aos relatos etnográficos que li sobre os milhares de silenciados pelo sofrimento em hospitais psiquiátricos, juntei, juntei, juntei. Se o cuidar de pessoas com deficiência é retratado como um fardo (o que apenas aumenta a narrativa social capacitista) quando o cuidador é violento esse ato se torna desculpável. Afinal trata-se de alguém muito bom, que apenas não aguentou cuidar tantos anos a fio de alguém incapaz, algo que exige demais? O silêncio gritava para mim, e todas as mensagens que ele gritou sobre os corpos que não podiam existir voltavam a meu corpo de todas as formas. Eu sentia dor física. Eu lembrei de geneticistas que me chamavam de aberração, que sugeriram que seria muito melhor que minha mãe tivesse me abortado, para evitar as terríveis aberrações genéticas que eu possuía. Foi um grande confronto etnográfico para mim. Talvez o maior, era uma erupção. Escrevi sobre o confronto no caderno de campo:

> Normal é uma palavra conveniente. Sob sua égide, arquitetaram-se os mais soberbos castelos narrativos de poder, dominação e opressão. Normal é um castelo, um lugar totalitário que consente esmagar o outro. Um lugar com apenas uma espécie de morador: homem, branco, de classe média alta, casado, de religião cristã, hétero, de língua inglesa, ou de outra de origem européia, mas que fale inglês como segunda língua, capitalista, sem deficiência. Morando nesse castelo, garante direitos, autoridade, legitimidade, unicidade. O direito é colonial, a autoridade é escravocrata, a legitimidade é meritocrática e a unicidade é dada pela oligarquia. O castelo é um bunker, sem jardins, com um porão para torturadores e estupradores. O normal é sádico e perverso. O normal não é "não-humano", ele é "anti-humano", "anti-vida". O

> castelo condena todos que não vivem no castelo por não serem como os que vivem no castelo.

O presente artigo também é uma denúncia sobre o castelo. E um convite a novos denunciantes. Desde Latour (1991) a questão ontológica apresentou desafios às Ciências Humanas, e, certamente, com as publicações de Viveiros de Castro (1998) e Descola (2005) permitiram que essas questões se aprofundassem na Antropologia. Refiro-me mais detalhadamente a discussão acerca do "pensar a antropologia" a partir do afastamento da linguística, para uma reaproximação com a filosofia, em especial a de Deleuze e Guatarri, que pensa **multiplicidades**. Em O Anti-Édipo, Capitalismo e Esquizofrenia, os filósofos franceses construíram a multiplicidade como "uma linha de fuga[40]" para explodir a lógica binária associada a "corpo e existência", "indivíduo e sociedade", "natureza e cultura", "deficiência e ambiente", e pensar mundos múltiplos: mundos cadeirantes, mundos bengalantes, mundos cegos, mundos surdos, mundos neurodiversos, mundos surdo-cegos, múltiplos e múltiplos mundos outros. A proposta é anti-essencialista e anti-taxonômica, não há um desejo aqui de sistematização, mas de compreensão, é empreender um empenho de alteridade para acessar a diferença, sua intensidade e devir.

Afasta-se da noção de identidade, porque estamos diante de diferenças e diferenças para pensar o mundo: pensar um mundo é muito, mas muito mais que pensar suas partes. Como escreveu Deleuze (1995):

> Proust dizia, pois, que o todo é produzido, que é produzido como uma parte ao lado das partes, que ele não unifica nem totaliza, mas às quais se aplica instaurando comunicações aberrantes entre vasos não comunicantes, unidades transversais entre elementos que mantêm toda a sua diferença nas suas dimensões próprias.

40 As multiplicidades se definem pelo fora: pela linha abstrata, linha de fuga ou de desterritorialização segundo a qual elas mudam de natureza ao se conectarem às outras (Deleuze e Guatarri, 1995: 16).

Essa provocação me inspira a descortinar um tema caro a Antropologia, desde os seus clássicos: a noção de pessoa. O objetivo aqui é explodir essa dualidade.

Em minha tese, dedicada à analise do fenômeno do neonazismo e da biografia de um dos seus líderes, dediquei um capítulo para pensar a questão da noção de pessoa. A condição de pessoa é estabelecida no meio social, em contrato com o plano distinto de status tomado por cada agente social e isso é obtido por meio de aspectos diversos, como ciclo de vida, papéis, responsabilidades e deveres diferentes, além de uma adequação específica às regras do grupo para concepção, nascimento, casamento, morte e ancestralidade. Em cada grupo, o lugar do corpo na noção de pessoa é também marcado com uma especificidade, e as marcas corporais que ratificam a pessoalidade também são diversas, em cada época e cada grupo social. Todas essas condições, regras, ritos de passagem condicionam graus de pertencimento para cada grupo. Ninguém pertence exatamente a um grupo como outrem.

Em alguns grupos sociais, a relação com entidades ou espíritos não-humanos também fazem parte da construção da pessoa, e entidades ou espíritos não-humanos podem se configurar como pessoas. Assim como, em outros, isso pode acontecer com animais (domésticos ou não, cães guia, cães de trabalho e suporte) e objetos (cadeiras de rodas, bengalas, óculos, pulmões de aço), tecnologias (fala computadorizada para pessoas com ELA, comunicadores para AME, computadores, smartphones, medidores de glicemia), performances (como a LIBRAS). Somos a soma de uma multiplicidade de entes, humanos, não humanos, entidades, animais, objetos, tecnologias, numa poderosa e múltipla rede de espectros.

Deleuze e Guattari publicaram O Anti-Édipo, e *fiat lux*. Do ânus-solar do juiz Schreber[41] nascem as ideias que abalam sismicamente

41 Daniel Paul Schreber, filho de médico alemão, formado em Direito, alcançando a presidência da Corte. Teve uma doença psiquiátrica, e após alguns anos de estabilidade, a psicose eclode e o juiz é tratado em regime hospitalar com sedativos (barbitúricos) para controlar as alucinações e delírios. Freud utiliza o caso para sua

a psicanálise e a filosofia Ocidental. Ao expurgar a concepção da tríade santificada da psicanálise Freud/Klein/Lacan (que imaginava desejo como falta) e ao fundar o "Estatuto das multiplicidades" os autores permitem que as nossas teorias dualistas explodam, e que a nossa loucura possa, enfim, dar sentido a vida pensante.

Um dos relatos etnográficos em que mais sinto a presença do trabalho de Deleuze e Guatarri sem dúvida foi o de Marilyn Strathern. Os livros dela sempre me foram profundamente confortantes, próximos e eu sentia-me abarcada. Eu nem conseguia entender porque as sociedades melanésias me pareciam tão familiares, e os conceitos de "dividuais relacionais", de pessoa compósita, que não vivenciam a tensão pendular entre sociedade e indivíduo me eram tão caros e inclusivos. A antropóloga britânica descrevia como os povos da Papua Nova Guiné se compuseram como pessoas "dividuais" e "partíveis".

As pessoas na Melanésia seriam concebidas dividualmente e individualmente; e tudo se passa como se elas contivessem uma socialidade generalizada dentro delas. As pessoas aqui seriam construídas como compostas das relações que as produzem. Em outras palavras, pessoas singulares podem ser imaginadas como um microcosmo social (Strathern, 1988: 40-41).

Adversamente aos indivíduos ocidentais – tanto no sentido da concepção e construção da pessoa como também em termos das motivações, preocupações cotidianas e formas de agência que sustentam sua interação pessoal, Strathern relatou que, na Melanésia, as pessoas são compostas também por relações entre outros (por exemplo, ambos os pais) e pelas relações em curso em que cada pessoa se envolve. As pessoas seriam, nessa forma, de autoria múltipla. Demorei muito para compreender, mas eu percebia pessoas com deficiência nessa descrição, não exatamente assim, porque

---

teoria sobre paranoia. Em decorrência da doença, Schreber é interditado juridicamente e não pode mais exercer o cargo de juiz. Na audiência, ele defende a si mesmo e comprova judicialmente que, embora paranoico, não representa perigo para a sociedade. Resgata os seus direitos, fato bem significativo para desmistificar a "loucura". O que é interessante é que no ambiente antissemítico da Alemanha, o juiz sonha em ter filhos com judeus, e nem Freud nem ninguém analisa o fato na época.

obviamente estamos em povos ocidentais, mas como pessoa com deficiência, eu não tive dificuldade alguma para compreender o que é uma pessoa de autoria múltipla. As pessoas com deficiência que eu conhecia, todas, eram múltiplas, se estendiam em suas famílias, amigos, grupos, cuidadores, e em todas as suas redes. Nós éramos absolutamente múltiplos. Marcou-me como Strathern destacava que a narrativa das pessoas da melanésia "operou através de várias relações ou oposições", e também o quanto ela escreveu sob ponto de vista de uma antropologia feminista (Strathern, 1988: 33), fundamental para minhas escolhas.

Enquanto a individualidade da filosofia cartesiana, kantista, clássica, se determina pelo ser uno, pelo atributo de não poder ser dividido, na ideia de um, imaginar uma nova modulação, uma qualidade do que apresenta similitude, concordância, homogeneidade, igualdade, uniformidade, não-diferenciação e repetição, uma modalidade que descreva do espectro, não da partícula, mas da onda, da pluralidade, do feixe, da diferença, da diferenciação e da multiplicidade.

PROVOCAÇÕES DE UMA ANTROPÓLOGA COM DEFICIÊNCIA

Como considerações finais, gostaria de tecer algumas provocações: a primeira delas é uma antiga preocupação: a deficiência deve ser apenas objeto de estudo da Antropologia, ou a deficiência deve ser sujeito na Antropologia. Se há, verdadeiramente, espaço para ocupar a antropologia com estudantes com deficiência, eu, como mulher com deficiência, gostaria de comentar que a maior parte do trabalho de campo não é acessível. E isso deve ser discutido. Inclusive, a respeito de quem deve pagar por isso. A "formação clássica" exige pesquisa de campo antropológica - e deve exigir - envolvendo meses em um local a ser escolhido pela pesquisa - e a grande maioria desses lugares é absolutamente inacessível para

aqueles com deficiência, ou mesmo para pessoas que necessitem de cuidados médicos frequentes.

Os problemas vão da acomodação ao transporte, da ausência de alguma espécie de seguro para tecnologias assistivas para essas pessoas, de problemas de equipamentos, enfim, tudo falta. E pior ainda: a maior parte dos orientadores/programas recomenda manter silêncio sobre seu estado de saúde/condição, como se o sujeito com deficiência devesse se colocar no campo de uma forma extraordinária: sem a deficiência que o constitui. Para mim seria como chegar ao lugar do trabalho de campo e afirmar que posso fazer coisas que não posso, o que pode ocasionar imensas confusões e más interpretações (certos atos costumeiros ou certos não atos poderiam ser interpretados como preguiça ou insuficiência, para não falar de coisa pior). Fico pensando em um antropólogo cego tentando fingir que não é cego, e lembro quão absurdas foram as sugestões que alguns professores me fizeram durante minha formação.

E obviamente, pessoas com deficiência podem e devem ser antropólogos[42]. Estarão ao lado de outros grandes intelectuais com deficiência como Gramsci e Rosa de Luxemburgo (deficiência física grave), Milton (cego), Goya (surdez) e Virginia Wolf (deficiência psicossocial), para citar apenas alguns dos meus favoritos.

A segunda provocação se relaciona ao imaginário sobre deficiência: a deficiência pode ser desejada? Essa é uma questão seminal para derrubar o edifício de negatividade construído historicamente em torno do tema, visto que os estudos da deficiência demonstraram a potência perturbadora, desestabilizadora e agitadora da deficiência para as práticas de pesquisa e produção teórica[43]. Objetivamos narrar a deficiência e suas múltiplas relações, como um fenômeno social,

42 Gostaria de compartilhar algumas experiências e relatos de trabalho de campo em condições de vulnerabilidade do pesquisador. Ballamingie, P. & Johnson, S. (2011), Broun, L. & Heshusius, L. (2004) e Bennett, Andrew (2013).

43 Acerca do tema do desejo, recomendo o trabalho fundamental de Marco Gavério (2017) que discute como pessoas desejam ter corpos com deficiência, assim como filmes sobre a história de O´Brien. Nos Disability Studies, definidos como "um local e um meio para pensar criticamente sobre a deficiência" (Linton, 2000).

político, simbólico, produtora de mundos diversos que desalinha fórmulas obsoletas de produção de conhecimento e fornece novas soluções para dar conta de agenciamento, relações de continuidade entre humanos/ /animais/tecnologias/espectros/objetos. A imensa riqueza do que pode ser estudado sob a categoria "deficiência" pode efetivar uma profunda mudança na Antropologia nas próximas décadas: pode-se estudar as relações de afetividade e sexualidade de jovens com deficiência intelectual em Escolas de Samba, ou suas dificuldades para a decisão apoiada para casamento, as diferenças de classe, raça e gênero no engajamento em associações de pessoas com deficiência e doenças raras[44], ou a judicialização do tema no Brasil e no mundo, os conflitos em que vivem as famílias com doenças raras, os conflitos entre surdos oralizados e surdos falantes de Libras, a arte cega, deficiência e empregabilidade, adoção de crianças com deficiência, feminismo e deficiência no Brasil, esporte paralímpico, dança em cadeira de rodas e erotismo, os concursos de belezas e a surdez, surdo-cegueira e mobilidade urbana, para citar alguns poucos exemplos. Como escrevi em outro trabalho:

> A noção de pessoa individual é o ponto. Consolida-se na unicidade em si. A pessoa espectral é grafo. Representa-se pelas relações. Conectividade e relações são o fundamento de sua constituição, de sua percepção de si, do outro, do mundo. Pessoas-grafo têm múltiplos registros de si, não uma "identidade fixa", e se estendem nas relações com o outro. No Ocidente, pessoas espectrais são o que estão mais próximas das pessoas compósitas da Papua Nova Guiné. As pessoas com deficiência são o melhor exemplo de pessoas-grafo, pois desde muito cedo apreendem a continuar sua pessoa, seu corpo, sua existência, não apenas em outras pessoas e relações, mas também em tecnologias, substâncias, espaços, dispositivos (DIAS, 2018: 289).

44 Um estudo do Instituto Baresi apontou, em 2012 que além de associações de pessoas com doenças raras, no Brasil, se formarem por biossociabilidade, como apontou Rabinow (1999), a formação das associações auxiliava no diagnóstico de novos pacientes, de forma efetiva. Quanto mais antiga a associação, mais os dados epidemiológicos se aproximavam dos dados mundiais, o que levou a criação do "fator associativo", um cálculo que demonstra como a presença desse tipo de organização é importante para políticas públicas.

Nós, pessoas com deficiência, somos pessoas de autoria múltipla. Fazem parte de nossa pessoalidade, nossos corpos, sentidos, que em si já são um espectro da multiplicidade da diversidade humana, nossas relações, animais, objetos, tecnologias, perfomances, e entidades, espíritos não-humanos. Fundamentalmente, nós podemos enriquecer a teoria antropológica pela nossa experiência com a multiplicidade, pois a temos molecularmente, no sentido deleuzeano. E está na hora de abalarmos a Antropologia com ela. Porque se é verdade que um cadeirante continua em sua cadeira de rodas, ele e ela são um espectro, se um cego continua no cão-guia, se o adulto com uma deficiência neuromuscular continua no cavalo em sua equoterapia, se criança com doença rara continua no cuidador, no comunicador em imagens, no fisioterapeuta, no remédio que necessita para sobreviver, no aparelho que permite que o oxigênio chegue às suas células, fazendo delas não apenas ciborgues, mas conjuntos espectrais, isso faz delas também grafos, outras formas de registros da experiência humana, uma forma relacional, exponencial da multiplicidade.

Como exemplo: surdos continuam em seus implantes, nos gestos das linguagens de sinais, uma performance de comunicação e socialização. Vídeos de LIBRAS estão no Youtube, demonstrando a riqueza da perfomance surda. Autistas permanecem nos símbolos com que se comunicam por meio de aparelhos, cegos permanecem em frases em Braille espalhadas pela cidade, nos pisos táteis, em seus particulares registros do mundo[45]. Em multiplicidades e devires. Essas relações estendem a presença dessas pessoas mesmo em suas ausências, lembrando-nos de sua grandiosa existência. É preciso celebrar a existência da deficiência e esses registros são os vértices

45 O registro de fotos pelo fotógrafo cego (refiro-me ao fotógrafo cego João Maia, que fotografou as paralímpiadas no Brasil) durante os Jogos Paralímpicos grafou sua existência, trabalho, capacidade e sensibilidade em todos os sites que divulgaram suas fotos.

que os historiam, grafam, inscrevem. Precisamos ocupar a Antropologia com a multiplicidade da deficiência e ocupar a multiplicidade da deficiência na Antropologia. Nada mais será como antes.

REFERÊNCIAS

ARBOR, A. **The staff of Oedipus:** transforming disability in ancient Greece, Corporealities: Discourses of Disability. Michigan: University of Michigan Press, 2003.

AYDOS, V. **"Não é só cumprir as cotas":** uma etnografia sobre cidadania, políticas públicas e autismo no mercado de trabalho. Tese de Doutorado, Porto Alegre, UFRGS: 2017.

BALLAMINGIE, P; JOHNSON, S. The vulnerable researcher. **The Qualitative Report**, 13 (3), 2011: 711-729.

BENEDICT, R. Anthropology and the abnormal. **Journal of General Psychology**, 10, 1934: 59-82.

BENNETT, A. People with Speech Differences as Ethnographers: Implications for Research. **Disability Studies Quarterly,** volume 20, n. 3, 2011.

BRAITHWAITE, J; MONT, D. Disability and poverty: a survey of World Bank poverty assessments and implications. **ALTER** – European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap, 2009.

BRASIL. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Brasília: Secretaria Especial de Direitos Humanos (SEDH)/Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), 2008.

BROUN, L; HESHUSIUS, L. Meeting the abled?/ disabled? Self when researching the lives of disabled women. **Disability Studies Quarterly**, 24(2), 2004.

BENNETT, A. People with Speech Differences as Ethnographers: Implications for Research. **Disability Studies Quarterly**, v. 20, n. 3, 2013.

CASTRO, E. V. de. Transformação" na antropologia, transformação da antropologia. **Mana**, vol. 18, n.1, 2012.

CORREA, L. G. **A pupila dos cegos é seu corpo inteiro?** Compreendendo as sensibilidades de indivíduos cegos através das suas tessituras narrativas. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2008.

CRAPANZANO, V. **Dialectal Anthropology**, 2: 1977: 69.

DAVIS, L. The End of Identity Politics: On Disability as an Unstable Category . In: DAVIS, L. (Org.). **The Disability Studies Reader**. Nova York; Oxon: Routledge, 2010: 301-315.

DELEUZE, G; GUATTARI, F. **O Anti-Édipo:** capitalismo e esquizofrenia. Lisboa: Assírio & Alvim, 1974.

DELEUZE, G; GUATTARI, F. **Mil Platôs:** capitalismo e esquizofrenia. São Paulo: Editora 34. 1995.

DELGADO, R; STEFANCIC, J. Introduction. In: DELGADO, R; STEFANCIC, J. (Eds.). **Critical race theory:** the cutting edge. Philadelphia Temple University Press, 2000: 1-14.

DELGADO, R; STEFANCIC, J. (Eds.). **Critical race theory:** the cutting edge. Philadelphia Temple University Press, 2000.

DIAS, A. **Observando o ódio:** entre uma etnografia do neonazismo e a biografia de David Lane. Tese de Doutorado em Antropologia Social, UNICAMP, 2008.

DINIZ, D. O modelo social da deficiência: a crítica feminista. **Série Anis**, 28, Brasília: Letras Livres, 2003: 1-8.

DINIZ, D. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2006.

DU BOIS, W. E. D; Race Inteligence. **The Crisis**, v. 20, n. 3 (July 1920). Online Source: Race Intelligence was reprinted in the 60th Anniversary Issue of The Crisis, v. 77, n. 9 (November 1970) at p.326.

FIETZ, H. M. Deficiência, cuidado e dependência: reflexões sobre redes de cuidado em uma família em contexto de pobreza urbana. **Teoria e Cultura**, v. 11, n. 3, 2017: 101-113.

FILMER, D. Disability, poverty and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. **The World Bank Economic Review**, 22, 2008: 141-163.

FOUCAULT, M. **História da Sexualidade I:** A Vontade de Saber. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. São Paulo: Graal, 2000.

FOUCAULT, M. **Introdução a uma vida não fascista**. São Paulo: Graal 2001.

FOUCAULT, M. **A ordem do discurso:** aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. São Paulo: Edições Loyola, 1996.

FOUCAULT, M. As formações discursivas. In: FOUCAULT, M. **A Arqueologia do Saber**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012: 47.

GAVÉRIO, M. A. Nada sobre nós, sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos Disability Studies. **Revista Argumentos**, Montes Claros, v. 14, n. 1, 2017: 95-117.

GAVÉRIO, M. A. **A estranha atração:** a criação de categorias científicas para explicar os desejos pela deficiência. Dissertação de Mestrado, UFSCar, 2017.

KENNEDY, F. The problem of social control of the congenital defective: Education, Sterilization, Euthanasia. **American Journal of Psychiatry**, 99, 1, 1942: 13-16.

LANNA JÚNIOR, M. C. M. (Comp.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos/Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LATOUR, B. **Jamais fomos modernos:** ensaio de antropologia simétrica. Rio de janeiro: Ed. 34, 1991.

LEFEBVRE, H. **Critique of Everyday Life:** Vol. 1. London: Verso, 2008.

LINTON, S. **Claiming Disability:** Knowledge and Identity. New York: New York University Press, 1998.

LOPES, P. "Normal, normal mesmo, é só deus": sobre possibilidades e contradições da identidade de "pessoa com deficiência intelectual". **Vivência:** Revista de Antropologia, v. 1, n. 41, 2013: 85-89.

LOPES, P. Perspectivas do Sul: notas sobre deficiência e disability entre Brasil e África do Sul. Apresentado na **RBA**, no GT Etnografias da Deficiência, 2018.

LOPES, P. Deficiência como categoria analítica: Trânsitos entre ser, estar e se tornar. **Anuário Antropológico** [Online], 2019, posto online no dia 06 julho 2019, consultado no dia 14 outubro 2019. Disponível em: http://journals.openedition.org/aa/3487; DOI : 10.4000/aa.3487.

MENCHACA, M. Early racist discourses: The roots of deficit thinking. In: VALENCIA, R. R. (Ed.). **The evolution of deficit thinking:** Educational thought and practice. London; Washington, D.C.: Falmer Press, 1997: 13-40.

MCRUER, R. **Crip Theory:** Cultural Signs of Queerness and Disability. New York: New York University Press, 2006.

MELLO, A. G. de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, 2016: 3265-3276.

MELLO, A. G. de; NUERNBERG, A. H; BLOCK, P. Não é o corpo que discapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento de estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo. In: SCHIMANSKI, E; CAVALCANTE, F. G. (Orgs.). **Pesquisa e Extensão:** experiências e perspectivas interdisciplinares. Ponta Grossa: Editora UEPG, 2014: 91-118.

MICHALKO, R. **The difference that disability makes**. Philadelphia: Temple University Press, 2002.

OLIVER, M. The Social Model in Action: If I Had a Hammer. In: BARNES, C; MERCE, G. (Orgs.). **Implementing the Social Model of Disability:** Theory and Research. Leeds: The Disability Press, 2004.

OLIVER, M. The Individual and Social Models of Disability. Paper apresentado no **Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians**. Disponível em: http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/ library/Oliver-in-soc-dis.pdf. 1990. Acesso em: 10 de julho de 2019.

OLIVER, M. **Understanding disability:** from theory to practice. Basingstoke: Macmillan, 1996.

OLIVER, M. The social model in action: if I had a hammer. In: BARNES, C; MERCER, G. (Eds.). **Implementing the Social Model of Disability:** theory and research. Leeds: The Disability Press, 2004.

ROSATO, A; ANGELINO, M. A. **Discapacidad e ideología de la normalidad.** Desnaturalizar el déficit. Buenos Aires: Noveduc Libros, 2009.

SALVADOR-CARULLA, L. Bridging knowledge in long-term care and support. Crossing boundaries between ageing and disability. **International Journal of Integrated Care,** vol. 9,Suppl e29. 22 Jun. 2009, doi:10.5334/ijic.385.

SHAKESPEARE, T. The Social Model of Disability. In: DAVIS, L. J. (Org.). **The Disability Studies Reader**. Nova York; Oxon: Routledge. 2010pp. 266-273.

SHAKESPEARE, T; WATSON, N. Habeamus corpus? Disability studies and the issue of impairment. Paper presented at **Quincentennial Conference**, University of Aberdeen, 1995.

SHAKESPEARE, T; WATSON, N. Defending the social model. **Disability and Society**, 12, 2, 1997: 293-300.

STRATHERN, M. **O gênero da dádiva.** Problemas com as mulheres e problemas com a sociedade na Melanésia. Campinas: Editora da Unicamp, 2006.

STRATHERN, M. Dislodging a world view: challenge and counterchallenge in the relationship between feminism and anthropology. **Australian Feminists Studies**, n. I, 1985.

TURNER, V. **Drama, campos e metáforas**. Niterói: EdUFF, 2008.

TURNER, V. **Floresta dos símbolos:** aspectos do ritual Ndembu. Niterói: EdUFF, 2005.

TURNER, V. **The anthropology of performance**. Nova York: PAJ Publications, 1987.

TURNER, V. **O processo ritual:** estrutura e anti-estrutura. Petrópolis: Vozes, 1974.

TURNER, V; BRUNER, E. M. **The anthropology of experience**. Urbana/ Chicago: University of Illinois Press, 1986.

VALENCIA, R. R. Conceptualizing the notion of deficit thinking. In: VALENCIA, R. R. (Ed.). **The evolution of deficit thinking:** Educational thought and practice. London; Washington, D.C.: Falmer Press, 1997: 1-12.

VALENCIA, R. R. **Dismantling contemporary deficit thinking:** Educational thought and practice. New York: Routledge, 2010.

VON DER WEID, O. **Visual é só um dos suportes do sonho:** práticas e conhecimentos de vidas com cegueira. Tese de doutorado. Rio de Janeiro: UFRJ, 2014.

VON DER WEID, O. Provincializar a visão: esboços para uma abordagem metodológica. **Teoria e Cultura**, v. 11, n. 3, 2017: 131-144.

WASHINGTON, D.C; FALMER PRESS TRENT, S. C; ARTILES, A. J; ENGLERT, C. S. From deficit thinking to social constructivism: a review of special education theory, research and practice. **Review of Research in Education**, 23, 1998: 277-300.

WEBER, M. **A ética protestante e o espírito do capitalismo**. São Paulo: Pioneira, 1967.

DIAS, A. Pensar a deficiência, algumas notas, e, se me permitem, um convite. In: ALLEBRANDT, D; MEINERZ, N. E; NASCIMENTO, P. G. (Orgs.). *Desigualdades e políticas da ciência*. Florianópolis: Casa Verde, 2020: 163-200.

7

ESTERILIZAÇÃO E CONTROLE SEXUAL[1]

Pamela Block

PREÂMBULO

O capítulo abaixo é uma tradução baseada na pesquisa de minha dissertação que conduzi entre os anos 1995 e 1996, nos Estados do Rio de Janeiro, São Paulo e Minas Gerais, no Brasil. Embora eu tenha podido visitar algumas instituições em outros Estados como a Bahia e incluído documentos de arquivos e pesquisas originárias do nordeste do Brasil, a maior parte de minha pesquisa ocorreu em apenas uma pequena região do Brasil e não deveria ser generalizada para outros locais. Embora eu tenha muito orgulho do trabalho que realizei há mais de 25 anos, no contexto da recente proliferação pesquisas brasileiras sobre a deficiência, eu consideraria meu trabalho apenas como uma introdução que aponta o caminho para entendimentos mais aprofundados e mais sutis dos discursos, políticas e práticas sobre deficiência no Brasil. Recomendo, por exemplo, o livro Autism in Translation (2019/2020), disponível em inglês e português, além dos trabalhos de Valeria Aydos, Livia Barbosa, Débora Diniz, Helena Fietz, Marco Gaveiro, Marivete Gesser, Nádia Meinerz e Anahí Guedes de Mello, Adriano Nuernberg, Éverton Pereira, entre outros, bem como meus próprios trabalhos posteriores (Block 2008, Block e Cavalcante 2014).

---

1 [Nota dos organizadores] Agradecemos a professora Pamela Block a permissão para a tradução do manuscrito. O texto original pode ser consultado em Block, P. (2008). Sterilization and Sexual Control. In: Health of Women with Intellectual Disabilities (Eds. P. N. Walsh and T. Heller) doi:10.1002/9780470776162.ch5. Esta versão foi traduzida por Felipe Benedet Maureira.

Para aqueles que desejam saber mais sobre as políticas eugênicas e práticas de esterilização e seu legado nos Estados Unidos, recomendo a leitura de "Imbeciles" de Adam Cohen (2017); Defectives in the Land, de Douglas Bayton e também de meus próprios escritos (Block, 2000, Block 2015). Essas leis foram contestadas nos anos 1950, mas ainda estão presentes em muitos Estados e foram estrategicamente usadas até os anos 1990. No século XXI, as leis e regulamentações baseadas em critérios eugenistas, criadas quase um século antes, ainda moldavam casos jurídicos relativos à capacidade (ou incapacidade) daqueles com "problemas de cabeça" para decidir sobre relações sexuais. Escândalos de tratamento desumano de pessoas com deficiência em grandes instituições (Rothman & Rothman 2004), bem como críticas à institucionalização em massa em meados do século XX significaram que muitas dessas instituições foram fechadas no final desse século, embora, às vezes, houvesse resistência (Carey 2010; Carey et al. 2020).

INTRODUÇÃO

Durante a maior parte do século XX, na Europa e nos Estados Unidos indivíduos foram estigmatizados com base em seu gênero, raça, classe, deficiência ou sexualidade, sendo submetidos a métodos extremos de controle social. Pessoas com deficiências intelectuais (DI) enfrentavam esterilização e institucionalização compulsórias, uma medida que buscava a redução de possíveis perigos para a ordem social. A existência de múltiplos estigmas baseados na raça, classe e gênero resultaram em uma enorme vulnerabilidade para essas pessoas e em práticas extremas. Contudo, teorias e abordagens em relação à marginalidade social diferem regionalmente, pois as teorias médicas profissionais eram influenciadas por crenças culturais em contextos diferentes.

No Brasil, a esterilização e institucionalização foram praticadas em indivíduos, mas nunca foram mandatórias por parte do Estado.

Na ausência de uma política oficial, crenças culturais e opiniões profissionais moldaram as práticas utilizadas por profissionais e membros familiares para regular a sexualidade de homens e mulheres com DI. Este texto analisará os diferentes métodos utilizados para controlar a sexualidade e fertilidade de mulheres com DI ao longo do século XX e como tais práticas de esterilização eugênica, institucionalização e outras medidas repressivas de controle social surgiram de noções culturais de gênero, raça, classe, sexualidade e deficiência.

Entre 1995 e 1996 eu conduzi uma pesquisa etnográfica e documental no Brasil sobre as percepções e teorias profissionais médicas sobre a DI, com foco no controle da sexualidade e fertilidade. Coletei documentos históricos, entrevistei dezenas de profissionais, parentes e pessoas com deficiência, realizei observação participante em várias organizações sociais programas residenciais em duas das maiores cidades brasileiras. No meio econômico, político e dos serviços sociais, o Brasil é um país caracterizado como "em desenvolvimento" (um autor inclusive utiliza o termo atrasado) (Huggins 1985: 01). Durante o curso da minha pesquisa, assistentes sociais brasileiros me disseram que o Brasil está 20 anos atrás dos Estados Unidos. Isso implica que os serviços sociais brasileiros se desenvolveram através dos mesmos processos evolucionários que o sistema norte americano, e que as práticas nos Estados Unidos são, e sempre foram, mais "progressivas" que as práticas brasileiras. As duas afirmações são falsas. O sistema brasileiro foi desenvolvido de uma maneira bem diferente em relação ao sistema americano e foi, em muitas maneiras, mais progressista e humano. A base da distinção está nas diferentes definições de DI, gênero e sexualidade, e também nos diferentes movimentos eugênicos dos países.

EUGENIA E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Nos Estados Unidos, o movimento eugenista foi crucial para a evolução dos serviços para as pessoas pobres diagnosticadas com

DI. Eugenia, a ciência do melhoramento genético da raça humana, foi influenciada pelas teorias Darwinianas da hereditariedade no processo evolucionário, e pela pesquisa de Mendel sobre a transmissão de traços genéticos através das gerações. A eugenia foi utilizada para estabelecer as distinções de classe e raça como algo "natural" e incontestável (Fairchild, 1926). A classe superior dominava por sua superioridade genética, os pobres permaneciam na pobreza devido aos seus genes degenerados.

Ao contrário do que aconteceu nos Estados Unidos, no Brasil não existiu legado cultural corroborando com a esterilização de pessoas com DI, algo que no caso brasileiro foi raramente praticado. No país ao norte mais de 50.000 indivíduos foram sistematicamente esterilizados entre 1900 e 1950 (Kempton e Kahn, 1991). Devido a diferenças históricas, como a persistência do Lamarckismo, religião e influências humanistas, o movimento eugenista brasileiro não se uniu para fazer um *lobby* visando a segregação em larga escala de pessoas com DI.

Historicamente, os diagnósticos de pessoas com DI no Brasil foram baseados na observação, e geralmente coincidiam com designações regionais, raciais e de classe. O movimento eugenista no Brasil respondeu a preocupações ligadas a rápida urbanização causada pela emancipação dos escravos e às novas levas de imigrantes (Stepan, 1991). O movimento incluía uma sequência contínua de teorias eugenistas, tanto Lamarckianas, quanto Mendelianas. Nas influenciadas por Lamarck, pensava-se que traços genéticos eram marcados por fatores ambientais, como saneamento básico, higiene, e acesso a cuidados médicos. Tais crenças levaram os eugenistas brasileiros a adotarem *slogans* como "sanear é eugenizar" e "saneamento/eugenia é ordem e progresso". Belisário Penna escreveu em 1918 sobre os problemas de saúde nas áreas rurais do nordeste brasileiro:

> Num país de doentes e de analfabetos, como o Brasil, a preocupação máxima, primordial, de governantes conscientes deverá ser a do saneamento físico, moral e intelectual dos seus habitantes. Não existe prosperidade, não pode haver progresso entre indivíduos ignorantes, e

> muito menos quando à ignorância se juntam a moléstia e os vícios, o abatimento físico e intelectual, as lesões de órgãos essenciais (PENNA 1918: 07).

Lamarckistas acreditavam que essa crise social poderia ser evitada através de melhorias na saúde pública e higiene mental. No Brasil, um abismo enorme separava as elites urbanas das massas de pessoas vivendo na pobreza rural (Stepan, 1991). A diferença é evidente na descrição de Penna das populações locais como sendo "idiotas, cretinos, aleijados ou paralíticos" (Penna 1918: 10). Contudo, apesar das preconcepções baseadas na raça, classe e diferenças regionais, esse autor e a maioria dos outros profissionais, especialmente os que escreveram antes de 1920, eram cuidadosos em permanecer longe de modelos de herança genética baseados em raça ou classe. Isso difere dos Estados Unidos, onde rígidos modelos Mendelianos de transmissão de patologias genéticas através das gerações, algo adotado por Goddard (1913) entre outros, eram amplamente aceitos nos anos 1920. No momento em que fortes modelos institucionais de segregação eram postos em prática nos Estados Unidos, profissionais brasileiros buscavam usar ciência e tecnologia para melhorar a vida das pessoas às margens da sociedade, evitando a institucionalização.

Entretanto, por volta de 1920, facções do movimento eugenista brasileiro começaram a considerar como a esterilização poderia ser utilizada para o controle social e a prevenção da degeneração racial. Indivíduos com DI foram incluídos na lista de ameaças sociais ao lado de criminosos, degenerados, vagabundos, psicopatas, entre outros.

> Criar a dor é um crime contra a humanidade; criar a monstruosidade é um crime perante a raça. O casamento dos doentes de espírito e de corpo, dos monstriparos, dos cacoplastas, dos tarados, dos geradores de abortos e de mártires, deve ser proibido, ou pelo menos, não deve ser sancionado pela lei (DANTAS, 1930: 05).

Durante os anos 1920 e 1940, o movimento eugenista brasileiro discutiu os métodos para reduzir essas populações: exames pré-nupciais para prevenir os "inaptos" de casar, institucionalização e esterilização eugênica. Ao longo dessas duas décadas, o Dr. Renato

Kehl, fundador e editor do Boletim de Eugenia, publicou uma dúzia de livros e artigos apoiando a esterilização eugênica, citando norte americanos, alemães e ingleses como fonte de suporte para a causa:

> Para alcançar resultados satisfatórios, a esterilização precisaria ser aplicada compulsoriamente, ser de natureza permanente, em vasta escala e não poupar indivíduos que aparentam ser normais superficialmente, mas que são intrinsecamente deficientes (KEHL, 1921: 156).

O trabalho de Kehl associou as teorias de degeneração racial do século XIX aos eugenistas brasileiros do século XX, afirmando que casamentos interclasses ou interraciais geram descendentes que são psicologicamente, fisicamente e moralmente inferiores. Alguns dos eugenistas eram menos específicos na questão da raça, já que alguns deles, incluindo um dos fundadores desse campo, o Dr. Juliano Moreira, eram mestiços (Stepan, 1991).

Kehl (1933: 185) também apoiou a institucionalização:

> Seria desejável ter um exame obrigatório e um registro de todas as crianças anormais que estejam nas escolas para removê-las do cotidiano de todos os indivíduos normais, dar a elas uma instrução adequada e colocá-las em uma colônia especial pelo tempo que for necessário para identificar aqueles que são perigosos ou incompatíveis em levar uma vida em liberdade.

Kehl advogou que somente aqueles que tivessem sido esterilizados deveriam ser liberados dessas colônias. Por exemplo, casais que fossem capazes de cuidar de si, mas que fossem inaptos a tomar conta de crianças deveriam ser condicionados à liberdade somente quando fossem esterilizados.

Moreira e Costa (1927: 56) argumentou sobre o papel da eugenia para a raça brasileira: "as futuras gerações brasileiras dependem disso; o nascimento de uma nova, forte, saudável e mais bonita nação depende disso." Ele enxergava a esterilização eugênica como um meio de modernizar o país, descrevendo o Brasil como

atrasado "ainda utilizando uma carroça ao invés do automóvel que é a eugenia" (1927: 56).

Durante a década de 1930, o governo brasileiro aprovou leis que tornavam mandatório um exame pré-nupcial (Stepan, 1991). Tais leis foram especificamente desenvolvidas para proibir pessoas surdas ou com DI de casar (Lopes, 1933). Contudo, o governo brasileiro recusou legislar sobre formas mais extremas de práticas eugênicas.

Apesar de aprovar a esterilização em alguns casos, o Dr. Jefferson Lemos (1933) escreveu que a esterilização em larga escala levaria a destruição não semente de degenerados, mas também de pessoas excepcionalmente inteligentes. Para ele a esterilização era aceitável em casos individuais, mas acreditava que a legislação rigorosa limitaria a habilidade dos profissionais de tomar decisões baseadas nos casos individualmente e na consciência dos profissionais. Ele defendia o direito dos indivíduos (se eles fossem médicos) de tomar suas próprias decisões em relação à moralidade e aos méritos da prática médica em cada caso. Farani (1931: 171) colocou em questão a defesa dos direitos dos indivíduos alegando que "a *possível* hipótese de ter bons descendentes não sobrepõe a *probabilidade* de maus elementos" (itálico no original). O autor considerava a institucionalização inumana e custosa, se tomada em comparação com a esterilização. Ele acreditava que a prescrição religiosa da reprodução levaria a degeneração da população brasileira.

Com o suporte brasileiro à Alemanha diminuindo no final dos anos 1930, críticos da esterilização se tornaram mais presentes. Nas palavras de Muniz Neto (1937: 15-16): "O ethos da democracia não pode coexistir com esta política fundamentada em regimes autoritários". Ele argumentava que a maioria dos filhos de pessoas com DI eram normais. O autor afirmava que muitas "patologias hereditárias" de diferentes grupos étnicos poderiam ser sobrepujadas através de uma melhor nutrição, e que a maioria dos casos de DI não era um resultado ligado à hereditariedade, mas causadas por fatores ambientais ou traumas obstétricos (1937: 73). Apesar desses argumentos, muitos profissionais de saúde brasileiros escolheram praticar a esterilização.

Médicos compartilhavam informações sobre procedimentos clandestinos usando redes informais. De acordo com um informante, médicos mais velhos levariam seus colegas mais novos para tomar um café ou almoçar e diriam onde enviar os pacientes para realizar esterilização, lobotomia ou outros procedimentos cientificamente questionáveis/ilegais. Psicocirurgia (como a lobotomia) não eram mais praticadas em hospitais públicos após 1962, mas ainda poderiam ser feitas nos hospitais privados. Nessa época, a esterilização ainda era realizada, ainda que "justificada" – dados podem ser encontrados mostrando que uma histerectomia poderia ser realizada devido a uma infecção, por exemplo.

De acordo com vários informantes, pacientes psiquiátricos ou com DI não eram consultados em relação à esterilização. Ou os médicos fariam a esterilização, ou os pais requisitariam o procedimento. Certo administrador em um proeminente hospital psiquiátrico acreditava que a esterilização era um meio que a instituição utilizava para ignorar questões de ligadas à sexualidade, especialmente em relação ao abuso sexual. Se uma paciente engravidasse, o caso era responsabilidade do hospital. Então, com os pacientes esterilizados, sexo e estupro se tornavam invisíveis. Eu fui informada que a decisão de esterilizar era realizada somente após uma cuidadosa avaliação da capacidade intelectual do paciente. Decisões eram feitas caso por caso. Um informante disse que ele nunca tinha escutado sobre a esterilização de casos "leves" (indivíduos funcionais ou mesmo "liminares"), mas somente pessoas com deficiências severas. Vários médicos e psiquiatras me disseram que a esterilização era uma "moda" na medicina e, assim como a amigdalectomia, em certo momento uma prática comum, deixou de ser realizada.

GÊNERO E SEXUALIDADE

Após o declínio da ideologia eugenista no Brasil, questões sobre sexualidade e DI, institucionalização e esterilização, desapareceram

do discurso popular e profissional até a década de 1970. Apesar de psiquiatras brasileiros nos anos 1920 e 1930 expressarem preocupações a cerca da sexualidade dos desviantes, degenerados e anormais, construções específicas do perigo social e sexual da DI nunca fizeram parte da cultura popular. No Brasil, a maioria dos indivíduos com DI moravam com membros da família e, portanto, não eram sujeitos ao aumento da incidência do abuso sexual ligado a institucionalização (Crossmaker, 1991). A sexualidade permaneceu uma questão para os pais e profissionais, mas não era discutida abertamente. Muitos pais negavam a sexualidade de suas crianças adultas. Adultos com DI eram vistos como crianças e assexuais na narrativa de seus pais, como em *Sempre Meninos (Perpetual Child)* (Celentano, 1977). No Brasil, a repressão sexual de pessoas com DI por pais e profissionais era generalizada até o final dos anos 1980, e ainda é algo comum. Nos anos 1990, o discurso dos profissionais mudou, com cursos, artigos e livros afirmando que pessoas com DI tinham os mesmos sonhos e desejos sexuais que outras pessoas (Glat, 1992). Contudo, a prática de muitos pais e organizações sociais permaneceram sendo controladoras e repressivas. Indivíduos com DI normalmente são mantidos em um rígido padrão de moralidade sexual. Pais entram em pânico e não sabem o que fazer com manifestações sexuais, que vão desde a masturbação e menstruação, até a homossexualidade e agressões sexuais.

Embora seja comum que os pais brasileiros geralmente se oponham a qualquer atividade sexual de filhos solteiros (especialmente filhas), pessoas com DI não detêm a habilidade, oportunidade ou capacidade financeira de contornar essa repressão sexual. Eles geralmente não têm permissão para namorar, o dinheiro para ir a um motel, ou mesmo as ocasiões sociais onde é possível conhecer pessoas com as quais se possa desenvolver um relacionamento. As preocupações de pais e profissionais variam de acordo com o gênero da pessoa com DI. Poucas mulheres adultas com DI participam de programas em organizações sociais, geralmente elas permanecem em casa se têm capacidade de limpar, cozinhar ou cuidar de

membros familiares. Essas mulheres são autorizadas a executar tais papéis tradicionais (típicos de filhas solteiras, independente de suas habilidades intelectuais), mas não podem, ou não são consideradas capazes de ter uma vida sexual. Algumas famílias controlam as interações sociais de suas filhas para assegurar que elas não sejam "seduzidas". Pais temem que suas filhas sejam utilizadas sexualmente por indivíduos imorais. Existem algumas representações conectando DI com sedução ou prostituição, mas somente porque essas mulheres foram "corrompidas". A esterilização é algumas vezes utilizada como resposta a atividade sexual, mas muito mais por conveniência da família do que por qualquer ameaça social percebida. Contudo, quando entrevistados, alguns profissionais ainda expressam preocupações a cerca da transmissão de genes patológicos.

Durante minha pesquisa no Brasil ficou claro que meninos e meninas com DI são tratados de maneiras distintas. Os pais normalmente consideravam como aceitáveis as experiências heterossexuais de seus filhos homens. Não era incomum a esses pais levarem seus filhos para prostitutas. Essa prática tinha a função de reforçar a masculinidade, apesar da deficiência (ao menos desse modo, meu filho é como os outros homens). Eu encontrei vários homens com DI cujas famílias encorajavam visitas a prostitutas, incluindo um adolescente traumatizado após ser forçado a visitar um prostíbulo em seu aniversário de 18 anos.

D'Abreu (1974: 45) notou que os pais entrevistados mencionaram a menstruação, masturbação, contatos heterossexuais ou homossexuais, usar os pais ou empregados como "objetos de excitação", exibicionismo, usar tecidos e bonecas para "fins sexuais", e visitar prostitutas como exemplos de preocupações sexuais. O autor sugeriu que muitos pais projetam as suas próprias inseguranças sexuais nas suas crianças quando expressam medos de "que eles [os filhos] não conseguiram se controlar sexualmente", "que eles não foram capazes de se satisfazer", ou "que eles não saberão se defender" etc. Os profissionais entrevistados por D'Abreu aceitavam, em certa medida a ideia de adultos com DI tendo vida sexual, mas somente se a gravidez

pudesse ser evitada através da esterilização ou outros métodos contraceptivos (D'Abreu 1974: 49). Sua mais significativa distinção em relação a seus predecessores foi uma guinada das explicações biológicas para as culturais, no que diz respeito ao comportamento dos indivíduos com DI. A "problemática" não era parte inerente da natureza das pessoas com deficiências, mas função dos contextos culturais e sociais repressivos.

O Brasil nunca praticou a institucionalização em larga escala de crianças e adultos com DI, mas os serviços de assistência social tentaram realizar tais ações com aqueles que foram abandonados ou ficaram órfãos. Normalmente eles eram enviados para orfanatos regulares ou para as alas infantis de hospitais psiquiátricos. Violência sexual era comum nesses contextos, durante entrevistas profissionais da saúde me contaram casos terríveis de violência sexual, mas também expressaram que a DI funcionaria como uma espécie de proteção para traumas de longa duração associados com o abuso sexual ("a memória desaparecerá..."). Nos anos 1980 e 1990 alguns orfanatos tentaram evitar o abuso sexual segregando indivíduos que possuíam DI em relação às outras pessoas. Isso não evitou o abuso – os mais velhos e mais fortes continuaram a vitimizar os mais jovens e fracos. Nos anos 1990 o acobertamento e o silêncio eram as respostas institucionais mais comuns ao abuso sexual no Brasil. Descobri que somente uma instituição psiquiátrica adotou um procedimento formal para investigar e punir os casos suspeitos de abuso ou estupro, mas somente se os perpetuadores fossem os próprios funcionários.

Certos profissionais insinuavam que o abuso sexual e o incesto somente existiam em famílias "de níveis sociais, econômicos e culturais mais baixos" (Coelho 1987: 39). Contudo, um psiquiatra brasileiro reconhecido, relatou-me um caso de um homem socialmente proeminente que estuprou sua filha, uma pessoa com DI, e em seguida, institucionalizou-a na tentativa de esconder a evidência do crime. Nos anos 1980 e 1990 o tópico do abuso sexual era virtualmente ausente da literatura brasileira, exceto por algumas

declarações negando que isso era um problema. Porém, 27 dos 30 profissionais que entrevistei trabalharam com indivíduos que foram abusados sexualmente, e eles acreditavam que essa população era particularmente vulnerável a exploração sexual. Escutei o relato de dezenas de casos de abuso sexual e incesto de crianças e adultos brasileiros com DI. Em todos os casos os indivíduos conheciam os perpetuadores; eles eram membros da família, vizinhos, outros estudantes, ou conhecidos.

Coelho (1987) considera os problemas enfrentados pelos indivíduos com DI como o produto de um contexto social, cultural e econômico específico. Ele problematizou o abandono, prostituição e homossexualidade como o resultado de influências corrompidas e concluiu que a institucionalização em escolas especiais e em hospitais psiquiátricos para jovens abandonados não eram a solução. O autor acreditava que alguns indivíduos eram capazes de se casar, mas acentuava a necessidade de considerar a maturidade emocional e a segurança financeira deles, alegando que, no Brasil, a sobrevivência é difícil para aqueles com uma inteligência média e, por isso mesmo, duplamente difícil para os com DI. Ele concluiu que falta ao Brasil a infraestrutura para proporcionar um adequado suporte econômico às pessoas e uma defasagem educacional, especialmente em relação ao controle de natalidade.

Na minha pesquisa, eu descobri que pessoas com DI, oriundas de famílias de classe média normalmente encontravam maiores barreiras para casar e ter filhos do que aquelas oriundas de classes mais baixas. Pais mais prósperos detêm uma maior habilidade em controlar (e limitar) as vidas sociais de seus filhos, até mesmo porque eles podem arranjar uma supervisão constante. Mesmo se pais encorajam seus filhos a terem experiências de vida típicas, virtualmente não existiam oportunidades para conseguir um trabalho que permitisse um estilo de vida de classe média. A responsabilidade caia inteiramente sobre a família. Pais com condições econômicas suficientes, algumas vezes decidiam manter financeiramente seus filhos deficientes casados e os netos vindos dessa união.

Outros colocavam como condição para o casamento a esterilização, tais pais eram considerados liberais, porque eles estavam, ao menos, permitindo seus filhos de terem uma vida sexual. Eu ouvi a história de uma avó que buscou, judicialmente, a guarda de seu neto, alegando que a mãe era incapaz de cuidar da criança, o juiz manteve o direito à guarda com a mãe da criança.

PENSAMENTO CONTEMPORÂNEO

Em 1981 ativistas dos direitos das pessoas com deficiência começaram a trocar informações sobre sexualidade e deficiência. Sexualidade foi reconhecida como um direito humano, que incluía o direito a informação, educação e prática, o direito de casar e ter filhos, de receber aconselhamento sobre o planejamento familiar, sobre disfunções sexuais ou matrimoniais, além de aconselhamento genético (Sassaki, 1981: 09). No começo, essas discussões envolviam indivíduos com deficiências físicas, depois de certo tempo, pessoas com DI começaram a participar ativamente. Lipp (1986) escreveu que com educação apropriada e prática, indivíduos com DI são capazes de ter uma vida sexual plena. Ela reconheceu que pessoas com DI são vulneráveis ao abuso sexual, mas remarca que os pais não podem permitir que seus medos impossibilitem a vida de seus filhos. Contudo, sua solução para uma gravidez indesejada seria a esterilização.

Baseando seu argumento em teorias da família, cultura e sociedade, Assumpção Jr e Sprovieri (1993) concluiram que indivíduos com DI não detêm a capacidade emocional e psicológica para manterem, em longo prazo, relações sexuais, casamento ou família. Eles utilizam dez estudos de caso de casais com DI (casados ou separados). Nenhuma das uniões durou mais de cinco anos e a maioria gerou grandes dificuldades para membros da família e os profissionais de saúde que os acompanharam. A análise dos autores mostrou como é complexa a barreira social impedindo indivíduos com DI de ter vidas "normais". Apesar dos autores apontarem as

injustiças, a solução advogada não seria a mudança social, mas uma recomendação de que indivíduos com DI e suas famílias aceitassem a existência dessas restrições e aprendessem a conviver com elas. Desse modo, eles favoreciam fortemente a esterilização e aborto para o benefício dos membros da família e profissionais de saúde.

Em contraste com esse argumento, 20 dos 25 profissionais que eu entrevistei acreditavam que o casamento de indivíduos com DI poderia ser bem sucedido se lhes fosse possibilitado o devido suporte; 18 entre 20 sentiam que criar uma criança também seria possível, com suporte. Muitos desses profissionais deram exemplos de casais com DI que eram bem sucedidos, tanto no casamento, quanto sendo pais e mães. Apesar das barreiras retratadas pelos autores acima, alguns indivíduos com DI gerem muito bem suas vidas. Eles têm trabalhos, casam, têm filhos e vivem vidas típicas para pessoas nos mesmos padrões socioeconômicos. O sistema social brasileiro não está preparado para lhes dar apoio, mas também não está apto a lhes impedir. Provavelmente a grande maioria daqueles que são considerados intelectualmente deficientes nunca receberão um diagnóstico oficial. Alguns profissionais brasileiros lutam para manter indivíduos fora de um sistema que os segregará de suas famílias e comunidades. Em um caso, uma jovem mulher seria enviada para longe, devido a educação especializada que ela receberia. A diretora do programa argumentou que ela estava feliz e funcionando muito bem em sua comunidade. Se a deficiência é uma questão de contexto e rótulo, então a diretora afirmou que essa mulher não era deficiente. Ela não queria que essa pessoa necessitasse viajar seis horas por dia para aprender como ser deficiente.

Glat (1989) relatou a história de vida de 35 mulheres com DI de diferentes idades e classes sociais, perguntando questões sobre todos os aspectos de suas vidas cotidianas, incluindo família, trabalho, amizades e romance, e suas perspectivas sobre suas deficiências. Como Lipp (1996), Glat assinala que indivíduos com DI não são diferentes de ninguém em relação aos seus desejos por ter relacionamentos sexuais e não sexuais. A única diferença é a repressão experienciada

por esses indivíduos. Glat descobriu que mulheres com DI receberam mensagens da família e de profissionais de saúde dizendo que casamento, filhos e atividade sexual eram proibidos. Glat (1989: 134) nos dá exemplos do desejo e da subsequente repressão familiar, como no caso de Ivone, mulher de 35 anos:

> Porque você não pode se casar, Ivone?
> É assim, eu não posso me casar por causa, por causa da minha mãe. Por causa da nossa, por causa da nossa, tipo, por ser retardada [silêncio]. É por causa disso que a gente não pode se casar.

Glat acredita que são exigidos padrões de comportamento a indivíduos com DI que são muito elevados e difíceis de manter, mesmo em relação às pessoas sem deficiências. Baseado nas entrevistas de 25 dos 26 homens e mulheres, Glat (1992) afirmou que, apesar de todos os indivíduos com DI terem menos oportunidades que outras pessoas, isso era particularmente verdadeiro em relação às mulheres.

Sexualidade tem se tornado um tópico popular e vem sendo discutida com mais frequência e abertura do que no passado, mas é questionável se as práticas têm mudado. Durante o curso de minha observação e entrevistas, profissionais que falavam progressivamente geralmente agiam repressivamente. Em uma organização social que era mantida pelos pais, os fundadores que tinham mais de 70 anos controlavam as políticas em relação à sexualidade. Essas políticas estavam muito longe dos discursos contemporâneos, com uma fenda geracional entre os pais fundadores da instituição, os pais mais jovens cujos filhos estavam frequentando o local e os profissionais empregados dentro da organização. Omote (1993) afirmou que instrutores de educação especial são inconsistentes em suas práticas e mal preparados para ensinar e aconselhar seus estudantes em questões de sexualidade. Profissionais geralmente reconhecem que indivíduos com DI têm o direito de expressarem sua sexualidade, mas temem as consequências de permiti-la.

Ribeiro e Nepomuceno (1992: 168) relataram que os pais, algumas vezes, recorrem a ações extremas para evitar que seus filhos

adultos tenham vidas sexualmente ativas. Após descobrirem que a sua filha mantinha relações sexuais, seus pais a mantiveram em prisão domiciliar por muitos anos, com consequências graves sobre a estabilidade emocional da jovem:

> ...quando alguém fala sobre sexo perto dela, ela cobre os seus ouvidos e começa a chorar. Ela não permite que ninguém troque de roupas em sua presença, e ela grita e chora desesperadamente se ela vê alguma cena em novelas ou filmes com casais beijando, falando palavras de amor, nus ou tendo relações sexuais.

Um profissional me contou o caso de uma mãe que, após descobrir que sua filha manteve relações sexuais, colocou um ovo fervente na vagina de sua filha.

Existe algo sobre a natureza da DI, tanto no Brasil quanto nos Estados Unidos, que leva pais e profissionais a assumir que eles têm o direito de deter o completo controle sobre o destino de seus filhos e dependentes (Block, 2000). Infelizmente, em ambos os países, importantes escolhas de vida feitas pelas próprias pessoas com DI, e não por seus pais ou profissionais de saúde, foram a exceção e não a regra. Nas duas últimas décadas do século XX, movimentos de afirmação dos direitos de pessoas com DI foram formados internacionalmente para corrigir essas injustiças. Indivíduos com DI estão demandando o direito de controlarem suas vidas e tomarem as suas próprias decisões. Alguns grupos existem no Brasil. Em um programa social, os adultos conseguiram fazer *lobby* para modificar a política institucional e possibilitar-lhes ter romances (heterossexuais), que podem ser expressados em público (de modo socialmente apropriado). Outros grupos que observei tem se tornado outro meio onde os profissionais podem criticar e punir as ações dos membros (particularmente as condutas sexuais ou os comportamentos "antissociais"). Desse modo, grupos que deveriam desenvolver as habilidades, se transformaram em outro meio de controle social. Existiam alguns modos específicos que a sexualidade e o romance poderiam ser demonstrados. Relações homossexuais eram especialmente desencorajadas, mas algumas

práticas heterossexuais também eram reprimidas. Uma mulher que flertasse era vista como uma causadora de problemas.

Devido à alta funcionalidade de várias mulheres adultas, elas tinham mais chance de ficar em casa e participar das tarefas domésticas, uma organização social que visitei tinha quatro vezes mais homens do que o de mulheres no seu espaço. Apesar de existir movimentos recentes de reintegração de atividades em locais antes divididos por gênero, nessas instituições a maioria das mulheres ainda trabalha em certas tarefas tradicionalmente ligadas ao gênero feminino como a costura, bordado e tricô, enquanto a maioria dos homens trabalhavam na pintura, marcenaria, impressão e encadernação de livros. Os profissionais buscavam dessegregar os ambientes, não só para ampliar as experiências das mulheres, mas também para evitar que nos locais masculinos houvesse interações homossexuais entre os participantes. Os profissionais temiam que indivíduos conhecidos por engajar nesses comportamentos fossem "contaminar" os outros, e esperavam que a presença de mulheres em meio a essas atividades fosse inibir esse comportamento.

Vários profissionais que entrevistei discutiram o processo pelo qual jovens homens e mulheres que iniciavam em uma organização social eram "treinados" nas regras de conduta aceitáveis, sendo dirigidos com as seguintes palavras: "Este é um local de trabalho. Romance não é permitido. Se você quer romance, busque-o em outro lugar". Um psicólogo relatou que alguns estudantes poderiam ser "um pouco selvagens" no começo, mas geralmente se acalmavam após conhecer as regras. Muitos dos adultos com DI nas organizações sociais tinham namorados ou namoradas nos locais, mas para a maioria não era permitida liberdade, oportunidade ou privacidade. Para muitos, esses centros eram o único espaço social disponível além de suas casas e famílias. Alguns usavam essa oportunidade para fazer tudo o que eles podiam. Alguns profissionais me disseram que isso era esperado porque indivíduos com DI vivem "*à flor da pele*"

(eram facilmente excitáveis, com respostas altamente sensíveis em relação à sexualidade).

No Brasil a literatura mais recente sobre sexualidade e deficiência está sendo extraordinariamente consistente em sua progressividade, mas não há nenhuma indicação de uma unificação nas práticas de saúde. Em entrevistas com pais e profissionais, eu notei que as respostas para as questões envolvendo sexualidade são extremamente individualizadas, dependendo de fatores como religião, formação profissional e opiniões pessoais. Parece existir uma mudança geracional em relação às percepções de pais e profissionais (os mais jovens sendo mais receptivos), mas mesmo isso era menos ligado a idade do que a opinião pessoal. Muitos dos pais e profissionais mais velhos que eu entrevistei eram bastante abertos e liberais, e alguns dos mais jovens mostravam ser repressores.

Apesar de ser relativamente raro a esterilização e institucionalização, vi os efeitos da impotência nos indivíduos com DI que conheci no Brasil. Presenciei a infelicidade causada pela infantilização, repressão social e sexual, exclusão e isolamento. Apesar de não ser mais praticada por razões eugenistas, a esterilização involuntária continua sendo uma penosa e comum prática no Brasil, com muitos proeminentes profissionais de saúde advogando o seu uso. Contudo, tais práticas nunca foram legisladas ou ordenadas pelo Estado, e nem foram incorporadas na cultura popular (como no caso dos Estados Unidos). Como o ato de institucionalizar nunca foi algo comum, indivíduos com DI nunca foram percebidos como uma ameaça. Homens e mulheres brasileiros com DI eram algumas vezes usados como objetos sexuais, e experienciavam violência sexual. Contudo, pelo fato de muitos dos indivíduos viverem com suas famílias, e não em instituições, a probabilidade de violência sexual era relativamente baixa (Crossmaker, 1991).

No Brasil, o estigma da deficiência está enredado junto às estabelecidas e reconhecidas hierarquias de poder, de gênero, classe e raça. Repressão sexual existe, mas difere da estadunidense, ela não inclui um *ethos* de ameaça sexual. Indivíduos com DI não são

percebidos como ameaças sexuais que precisam ser controlados pelo bem da sociedade. Contudo, o fato de que eles são mantidos "protegidos" de experiências de vida significativas como relações sexuais, casamento e procriação, indica uma luta contínua entre marginalidade social e cidadania.

REFERÊNCIAS

ASSUNÇÃO, F. B; SPROVIERI, M. H. **Deficiência Mental, Família, e Sexualidade**. São Paulo: Memmon, 1993.

BAYTON, D. **Defectives in the Land**. Chicago: University of Chicago Press, 2016.

BLOCK, P. Sexuality, Fertility and Danger: Twentieth Century Images of Women with Cognitive Disabilities. **Sexuality and Disability**, 18(4), 2000: 239-54.

BLOCK, P. Disability, Sexuality and Defect in New Jersey. **Anthromom Blog**. Published October 16, 2015. Disponível em: https://pamelablock.blogspot.com/2015/10/disability-sexuality-and-defect-in-new.html

BLOCK, P. Institutional Utopias, Eugenics, and Intellectual Disability in Brazil. **History and Anthropology**, 18(2), 2007:177-196.

BLOCK, P; CAVALCANTE, F. Historical Perceptions of Autism in Brazil: Professional Treatment, Family Advocacy, and Autistic Pride, 1943-2010. In: BURCH, S; REMBIS M. (Eds.). **Disability Histories**. Champaign, Illinois: University of Illinois Press, 2014: 77-97.

BLOCK, P. Sexuality, Fertility and Danger: Twentieth Century Images of Women with Cognitive Disabilities. **Sexuality and Disability**, 18(4), 2000: 239-54.

CAREY, A. **One the Margins of Citizenship**. Philadelphia: Temple University Press, 2010.

CAREY, A; BLOCK, P; SCOTCH, R. **Allies and Obstacles**. Philadelphia: Temple University Press, 2020.

CELENTANO, Y. O. **Menino Sempre**. São Paulo: Publicado pelo autor, 1977.

COELHO, E. F. **Deficiência Sexual (do Proibido ao Permitido)**. Porto Alegre: Luzzatto Editora, 1987.

COHEN, A. **Imbeciles**. New York: Penguin Random House, 2017.

CROSSMAKER, M. Behind locked doors: institutional sexual abuse. **Sexuality and Disability**, 9 (3), 1991: 201-219.

D' ABREU, A. A problemática sexual do excepcional. **Mensagem da APAE**, 1 (1), 1974: 42-53.

DANTAS, J. A propósito de eugenia: degenerados. **Boletim de Eugenia**, 2 (18), 1930: 5-6.

FAIRCHILD, H. P. **The Melting Pot Mistake.** Boston: Little Brown and Company, 1926.

FARANI, A. Como evitar as proles degeneradas. **Archivos Brasileiros de Hygiene Mental**, 4 (3), 1931: 169-179.

GLAT, R. **Somos Iguais a Vocês.** Rio de Janeiro: Livraria Agir Editora, 1989.

GLAT, R. Sexualidade da pessoa com deficiência mental. **Revista Brasileira da Educação Especial,** 1 (1), 1992: 65-73.

GODDARD, H. H. **The Kallikak Family:** A Study in the Heredity of Feeble-Mindedness. New York: The MacMillan Company, 1913.

HUGGINS, M. K. **From Slavery to Vagrancy in Brazil:** Crime and Social Control in the Third World. New Brunswick: Rutgers University Press, 1985.

KEHL, R. A esterilização sob o ponto de vista eugênico. **Brasil Médico**, 35 (13), 1921: 155-157.

KEHL, R. **Sexo e Civilização**. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves, 1933.

KEMPTON, W; KAHN, E. Sexuality and people with intellectual disabilities: a historical perspective. **Sexuality and Disability**, 9 (2), 1991: 93-111.

LEMOS, J. Considerações sobre a esterilização dos anormais e a formação dos homens de génio. **Archivos do Manicômio Judiciário**, 4 (1 & 2), 1933: 21-31.

LIMA, R. C; EVANS, C; FELDMAN, C; BLOCK, P. Defesa de direitos e políticas para o autismo no Brasil e nos EUA. In: **Autismo em tradução:** uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens, 2019: 35-76.

LIMA, R. C; EVANS, C; FELDMAN, C; BLOCK, P. Autism Policy and Advocacy in Brazil and the United States. In: FEIN, E; RIOS, C. **Autism in translation:** a cross-cultural conversation regarding autism spectrum conditions. New York: Palgrave, 2018: 17-52.

LIPP, J. M. **Sexo para Deficientes Mentais:** Sexo e Excepcional Dependente e Não Dependente. São Paulo: Cortez, 1986.

LOPES, J. M. Em torno do exame pre-nupcial. **Archivos Brasileiros de Hygiene Mental**, 6(2), 1933: 103-121.

MOREIRA E COSTA, P. G. **Eugenia e Seleção**. Tese de Doutoramento, Faculdade de Medicina de São Paulo, 1927.

MUNIZ NETO, E. **Esterilisação e Direito Penal**. Recife: Imprensa Industrial, 1937.

OMOTE, S. Relações afetivo-sexuais e o portador de deficiência. In: DIAS, T. R. da S. et al (Orgs.). **Temas em Educação Especial 2**. São Carlos: UFSCAR, 1993.

PENNA, B. **Saneamento no Brasil**. Rio de Janeiro: Tipografia, Revista dos Tribunais, Carmo 55, 1918.

RIBEIRO, P. R; NEPOMUCENO, D. M. Sexualidade e deficiência mental: um estudo sobre o comportamento sexual do adolescente excepcional institucionalizado. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, 41(4), 1992: 167-170.

ROTHMAN, D; ROTHMAN S. **Willowbrook Wars**. New York: Routledge, 2004.

SASSAKI, R. K. Integração social da pessoa deficiente: o fator sexualidade. **CÉDRIS** (found in the archives of REINTEGRA [Rede de Informação Integral Sobre Deficientes]), 1981.

STEPAN, N. L. **The Hour of Eugenics:** Race, Gender, and Nation in Latin America. Ithaca: Cornell University Press, 1991.

BLOCK, P. Esterilização e controle sexual. In: ALLEBRANDT, D; MEINERZ, N. E; NASCIMENTO, P. G. (Orgs.). *Desigualdades e políticas da ciência.* Florianópolis: Casa Verde, 2020: 201-222.

8

DAQUI PARA BAIXO É TUDO IGUAL? MODOS DE GESTÃO DA SEXUALIDADE ENTRE JOVENS E ADULTOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL EM MACEIÓ

Nádia Elisa Meinerz

Numa tarde chuvosa de junho, inverno de 2012, conhecemos o Centro de Atividades Lourdinha Vieira (doravante CALV). Situado num bairro nobre da capital alagoana, em frente à entrada principal de uma escola de elite, a instituição era quase invisível. Ao lado de uma padaria (mais tarde descobrimos que fazia parte da instituição) com acesso através de um portão cuja pintura estava totalmente descascada, sem qualquer identificação. Foi ali mesmo que confirmamos o endereço e que nos ensinaram a bater com força no portão até que alguém viesse abrir. Depois da visita, Vera nos acompanhou até a porta e foi andando conosco até o final da quadra. Ela falava um pouco de sua relação de longa data com CALV e nos encorajava a voltar para falar mais sobre sexualidade. Em uma frase expressou seu incômodo com algumas professoras e também familiares que estranhavam as abordagens de prevenção às ISTs e à gravidez indesejada num espaço que recebe jovens e adultos com deficiência intelectual: "Parece que não percebem que daqui para baixo é tudo igual!".

Verinha, como era conhecida no CALV, faleceu em 2015 e esse artigo tem como objetivo não apenas dar visibilidade a sua trajetória, mas sublinhar um postulado que orientava a sua prática. Nessa simples frase ela resume a problematização aqui proposta sobre a gestão da sexualidade de pessoas com deficiência intelectual: o reconhecimento de um corpo que possa ser reivindicado como próprio,

constituído por escolhas e por prazeres que lhes pertençam[1]. Na sua prática, observamos uma habilidade de ajustar constantemente as práticas de cuidado e a atenção reflexiva às demandas corporais que ela foi adquirindo ao longo dos anos, que revela uma reconfiguração particular da apreensão moral dessa experiência da deficiência. Aproximo essa perspectiva ao argumento de Rosemarie Garland-Tompson (2002), ao postular a deficiência como a mais humana das experiências. Segundo ela, quando olhamos para o ciclo vital como um todo, aprendemos que a funcionalidade corporal não se estabelece num momento preciso ou demarca condições de um ser como plenamente capacitado. Ela vai sendo adquirida desde o início através do engajamento com o ambiente, que se estende ao longo da existência, sendo inevitavelmente desgastada com o envelhecimento e gradualmente perdida, se suportarmos a vida tempo suficiente para isso.

Os dados apresentados resultam de um investimento abrangente no qual foram abordadas seis diferentes entidades filantrópicas na cidade de Maceió, com o objetivo de explorar as possibilidades de experimentação da sexualidade de jovens e adultos com deficiência intelectual. Todas elas ofertavam atividades educacionais, de socialização e serviços de saúde para este público entre os anos de 2012 e 2014. A convivência no cotidiano aconteceu em duas delas, o já mencionado CALV e um Centro Educacional ligado à Fundação Pestalozzi de Alagoas. A pesquisa de campo foi realizada por mim e por uma equipe de alunos de iniciação científica[2] através de visitas regulares de frequência semanal pelo período de seis meses e de encontros posteriores. Estes foram organizados a partir de propósitos

1 O argumento que conjuga a discussão sobre direitos sexuais e reprodutivos com a experiência da deficiência através do questionamento acerca da aplicabilidade da fórmula clássica do feminismo aos corpos de pessoas com deficiência é desenvolvido em Meinerz (2017).

2 O projeto contou com o apoio do Programa de Iniciação Científica do CNPq no ciclo 2012-2013 e com a participação de quatro estudantes dos cursos de graduação em Ciências Sociais e Psicologia. Nem todos os estudantes produziram textos que possam ser citados neste artigo, por essa razão agradeço a contribuição de Marianna Guimarães, Livia Barbosa, Arelly Padilha e Victor Souza Santos.

mais específicos, de ampliação do contato com as famílias e especialmente para realização de entrevistas com professores, com profissionais de outras áreas que atuavam na instituição, se estendendo por mais um ano e meio.

A análise enfoca modos de gestão dos corpos e dos prazeres no âmbito institucional, considerando a heterogeneidade das ofertas de atividades (de reabilitação, educacionais, ocupacionais ou de sociabilidade) e a própria recepção dos responsáveis/encarregados e a sua valorização dessa temática em cada contexto. Nesse sentido, é importante destacar que uma abordagem em maior profundidade só foi possível nas instituições que cumpriam integralmente suas atividades[3] e principalmente a partir de um reconhecimento do tema como legítimo para pesquisa. No primeiro caso, como descrevemos acima a "naturalidade" com que Verinha tratava o assunto garantiu uma relação amistosa e colaborativa da equipe com essa instituição.

A aproximação com a outra entidade foi mais formal e precedida por inúmeras instâncias de autorização. O fato de prestar serviços de saúde à população e receber verbas repassadas do Sistema Único de Saúde fez com que a nossa iniciativa fosse valorizada tendo em vista as limitações que os gestores identificavam de trabalhar com as famílias a questão da prevenção às ISTs. Outro fator decisivo foi a colaboração da direção da escola que trazia inúmeras demandas em relação às expressões afetivo-sexuais no cotidiano escolar. O interesse dos jovens em namorar era o principal disparador de uma movimentação institucional mais ampla que distinguia o público atendido em duas estruturas físicas separadas: as crianças em uma escola e os jovens e adultos em outra. A diretora nos explicou que apesar mudança não ser recente, a divisão trazia problemas ao entendimento das famílias acerca da fase da vida que suas filhas e

3 Havia uma dificuldade especialmente para as associações de atuação mais recente e que dependiam quase integralmente do apoio da prefeitura municipal. No período estudado, houve uma significativa interrupção no fluxo dessas atividades em virtude dos cortes nos recursos de transporte que realizavam o deslocamento entre as residências e a instituição, sem custos para as famílias.

filhos. Segundo ela, ainda precisam justificar e até mesmo discutir com algumas famílias a razão de não organizar mais comemorações para o dia das crianças na estrutura que ofertava atividades para jovens e adultos.

DESAFIOS DA PESQUISA "COM DEFICIÊNCIA"

Nosso ponto de partida foi a lista de endereços e telefones fornecida pela Secretaria Municipal de Assistência Social. Na época começava a se delinear o projeto de criação do Centro Dia de Referência para pessoas com deficiência, que seria inaugurado apenas em 2018. A partir dessa primeira lista confirmamos o funcionamento de seis instituições que ofertavam atividades de reabilitação, atendimento educacional especializado ou socialização. Em duas delas, percebemos durante a visita que estavam fora dos nossos objetivos por direcionarem sua atenção para bebês, crianças e adolescentes. Em outras duas a recepção da temática sexualidade foi decisiva, tendo em vista que os gestores com os quais tivemos contato não consideravam que tivessem esse tipo de "problema".

Nesse sentido, como foi destacado acima, as duas instituições onde pudemos realizar uma inserção etnográfica operaram o reconhecimento dessa pauta e até uma demanda por atividades mais focadas de educação sexual como retorno da universidade. Nem sempre a nossa presença foi justificada a partir da explicitação desse interesse de pesquisa, e com alguns interlocutores era preciso retomar que se tratava de um tópico de interesse da entidade para conseguíssemos avançar na interlocução.

Em ambas, os espaços principais de observação foram as salas de aula e o intervalo ou recreio. As primeiras também podem ser descritas como salas de atividades ou de convivência, pois nem sempre havia clareza sobre a função propriamente educacional do serviço prestado. A partir de diferentes critérios, os frequentadores eram distribuídos em grupos menores que eram acompanhados

por algum professor ou monitor ao longo do turno que passavam na instituição. O último é o momento de interação mais coletiva e menos mediada pelos professores, facilitadores ou monitores de atividades. Em ambas as instituições esse momento durava cerca de uma hora e incluía um lanche fornecido pela instituição e por músicas, que dialogavam com as preferências dos próprios frequentadores.

A distribuição dos estudantes nas salas, porém, não podia ser atribuída a qualquer divisão por faixa etária ou relacionada ao diagnóstico dos sujeitos. A partir das conversas que tivemos com professores e gestores, ficou claro que havia uma convenção que distinguia os casos "mais comprometidos" e aqueles que apresentavam melhores condições de inserção no ensino regular. Além disso, essa definição não era fixa, estando sujeita a reavaliação a partir de demandas dos próprios estudantes, pais ou professores.

A estratégia de observação das salas de aula envolvia o revezamento entre os diferentes espaços, para mobilizar uma interlocução com aqueles que se mostrassem interessados. Na prática, alguns professores ou facilitadores de atividades nos deram maior abertura do que outros, seja em função do seu interesse e disponibilidade para contribuir com a temática seja pela dedicação que tinham ao trabalho com esse público. Encontramos profissionais extremamente comprometidos com as demandas de inclusão e outros que se consideravam despreparados e incapazes de adaptar suas próprias expectativas em face das dificuldades que se apresentavam na rotina institucional.

Apesar da boa relação que estabelecemos nas duas instituições, é preciso considerar a aproximação empírica trouxe uma série de desafios metodológicos e éticos para a equipe de pesquisa[4]. Nosso objetivo, desde o início era conversar não apenas com pro-

4 É importante destacar que nessa época ainda eram poucos os resultados de etnografias sobre deficiência no Brasil. Como mostram Rios, Pereira e Meinerz (2019) as pesquisas sociológicas e antropológicas precursoras nesse campo foram divulgadas no final da primeira década deste século. Nesse sentido o nosso trabalho acompanha justamente esse processo de emergência das primeiras pesquisas etnográficas no país.

fessores, gestores, assistentes sociais, psicólogos e familiares, mas estabelecer algum tipo de interlocução mais específica com os próprios sujeitos marcados pela deficiência intelectual. Ao mesmo tempo que perseguíamos esse objetivo, emergia a percepção aguda das limitações em termos da nossa capacidade comunicacional e da centralidade que a conversa e a narrativa assumem na pesquisa antropológica.

Anahí Guedes de Melo (2019) traz novos elementos para esse debate ao contextualizar suas dificuldades como surda oralizada, portadora de um implante coclear, em desempenhar o ouvir na pesquisa de campo antropológica. Na tese intitulada "Olhar, (não) ouvir e escrever: uma autoetnografia ciborgue" ela discute os pressupostos capacitistas que envolvem a produção de certa qualidade dos dados a serem privilegiados na abordagem etnográfica, especialmente considerando o ouvintismo como característica do universo pesquisado. É interessante notar como esse desafio de pesquisar "com deficiência" no nosso caso se apresenta como equivalente inverso. Obviamente os jovens e adultos marcados pela deficiência intelectual nos dois universos pesquisados ouviam e compartilhavam formas próprias de comunicação às quais nós pesquisadores, desde a perspectiva capacitista que nos constitui, temos limitações para acessar.

Para além desse aprendizado de como dar sentido às palavras e às interações, as quais nos permitiam dimensionar a intensificação e o prolongamento do campo como estratégias metodológicas, outra questão nos paralisava. Estávamos lendo o recém traduzido texto em que Strathern (2014) radicaliza o argumento da "imposição de categorias ocidentais" para análise das populações melanésias demonstrando como o entendimento aparentemente universal de categorias como natureza e cultura precisa ser relativizado. A essa altura já estávamos afiados nos argumentos construtivistas acerca da sexualidade, que com Hertz (1996) nos possibilitavam buscar as variações que a equação entre técnicas corporais e significados sexuais podia assumir. Então, como interpelar os sujeitos sobre desejos, práticas sexuais e relações afetivo-sexuais sem saber até

que ponto essas categorias se conectavam e estavam sintonia com as suas vivências e sentidos que eles compartilhavam. Nesse sentido, um limite importante a ser destacado é que elegemos como interlocutores aqueles sujeitos cuja articulação verbal era mais compatível com a nossa.

Também é importante destacar que a nossa deficiência comunicacional, enquanto equipe, em oposição à de Anahí como pesquisadora surda, será facilmente deslocada para os nossos interlocutores. Não apenas porque eles são e nós não somos marcados pela deficiência, seguindo raciocínio proposto por Pedro Lopes (2019), mas também porque as nossas elaborações serão sempre adjetivadas como razoáveis enquanto que as deles serão compulsoriamente colocadas em dúvida. Naquela época também discutíamos a necessidade de problematizar o caráter totalizador da definição "deficiência intelectual" e como ele se converte numa dispensa do consentimento ou interesse ou então de suas verbalizações e expressões corporais como enunciações próprias, válidas e consideráveis enquanto informações de pesquisa. Descobriríamos já fora do campo de pesquisa que outros pesquisadores enfrentavam esse mesmo desafio.

Mário Saretta (2012), por exemplo, defende a importância de não desqualificar a priori a possibilidade de pacientes psiquiátricos produzirem modos criativos de viver e dar sentido ao mundo. A partir de uma etnografia nas Oficinas de Criatividade realizadas no interior do antigo Hospital São Pedro, um manicômio público desativado no Rio Grande do Sul, o autor coloca em questão o dilema ético nas pesquisas cujos interlocutores são pessoas consideradas "totalmente incapazes" para poderem problematizar "racionalmente" sobre assuntos de suas próprias vidas. A provocação dessa reflexão é: será que aquelas pessoas em situação de pacientes psiquiátricos "seriam diferentes demais para que a disciplina que se propõe a lidar com a diferença pudesse levá-los a sério?" (Saretta, 2012: 62).

A expectativa de atender a um roteiro semi-estruturado, ou mesmo a disposição de responder a perguntas sobre sua trajetória, ou mesmo entabular uma conversa direcionada pelo pesquisador são

elementos que rapidamente percebemos como pouco adequados em nossa investigação. Por outro lado, deixar-se guiar pelos interlocutores tão pouco se apresentava como uma tarefa fácil. Victor Souza Santos (2016) se apropria desse questionamento para refletir sobre a sua atuação como pesquisador no CALV, considerando especialmente as dificuldades em perceber o seu próprio engajamento nos "jogos imaginários" de duas pessoas que constantemente requisitavam sua atenção. Não que ele não se engajasse neles muitas vezes (inclusive sem perceber), mas levá-los em consideração como uma expressão legítima desses sujeitos, submetê-los uma análise antropológica exigia outro tipo de reflexão.

Jarissa Porto dos Santos (2014) que pesquisou o tema da sexualidade num hospital psiquiátrico ainda ativo no estado de Alagoas reivindica o valor etnográfico das próprias expressões relacionadas aos desejos e ao exercício erótico como forma de resistência e sobrevivência aos dispositivos biopolíticos da instituição asilar. Embora ela tenha enfocado a prática dos profissionais que compõem a equipe de saúde mental, a autora traz para o centro do seu argumento justamente a interpelação que a sexualidade dos pacientes em sofrimento psíquico produz. Sua abordagem ajudou-nos a perseguir as expressões afetivo-sexuais a despeito dos discursos que lhe davam contornos valorativos. Arelly Padilha (2017) aproveitou essa contribuição ao tipificar diferentes tipos de práticas como auto-eróticas, agarramentos, afetos não correspondidos, namoros secretos e relacionamentos públicos.

Um caminho que exploramos pouco foi aquele desenvolvido por Helena Fietz (2017) e Valéria Aydos (2016) enfatizando a agência das pessoas com deficiência intelectual. Contextualizando o engajamento de seus interlocutores em relações de cuidado, na apropriação de conhecimentos que lhes interessam, em atitudes de auto-direcionamento de suas vidas, e em escolhas relacionadas ao

trabalho, elas problematizam a expectativa de total dependência desses sujeitos. Essa reflexão é fundamental para esse trabalho porque nos obriga a ponderar o quão esse ambiente institucional no qual enquadramos nossa pesquisa engendra um recorte extremamente parcial da realidade da experiência da deficiência intelectual.

Outro ponto, relacionado com as condições de interlocução com os sujeitos, envolve a abordagem da forma como eles percebem a si mesmos, a despeito do enquadramento diagnóstico ou institucional. Pedro Lopes (2013), em sua análise da trajetória de vida de jovens com Síndrome de Down, etnografia de uma empresa de turismo em São Paulo, capital, enfatiza a questão da identidade, demonstrando as possibilidades e contradições na operacionalização de outras categorias, que serão mobilizadas pelos sujeitos para falar sobre si mesmos. Entre os interlocutores do autor, a noção de "especial" ganha destaque. Julian Oliveira (2014) em uma etnografia realizada numa APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, no interior de São Paulo postula que a noção de "diferença" articulando dificuldades específicas é organizadora da apreensão que os alunos fazem sobre si mesmos. Por isso, ele sugere a consideração das hierarquias estabelecidas no interior das relações que esses sujeitos estabelecem entre si. A possibilidade de fazer ou decidir "por si mesmo" aparece como um marcador fundamental dessa hierarquização.

Em faces dessas recentes contribuições, os resultados aqui apresentados podem ser compreendidos a partir da gestão da sexualidade nesse ambiente institucional, em que as possibilidades e os limites de expressão corporal estão em constante negociação. Na próxima sessão, retomo a partir da indignação compartilhada com Vera, diferentes situações de negação ou desconsideração de expressões definidas como excessiva e, portanto, impróprias para alguns dos corpos que circulam nesse contexto institucional.

DESAPROPRIANDO CORPOS[5]

Além da sagacidade com a qual Vera captura a nossa atenção no primeiro encontro, afirmando a naturalidade das expressões eróticas dos sujeitos com deficiência intelectual, há que se destacar o modo como ela nos interpela corporalmente. Num gesto aparentemente banal, ela leva a mão na altura do pescoço para simbolizar do que se trata quando ela expressa o seu incômodo com a negação da sexualidade de seus "alunos". O gesto opera uma torção no conteúdo da fala, redirecionando seu questionamento à própria divisão ontológica que orienta a nossa aparentemente bem estabelecida distribuição corporal das funcionalidades.

A infantilização dos sujeitos e o pânico moral em relação ao abuso (especialmente das mulheres) são elementos que perpassam as pesquisas que tratam das representações sobre a sexualidade de pessoas com deficiência intelectual (Meinerz, 2017). Sem desconsiderar a importância das abordagens que demonstram a vulnerabilidade desses sujeitos[6], quero argumentar que há nesses dados evidências importantes acerca da interdição social das possibilidades de exercício erótico e de desejo reprodutivo.

5 Em outra ocasião, analisando a emergência de diferentes aproximações entre os temas da sexualidade e da deficiência numa revista internacional, observei uma discrepância entre as publicações veiculadas em um periódico internacional dedicado especificamente a essa interface. Por um lado, aquelas pesquisas que equacionavam a sexualidade com as experiências de deficiências físicas e doenças crônicas enfatizavam a dimensão do prazer erótico, da capacidade de ereção e ejaculação, da prática sexual como objeto legítimo de um processo mais amplo de reabilitação dos corpos. Ao longo dos dez anos sobre os quais se dedicou a análise, a maior parte dos artigos demonstravam uma associação importante entre a sexualidade e a qualidade de vida, inclusão e até mesmo afirmação identitária. Por outro, o lugar da sexualidade nas experiências de deficiência intelectual, de sofrimento psíquico e mesmo de perda de faculdades cognitivas relacionadas ao envelhecimento não parecia despertar o mesmo tipo de interesse. Além disso, o investimento valorativo era oposto, pois quaisquer expressões da sexualidade nesse segundo contexto eram percebidas como patológicas, indesejadas e até mesmo abusivas (Meinerz, 2010).

6 Foge ao escopo deste trabalho abordar as questões relativas à vulnerabilidade e à violência sexual que também são objeto de preocupações no ambiente institucional. Para uma análise mais específica sobre o tema ver Mello (2014).

Entendo essa negação como parte de uma mecânica social que materializa os corpos desses sujeitos como intelectualmente deficientes. Para tanto me apoio na noção de abjeção desenvolvida por Judith Butler (2000) no livro que dedica ao corpo e aos mecanismos de regulação que dão origem ao gênero. O foco da autora é a problematização da natureza generificada como produtora de um efeito material que exclui qualquer outra possibilidade que não seja masculino e feminina. Seu argumento parece operativo também para analisar a definição de fronteiras que diferenciam "normalidade" e "deficiência". Assim, os corpos que escapam às normas de regulação física e intelectual, ou que se colocam no seu exterior, não serão reconhecidos plenamente como humanos.

A noção de abjeção remonta a ruptura dos princípios de integridade (ausência de defeitos) e da não conformação à própria classe (pureza) que perpassa os interditos tematizados nas "Abominações do Levítico" por Mary Douglas. Desta forma, a abjeção é o que foge ao sistema classificatório, constituindo uma espécie de ameaça aos próprios princípios de classificação que definem as possibilidades de ser/ter um corpo[7]. A partir do diálogo com essa autora, Butler (2000), descreve como abjetos aqueles corpos que de diferentes formas materializam os alertas de perigo frente às possibilidades de borramento das fronteiras da anatomia sexuada.

Argumento semelhante foi elaborado por Oliveira (2014) para pensar a preocupação com o "descontrole sexual" no contexto de uma APAE. Analisando o cotidiano escolar, o conteúdo dos prontuários e os momentos de educação sexual, ele demonstra como a "anormalidade" que perpassa apreensão dos sujeitos com deficiência intelectual é cuidadosamente transposta para as expressões da sua sexualidade. A classificação dos alunos em assexuados (o que desconsidera qualquer investimento erótico relacionado aos contatos corporais,

7 Essa proposta de leitura da noção de abjeção a partir da discussão sobre pureza e perigo de Mary Douglas é proposta por Julia Kristeva em *The Powers of Horror: An essay on Abjection,* publicado em 1982. Essa autora estabelece uma relação entre Douglas e Lacan, à qual foge do escopo teórico desse artigo.

os quais serão definidos como de natureza profundamente afetiva) ou hiperssexualizados (nos quais qualquer aproximação corporal será investida de uma intenção sexual) e a disponibilização de atividades de "educação sexual" para aqueles que fugindo dessas duas categorias são percebidos como "potencialmente mais sexualizados" demonstra como esse processo de materialização da deficiência intelectual opera. O ambiente institucional aparece como espaço privilegiado da materialização desses contornos corporais, seja pelo acesso às informações que autorizam a redução do sujeito ao seu diagnóstico, pelas condições privilegiadas para o "controle sexual", e também pelas múltiplas possibilidades de observação e sanção social (por parte de professores, funcionários e dos próprios alunos uns em relação aos outros) que se reforçam mutuamente.

Tal como nos mostram os resultados dessa pesquisa realizada em São Paulo, observamos também em relação a Alagoas como a instituição exerce o poder que o Estado e a sociedade civil lhes conferem de desabilitar a sexualidade dos sujeitos através do dispositivo de abjeção. Nesse sentido, aprendemos com Verinha sobre a incorporação junto à esfera institucional dessa responsabilidade por parte dos profissionais que nela atuam, especialmente aqueles que tiveram algum tipo específico de formação para esse exercício. Uma situação em especial, que ela rememora com grande tristeza nos traz um pouco da concretude dessa mecânica. O "Atestado de Terminalidade" é uma espécie de retorno que formaliza que a instituição não tem nada a oferecer ao sujeito e justifica assim a recusa ou o desligamento de um aluno. Explicou-nos que atualmente não se utiliza mais esse protocolo, mas na época em que ela respondia pela admissão das novas famílias, esse era um ponto central da atuação do CALV na cidade. Ao passo que relata com muito orgulho o investimento dela e de Zélia em estabelecer algum tipo de vínculo e de resposta pedagógica com vários alunos que já haviam circulado sem estabelecer vínculo com outras instituições, ela detalha

a situação da jovem não pôde ser integrada à instituição[8]. Nesse sentido, observamos como a permanência nessas instituições passa em grande medida pela capacidade dos profissionais exercerem um controle físico dos corpos naquele ambiente.

Compreender como as expressões da sexualidade incidem sobre essas condicionalidades de acesso e permanência é um dos objetivos para onde nossos dados indicam a necessidade de futuras investigações. Importa, para o andamento dessa análise, elencar alguns registros em diários de campo de situações em que aparece a eficácia desse dispositivo na materialização de corpos ao mesmo tempo sexualmente "descontrolados" e intelectualmente "deficientes". Do mesmo modo que é descrito por Oliveira (2014) em sua etnografia da APAE também registramos diversas recomendações de atenção para não dar muita "ousadia" a determinados alunos, geralmente rapazes e homens que eram definidos como "abusados". É interessante perceber como essa recomendação não se dirigia a mim (que estava grávida) nem aos rapazes, mas com muita ênfase às assistentes de pesquisa mulheres da equipe.

A existência de funcionário encarregado das intervenções físicas se apresenta nas duas instituições em que fizemos trabalho de campo. No CALV era atendida por Vera, enquanto que no Rosa Amaral era realizada por Carlos[9]. Esse homem jovem, de estatura média, trabalhava há pouco mais de um ano na instituição e impunha respeito tanto por sua força física quanto pelas demonstrações de

8 Na entrevista realizada em 2013, enquanto Verinha relembra a situação percebemos no tom de sua voz a frustração que a experiência lhe causou. Ela se pergunta se teria acontecido o mesmo caso a jovem buscasse a instituição nos dias de hoje, refletindo sobre as coisas que mudaram desde então, especialmente as expectativas em relação ao papel da escola frente às famílias e à sociedade. Nesse sentido, é importante destacar que o CALV procura organizar, na esteira da pedagogia preconizada por Helena Antipoff, tendo em vista o vínculo de formação estabelecido por Zélia (sobrinha de Lourdinha Vieira e herdeira do centro) no instituto liderado por essa pedagoga em Minas Gerais na década de 1970 e 1980. Para uma análise mais detalhada dessa especificidade, ver Santos (2016).

9 Esse nome é fictício a fim de resguardar a identificação do funcionário da instituição.

amizade e carinho com todos os frequentadores. Ele era o primeiro a ser acionado para restabelecer a ordem frente a qualquer intercorrência. Sua atuação cobria o controle das entradas e saídas, os desentendimentos e brigas físicas entre os frequentadores, algum acidente nas atividades rotineiras e as questões que envolviam propriamente o "descontrole sexual". Esta última envolvia principalmente a exposição e manipulação indevida de determinadas partes do corpo, o uso por mais de uma pessoa do banheiro ou qualquer outro ambiente fechado, sem a presença de um professor. O seu papel era fundamental junto às professoras/monitoras para que a direção pudesse reportar para a família questões relativas ao comportamento dos jovens e adultos com deficiência intelectual e assim aplicar sanções como a suspensão e mesmo a recusa da matrícula.

Sua participação era sempre requisitada nas situações em que era indicada, por solicitação dos pais, a interrupção da convivência, especialmente com pessoas do sexo oposto. Ele dava testemunho sobre a observação da aproximação entre os envolvidos fora da sala de aula. Aqui se destacam as situações em que mulheres foram mudadas de sala a pedido dos familiares e até mesmo retiradas da escola por manifestar interesse em namorar ou casar com um colega, atestado pela aproximação física verificada pelo inspetor. Percebemos mais claramente a sua importância numa situação (que nos foi relatada pela professora) em que a sua atuação foi insuficiente. A professora destaca o ocorrido em função de falar sobre as principais dificuldades que ela percebia em sua atuação profissional junto a esse público. Ela fala mais especificamente sobre um aluno que se masturbava na sala de aula. Quando percebeu que sua advertência para que o rapaz cessasse a prática não teve resposta, pediu a uma das alunas que fosse buscar o inspetor. Todos saíram da sala e, mesmo após a abordagem do inspetor, não houve cooperação do rapaz que insistia em desafiar a ordem já bem conhecida.

Nessa hora, a direção da escola é chamada a intervir e é apenas frente a essa abordagem que claramente coloca em questão tanto uma intervenção da própria família, quanto a possibilidade

de permanência na instituição. Segundo a professora, depois do episódio foi suficiente anunciar que a diretora seria chamada para que as atitudes "impróprias" fossem interrompidas[10].

Outro registro acerca desse dispositivo de abjeção cobre as inúmeras negativas que já foram mencionadas em relação à aproximação com outras instituições. Houve um relato muito marcante de uma professora, (numa instituição com a qual nem chegamos a aprofundar o vínculo) sobre a repercussão entre as famílias da notícia de que um rapaz que havia engravidado uma "moça normal" e que junto com sua mãe estava cuidando da criança. Ela conta que desde o início houve muita pressão de várias famílias para que ele fosse afastado por representar "perigo" para as moças. A situação se agravou porque depois que o seu relacionamento com a mãe da criança não deu certo, ele passou a namorar outra jovem de dentro da instituição. Quando a família dela soube, não podendo formalmente obrigar o rapaz a interromper sua rotina na instituição, optou por impedir a frequência da moça enquanto este insistisse em frequentar a escola. Na conversa com essa professora, chama atenção o fato de como ela trata a situação como uma exceção, atribuindo total responsabilidade à família em não conseguir controlar o "impulso sexual" do rapaz. Em relação aos demais frequentadores da instituição, prevalece a justificativa de que o assunto não é uma preocupação porque não há "malícia" no seu convívio.

Por fim, o uso de medicamentos também se destaca nesses registros de interdição corporal compulsória como uma prática que materializa corpos assexuados. Da mesma maneira que a presença do "inspetor" ou a tentativa de expulsão do aluno namorador, a administração de psicotrópicos para conter ou fazer desaparecer quaisquer manifestações de "descontrole sexual" foi narrada com muita tranquilidade. Também foi um caso em que, conversando formalmente para apresentar o projeto de pesquisa, o diretor (que

10 Para uma descrição mais detalhada da atuação desse "inspetor", ver Padilha (2017).

também era pai de um homem adulto com deficiência intelectual) respondeu que a maior parte dos frequentadores não tinha "despertado para esse lado". Mesmo não vendo justificativa para uma pesquisa, ele destacou que seria interessante que a universidade pudesse contribuir com alguma palestra para esclarecer aos familiares o assunto, já que "o problema não afetava todos". Como alguém que entendia do assunto, ele me explicou que, no caso de seu filho em particular, tratava-se de um "impulso involuntário" que só podia ser contido por meio de medicação.

O uso de medicamentos como forma de gestão das expressões afetivo-sexuais também aparece nos dados sobre sexualidade entre os pacientes em sofrimento psíquico, em Maceió. Como nos mostra Santos (2014), os profissionais de saúde atribuem o significado de "descontrole" àquelas práticas (masturbatórias ou de interação sexual) explícitas, ou seja, que ocorrem em local público. Porém fazem essa leitura que é usada para endossar a condição (aguda ou irremediável) do paciente sem levar em consideração que não lhes é oferecido, no contexto da internação prolongada outro espaço em que possam dispor de forma privada de seus corpos. Pelo contrário, a contenção física, o isolamento e a administração de medicação que diminuam a libido (especialmente para os homens) são as técnicas empregadas regularmente para coibir o exercício da sexualidade.

Já se delineia a partir dessas observações como o gênero se apresenta enquanto operador privilegiado desse processo em que a sexualidade é "desabilitada" dos corpos de jovens e adultos com deficiência intelectual em Maceió. Na próxima seção, vamos aprofundar o modo como família e escola interagem buscando algum tipo de normalização das expressões da sexualidade. Nos dados apresentados até aqui há uma convergência entre uma produção coerente do gênero e materialização abjeta da deficiência intelectual nos corpos.

O TRABALHO DA NORMALIZAÇÃO

O segundo modo de gestão dos corpos no ambiente institucional que abstraio das observações etnográficas se diferencia por uma atitude mais positiva da sexualidade por parte de professores, supervisores e diretores. Também se observa na postura de algumas famílias que permitem aos seus filhos a experiência do namoro e até mesmo a coabitação com um parceiro do sexo oposto. Ela se ancora numa perspectiva da naturalidade, do interesse pelas questões relativas ao sexo e ao casamento como resposta fisiológica normal. Nesse sentido, os "instintos" se tornam alvo de uma gestão escolar comprometida com a intermediação do assunto junto às famílias. Ao apresentarmos o projeto, as duas instituições trouxeram como expectativa a questão de como lidar com os pais (especialmente aqueles identificados como religiosos) que não aceitam sequer que os filhos participem de atividades sobre essa temática. Encontrar formas de dialogar com essas famílias também não chegava a ser uma preocupação para a maioria dos profissionais em ambas as instituições. Ouvimos muito mais relatos sobre a dificuldade de levar a cabo práticas simples de difusão de informações sobre prevenção de ISTs e distribuição de preservativos.

O assunto vinha acompanhado de uma indicação de alerta sobre a necessidade de um ambiente seguro para o exercício da sexualidade, em vista da preocupação com a vulnerabilidade ao abuso (especialmente entre aqueles jovens que gozam de uma maior autonomia para se deslocar pela cidade). Assim, ao invés de negar as iniciativas sexuais, observamos ações direcionadas a domesticação dessas expressões eróticas tendo como referência fórmulas socialmente aceitáveis e sua integração em dinâmicas heteronormativas. Nesse sentido, trago alguns dados sobre a prática de intermediação dos namoros exercida por algumas professoras em particular, mas principalmente por profissionais que atuavam na direção escolar.

Na situação abaixo, descrita em entrevista por uma orientadora pedagógica bastante atuante em relação às demandas relativas à sexualidade, é possível identificar alguns elementos que caracterizam esse tipo específico de condução. Tânia nos mostra a complexidade do problema ao explicar que algumas mães pensavam em "internar" seus filhos porque têm dificuldades com práticas de masturbação.

> Você vai ter que conversar e orientar ela. Porque isso não é coisa de você levar a menina para o médico e querer internar a menina. [Porque ela tá se masturbando direto.] É quando eu digo: Vocês acham que os filhos de vocês é sempre criança? Ela tem dezenove anos! É alta, forte, pratica esporte, tudinho. Mas ela tem necessidade física igual a você! Você vai ter que orientar. E chamei para a psicóloga fazer um trabalho com ela. Entendeu? Mas as mães, a agonia toda é que as mães não sabem como lidar. E pra elas [mães] toda vida elas [filhas] são... é... os bichinhos, elas não despertaram. Eu disse: Deixa namorar, só, deixa! Vamos dizer que ela esteja namorando. Tá certo, e aí? Você tá namorando fulano, pra quê você quer namorar? Ah, eu quero beijar, eu quero abraçar, e eu quero passear com ele.

A condução de Tânia, que responde à angústia dessa mãe trazendo o namoro como uma experiência benéfica para a jovem em questão, opera de várias maneiras: transformando o significado atribuído à masturbação e ofertando uma alternativa à abordagem essencialmente repressiva dessa mãe em relação à sexualidade da filha. Especialmente porque, a despeito da resistência de muitas famílias, ela é sugerida a partir de uma atenção específica e de uma interlocução que essa educadora tem com a própria jovem. Nesse sentido, é preciso destacar a importância de um enquadramento normalizador em face de uma narrativa em que as expressões da sexualidade serão quase invariavelmente capturadas (quando observadas isoladamente) como sintoma patológico. Além disso, a relação que é estabelecida entre esse "despertar" da sexualidade e o processo de desenvolvimento individual, permite que a observação do comportamento desses sujeitos seja contextualizada temporalmente. Ao assumir um sentido relacionado à mudança de fase de

vida, ela favorece a emergência de uma série de novas experiências para esses sujeitos, em relação aos seus próprios corpos e às relações sociais fora do seu círculo familiar.

Esse tipo de atitude mais embasada do ponto de vista pedagógico frente às questões relativas à sexualidade não é uma novidade no Brasil. Como mostra o capítulo de Pamela Block traduzido neste volume, desde a década de 1980 há uma significativa produção científica e um investimento de formação profissional que dá suporte a essas possibilidades normativas no campo da educação especial. Ela também aparece descrita na etnografia de Oliveira (2014) em relação ao investimento em educação sexual de uma APAE no interior de São Paulo. Na prática institucional, entretanto, intermediar os namoros junto às famílias envolve também garantir que o exercício da sexualidade seja possível fora do ambiente escolar. Em uma das escolas, por exemplo, há uma proibição explícita de namorar dentro da escola que coloca todas as interações entre pessoas do sexo oposto como alvo da vigilância.

Que ele seja apropriado pelos sujeitos como um espaço fundamental de investimento erótico não tem qualquer relação com seus diagnósticos, mas sim com a possibilidade de conviver e se identificar com outras pessoas fora do ambiente familiar. Como pudemos constatar através de inúmeros relatos de professores e familiares, o vínculo com o ambiente institucional é uma das poucas, senão a única opção de contato social extradomiciliar para jovens e adultos com deficiência intelectual na cidade de Maceió. Nesse sentido, "eles (as) vêm aqui para socializar" foi uma frase recorrente, em diferentes conversas: como justificativa para o investimento das mulheres que passam a tarde do lado de fora[11], para explicar períodos em que não

11 No início do artigo já foi destacada a importância do transporte disponibilizado para algumas instituições pelo poder público. No caso do Centro Rita Amaral, há uma sala anexa ao prédio (que se tem acesso apenas pelo lado de fora da instituição) destinada para os familiares que, não contando com esse serviço especializado, trazem/acompanham seus filhos através de outros meios coletivos e até mesmo a pé. Não é coincidência que a sala seja chamada de "Sala das Mães" justamente porque são as mulheres que lá permanecem por todo o turno em que seu filho

tiveram condições de trazer, para explicar a continuidade do vínculo com o passar dos anos, ao abordar sobre a frequência irregular (em dias da semana alternados).

Além disso, durante a pesquisa de campo, conhecemos um número significativo de casais de namorados[12]. Nas festas e atividades sociais também tivemos contatos com casais que começaram a namorar na instituição. Ouvimos histórias sobre casais que se formaram na escola e que hoje têm sua casa, geraram filhos e vivem juntos, ainda que sob uma supervisão das famílias de origem. Em todas elas, agentes institucionais são apresentados como padrinhos, benfeitores até mesmo, protetores em relação à manutenção desses vínculos. Apesar disso, é importante destacar que a atuação da escola na intermediação desses relacionamentos ultrapassa em grande medida a condução do tipo "deixa namorar" que apresentamos na fala acima. Também vai além dessas situações concretas em que um professor ou supervisor pedagógico em face do interesse mútuo manifesto entre rapazes e moças chama literalmente as famílias para conversarem sobre as possibilidades de um namoro fora da escola. Ela promove uma chave narrativa em que as expressões afetivas e eróticas possam ser compartimentalizadas como masculinas ou femininas e coerentemente atribuídas aos seus genitais. É apenas dentro dessa chave de normalização que se torna possível dialogar com as famílias acerca da intimidade física e afetiva (exterior) como algo desejável para seus filhos e filhas.

Diversamente do que foi demonstrado na sessão anterior, identifico aqui um modo de gestão dos corpos que pode ser analisado, seguindo o argumento de Foucault, (2005) a partir de práticas sutis e constantes de "correção". O namoro ritualiza a um só tempo

---

está na instituição. Também encontramos pais cuidadores que levam e apanham seus filhos jovens e adultos até a instituição, mas eles, em geral, mobilizam outros recursos de transporte e circulação pelo espaço urbano.

12 Padilha (2017) em seu detalhamento das diferentes possibilidades de namoro mostra que algumas relações que percorrem o cotidiano escolar são investimentos unilaterais, nos quais é necessário que apenas um dos parceiros confirme o envolvimento.

uma passagem para a vida adulta e o reconhecimento do bom desempenho de expectativas de masculinidade e feminilidade. Nesse sentido, Oliveira (2014) observou na APAE como o reconhecimento desse vínculo heterossexual opera uma hierarquização interna entre os frequentadores à medida que os aproxima dos pais e professores, que são reconhecidos pela sua capacidade de "decidir por si". Assim, serão considerados exemplos de feminilidade e masculinidade justamente aqueles que tiverem um melhor desempenho no mercado afetivo-sexual.

No contexto observado, essa normalização não pode ser pensada como uma dinâmica institucional particular, pois só se estabelece através dessa articulação mais íntima entre as duas esferas (escola e família). Meu argumento é que esse modo de gestão passa a fazer sentido nas instituições locais pela interpelação resultante da inserção de seu público habitual nas escolas regulares de ensino fundamental, médio e específico para jovens e adultos (EJA). Nesse sentido, é importante contextualizar a mudança de status dessas instituições pesquisadas a partir da implementação das políticas de educação inclusiva pelo governo brasileiro. Especialmente a partir da resolução nº 4 de 2009 do Ministério da Educação que estabelece a obrigatoriedade da matrícula de crianças e adolescentes com deficiências no ensino regular. Assim as instituições que até então operavam como Escolas Especiais, passaram a desenvolver o que ficou conhecido como Atendimento Educacional Especializado, no turno inverso às atividades da escola regular.

Fagner Carniel (2018) faz uma análise detalhada dos usos políticos e pedagógicos dessa concepção de educação inclusiva a partir de sua experiência na secretaria de educação do estado do Paraná. Seu foco é justamente a fabricação de sujeitos que possam ser efetivamente incluídos nas ações organizativas do Estado, a partir de categorias estáveis. Ele aborda a surdez a partir de todo investimento discursivo do multiculturalismo, enquanto que aqui nos ocupamos de uma miríade de diagnósticos médicos agenciados no campo educacional a partir de compreensões distintas da natureza

da deficiência como sendo mental, cognitiva ou intelectual. Além disso, em Alagoas, diferente do que acontece em Curitiba, as ações do Estado não podem ser apreendidas a partir da consolidação de estruturas operativas na estabilização dessas categorias. O que observamos foram adaptações de programas destinados às escolas regulares da rede estadual para essas instituições "parceiras" circunscritas à mobilização de recursos humanos (professores e monitores contratados temporariamente) sem qualquer formação específica.

À época da produção desses dados, que é anterior à Lei de Inclusão propriamente dita, (promulgada em 2015) observamos a emergência de novas atribuições atreladas às antigas fórmulas institucionais, tais como: a identificação das especificidades educacionais, a articulação da atenção dispensada com os processos avaliativos da escola regular, e, ao mesmo tempo, a garantia de um aprendizado ao longo da vida que não encontrará paralelo no ensino regular. Na prática, as duas instituições precisaram se organizar de modo a estratificar o seu público entre aqueles aptos a frequentar o ensino regular, os com menos condições para essa integração e ainda outros que, seja pela idade ou pelo grau de "comprometimento"[13], estão desde o princípio fora dessa possibilidade.

O paralelo entre essa estratificação e as práticas de normalização da sexualidade se evidencia quando atentamos para público ao qual se dirige o investimento normativo: os alunos "mais jovens" e "menos comprometidos". Nesse sentido, a ampliação das possibilidades de circulação desses sujeitos por outros espaços reinscreve de forma mais concreta nas possibilidades de namoro os comportamentos sexuais esperados para rapazes e moças. Nos poucos

13 Não tivemos acesso aos prontuários\ fichas cadastrais ou anamneses nas quais estão contemplados os diagnósticos dos jovens e adultos vinculados às duas instituições onde foi realizado o trabalho etnográfico. Em parte, porque não era nosso objetivo considerar essas informações na análise, e também porque no cotidiano institucional fomos percebendo que o diagnóstico não organizava as atividades desenvolvidas. O que observamos, nos dois contextos, é que a estratificação dos grupos se baseava numa avaliação acerca do "comprometimento" que justificava algum nível de exclusão do sujeito em relação às atividades propostas.

contatos que tivemos com as famílias, fora do ambiente institucional, conhecemos a casa de rapazes namoradores como Júlio. Seus pais contam que ele já teve vários relacionamentos e que inclusive morou durante seis meses com uma jovem que não tinha deficiência. Também ouvimos histórias como Paula que, embora tenha se interessado por outros rapazes que conheceu na escola regular, só teve autorização para namorar um rapaz da própria que também era vincula à "escola especial".

Essa normalização, entretanto, como demonstra Foucault em relação ao "indivíduo a ser corrigido" depende de um investimento desproporcional por parte dessas famílias que muitas das vezes optam pela interrupção dos relacionamentos. Há, nesse sentido, uma impressão compartilhada sobre a dificuldade desses jovens de estabelecerem um namoro "sólido". Uma assistente social que tinha mais contato com essas vivências familiares explicou que a maior barreira é a incapacidade para assumir um compromisso de mais longo prazo. A despeito da fala conservadora e pouco aplicável a qualquer realidade juvenil corponormal, quando ela destaca que o problema é que eles "não conectam o sexo com o afeto" ela não está falando apenas de um ideal de monogamia e amor romântico. Fala de uma série de atritos entre investimentos e expectativas divergentes dos próprios jovens e de suas famílias que precisam ser acomodados entre diversas outras demandas no ambiente escolar.

DAQUI PARA BAIXO É TUDO IGUAL!

Um terceiro modo de gestão dos corpos de jovens e adultos com deficiência intelectual no ambiente institucional se organiza em torno do acolhimento das expressões eróticas e afetivas e da dispensa de uma intervenção específica direcionada à sexualidade. Nesse âmbito, experiências travestis, práticas homoeróticas, consumo e circulação de pornografia, sexo sem compromisso ou com pessoas desconhecidas, namoros inventados, amores não correspondidos,

relacionamentos imaginados, masturbações são expressões que aparecem nas conversas com os profissionais como equivalentes e que fazem parte de uma mesma economia dos prazeres reconhecidos como próprios. Tal perspectiva é orientada por uma lógica "não especializada" segundo a qual é possível localizar a deficiência "na cabeça" e perceber que o resto do corpo funciona bem, especialmente no que diz respeito ao interesse e ao investimento em autossatisfação.

Nesse sentido, privilegio o diálogo com Helena Fietz (2017) sobre os "problemas de cabeça" como descritor privilegiado para a experiência da deficiência intelectual em grupos populares[14]. Essa categoria aparece na etnografia realizada por essa autora junto a três cuidadoras que buscavam o BPC - Benefício de Prestação Continuada para seus parentes como justificativa para incapacidade destes de cuidarem de si mesmos e de desempenhar um trabalho remunerado. Na análise que autora faz dos dados produzidos na cidade de Porto Alegre, a noção de "dependência" é problematizada a partir da convivência com Nina (uma das três pessoas cuidadas pelas interlocutoras privilegiadas) e com a rotina de cuidados entre ela, sua mãe e a comunidade mais ampla em que elas estão inseridas. Destaco, em especial, o argumento de que Nina não é um ser passivo nem objeto exclusivo do cuidado de sua mãe, mas uma pessoa engajada numa rede de trabalho colaborativo, que envolve tarefas específicas no ambiente doméstico e na associação de moradores, bem como no cuidado de si mesma e também de sua mãe. A ressignificação que ela propõe da "dependência" de Nina considera a crítica das práticas de cuidado a partir de lógica da escolha (Mol, 2008) e também a compreensão da desigualdade como contingência e não como inevitavelmente determinada pela opressão (Kittay, 2011).

14 Não há no trabalho de Fietz (2016) uma defesa dos "problemas de cabeça" como categoria analítica e sim a sua apreensão como narrativa articuladora de um conjunto de práticas de cuidado. Ela contextualiza essa forma de organizar a experiência com o que em outro contexto será descrito como deficiência intelectual, a partir de uma definição relacional de pessoa.

No início do artigo, destaquei como o espaço de agência das pessoas com deficiência intelectual e o seu engajamento em dinâmicas de trabalho e cuidado que as precedem foi um dos limites da nossa investigação. Entretanto, conseguimos identificar apreensões e atitudes nas quais, frente às expressões da sexualidade, a moralidade religiosa e a normalidade sexual foram colocadas em segundo plano pelos profissionais das instituições estudadas, em nome de uma disposição mais comprometida com arranjos institucionais que favorecem a permanência dos sujeitos na instituição. Como no caso de uma das professoras que veio dividir sua atenção frente a alguns sintomas de IST, de um aluno homossexual. Além de possibilitar que jovem expresse suas aventuras com as amigas travestis, ela o acompanhou ao serviço especializado para que tivesse um diagnóstico e tratamentos adequados. Os contatos anteriores que ela teve com a família e os relatos do rapaz já lhe permitiam antecipar uma situação de vulnerabilidade, na qual as possibilidades de circulação pela cidade e até mesmo de frequência à instituição estavam em jogo.

É importante destacar que, embora essa atuação tenha sido observada de forma mais precisa no CALV e, especialmente, a partir do protagonismo de Verinha, é preciso descolar esse modo de gestão dos corpos de qualquer um dinâmica institucional específica. É bem verdade que a maior parte das situações que recupero do diário de campo para fundamentar essa análise faz sentido a partir da trajetória dessa interlocutora e da naturalidade com que ela conduzia as situações. Entretanto, na prática, esse gerenciamento da sexualidade envolve sempre um arranjo coletivo que articula diferentes temporalidades, vínculos institucionais e relações complexas entre familiares-cuidadores, profissionais de diferentes áreas e os próprios sujeitos.

Navegar pela empatia, explorando os vínculos expressos nos afetos declarados entre agentes institucionais e os frequentadores foi uma forma produtiva de abordar as experiências sexuais no ambiente institucional. À medida que iam nos contando sobre as informações que acumularam ao longo dos anos ou em algumas possibilidades mais intensivas de convivência emergiam também "peripécias" desses

sujeitos. Foi assim que conseguimos nos aproximar de Ângela, uma professora bastante religiosa e que orientou que o melhor dia para falar sobre esse assunto era a segunda-feira. Segundo ela, muitos alunos mal entram na escola e já vêm lhe contar sobre as aventuras eróticas do final de semana.

No início ela sentia uma grande resistência a ouvir esses relatos que lhe eram dirigidos em caráter de confidência. Mas, hoje já não se escandaliza mais. Pelo contrário, se admira com a tranquilidade com que cada nova descoberta é compartilhada através de explicações detalhadas de uma mecânica de corpos e objetos em posições extremamente variadas. Na sua apreensão pessoal, esses relatos revelam uma banalização do sexo, o que, em si mesmos, são "condenáveis e maléficos" para as pessoas não deficientes. Porém, ela percebe que o seu papel não é condenar e, sim, ser amiga e até mesmo uma "espécie de psicóloga" para quem eles podem falar livremente sobre essas vivências sem medo de represálias. É na compreensão de que as pessoas com deficiência intelectual estão fora das expectativas convencionais em relação à sexualidade que reside a sua empatia. Ela articula uma leitura de que os seus alunos já são privados de tantas coisas (inclusive de cuidados por parte dos familiares) que o corpo restaria como sua única posse.

A possibilidade de se apropriar do ambiente escolar para expressar desejos e relatar vivências, identificar parceiros, competir e trocar materiais eróticos e até mesmo interagir não pode ser pensada como um exercício de liberdade sexual. Quando me refiro ao acolhimento dessas expressões, estou descrevendo um tipo de condução dessas situações de modo que a valorização da presença das pessoas no ambiente não seja comprometida. Ele não prescinde de estratégias de redirecionamento da atenção para outros focos, especialmente no que concerne às atividades em curso, e da observação das situações que destoam do habitual. Um exemplo dessas negociações em torno do controle da situação foi trazido a respeito da circulação de vídeos e de revistas pornográficas. Segundo uma diretora, há toda uma cadeia de trocas que envolvem a aquisição, o

empréstimo e a doação desses itens ou de partes mais valorizadas destes e que passa justamente por contatos e convívios que se estabelecem no ambiente escolar. Admitir essa prática e compreender os seus fluxos foi fundamental para que ela pudesse minimizar o seu consumo e os conflitos dele decorrentes no interior da instituição. Não apenas por considerar "natural" que ela se dedicava a identificar e localizar esses itens para poder confiscá-los, mas porque a movimentação em torno deles prejudicava o engajamento da turma nas atividades previstas.

De modo similar, Verinha explica como ela foi aprendendo a se apropriar da linguagem que orientava as trocas relacionadas à sexualidade na escola. O primeiro passo era conhecer e utilizar essas expressões chulas, de baixo calão para conseguir se comunicar diretamente sobre o assunto. Num segundo momento, ela passou a trabalhar com o incômodo que elas proporcionavam entre os professores. Nesse sentido, foi mostrando que ignorá-las ou coibir o seu uso mantinha inalterado o desconforto sentido coletivamente e que até reforçavam o uso com novos propósitos. A alternativa que ela desenvolveu foi expandir a compreensão do sentido que estava sendo articulado em cada palavra. A propósito de fazer um "dicionário de pornofonia" ela estimulou os professores a conversar mais a respeito de cada palavra desconfortável que fosse enunciada. Convocava os estudantes a desenvolverem o sentido, a explorar o que havia de potencial lúdico na palavra em si, e trazer exemplos concretos que favorecessem a mediação do significado e, em meio a essas conversas todas, oferecer outros termos menos ofensivos.

Para compreender esse acolhimento às expressões menos convencionais da sexualidade como parte do trabalho desempenhado pelos profissionais que atuam nessas instituições, me aproprio da discussão sobre o "cuidado" e a "ajuda técnica" da socióloga francesa Myriam Winance (2010). Em sua etnografia de um hospital que desenvolve práticas de reabilitação e reeducação corporal, ela demonstra o engajamento de especialistas, pessoas com deficiência e cuidadores

na definição de processos técnicos a partir de uma atenção reflexiva às demandas corporais. Ela analisa o compartilhamento do trabalho entre humanos e não humanos, mostrando a complexidade de cada ajuste na interação entre estruturas materiais e acomodações corporais. Para fazer essa ajuda técnica funcionar é preciso deslocar a atenção de um foco único de cuidado e olhar para cada um desses agentes como simultaneamente sujeitos e objetos dessa prática.

A atuação de Verinha junto ao CALV era atender as demandas por cuidados corporais como banhos, trocas de roupas e fraldas, dificuldades no banheiro ou outras situações em que uma intervenção direta sobre os corpos era necessária. É importante mencionar que ela iniciou na instituição como psicóloga, coordenadora de psicologia, foi auxiliar de direção; supervisora pedagógica; ficou em sala de aula como facilitadora de atividades e, nos últimos anos, especificou para si mesma essa última função. Já estava formalmente aposentada e, além do trabalho voluntário na instituição, atuava como cuidadora dos seus pais que eram idosos e que moravam com ela. Sua contribuição era essencial justamente porque ela era uma das poucas pessoas que tinham na instituição a "capacidade" de mobilizá-los a se engajarem ativamente nessas práticas.

De forma similar, a perspectiva do acolhimento às expressões dissonantes da sexualidade só pode ser considerada a partir desse constante deslocamento funcional no qual um conjunto de práticas de cuidado emerge informalmente como atribuições possíveis dos agentes institucionais. Para que essas práticas funcionem como ajuda técnica, tal como acontece na descrição de Winance (2010) das terapias de reeducação corporal, é preciso considerar a sexualidade como um desses elementos que mobiliza um tipo de trabalho colaborativo capaz de modular subjetivamente todos os envolvidos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados produzidos ao longo da pesquisa permitem diferenciar modos distintos de gestão da sexualidade, que não podem ser associados mecanicamente a uma ou outra dessas instituições. São, na verdade, tecnologias que organizam atitudes e práticas de educação e condução do convívio, percebidas em maior ou menor medida em todos os espaços. A primeira descreve a negação compulsória tanto das possibilidades eróticas quanto reprodutivas e é discutido teoricamente a partir da produção de materialidades abjetas; a segunda apresenta as formas cotidianas de normalização engendradas numa perspectiva "inclusiva" nas quais o exercício da sexualidade é promovido para acontecer fora da escola e nos padrões da monogamia heterossexual; por fim, um terceiro modo de gestão que envolve um ajuste nas práticas de cuidado/ensino que favoreçam o acolhimento de diferentes expressões sexuais.

Antes de encerrar, porém, é preciso trazer para o primeiro plano a particularidade dessa escrita que inicia com os registros etnográficos da pesquisa realizados entre os anos de 2012 e 2014, e que se prolonga ao longo dessa década beneficiando-se do diálogo com pesquisas mais recentes e referenciais mais atualizados do que aqueles que estavam disponíveis à época do trabalho de campo. Considero que a publicação desses resultados tem valor como registro etnográfico acerca dos primeiros anos de implementação das políticas de inclusão de pessoas com deficiência na educação básica. A possibilidade de matricular crianças, adolescentes, jovens e adultos com deficiência intelectual nas escolas regulares era uma novidade à época. Novas pesquisas sobre a inserção educacional desse público trarão elementos fundamentais para analisar as mudanças nesse cenário e também nos modos de gestão da sexualidade. Além disso, é urgente compreender o acesso e o impacto das tecnologias

de comunicação instantânea através da telefonia celular sobre as possibilidades de interação e expressão sexual.

Outro elemento a ser destacado é que a experiência com a deficiência nesses dois contextos foi vivida por cada membro da equipe de forma bastante particular. Ocupar o lugar de "pessoa razoável" que vai observar a deficiência do outro, trouxe uma provocação desestabilizadora a nosso fazer antropológico. De nossa presença nos ambientes institucionais, gostaria de reter o deslocamento constante entre advertências sobre perigos e precauções a serem tomadas frente a um contato direto com o público atendido pelas instituições e o convite a engajar-se, a estar aberto e disponível para diferentes atividades que possibilitassem um maior envolvimento com eles. E essa diferença é marcante no contato com agentes de todos os tipos, desde pessoas que trabalhavam na limpeza, professores, profissionais de outras áreas e gestores que nos recebiam nas instituições com listas de problemas ou lições de vida, a partir de sua experiência individual.

Alguns interlocutores nos viam como "corpos a serem protegidos" e "guiados" pelas dependências da instituição. Preocupados com protocolos e autorizações, havia sempre olhares vigilantes aos nossos passos, às conversas que estabelecíamos em diferentes espaços e ouvidos atentos às perguntas que fazíamos. Outros nos trataram simplesmente como "mão de obra" disponível para desempenhar atribuições que talvez nem existissem antes da nossa chegada, mas que principalmente cativávamos a partir da exposição de nossas habilidades e intenções. Tocar um instrumento, compartilhar objetos e experiências artísticas ou atividades corporais, conhecer técnicas de artesanato ou simplesmente demonstrar um pouco de empatia para sentar e ouvir, ou ainda perambular pela instituição segurando na mão se convertiam facilmente em convites para permanecer em contato com a instituição.

REFERÊNCIAS

AYDOS, V. Agência e subjetivação na gestão de pessoas com deficiência: a inclusão no mercado de trabalho de um jovem diagnosticado com Autismo. **Horizontes Antropológicos**, vol 22, n. 46, 2016.

BUTLER, J. Corpos que pesam. Sobre os limites discursivos do Sexo. In: LOURO, G. L. **O Corpo Educado.** Pedagogias da Sexualidade. Belo Horizonte: Autêntica, 2000.

BRASIL. Ministério da Educação. **Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva**. Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria nº 555/2007, prorrogada pela Portaria nº 948/2007, entregue ao Ministro da Educação em 07 de janeiro de 2008. Brasília, 2008.

CARNIEL, F. Agenciar palavras e fabricar sujeitos: os sentidos da educação inclusiva no Paraná. **Horizontes Antropológicos**, ano 24, nº50, 2018.

FIETZ, H. M. Deficiência, cuidado e dependência: reflexões sobre redes de cuidado em uma família em contexto de pobreza urbana. **Teoria e Cultura**, v. 11, 2017: 101-113.

FOUCAULT, M. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

GARLAND-THOMSON, R. Integrating disability, transforming feminist theory. **NWSA Journal**, v. 14, n. 3, set. 2002: 1-32.

HERDT, G. Third sex, third gender: beyond the sexual dimorphism. In: **Culture and History**. New York: Zoone Books, 1996.

KITTAY, E. The Ethics of Care, Dependence and Disability. **Juris**, vol 24, nº1, 2011: 49-58.

LOPES, P. Deficiência como categoria analítica: trânsitos entre ser, estar e se tornar. **Anuário Antropológico**, vol 42 nº1, 2019.

LOPES, P. "Normal, normal mesmo é só Deus": Sobre possibilidades e contradições da identidade de "pessoal com deficiência intelectual". **Vivência**, n. 41, 2013.

MELLO, A. G. **Olhar (não) ouvir e escrever:** uma auto-etnografia ciborgue. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social. Universidade Federal de Santa Catarina, 2019.

MELLO, A. G. **Gênero, Deficiência, Cuidado e Capacitismo.** Uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre deficiência contra as mulheres com deficiência. Dissertação de Mestrado, Florianópolis, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, 2014.

MEINERZ, N. E. Corpos e outros (de)limitações sexuais. Uma análise antropológica da revista *Sexuality and Disability* entre 1996 e 2006. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, 2010.

MEINERZ, N. E. Esse corpo me pertence? A sexualidade na pauta dos direitos sexuais e reprodutivos. In: **Os que estão à margem**. Maceió: Editora da Universidade Federal de Alagoas, 2017.

MOL, A. **The logic of Care:** Health and the problem of o patient choice. New York: Routledge, 2008.

OLIVEIRA, J. S. **Assexuados, hiperssexuados ou um paradoxo sexual:** gênero e sexualidade em pessoas com deficiência intelectual. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social. Universidade Estadual de Campinas, 2014.

PADILHA, A. C. **Entre anjos e feras:** um estudo etnográfico sobre sexualidade entre jovens e adultos com deficiência intelectual em Maceió. Monografia de conclusão de curso de Bacharelado em Ciências Sociais, Universidade Federal de Alagoas, 2018.

RIOS, C; PEREIRA, E. L; MEINERZ, N. E. Perspectivas Antropológicas sobre Deficiência no Brasil. **Anuário Antropológico**, v. 44, nº1, 2019.

SARETTA, M. E. **As coisas não querem mais ser vistas por pessoas razoáveis:** uma etnografia em um hospital psiquiátrico. Monografia de Conclusão do curso de Graduação em Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2012.

SANTOS, J. P. **(Sobre)vivências das Sexualidades:** Estudo Antropológico em um Hospital Psiquiátrico em Maceió. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Antropologia. Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2014.

SANTOS, V. H. S. **Misturando Trigo e Giz:** um estudo etnográfico do Centro de atividades Lurdinha Vieira em Maceió. Monografia de Conclusão de Curso de Bacharelado em Ciências Sociais. Universidade Federal de Alagoas. Maceió, 2016.

STRATHERN, M. Sem Natureza e Sem Cultura. In: **O efeito etnográfico**. São Paulo: Cosac Naify, 2014.

WINANCE, M. Care and Disability: Practices of experimenting, thinkerink with and technical aids. In: MOL, A; INGUNN, M; POLS, J. **Care in Practice.** On thinkering in Clinics, Homes and Farms. Verlag: Transcript, 2010.

MEINERZ, N. E. Daqui para baixo é tudo igual? Modos de gestão da sexualidade entre jovens e adultos com deficiência intelectual em Maceió. In: ALLEBRANDT, D; MEINERZ, N. E; NASCIMENTO, P. G. (Orgs.). *Desigualdades e políticas da ciência*. Florianópolis: Casa Verde, 2020: 223-255.

PARTE III

CIÊNCIA, SAÚDE E TECNOLOGIAS DE GOVERNO

9

NECESSIDADE, MERECIMENTO E DIREITO NO PROGRAMA BOLSA FAMÍLIA

Pedro Guedes Nascimento
Yago Ono Xaxá

De acordo com Ian Hacking a produção de dados sobre populações serviu igualmente para gerar informação e controle. Por meio do uso de estatísticas em busca de regularidades forjou-se um novo entendimento do que seriam *pessoas normais.* Nesse processo, novas tecnologias de classificar e enumerar se fizeram necessárias assim como novas burocracias com autoridade e continuidade para instalar estas tecnologias (Hacking, 1990). Uma vez que muitos dos fatos apresentados pela burocracia eram inéditos, "categorias tiveram que ser inventadas nas quais as pessoas podiam convenientemente entrar para serem contadas" (Hacking, 1990: 03).

Ao analisar a racionalidade liberal incorporada aos modos de governo contemporâneos Foucault aponta como nesse processo está em jogo não apenas disciplina e controle, mas modos de subjetivação onde cada indivíduo, transformado em *empresário de si* (Foucault, 2008) passa, de forma *autônoma*, a aliado na busca por alcançar metas estatais que são percebidas igualmente como um propósito individual. A abordagem foucaultiana de governamentalidade, na qual "racionalidades e tecnologias, pensamento e intervenção são duas dimensões indissociáveis" (Miller; Rose, 2012: 28) orienta as questões trazidas neste capítulo que se inserem no propósito de realizar uma etnografia do Estado. Nessa perspectiva, compreender as tecnologias de governo produzidas nessas relações implica em considerar como sujeitos são produzidos na própria formação do Estado (Fonseca; Machado, 2015: 13).

Esta dimensão etnográfica do Estado implica em considerar elementos que alguns autores consideram pouco desenvolvidos por Foucault. Didier Fassin, por exemplo, identifica mudanças para que as contribuições de Foucault continuem operativas para as pesquisas atuais. Entre elas, está a noção de que a intervenção na vida não é apenas um processo de normalização, mas de produção de desigualdades e que, assim, a política da vida não se reduz a uma questão de governamentalidade e tecnologias, mas também de significado e valores (Fassin, 2009: 48-49).

Em direção complementar, Fergson e Gupta sugerem dar mais atenção aos "domínios menos dramáticos, múltiplos, banais da prática burocrática" (Fergson; Gupta, 2002: 984). Uma análise do Estado deveria incluir, segundo esses autores, não apenas as representações discursivas explícitas do Estado, mas também as práticas implícitas, não marcadas, significantes: "uma concepção orientada para a prática demanda uma abordagem etnográfica e deve atentar para como os corpos são orientados, como as vidas são vividas e como os sujeitos são formados" (Fergson; Gupta, 2002: 984).

Neste capítulo abordaremos esta coprodução de sujeitos e do Estado a partir de um estudo empírico sobre políticas sociais, particularmente as de transferência de renda condicionada. Estas políticas têm sido reconhecidas globalmente como sendo, ao mesmo tempo, um posicionamento de governos frente a fome e a pobreza, e um chamado à população para o enfrentamento desses desafios. O Programa Bolsa Família (PBF), versão brasileira dessa tecnologia global, tem por alvo famílias incluídas nas categorias de pobreza e extrema pobreza em todo o país. Baseia-se nos princípios de garantia de renda básica para o alívio imediato da pobreza; inclusão produtiva e acesso a serviços públicos (particularmente saúde e educação), o que faz com que sua concepção se aproxime dos modelos de programas introduzidos na América Latina como um todo (Hevia de La Jara, 2011: 340).

A categorização de seu alvo (pobres e extremamente pobres) apresenta-se, do ponto de vista formal, como relativamente simples e baseada em parâmetros internacionais definidos por agências de desenvolvimento. Tecnicamente, quem tem renda superior ao estabelecido não teria acesso ao programa por estar fora do perfil da política em questão. A despeito das dificuldades para se definir uma única linha de pobreza no Brasil, a criação do Número de Identificação Social (NIS) foi apontada por analistas como um avanço ao concentrar cadastros que, antes dispersos, não dialogavam entre si (Lavinas, 2005). A prática de pesquisa nos mostrou como esse processo de classificação dos pobres e da pobreza está envolto em compreensões complexas e disputas constantes para se adequar ao recebimento do benefício – e nele permanecer; adequar-se à classificação, nos termos de Hacking. Foi possível perceber que diferentes compreensões acerca de quem são os beneficiários legítimos do Programa estão em jogo.

Deparamo-nos seguidamente com questionamentos dos critérios oficiais pelo fato de as pessoas definirem a participação com base em elementos como a *necessidade* e o *merecimento.* Nesse caso, dá-se um processo cotidiano de comparação entre os vários sujeitos com espaço para compreensão das distintas condições de cada pessoa, mas igualmente para acusações e sentimentos de injustiça. Outro elemento importante para o desenvolvimento de nosso argumento é como a categorização oficial com base na renda familiar e com critérios definidos para inserção ou não no Cadastro Único é percebida de modos diversos pelas pessoas envolvidas na implementação dos programas – potenciais beneficiários e gestores.

Esse contexto permite visualizar queixas e comparações e uma constante avaliação da própria política, não só de seus critérios, mas de suas formas de implementação e mesmo dos valores monetários recebidos por cada pessoa. Neste texto apresentaremos alguns elementos acerca de como as pessoas com quem interagimos ao longo da pesquisa percebem esses critérios e as interpretações feitas dessas percepções nas quais se destacam noções como necessidade

e direito acionadas de formas particulares, ao mesmo tempo em que são definidas na interação com diferentes sujeitos.

A pesquisa teve início em fins de 2013, em Rio Tinto, Paraíba, com foco no monitoramento das condicionalidades do Bolsa Família feito pelos serviços de saúde. Nesse contexto temos aprofundado nos últimos anos as questões desenvolvidas aqui (Lima, 2016; Xaxá, 2017; Santos, 2018; Pinto, 2018; Nascimento; Lima, 2018). Consideraremos também resultados produzidos em uma segunda pesquisa realizada como parte de consultoria junto ao então Ministério de Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS)[1]. Para o desenvolvimento dessa segunda parte da investigação foi desenvolvida pesquisa etnográfica entre os meses de novembro de 2014 e abril de 2015 em cinco diferentes localidades, incluindo Rio Tinto (Nascimento, 2017)[2].

As pesquisas articularam o contato com moradores em suas residências com a frequência à Secretaria de Assistência Social e aos Centros de Referência em Assistência Social (CRAS), onde as pessoas eram abordadas em sala de espera no momento em que seriam atendidas por profissionais ligados ao PBF. A experiência de campo é marcada por diversidade em termos, por exemplo, das diferentes localidades; o perfil em relação à vinculação com o PBF

1 Atualmente as políticas e programas vinculados ao antigo MDS constituem a Secretaria Especial do Desenvolvimento Social, do Ministério da Cidadania.

2 A primeira pesquisa contou com apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq 482213/2013-2) e é parte do Programa Institucional de Iniciação Científica (PIBIC/CNPq/UFPB). A segunda foi desenvolvida com apoio da UNESCO, Projeto 914BRZ3002, Contrato Nº SA-2879/2014, por meio do Departamento de Condicionalidades da Secretaria Nacional de Renda de Cidadania, do Ministério de Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Nessa etapa, as localidades definidas para a realização da pesquisa, além de Rio Tinto, foram Ceilândia/DF; Belém/PA; Belo Horizonte/BH e Garopaba/SC. Para o desenvolvimento do trabalho de campo em Rio Tinto, além dos autores, a pesquisa contou com a colaboração de Márcia Alexandrino de Lima; Adneuse Targino; Andreza Katyuscya da Costa Santos; Marcelo Fernandes Gorgonho; Ivandiely Menezes e Amanda Lunkes, bolsistas de Iniciação Científica em diferentes momentos entre de 2013 até hoje. Em Rio Tinto e nas demais localidades Patrícia Oliveira dos Santos trabalhou como assistente de pesquisa. A participação de cada uma/um foi fundamental para o desenvolvimento deste trabalho.

(beneficiárias; ex-beneficiárias; em processo de cadastramento); a forma local de organização da gestão e os mecanismos de interlocução com beneficiárias e a população em geral.

É a partir desses diferentes cenários que este capítulo se organiza. O acompanhamento de situações que envolvem pessoas beneficiárias e aquelas que não recebem o benefício, além das que eventualmente deixaram de receber constituiu-se em um campo profícuo para a identificação de comparações, críticas e acusações, além de narrativas de dificuldades para acesso e permanência no Programa.

A *NECESSIDADE* COMO O PRINCIPAL CRITÉRIO DE ELEGIBILIDADE AO BOLSA FAMÍLIA

A seleção das famílias para o Bolsa Família é feita com base nas informações registradas pelo município no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal (CadÚnico), instrumento de coleta e gestão de dados que tem como objetivo identificar todas as *famílias de baixa renda* existentes no Brasil. Com base nesses dados, o MDS seleciona as famílias que serão incluídas para receber o benefício. No entanto, o cadastramento não implica a entrada imediata das famílias no programa e o recebimento do dinheiro. O valor a ser recebido é definido com base na renda mensal *per capita* considerando-se elementos como o número de crianças, de adolescentes e de mulheres grávidas ou nutrizes na residência[3].

Durante a realização da consultoria para o MDS, ao informar quem havia solicitado a pesquisa, ouvimos alguma variação da seguinte afirmação: "É muito importante que o governo esteja fazendo

3 As famílias que estão aptas a receber o benefício são aquelas com renda familiar inferior a R$178,00 por pessoa. Os benefícios variáveis pagos por gestante, criança ou adolescente até 15 anos de idade é de R$ 41, com limite de R$ 205 mensais por família (até cinco crianças por família); e o benefício variável vinculado ao adolescente até 17 anos é de R$ 48 mensais, até o limite de R$ 96 mensais por família (até dois jovens por família). Fonte: (http://www.mds.gov.br/bolsafamilia).

pesquisa porque tem muita gente que precisa e não está recebendo e tem muita gente que não precisa e recebe". Essa compreensão de que há pessoas que recebem o Bolsa Família e não precisam e seu corolário de que outras pessoas precisam e não recebem foi recorrente em todas as etapas da pesquisa e aparece em outros estudos (Ávila, 2013). Alimentando essa compreensão de quem *deve* ou *precisa* receber o Bolsa Família um dos principais elementos acionados era a comparação entre os valores recebidos por cada pessoa e uma tentativa de definir o que era justo ou não.

Em todas as cidades que percorremos sempre foi muito comum ouvir comentários sobre pessoas conhecidas ou moradoras na vizinhança que recebiam valores diferentes. Por exemplo, na Ceilândia, ao perguntar a Adriana[4], uma mulher de 34 anos, mãe de quatro filhos, como tomara conhecimento do PBF ela respondeu que "sempre via pessoas que recebiam e não precisavam e pessoas que precisavam e não recebiam": "Aqui embaixo mesmo tem uma mãe que recebe quase mil reais; tem outra que recebe quinhentos, outras quinhentos e pouco[5]". Ela fazia esses comentários associando ao número de filhos que cada mulher teria e remetendo ao fato de que ela, tendo quatro filhos, recebia menos que algumas mulheres que só tinham um filho. Indagamos se ela achava que ocorria sempre dessa forma - se uma mulher só com um filho deveria ganhar menos – e quisemos saber também como ela achava que isto poderia ser mais bem compreendido para se saber o valor que cada pessoa receberia. Ela respondeu: "Eu acho que eu preciso. Essas contas deles são meio complicadas porque a pessoa é quem sabe o quanto precisa".

Com base nesse idioma da *necessidade* e da *precisão*, pelo menos duas mulheres que eram aposentadas e moravam com seus filhos adultos estavam em busca de ter a Bolsa para seu filho *especial*.

4 Todos os nomes de interlocutores foram alterados.

5 A referência a valores significativamente acima da média paga pelo Bolsa Família constitui o repertório de acusações e desconfianças a que nos referimos aqui, mas se deve também à existência de programas locais de transferência de renda, como no caso do Distrito Federal, que fazia com que houvesse valores mais altos pagos a algumas famílias.

Um casal com quem conversamos na zona rural de Rio Tinto, e tinha um filho que recebia o Benefício de Prestação Continuada (BPC)[6] discordava da impossibilidade de articular BPC e Bolsa Família, conforme teriam lhe informado na Secretaria de Assistência Social. O ponto central nesse caso era a avaliação das necessidades de cada um. Josilene, uma dessas mulheres, diz que primeiro teriam lhe dito que iam deixar seu filho de fora do cadastro para ela "poder receber o Bolsa Família". Após essa orientação, algum tempo depois ela parou de receber e lhe disseram na mesma secretaria que ela não poderia receber ao mesmo tempo os dois benefícios. Ela falava sobre essa explicação de forma impaciente, parecendo não acreditar ou concordar: "Eu conheço muita gente que tem benefício e recebe o Bolsa Família. Tem gente que tem até duas aposentadorias e recebe. O que eu recebo dele é pras despesas dele, pra remédio". Por essa razão ela não via sentido na objeção a receberem também o benefício do PBF.

Quando conversamos com um grupo de mulheres em Belém uma delas estava inscrita no Cadastro Único, mas não recebia o Bolsa Família e tinha uma filha que recebia o BPC. Ela entendia a orientação que recebera no CRAS para que ela optasse por um dos benefícios como sendo uma *chantagem*: "Na época o salário mínimo era trezentos e pouco; aí a mulher perguntou 'você quer ficar recebendo os 300 do benefício ou quer receber os 60 reais do Bolsa Família?' Fez chantagem!". Ela repetia o tempo todo o mesmo argumento de Josilene de que suas necessidades, sobretudo por ter filha cadeirante, *especial*, demandavam mais recursos e, por essa razão, não deveria haver impedimento em receber concomitantemente os dois benefícios.

6 O BPC é um direito constitucionalmente assegurado e regulamentado pela Lei Orgânica de Assistência Social – LOAS, Lei nº. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. É um benefício da assistência social que garante o repasse de um salário mínimo mensal a: 1) Idosos com idade de 65 anos ou mais cuja renda per capita da família seja inferior a ¼ do salário mínimo vigente; 2) Pessoas com deficiência, em qualquer idade, incapacitadas para a vida independente e para o trabalho, cuja renda per capita familiar seja inferior a ¼ do salário mínimo vigente. (http://www.mds.gov.br).

A compreensão geral era do Bolsa Família como um programa voltado para *os mais pobres*. Alzira, em Garopaba, disse que chegou a ir à Secretaria quando estava trabalhando "com carteira assinada" e também quando não estava trabalhando. Em ambos os casos lhe disseram que não poderia receber o Bolsa Família porque seu marido tinha carteira assinada, mesmo sem pedir a carteira dele e nem a dela para a realização do cadastro. Isso fez com que ela entendesse que o critério para participar do Bolsa Família era ter ou não carteira assinada - e não a renda familiar. Por essa razão ela ficava insatisfeita, pois dizia conhecer gente que "ganha mais de um salário mínimo e recebe". Ela dizia conhecer apenas três pessoas que moravam na vizinhança que recebiam o Bolsa Família e ao dizer quem são eram essas pessoas parecia ir apontando os critérios como base nos quais entendia quem deveria receber: uma tia que tem filhos, uma vizinha que tinha cinco ou seis filhos, e uma prima com três filhos pequenos, "os que mais precisavam"; "mais por necessidade".

Alzira dizia que o Bolsa Família era destinado "a quem tem criança na escola e precisando mais". Sobre a possibilidade de um homem sozinho ser beneficiário ela diz que "aí cada caso é um caso; tem que ver as condições; tinha que ver se fosse o caso de o homem ter a guarda dos filhos", por exemplo. Eu continuava insistindo nesses casos hipotéticos: E se for só um casal sem filhos pode receber? E ela dizia: "Não pode. Eles não têm braço pra trabalhar?!". Quando eu lhe perguntava o que ela achava que deveria ser feito nesses casos ela dizia: "Devia ser feita uma investigação a fundo pra saber quem tem necessidade mesmo".

Essa definição da necessidade se expressou de formas diversas e sempre com base na comparação e no diálogo com os profissionais responsáveis pelo cadastro e pelo acompanhamento das famílias beneficiárias. Foi o que disse ter ouvido Adelina em Belo Horizonte, que tinha três filhos e cujo marido trabalhava como pedreiro: "Você tem que ir lá, você tem direito. Pode olhar na carteira dele. Ele não ganha bem assim, é mil e cem reais". A mulher que a atendeu no setor de cadastramento teria visto a carteira e dito que ela não

poderia receber, mas Adelina insistia: "Não tem nada a ver isso! Só se a pessoa ganha muito aí não tem necessidade".

CONTROLE E JULGAMENTO: A DEFINIÇÃO DE ELEMENTOS PARA ATESTAR NECESSIDADE

Uma das resoluções mais intrigantes sobre a ideia de necessidade é a de que os funcionários do governo, que trabalham nas inúmeras instâncias do programa, conseguem ver de longe quem necessita, precisa, ou deve estar no mesmo. Durante um acompanhamento na Secretaria de Assistência Social em Rio Tinto, dois funcionários abordavam esta questão com base no argumento de que pessoas *bem cuidadas* não necessitavam do programa. Indícios de pessoas bem cuidadas seriam a exibição de posses materiais como *celular do ano, moto, bijuterias* ou alguma questão estética, como unhas feitas ou cabelos bem cuidados.

Esta caracterização evidencia a percepção de necessidade através de uma comparação direta com outras pessoas que buscavam o benefício ou que o recebem. Isso implica um determinado construto sobre a natureza da vivência do beneficiário do programa que está além das estabelecidas pelo governo e agregando o sentido desta projeção de quem necessita. É interessante ressaltar que, no caso de boa parte dos funcionários, enquanto o indivíduo que não precisa e recebe é um sujeito oculto, as pessoas que precisam, mas não recebem são abertamente apontadas por nome, neste caso, Aline, uma moradora de uma localidade conhecida como Senzala e que, apesar da pouca idade de vinte e poucos anos, segundo os servidores da Secretaria, cuidava sozinha da mãe.

Esta ideia de *bem cuidada* perpassa inúmeros pressupostos, sendo os mais recorrentes a posse material de natureza estética ou de funcionalidade que o indivíduo julgue como supérfluas para pessoas na situação em que se pode receber o PBF. Este pressuposto é demonstrado em dois tipos de interações interligadas:

entre servidores públicos e beneficiários, como também entre os próprios beneficiários, como indicamos acima.

Em Rio Tinto, tivemos a oportunidade de acompanhar parte da auditoria do Tribunal de Contas da União (TCU) realizada em 2017. A visita em si consistia de apenas um ou dois funcionários por residência "para não intimidar" as pessoas que recebiam. Eventualmente aconteciam visitas de um funcionário e um pesquisador, como foi dessa vez que acompanhamos Sônia, uma funcionária do CRAS que conduzia a ação definida na auditoria do TCU. Numa rua sem nome, uma das mais periféricas da cidade, morava Liane. Ela era uma mulher de 29 anos com dois filhos. Em sua residência também morava sua mãe, um irmão e irmã e dois sobrinhos. Depois de conversamos com Liane, já dentro do carro em direção à outra visita, Sônia deixava claro que "essa daí precisa mesmo", pois demonstrava com a situação em que vivia. A casa, apesar de grande, estava *no reboco*, como apontado pela funcionária. Referiu-se também, indiretamente, a que os móveis da casa de Liane não estavam num estado ideal de utilização.

Em outra visita, estávamos na casa de Nielle, de 31 anos, casada, com uma filha e morava com a tia. Ela nos recebeu dentro de um local que parecia um salão de beleza em construção, empreendimento de sua tia. Ao longo da conversa, Nielle demonstrou que seu nome, que constava com CNPJ, foi utilizado por seu tio para tentar abrir uma padaria que não deu certo. Também demonstrou que concordava com a opinião que existiam pessoas que recebiam e não precisavam. Citou uma mulher que morava na sua rua que "tava andando pra cima e pra baixo de carro, aí", e que não tinha filho e recebia um valor maior que ela. Já na saída, ao provocar Sônia sobre o que teria achado do caso de Nielle, ela respondeu não acreditar muito: "Quem sou eu pra julgar, né? Mas se eu fosse dizer, assim... Acho que ela tá irregular". Em resposta a nossa pergunta sobre a razão dessa compreensão ela disse que "a pessoa com o cabelo com luzes, liso, cuidado daquele jeito" provavelmente não precisaria do programa.

Além desse acompanhamento da auditoria, a compreensão do Cadastro e do Bolsa Família como dirigidos a quem tem necessidade algumas vezes apareceu como parte de um recurso mais amplo para definição de quem deveria ser inserido no Cadastro Único. Ou seja, da parte das pessoas no momento do cadastro, bem como dos profissionais envolvidos nesse processo, ouvimos relatos acerca de determinadas estratégias ou critérios utilizados para a garantia de inserção no cadastro e consequente recebimento do benefício. Uma tentativa, por parte de alguns gestores, de identificação dos que *realmente precisam*, como vimos anteriormente, bem como o impedimento de recebimento indevido por parte de outros que não está necessariamente baseado nos critérios formais do programa.

Uma funcionária do setor de cadastramento certa vez falou que, na conversa no momento do cadastro ou atualização cadastral, às vezes eles "jogam algumas informações pra ver se a pessoa solta alguma coisa. A gente faz assim, eu digo, por exemplo, 'aqui consta uma aposentadoria.'", simulando está vendo no computador. "Aí a pessoa diz [faz um gesto de baixar a cabeça falando baixo]: 'é eu tô aposentada...'". O mesmo caso seria para cadastros com nomes de maridos que os técnicos suspeitariam estar trabalhando a quem perguntariam "Quem é fulano de tal?". Esse argumento foi recorrente no contato com profissionais no CRAS, bem como na defesa da possibilidade de se identificar quem são as pessoas que precisam com base, não apenas no perfil de renda familiar, mas em certos elementos externos que são observados na interação, como vestimenta, porte, moradia, bens em geral, como vimos acima.

Certa vez, conversávamos com um rapaz que acabara de sair do atendimento no cadastramento em Rio Tinto. Quando perguntamos se ele poderia passar seu número de telefone para um contato posterior, ele retirou da parte interna de sua bermuda o telefone celular enquanto olhava para trás para se certificar de que as pessoas que o atenderam não estavam vendo. Ele disse que não deixou verem seu celular porque se isso acontecesse "as pessoas já iam ficar achando que eu tenho as coisas". Esse cenário de avaliação e de "atestação

de necessidade" acionado na interação de beneficiários e gestores/cadastradores foi descrito em pesquisas realizadas em outros contextos como o Rio de Janeiro (Marins, 2014) e o Rio Grande do Sul (Eger, 2013) com elementos muito semelhantes aos descritos aqui.

Em Rio Tinto, Marcia deixava claro que existia um controle específico de expressões e demonstrações quando o assunto era a relação entre servidores públicos e beneficiários. Ela era uma senhora de 48 anos, de olhar cansado, que morava na Vila Regina, bairro periférico da cidade. Enquanto estava atrás do seu benefício, que se encontrava com problemas no cadastro comentou durante uma das visitas em sua casa que "o povo fica de olho, lá", puxando a pálpebra inferior e expondo seu olho direito. "Fica de olho em tudo que você leva. Celular. Se vai de moto. Se vai de condução. E ficam lá, só te julgando". Perguntei se ela achava que tinha alguma diferença o que eles achavam ou não, ela respondeu que sim, pois só eles tinham acesso aos computadores. "Ficam só lá, ó", mimetizando o gesto de quem usa um teclado de computador, "te olhando. Vai saber o que eles colocam lá, né?". Falou que evitava usar suas melhores roupas ou ir com a moto da família para a Secretaria justamente para evitar qualquer dificuldade na hora de fazer o cadastro, conselho que recebera de Jô, uma amiga que morava em sua rua. E isso implicava, por vezes, de ter de descer a pé para o local. Eventualmente pude também conversar com Jô, que se demonstrou tão sucinta sobre o assunto quanto Marcia.

Jô morava com seu marido, uma filha e um filho pequeno e tinha como vizinha da frente uma filha, genro e neto. Quando trouxe à tona o que Marcia havia me comentado, ela confirmou veementemente. "O povo de lá não quer saber de ajudar não. São brutos". Além de aconselhar o que levar e o que vestir, disse que repassava essa informação para todas as pessoas que ela sabia que iriam "atrás do Bolsa".

COMPREENSÕES DIVERGENTES: DIREITO, MERECIMENTO E SABER MOSTRAR A SITUAÇÃO

Em direção semelhante a Marcia e Jô, ouvimos Marisa, em Belo Horizonte, falar sobre o que pensava a respeito do Bolsa Família antes de decidir fazer o cadastro:

> Eu era contra! Tem muita gente que não precisa e recebe e quem realmente precisa não recebe. A gente chega lá e eles dizem você não tem perfil. Mas aí, por exemplo, teve uma vizinha minha que disse que mentiu. É só contar um monte de lorota com cara de choro [que consegue ser aprovado]. O problema é que não tem vistoria... Eu não sei mentir. Quando eu fui fazer o cadastro eu expliquei tudo, não escondi nada. Eu disse que o marido estava construindo a casa, mas expliquei que a gente não morava juntos, porque eu estou morando com minha mãe agora. Eu não menti.

Ao falar da situação de outras pessoas que, ao contrário dela, mentiriam, Marisa disse que "se você levar os documentos não passa. Vão dizer que você está fora do perfil". Mas ao mesmo tempo lamentava não receber informações suficientemente claras sobre como se definem os valores monetários a que cada pessoa tem direito para assim evitar que as informações sejam manipuladas. Por exemplo, diz: "Eu tenho uma vizinha que tem três crianças e recebe 180 reais; já outra tem duas crianças e recebe 320. Como é que pode? Só na base da mentira...". Por isso ela diz que "tinha que ter uma vistoria anual".

Ao mesmo tempo em que fazia o julgamento das pessoas que mentiriam no cadastramento, ela narra sua forma de apresentar as informações no momento de sua inscrição, o que seria distinto de mentira, em sua opinião. Remete à capacidade de cada pessoa *mostrar a situação* - expressão bastante usada por outras mulheres - no momento do cadastramento: "Se tiver o PIS e tiver trabalhando não entra". Ela explica que o nome de seu marido não está no cadastro, porque:

> De fato ele não mora aqui. Ele está na outra cidade trabalhando e construindo a casa. É claro, se eu for lá e disser que meu marido é cabeleireiro todo mundo sabe que cabeleireiro ganha bem, ganha quatro mil, cinco mil reais por mês. Mas eu não moro com ele. Quando eu me mudar pra lá eu volto e digo que não preciso, quando terminar de construir minha casa.

Com base nessa interpretação, com todas as despesas da construção da casa e por não morar com o marido ela diz que está *no perfil.*

Além desses recursos, outras referências sobre o momento do cadastramento indicavam igualmente tentativas de controle sobre quem deveria receber o Bolsa Família, da parte de cadastradores e de potenciais beneficiários. Na Ceilândia Mariana falou de sua experiência à época do cadastro:

> Faziam visita na casa das pessoas pra saber quem ia receber. Era muito complicado. Eu só consegui porque uma amiga minha que trabalhava *com isso* [na Secretaria de Assistência Social] foi lá em casa fazer a entrevista. Não podia ter as coisas. Se tivesse em casa geladeira, televisão, som, videogame, DVD, não podia receber. As pessoas [os técnicos que a entrevistavam] diziam que quem tinha essas coisas tinha condições. Se tivesse DVD, videogame, essas coisas, não podia. Eu só consegui porque minha amiga não botou [no cadastro] que eu tinha essas coisas.

Não ter as coisas indicava *a situação* da pessoa; comprovava que essa pessoa tinha *necessidade* e deveria receber o benefício. Luiza, em Belo Horizonte, parecia associar o fato de ela receber o Bolsa Família com a percepção que a funcionária que fez o cadastro teve de sua *situação*: "Quando a moça chegou lá em casa eu tava comendo macarrão. Quando ela viu minha situação disse 'vou legalizar'" [no sentido de que ela iria receber o benefício]. Em Belém, Joelma ao falar sobre o momento do cadastro disse:

> Aí eu contei minha situação. Falei que eu não tenho renda, que meu marido me abandonou eu e minha filha. Disse que meu pai é doente e tem que comprar os remédios dele. É tipo uma entrevista. Depois tive que aguardar um ano pra receber. Quando eu fiz cadastro eu contei minha história. A moça quase chorou.

Joelma disse ainda que uma amiga sua não teve o mesmo sucesso - não recebeu, enquanto o seu demorou apenas dois meses para sair. Ela dizia achar mesmo que o fato de ter recebido e sem demora tem a ver "com a história que eu contei".

A percepção de quem *realmente precisa* e as possíveis formas de regular o acesso se relaciona com a repetida ideia de necessidade de fiscalização que apareceu de diversas formas. Zulmira, em Belém, disse: "Tem que fazer um critério, né? Tipo uma pesquisa pra saber. Quando eu fui lá no CRAS a primeira vez pra cadastrar disseram que ia ter uma visita pra saber quem realmente precisa, mas nunca vieram". Com o mesmo desapontamento de outras pessoas que esperaram visitas que não ocorreram ela diz que seria muito bom se houvesse essas visitas para "saber como a pessoa vive; se é daquele jeito que a pessoa disse".

Enquanto a compreensão do merecimento perpassa por como e quem são essas pessoas em nível de qualificação por parte dos agentes do governo, em parte dos acompanhamentos encontramos divergências dentro dos discursos relacionados ao Programa. O fator de atribuir o benefício como um direito, principalmente por parte dos beneficiários, é algo presenciado em campo - embora a categoria *ajuda* seja a mais recorrente.

Em Rio Tinto, encontramos Mônica; com 54 anos, morava com seu marido, três filhas, uma neta e um genro. Sua residência se localiza em um dos bairros mais afastados do centro da cidade. Boa parte de nossos encontros foi voltado a suas visitas à Secretaria de Assistência Social em função de entender o problema e *desbloquear* o acesso. Durante uma de suas conversas com uma funcionária, Mônica tentava entender qual era o motivo. Aparentemente existia uma divergência nas informações sobre a renda da família.

A condição de seu marido como trabalhador na safra de cana intermitente constava como empecilho em seu cadastro. Saindo da Secretaria, Mônica desabafa, falando que não deveria se encontrar nesta situação. Estava se recuperando de uma cirurgia de hérnia, e questionava-se da dificuldade de resolver aquele problema, uma vez que era seu *direito,* portanto, deveria ser mais simples, ou ao menos ter uma assistência melhor para acompanhar a burocracia do programa.

Este questionamento é certamente válido em retrospectiva. O apontamento aqui é de que a concepção de *direito* utilizada por Mônica, apesar de tímida e isolada durante o campo, provém de uma divergência sobre determinados parâmetros do Programa. Neste ponto sua compreensão é de que o direito é inato como condição de pessoa e não deveria ser condicionado por prerrogativas fixas e irrealistas ou ter seu acesso condicionado por burocracias de natureza limitante, se alinhando com o pensamento de determinados autores que argumentam ou questionam este mesmo sentido ao analisar as condicionalidades a partir das concepções de direito e sua natureza incondicional (Zimmermann, 2009; Monnerat et al. 2009). A diferença de um real na renda detectada que nega o acesso ao benefício traz à tona o questionamento tanto das prerrogativas quanto das condicionalidades presente em parte dos beneficiários, além de demonstrar uma compreensão divergente da predominante que se encontra no eixo *ajuda* e *necessidade*.

COMENTÁRIOS FINAIS

Ao longo de toda a pesquisa nos deparamos com um cenário de baixo conhecimento sobre o PBF, das condições de acesso e dos mecanismos de monitoramento. Dificuldades que contribuíam para uma busca de entendimento do Programa, além de indícios de compreensões divergentes sobre a natureza do mesmo, especialmente quando pensamos a partir das perspectivas distintas dos agentes

do governo e dos beneficiários. A partir do que foi apresentado, podemos afirmar que alguns critérios do programa não foram considerados apenas difíceis de serem entendidos, mas injustos. Por isso, alguns *problemas de comunicação* pareciam não solucionáveis apenas com base na garantia de acesso a informações mais detalhadas - como era o foco da demanda colocada pela consultoria para o MDS (Nascimento, 2017). Não se tratava apenas de compreender, mas de concordar. A percepção é de que as regras para participação mudam todo o tempo e, dessa forma, as pessoas não conseguem se apropriar delas.

Corroborando essa percepção, a preocupação sobre quem recebe ou não recebe, quem merece ou não merece receber está na base da compreensão geral do programa. Nessa compreensão pesam menos os critérios instituídos oficialmente com base em renda e importa mais a avaliação com base em *necessidade* e *merecimento.* É essa a razão porque se compara as pessoas em termos de quem *merece* ou *precisa* receber. É por isso também que algumas pessoas avaliam que antes não precisavam e agora precisam, pois identificaram outras que, em situações semelhantes à sua, são beneficiárias. Há comparação entre as pessoas o tempo todo, a partir de uma base moral de atribuição cujos parâmetros são difusos, diversos, subjetivos. É importante considerar que as questões analisadas aqui não se restringem ao universo das pessoas relacionadas ao Bolsa Família, aquelas que não conseguem ter acesso ao benefício por dificuldades de cadastro e permanência no Programa. Uma ampla parcela da população inscrita no Cadastro Único, hoje em torno de 38 milhões de pessoas, não se enquadra nos critérios definidos para o Bolsa Família, disputa acesso a este ou outros benefícios o que faz com que, de fora da rede de proteção social mais ampla, desenvolva também uma avaliação negativa[7].

7 Esta dimensão que não pode ser analisada de forma mais aprofundada neste capítulo, deve ser levada em conta para que o universo dos beneficiários do Bolsa Família não seja pensado como um domínio separado no conjunto da população classificada como *pobre* no Brasil. Para uma discussão sobre parte dos desafios colocados para uma parcela dessa população de *invisíveis,* ver Fonseca e Scalco (2015).

Embora tenha havido referências ao Bolsa Família como sendo um direito, foi predominante a sua associação com uma *ajuda,* questão também identificada por outros pesquisadores (Pires, 2012; Ahlert, 2013; Rego e Pinzani, 2014; Pires; Jardim, 2014, entre outros). Se o chamado por mais fiscalização foi uma constante - cobrada do Estado - também a fiscalização cotidiana das práticas locais, dos vizinhos e potenciais beneficiários mostra a dimensão da difusão dessa compreensão.

Dessa forma pretende-se que as questões abordadas possam colaborar para o debate sobre como esses sujeitos "concreta e diariamente configuram princípios avaliativos e a compreensão de seus sentidos e efeitos na produção da vida social" (Werneck; Cardoso de Oliveira, 2014: 9). Assim, os elementos apresentados não podem ser compreendidos apenas com base em uma ausência de informações ou de domínio das diretrizes oficiais, mas com base em uma prática que se atualiza cotidianamente na relação entre esses vários domínios e sujeitos. Nossa análise, ao compartilhar com outros estudos a necessidade de dar destaque aos mediadores da burocracia estatal (Fergunson; Gupta, 2002; Fonseca; Scalco, 2015), pretende apontar como a moralidade que marca essa forma de fazer Estado está presente nessas relações, e que as compreensões subjetivas não se restringem aos sujeitos alvos da política.

As várias formas de avaliação das necessidades e as classificações dos sujeitos com base em moralidades, por parte de beneficiários e agentes do Estado, indicam como não é simples a definição de sujeitos com base em critérios pretensamente objetivos como renda. Como aprendemos com Hacking o entendimento de que é possível controlar "por enumeração e classificação" não se dá de forma automática. Enumerar requer categorizar, e definir novas classes de pessoas para os objetivos da estatística "tem consequências nas formas pelas quais nós concebemos os outros e pensamos sobre nossas próprias possibilidades e potencialidades" (Hacking, 1990: 6).

E nesse processo de classificação dos sujeitos beneficiários do Bolsa Família não seria difícil perceber a produção de um outro da sociedade brasileira por meio desses mecanismos que criam e monitoram as práticas desses mesmos sujeitos.

REFERÊNCIAS

AHLERT, M. A "precisão" e o "luxo": usos do benefício do Programa Bolsa Família entre as quebradeiras de coco de Codó (MA). **Política & Trabalho** - Revista de Ciências Sociais, n. 38, Abril de 2013: 69-86.

ÁVILA, M. P. Que pensam as beneficiárias do Bolsa Família? **Política & Trabalho** - Revista de Ciências Sociais, n. 38, Abril de 2013: 105-122.

EGER, T. J. **Dinheiro e moralidade no Bolsa Família:** uma perspectiva etnográfica. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós Graduação em Antropologia Social, UFRGS, 2013.

FASSIN, D. Another politics of life is possible. **Theory, Culture & Society**, Londres, v. 29, 2009: 44-60.

FERGUSON, J; GUPTA, A. Spatializing States: Toward an Ethnography of Neoliberal Governmentality. **American Ethnologist**, [S.l.], v. 29, n. 4, 2002: 981–1002.

FONSECA, C; SCALCO, L. A biografia dos documentos: uma antropologia das tecnologias de identificação. In: FONSECA, C; MACHADO, H. (Org.). **Ciência, identificação e tecnologias de governo**. Porto Alegre: Editora da UFRGS/CEGOV, 2015: 21-37.

FONSECA, C; MACHADO, H. Apresentação. In: FONSECA, C; MACHADO, H. (Org.). **Ciência, identificação e tecnologias de governo**. Porto Alegre: Editora da UFRGS/CEGOV, 2015: 9-18.

FOUCAULT, M. **Segurança, território, população:** curso dado no Collège de France (1977-1978). São Paulo: Martins Fontes, 2008: 117-153.

HACKING, I. **The taming of chance**. Cambridge: Cambridge University Press, 1990.

HEVIA DE LA JARA, F. La difícil articulación entre políticas universales y programas focalizados. Etnografía institucional del programa Bolsa Familia de Brasil. **Gestión y Política Pública**, v. XX, N. 2, II semestre de 2011: 331-379.

LAVINAS, L. **A Melhor Linha de Pobreza para o Brasil**. Rio de Janeiro: IE/UFRJ, 2005.

LIMA, M. **Tem que se cuidar, né?** Abordagem socioantropológica sobre a saúde da mulher nas USF de Rio Tinto – PB. Trabalho de Conclusão de Curso – Bacharelado em Antropologia, Universidade Federal da Paraíba, Rio Tinto, 2016.

MARINS, M. T. Repertórios morais e estratégias individuais de beneficiários e cadastradores do Bolsa Família. **Sociologia & Antropologia**, Rio de Janeiro, outubro, 2014: 543-562. Disponível em: http://revistappgsa.ifcs.ufrj.br/index.php?area=revista&revid=18. Consultado em 4-11-2014.

MILLER, P; ROSE, N. **Governando o presente**. São Paulo: Paullus, 2012.

MONNERAT, G. L. et al. Do direito incondicional à condicionalidade do direito: as contrapartidas do Programa Bolsa Família. **Ciência & Saúde Coletiva,** 12(6), 2009: 1453-1462.

NASCIMENTO, P. Fazer a pesquisa subir: as possibilidades de atuação de um antropólogo/consultor. Áltera **Revista de Antropologia**, v. 1, 2017: 164-184. Disponível em: http://periodicos.ufpb.br/index.php/altera/article/view/36966/19738. Consultado em 05-07-2019.

NASCIMENTO, P; LIMA, M. O Bolsa Família tem ajudado muito a gente: usos das condicionalidades da saúde no Programa Bolsa Família. In: NEVES, E; LONGHI, M; FRANCH, M. (Orgs.). **Antropologia da Saúde:** ensaios em políticas da vida e cidadania. Brasília/João Pessoa: ABA Publicações, 2018: 117-151.

PINTO, L. M. **Eu vim buscar Macaxeira e Inhame**: uma experiência entre beneficiárias do Programa de Aquisição de Alimentos (PAA) em Rio Tinto/PB. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, UFPB, João Pessoa, 2018.

PIRES, A. Orçamento familiar e gênero: percepções do Programa Bolsa Família. **Cadernos de Pesquisa**, v.42 n. 145, jan./abr. 2012: 130-161.

PIRES, F; REGO, W. (Eds.). Dossiê 10 anos do Programa Bolsa Família. **Política & Trabalho** - Revista de Ciências Sociais, n. 38. 2013.

REGO, W; PINZANI, A. **Vozes do Bolsa Família**. São Paulo: Unesp, 2014.

SANTOS, A. K. da C. **Mulher, mãe e beneficiária:** uma visão antropológica das condicionalidades do Programa Bolsa Família na cidade fabril. Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), Centro de Ciências Aplicadas e Educação, Universidade Federal da Paraíba, 2018.

SILVA, M. O. da S. e. O Bolsa Família: problematizando questões centrais na política de transferência de renda no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, 12(6), 2007: 1429-1439. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413=81232007000600006-&lng=en&tlng-pt.10.1590/S1413-81232007000600006. Consultado em 27-04-2015.

WERNECK, A; CARDOSO DE OLIVEIRA, L. R. Apresentação: Pensar (o) bem. In: WERNECK, A; CARDOSO DE OLIVEIRA, L. R. (Orgs.). **Pensando bem.** Estudos de Sociologia e Antropologia da moral. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2014: 7-18.

XAXÁ, Y. O. **Biopolíticas e Bolsa Família:** um experimento etnográfico na cidade de Rio Tinto, Paraíba. Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), Centro de Ciências Aplicadas e Educação, Universidade Federal da Paraíba, 2017.

ZIMMERMAN, C. As Políticas Sociais e os Direitos: alguns apontamentos sobre o Programa Bolsa Família no Nordeste. **Revista Política Hoje**, v. 18, n. 2, 2009.

NASCIMENTO, P. G; XAXÁ, Y. O. Necessidade, merecimento e direito no Programa Bolsa Família. In: ALLEBRANDT, D; MEINERZ, N. E; NASCIMENTO, P. G. (Orgs.). *Desigualdades e políticas da ciência*. Florianópolis: Casa Verde, 2020: 259-279.

10

GÊNERO, VIOLÊNCIA CONTRA AS MULHERES E SAÚDE: QUESTÕES IMPLICADAS E SITUADAS A PARTIR DO COTIDIANO DE UMA UBS

Telma Low Silva Junqueira

Kellyane Pereira Santos

Rafael Lima Fernandes

Rachel Alves Silva

Isis Voronkoff Carnaúba de Castro

Sthéfanny Regina Santos Rocha Gonzaga

CONTEXTUALIZANDO NOSSO PESQUISAR COM/NA SAÚDE

A Violência Contra as Mulheres (VCM) é um fenômeno complexo que, apesar dos avanços no campo das políticas públicas direcionadas ao seu enfrentamento, continua presente na sociedade. Estrutura-se no patriarcado, "[...] sistema de relações sociais que garante a subordinação da mulher ao homem" (Saffiotti, 1987: 16), naturalizando e silenciando a violência no interior da família e no cotidiano público das mulheres. Ressaltamos que o patriarcado, o capitalismo e o racismo são considerados sistemas de dominação-exploração (Saffioti, 1987) que, articulados, produzem desigualdades e opressões diversas, especialmente na vida das mulheres negras e pobres. A VCM é uma delas, cujos impactos são constatados, por exemplo, nos altos índices de feminicídio.

A expressão violência contra a mulher, no singular, ganha visibilidade a partir da década de 60, com os movimentos feministas e de mulheres. E após os anos 80, se converte em foco de pesquisas e produções teórico-conceituais, juntamente com a efetivação das primeiras políticas públicas voltadas para seu enfrentamento (Grossi, 1994; Santos; Izumino, 2005). As expressões violência contra a mulher, violência de gênero, violência doméstica, violência intrafamiliar etc. tornam-se, portanto, termos e conceitos em disputa, que são analisados, de forma complexa e crítica, pelos estudos feministas de gênero (Grossi, 1994; Santos; Izumino, 2005).

Neste artigo, admitimos que "[...] a percepção social da violência não é única nem universal" (Grossi, 1994: 482), de modo que optamos por usar o termo Violência Contra as Mulheres (VCM), no plural, para nos referirmos às violências que homens exercem contra mulheres no contexto das relações afetivo-sexuais heterossexuais. Entendemo-las como fruto das relações de gênero desiguais (Schraiber, 2001), que também se interseccionam com os marcadores sociais de raça, etnia, classe, geração; e que as mulheres não são vítimas passivas, tampouco os homens autores de violência permanentes. Desse modo, é preciso repensarmos a VCM a partir dos processos de socialização masculina e feminina (Medrado; Méllo, 2008).

Consideramos também a definição da Convenção Interamericana para Prevenir, Punir e Erradicar a Violência Contra a Mulher – "Convenção de Belém do Pará" (1994): "[...] qualquer ação ou conduta, baseada no gênero, que cause morte, dano ou sofrimento físico, sexual ou psicológico à mulher, tanto no âmbito público como no privado".

No Brasil, a VCM atinge mulheres de diferentes classes sociais, origens, idades, regiões, raças/etnias, estados civis, escolaridades, identidades de gênero e orientações sexuais, a partir de suas diversas tipificações: violência doméstica, psicológica, física, moral, patrimonial, sexual, tráfico de mulheres etc. (BRASIL, 2011). Neste sentido, por ser um problema multifatorial, as estratégias de

análise, prevenção e intervenção devem ser pensadas a partir de diversas perspectivas.

Schraiber (2001) pontua os avanços e dificuldades no campo da saúde para a consideração dos impactos da VCM no processo saúde/doença de mulheres, homens e da sociedade em geral. Ainda há, neste contexto, uma dificuldade no reconhecimento de demandas que não necessariamente se caracterizam como adoecimentos, da ordem do físico, embora sejam formas de sofrimento que se desdobram na necessidade de atendimento e acompanhamento nos serviços de saúde.

Compartilharemos, portanto, alguns resultados de uma pesquisa intitulada "Gênero e Violência Contra as Mulheres no contexto da Atenção Básica em Saúde de Maceió/AL", realizada entre 2015-2017, na qual, objetivamos analisar como os diferentes segmentos atuantes no cotidiano de uma Unidade Básica de Saúde (UBS) – profissionais, homens e mulheres usuárias/os, gestoras/es locais e municipais – produzem sentidos sobre as questões de gênero e VCM, e como pensam os (não) lugares das políticas públicas de saúde no enfrentamento da VCM.

No primeiro ano da investigação realizamos revisão bibliográfica e pesquisa documental acerca da produção acadêmica que articulava VCM e saúde, como: políticas, programas e outros documentos públicos a níveis nacional e municipal, o que também nos aproximou das/os trabalhadoras/es da rede, provocando questionamentos sobre tal articulação no cenário local.

No segundo ano, dialogamos com a equipe da UBS e pactuamos nossa inserção no cotidiano do serviço, com o intuito de conhecê-lo, participar de atividades e realizar entrevistas semiestruturadas com pessoas usuárias e trabalhadoras, bem como nos articulamos com profissionais que ocupam cargos de gestão na Secretaria Municipal de Saúde (SMS), nos setores que mais se aproximavam da temática da pesquisa.

Essa, por sua vez, foi norteada pelo referencial teórico-metodológico das Práticas Discursivas e Produção de Sentidos, fundamentadas no construcionismo social, em interface com a perspectiva feminista de gênero. Em relação à primeira, ressaltamos as contribuições de Mary Jane Spink ao considerar a pesquisa científica como uma prática reflexiva e social, na qual "[...] o conhecimento não é uma coisa que as pessoas possuem em suas cabeças, e sim algo que constroem juntas" (Spink, 2013: 10). Por isso, apostamos em uma escrita dialógica, valorizando o protagonismo das/os interlocutoras/es e das/os pesquisadoras/es, visto que as informações e resultados foram produzidos coletivamente, no cotidiano do campo.

Com a perspectiva feminista de gênero, utilizamos o conceito analítico proposto por Joan Scott (1995: 86) a partir de duas proposições fundamentais: "o gênero é um elemento constitutivo de relações sociais baseadas nas diferenças percebidas entre os sexos e [...] o gênero é uma forma primária de dar significado às relações de poder".

Propusemo-nos, portanto, a pesquisar as questões de gênero no cotidiano, buscando valorizar e investir no processo relacional da pesquisa. Focamos na dialogia, na reflexividade e nos posicionamentos ético-políticos que éramos convidadas/os a assumir, visto que pareciam produzir efeitos nos sujeitos implicados – pesquisadoras/es e interlocutoras/es (Brigagão, 2016). Logo, interagimos com as pessoas na UBS de modo espontâneo, participamos de atividades em grupo e adotamos as observações no cotidiano como estratégia metodológica que nos ajudou a "[...] compreender a *produção de sentidos*, os *posicionamentos* que são assumidos pelas pessoas nas suas *práticas discursivas*" (Cardona; Cordeiro; Brasilino, 2014: 126-127, grifo das autoras).

As observações no cotidiano se constituem como uma das ferramentas da pesquisa construcionista, que nos invita ao envolvimento e compromisso com o campo, com as pessoas e com a produção de um conhecimento situado, crítico e reflexivo (Haraway, 1995). Assim, abrimos mão dos pressupostos da ciência positivista,

especialmente da neutralidade, permitindo-nos afetar e ser afetadas/os durante todo o processo, sem garantias prévias – hipóteses – de como isso se construiria (Moraes, 2012). Como ferramenta de registro, elaboramos diários de bordo expressando nossas afetações, questões, impressões, informações etc. Pois, eles têm "[...] uma potência criativa: sendo revisitados, relidos, reposicionados, reescritos" (Medrado; Spink; Méllo, 2014: 291).

As entrevistas, por sua vez, possibilitam uma interação social dialógica, negociada, "[...] situadas e politicamente orientadas", de modo que "é preciso atenção especial tanto à produção de sentidos (usos e efeitos da linguagem) quanto ao contexto em que se inscrevem a produção discursiva analisada" (Lyra; Medrado, 2015: 95).

Ao todo entrevistamos 15 pessoas: 04 usuárias, 03 usuários, 04 trabalhadoras/es (03 mulheres e 01 homem) e 04 gestoras/es (03 mulheres e 01 homem). Todas/os assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), permitiram a gravação em áudio e receberam as transcrições por escrito, no intuito de revisarem as informações e fazerem ajustes e mudanças, caso desejassem. Mas nenhuma entrevista foi alterada.

Apresentamos, a seguir, o perfil das pessoas entrevistadas, optando por não os padronizar, valorizando a singularidade, dinâmica/questões centrais de cada uma e respeitando os pseudônimos escolhidos por elas.

Finalmente, após as entrevistas, realizamos uma roda de conversa na SMS para dialogarmos sobre os principais resultados. Logramos sensibilizar as pessoas para a relevância de considerarmos a VCM como uma questão de saúde pública, bem como repensarmos como as políticas públicas de saúde, especialmente locais, parecem (des)considerar a interlocução entre gênero-VCM-saúde no cotidiano da assistência, da gestão e da formação em saúde.

ALAGOAS E MACEIÓ A PARTIR DE ALGUNS DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E DE SAÚDE

Os dados sociodemográficos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) destacam que Alagoas é o 25º menor estado da federação e o 17º mais populoso, com população estimada em 3.322.820 habitantes em 2018 – cerca de 51,6% de mulheres e 48,5% de homens. De acordo com o censo de 2010, é o estado com menor Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) do país e o 2º com menor rendimento mensal domiciliar per capita.

Por um lado, esses números contrastam com as belezas naturais, especialmente das praias da região, e apontam para o contexto de vulnerabilidade, pobreza e desigualdade tão característicos no Estado. Esse, geralmente, ocupa as primeiras posições no ranking da VCM e violências contra pessoas Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais e pessoas negras, especialmente homens jovens (IPEA; FBSP, 2019).

Acerca da rede de saúde, segundo a Agência Nacional de Saúde (ANS, 2019), 90% da população é usuária exclusiva do SUS. Maceió, capital do estado, compõe a 1ª região de saúde e é formada por 52 bairros, organizados em 08 Distritos Sanitários de Saúde, com população de 932.748 habitantes, sendo 51,5% de mulheres e 48,5% de homens (IBGE, 2010).

No que tange à VCM, segundo o Plano Estadual de Saúde de Alagoas – revisão para o biênio 2018-2019 (PES, Alagoas, 2019) –, os casos notificados de violências (doméstica, sexual e/ou outras) corresponderam a 21.152, no período de 2009 a 2016. As mulheres aparecem como as principais vítimas (62%), principalmente as adolescentes e jovens, com idades entre 15 e 29 anos (52%). O Plano Municipal de Saúde de Maceió – PMS 2018-2021 (Maceió, 2017), por sua vez, ressalta as mortes por causas externas, que ocupam o 4º lugar, com destaque para o extermínio de homens jovens negros e as mulheres vítimas de violência.

Apesar desses índices, a rede de enfrentamento à VCM em Alagoas tem número reduzido de equipamentos e baixa capilaridade, concentrando a maioria dos serviços na capital, dificultando a assistência às mulheres que residem no interior do estado. Elencamos alguns dos dispositivos existentes: Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Mulher (CEDIM); Rede de Atenção às Vítimas de Violência Sexual (RAVVS); Instituto Médico Legal (IML); Hospital Geral do Estado (HGE); Hospital Geral Ib Gatto Falcão; Hospital da Mulher Dra. Nise da Silveira (Alagoas, 2019); Centro de Referência de Atendimento à Mulher em Situação de Violência (CEAM), que é também sede da Patrulha Maria da Penha e está situado na capital do Estado (Alagoas, 2019b); 03 delegacias especializadas de defesa dos direitos da mulher – 02 na capital e 01 no interior (Polícia Civil, 2019).

Esse panorama aponta para os desafios que atravessam a construção de políticas para as mulheres no estado, com destaque para as políticas públicas de saúde. Ademais, fomenta a relevância dos estudos que se propõem a pensar a questão da VCM a partir da intersecção com sexo-gênero-sexualidade-raça-classe-geração.

Diante desse cenário, investigamos como as pessoas interlocutoras da pesquisa produziam sentidos acerca do modo como homens e mulheres se constroem e se relacionam na nossa sociedade. De modo que nos perguntamos, com base no PMS 2018-2021 (Maceió, 2017), como podemos promover a existência de vidas com dignidade e, consequentemente, sem violências, quando somente 45,21% da população maceioense está coberta pela Estratégia de Saúde da Família (ESF)?

Tais elementos nos provocam, especialmente quando as/os próprias/os gestoras/es públicas/os, responsáveis pela implementação das políticas, constatam que 53% das metas da Atenção Básica não foram executadas, devido a aspectos que perpassam

desde a insuficiência e utilização inadequada de recursos, até a desestruturação dos processos de trabalho nas unidades de saúde de Maceió (Maceió, 2017).

SITUANDO O TERRITÓRIO DA UBS

A pesquisa foi desenvolvida em uma UBS situada em um bairro periférico de Maceió, com população estimada em 71.441 habitantes em 2010, de acordo com a Enciclopédia dos Municípios de Alagoas (Instituto Arnon de Mello, 2012). De modo geral, a área é de fácil acesso e o bairro dispõe de múltiplos serviços e conta com uma população diversificada, principalmente no aspecto econômico.

A UBS era considerada mista – composta por equipes mínimas da ESF e da demanda espontânea. Esta última, formada por assistente social, psicóloga/o, enfermeiras/os, nutricionista, farmacêutica/o e médica/o. Conta também com profissionais auxiliares administrativas/os, de serviços gerais e guarda municipal. O serviço recebe apoio e matriciamento de uma equipe do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), funcionando também como cenário de prática para estudantes de graduação e pós-graduação.

A escolha da UBS se deu a partir do convite de uma das pesquisadoras que já tinha desenvolvido outras parcerias e trabalhos no serviço e devido à sua localização geográfica, que favorecia o acesso cotidiano das/os pesquisadoras/es. O projeto foi apresentado à pessoa gestora da UBS e para algumas profissionais que, prontamente, se disponibilizaram a participar.

SENTIDOS PRODUZIDOS SOBRE GÊNERO: ENTRE CONFUSÕES E ATRAVESSAMENTOS

Fundamentamo-nos nas ideias de gênero à luz da perspectiva feminista, que nos possibilita "[...] compreender como diferenças se

constituem em desigualdades" (Lyra; Medrado, 2008: 819). Dessa forma, pensamos o gênero como um elemento primordial que incide na construção das relações entre homens e mulheres, entre homens e homens, entre mulheres e mulheres, e que culmina na produção de desigualdades e violências no tecido social.

Tomando isso como base, identificamos que as práticas discursivas das pessoas interlocutoras pareciam centrar a discussão sobre gênero a partir de dois principais aspectos: a) como sinônimo de atributos e funções sociais dirigidas ao sexo, por meio de uma visão binária, muitas vezes complementar e hierárquica; b) como um conceito que se misturava e confundia com sexo, orientação sexual e identidade de gênero.

As/os gestoras/es entrevistadas/os, por exemplo, apontaram que as posições sociais e estruturantes dirigidas às mulheres e aos homens parecem se relacionar com o processo de estigmatização na formação e constituição dos sujeitos e na violência, como afirmam Roberta e Lívia, respectivamente:

> - A mulher não pode ser isso, não pode ser aquilo, então eu acho que essa é estigmatização que causa essa violência.
> - E eu sei que a formação pesa muito, significa que se a gente tem uma formação machista, né, se é mulher tende a ficar oprimida e se é homem tende a oprimir.

Essas construções se sustentam em uma visão binária e hierárquica (Scott, 1995) – entre masculino/feminino, homem/mulher, sexo/gênero. Na fala de um dos homens usuários, André, tal dicotomia é evidenciada ao afirmar que ser homem "é ter atitude pra realizar o negócio como um homem mesmo, trabalho, ser firme", ao passo que ser mulher "[...] é ser uma dona de casa né? Cuidar dos filhos. É ter uma atitude diferente dos homens".

O mesmo acontece com as mulheres usuárias, que remetem o conceito de gênero aos atributos sociais femininos. Há um destaque para o cuidado da casa e para a maternidade, incluindo o uso de palavras como "sensibilidade" e/ou "responsabilidade" para falarem sobre o que consideram como próprio do "ser mulher". Célia

recorre à sua própria vivência, expressando como os padrões de gênero parecem incorporados e reproduzidos, muitas vezes de modo não intencional, nas relações que constrói:

> Eu aprendi a ser mulher quando... meus pais se separaram! Porque aí aquela responsabilidade que era da minha mãe passou pra mim [...]. Eu tinha que cuidar dos meus irmãos, [...] tudo menores do que eu, [...] eu tinha que cuidar da casa! Comida, roupa! [...] Foi aí que eu parei de estudar.

É também neste contexto que se situa o posicionamento da enfermeira Pimenta, trabalhadora da UBS:

> Eu considero a mulher, de modo geral, como um ser muito especial. Especial por quê? Porque ela tem uma capacidade enorme de gerar e se regenerar. Tipo: gerar um filho. [...] A mulher é um ser muito especial também porque ela não é só um corpo que pode engravidar, ela tem uma atitude maior, ela consegue captar emoções que... O homem tem esta capacidade, mas a da mulher é muito maior. [...] Então, ser mulher é ser muito especial! Não melhor que o homem. São distintos. Mas, a mulher tem esta amplitude maior. O homem vê muito só o lado racional, ele também tem um lado emocional e sensível. Mas, a mulher tem muito mais. O homem é mais rotulador, ele seleciona por classes ou situações. Ela tem a sensibilidade para ver as situações de uma forma diferente, ela vê com cuidado, delicadeza.

Spink (2013) nos chama atenção para o uso da linguagem, já que esta sustenta as práticas geradoras de sentido. E nomeia de repertórios linguísticos todos os termos, palavras, figuras de linguagem e descrições que são utilizados nas construções discursivas, em determinado tempo e local. Esses repertórios lançam pistas sobre como o mundo é construído e quais os sentidos decorrentes dessa construção.

Dessa forma, essas falas parecem conformar uma ideia de alinhamento sexo-gênero-corpo-desejo (Butler, 1990; 2003), que contribui com o sistema de dominação-exploração apontado por Saffioti (1987). Não é por acaso que a maioria das/os interlocutoras/es confunde e mistura alguns conceitos, como veremos no próximo tópico.

Ao mesmo tempo, a partir do nosso referencial teórico-metodológico, entendemos que esses discursos nos convidam a pensar que os corpos generificados, trazidos pelas/os interlocutoras/es, não podem ser considerados fora da cultura e das relações de poder que construímos e que variam de acordo com o contexto e pessoas envolvidas.

Talvez seja por isso que Célia se perceba como mulher somente após a separação do pai e da mãe, porque a relação que estabelecia com o pai, até então, não demandava a realização de tarefas domésticas, que ela atribui ao feminino. Todavia, embora tenha assumido o "lugar de mulher da casa" aos 14 anos de idade, não respondeu plenamente ao que seu pai desejava, transgredindo e negociando os lugares, funções e relações exercidas:

> Aí foi quando ele arrumou essa mulher, botou dentro de casa, começou o sofrimento e ele queria porque queria que eu casasse com esse rapaz! Eu dizia que não ia me casar com ele! Porque eu nem ia me casar com ele nem com homem nenhum! Porque casamento, todos os casamentos, pra mim era igual o dele! Então eu não queria aquilo pra mim!

Portanto, parece que ao mesmo tempo em que existem posicionamentos e sentidos sociais que tendem à reprodução dos padrões de gênero dominantes, sob a lógica binária, esses são sempre alvo de questionamentos, resistência e transgressão.

AMBIGUIDADES E ARTICULAÇÕES ENTRE GÊNERO E SEXUALIDADES

Como apontamos, uma questão que se destaca nos sentidos produzidos sobre gênero é a confusão entre este conceito e os de orientação sexual e de identidade de gênero. Chamou nossa atenção uma fala de Lucas, profissional da UBS, que alerta sobre a necessidade de discutir com profissionais da saúde as questões de gênero. Porém, admitindo certa confusão quanto à compreensão conceitual

das diferenças entre gênero e orientação sexual, ainda que faça uso dos seus significados no cotidiano:

> Esta questão de gênero na saúde pública não é bem trabalhada e é confundida por não ter uma leitura seca, pura, sobre estas questões. Se você coloca esta questão para um profissional que tenha uma doutrina, religião, que é contra esta coisa, ele não vai aceitar porque bate de encontro com sua crença.

Nos discursos de uma das gestoras, Roberta, também identificamos sentidos que parecem essencializar o conceito de gênero, reduzindo-o ao reconhecimento de diferenças biológicas entre homem e mulher, que parecem se confundir com o conceito de sexo:

> Acho que as pessoas são iguais independente de ser homem e ser mulher, né. Eu acho que fisicamente a gente tem diferença, né, eu tenho órgãos diferentes do homem, mas isso não quer dizer que eu seja diferente dele, entendeu? Pra mim gênero é se eu sou mulher ou se sou homem, para mim é isso que é gênero.

Entretanto, em momento posterior, Roberta parece recorrer também às noções que constrói sobre sexualidade, com foco na orientação sexual e identidade de gênero, como forma de tentar se fazer compreender, mesmo que seja tentando dar outro sentido para o modo como pensa o gênero:

> Gênero para mim é só sexo: eu sou homem, eu sou mulher e acabou, né [...]. Eu acho que o gênero não tá ligado à sexualidade. Às vezes eu tenho órgãos sexuais completamente diferentes do que eu tenho por fora, então para mim isso é que é gênero, não a minha sexualidade, é gênero [...] eu acho que gênero é se sou homem ou sou mulher, independente se eu sou homossexual ou sou heterossexual (Roberta).

Entendemos, portanto, que ao mesmo tempo em que ela parece apontar que gênero está vinculado a como as pessoas se sentem e se constroem como homens e mulheres, de forma independente

da orientação sexual e dos órgãos sexuais, ela também confunde gênero com sexo e o separa da sexualidade.

Essa confusão entre os conceitos aparece também no discurso de outro gestor, Carlos:

> A gente observa que mesmo pessoas que podem ter uma vivência tida pela sociedade como masculina, mas apresenta muitas vezes comportamentos muito femininos e nem por isso significa que elas gostam do mesmo sexo [...]. Isso é muito relativo, então acho que a questão da identidade sexual é algo que não é estanque, é algo muito móvel.

Essas ambiguidades e articulações nos convidam a pensar que os sentidos produzidos pelas/os participantes indicam também a construção de conceitos e ideias atravessados por suas experiências pessoais e concepções de mundo. Exercício que denota o quanto as questões de gênero atravessam nosso cotidiano sem que, muitas vezes, as percebamos e reconheçamos conceitualmente. A partir disso, podemos avançar no sentido de compreender a formação pessoal e profissional de maneira ampliada, ou seja, elas são constituídas também nos atravessamentos das vidas dos sujeitos, que têm a ver com os processos de socialização, educação, crenças, os lugares que ocupam e funções que exercem.

Os sentidos que produzimos nos convidam a pensar, portanto, que embora as/os interlocutoras/es pareçam confundir ao tentarem definir gênero, também complexificam o lugar histórico que lhes é dado. Isso se expressa, por exemplo, quando utilizam repertórios como "não ser machão", ao se referirem aos homens, ou "guerreira" e "criada numa sociedade paternalista", ao se referirem às mulheres. Trata-se de um reconhecimento da categoria gênero como campo de disputa, permeado por relações desiguais de poder, que está continuamente sendo ressignificado a partir da organização social e da percepção do conhecimento histórico (Scott, 1995). Pois, como afirmou Maria, mulher usuária da UBS: "Eu fui já mulher, né, calma, submissa, [...] depois eu fui descobrindo a força dentro de mim, [...] a gente vai descobrindo aos poucos o poder que nós temos em ser mulher".

SENTIDOS PRODUZIDOS ACERCA DA VIOLÊNCIA CONTRA AS MULHERES: ENTRE REDUCIONISMOS E COMPLEXIFICAÇÕES

No que diz respeito à construção de sentidos com as pessoas gestoras e as mulheres usuárias acerca do conceito de VCM e como ela se expressa na sociedade, alguns elementos se destacaram, como o fato de todas/os apontarem que ela não se reduz à violência física, pois abrange outras tipificações:

> Não é só a violência física, sexual, tem a violência verbal, a violência que agride a mulher, tem a questão moral, né, que a gente chama assédio moral, pra mim isso é uma violência, entendeu? (Laura).

> [...] assim de... pancada, de me deixar marca, eu não sofri! Porque também não é só isso que é violência [...]. Às vezes, a marca na alma [...] é pior do que a marca no corpo, né? Uma palavra! (Célia).

Inclusive, uma das gestoras, Lívia, sinaliza os diversos processos de re-vitimização sofridos pelas mulheres, que parecem estar em situação de vulnerabilidade em múltiplas dimensões:

> Você sai de casa, você tá sujeita a ser assaltada como todo mundo tá. A ser estuprada. E quando você volta pra sua casa, que devia ser o lugar da sua proteção, o agressor está ali. Quer dizer, você não tem paz em canto nenhum, né. Que vida é essa dessa mulher? [...] ela vive um ciclo de violência que não termina nunca.

Ademais, consideramos relevante que todas/os as/os gestoras/es indicaram que a VCM tem um percurso histórico, ao longo do qual as mulheres têm sido consideradas como seres "inferiores e frágeis". Para eles/as, um aspecto importante é a educação das crianças, que tende a reproduzir padrões de gênero na sociedade, associando a figura das mulheres ao cuidado do lar e dos/as filhos/as, e a dos homens à manutenção financeira da casa. Neste sentido, Barbieri (1993) aponta que há que se investigar os dispositivos pelos

quais meninos e meninas são educados/as para aceitar e exercer a desigualdade e as hierarquias em função do gênero.

Outro dispositivo fundamental para a compreensão da manutenção do fenômeno da VCM, apontado por algumas/uns das/os participantes, foi o machismo, como podemos ver na fala de um gestor e de um homem usuário, respectivamente:

> A violência contra a mulher ela ainda existe justamente porque nós vivemos numa sociedade extremamente machista, de domínio masculino e que a mulher sempre foi tida nessa sociedade como um ser inferior (Carlos).

> Violência contra as mulheres parte mais do machismo dos homens né? Os homens querem ser mais do que as mulheres, em todos os sentidos e aí eu acho muito errado, porque os direitos deveriam ser iguais (André).

Nesse sentido, a construção social da VCM, a partir da estrutura machista/patriarcal, é apontada por Saffioti (2001: 115):

> No exercício da função patriarcal, os homens detêm o poder de determinar a conduta das categorias sociais nomeadas, recebendo autorização ou, pelo menos, tolerância da sociedade para punir o que se lhes apresenta como desvio.

Assim, a autora apresenta a VCM como uma estratégia do projeto de dominação-exploração do patriarcado para manutenção de poder dentro do campo de disputa de gênero. Esse olhar desloca a consideração da VCM como um problema reduzido à dimensão moral ou privada e traz essa discussão para o âmbito da construção histórica da sociedade.

Desse modo, parece-nos que muitas/os participantes apontam para a complexificação do fenômeno da VCM, avançando no sentido de romper com alguns dos reducionismos que historicamente a situam no campo da vida privada. Trazendo-a, portanto, para o âmbito do político e coletivo, constituído de atravessamentos de diversas ordens, como apontado por elas/es.

Por outro lado, tais atravessamentos se expressaram, por exemplo, na dificuldade que foi construir o debate sobre VCM com

os homens usuários da UBS. O tema se apresentou como delicado e de difícil trato. Quando esta questão surgiu nas entrevistas, foi nítido o desconforto dos participantes e a posição defensiva em que se colocavam, o que nos parece reafirmar dois aspectos fundamentais: a) o lugar do masculino como posição majoritariamente autora da violência, mas a partir do outro, nunca de si mesmo (dois deles têm parceiras conjugais); e b) justificando-a e visibilizando-a a partir da violência exercida pela mulher, como afirma Bruno:

> Eu acho que a violência não vem só do homem como da mulher também né, eu não posso dizer 'ah, o homem é violento', 'o homem é... mas sei lá', 'só o homem que pode bater na mulher', não. Eu vejo várias entrevistas aí que a mulher também bate no homem, né?

Nesse contexto, uma das profissionais da UBS, a enfermeira Pimenta, também aponta para uma responsabilização e culpabilização das mulheres:

> Tem questões de violência que percebemos que as pessoas não têm o desejo de melhorar. As mulheres não têm o desejo de melhorar. Aí você diz assim: 'olha precisa se cuidar, usar camisinha, prevenir IST's ou DTS's, deixe criar um vínculo com seu parceiro'. É complicado! Então, tem mulheres que sofrem violência pela exposição desordenada. Entendeu?

O discurso do gestor Carlos parece, também, se aproximar dos sentidos já destacados:

> A sociedade ela cria padrões, né, comportamentais... Aí machista por parte dos homens e das mulheres. As mulheres são muito machistas, as mulheres criam seus filhos de forma equivocada, né.

No entanto, ainda que isso tenha se expressado fortemente, a subversão dessa lógica também apareceu quando somente um dos homens usuários, Cícero, ampliou o olhar ao indicar que a VCM também se refere a xingamentos, subordinação:

> [...] era um marido que batia na mulher [...], batendo não, mas xingamento. E aí aquela discussão... e a mulher saía, se sentia magoada [...]. Ele às vezes só levantava o dedo assim, e a mulher era subordinada a ele.

Esse deslocamento também aparece quando os/as demais profissionais entendem que a VCM é fruto de relações desiguais de poder entre homens e mulheres e que se articulam com outros marcadores sociais. Lucas, por exemplo, indicou vinculação de questões sociais, como a falta de informação, pobreza, dependência emocional e a cultura machista com a VCM:

> Hoje em dia o que acontece com as mulheres? No meu ver, dentro da minha microárea, vejo que as mulheres dependem demais do marido para sobreviver... o marido é quem tem força para trabalhar, colocar uma areia, arrumar um serviço... a mulher se enche de filhos e não tem mais como trabalhar e voltar para casa. Então, ela se submete mesmo... Tem muitos casos assim.

Diante desses aspectos, compreendemos que tais deslocamentos, reducionismos e problematizações indicam como os discursos e produção de sentidos não são monolíticos, visto que estão em constante processo de construção e disputa. Notamos, por exemplo, que muitas vezes as pessoas participantes não indicavam uma relação direta entre a reprodução de padrões de gênero e a VCM. Mas, estavam nos situando de como percebem e vivenciam suas experiências no cotidiano de suas vidas, enquanto homens e mulheres socializados/as em um determinado tempo histórico-político-cultural.

O QUE A SAÚDE TEM A VER COM ESSE DEBATE? DESAFIOS E POSSIBILIDADES NO PROCESSO DE FORMAÇÃO E PRÁTICAS EM SAÚDE

Considerando que a maioria das/os interlocutoras/es reconhece a VCM como problema social, construído a partir de discursos e práticas situados em uma estrutura social patriarcal, propusemos

também uma discussão sobre a consideração (ou não) da saúde no enfrentamento dessa problemática e como lidavam ou sugeriam a participação dela neste cenário.

Entre as/os profissionais, Julieta compreende a VCM como consequência da ausência de saúde, já Pimenta, Lucas e Silvia a apontam de forma mais diretiva, como um problema de saúde pública, a exemplo da seguinte fala:

> Estão intrinsecamente ligadas. Eu não acredito que uma mulher que sofra violência, seja ela de que natureza for, ela consiga ter uma saúde que é o completo bem-estar biopsicossocial (Pimenta).

Todos/as partilharam da opinião que os treinamentos e capacitações que vivenciavam pontualmente em seu cotidiano de trabalho eram insuficientes para lidar com a problemática, o que demonstra uma das dificuldades na consolidação da Atenção Básica como uma porta de entrada efetiva para a Rede de Enfrentamento. A partir disso, para as/os profissionais, as principais estratégias de prevenção e enfrentamento no contexto da saúde se referiram à maior frequência de discussões sobre o tema na rotina da UBS, para sensibilizar a população e as/os demais profissionais no cotidiano dos processos de trabalho. Compreendemos que estas estratégias possivelmente refletem a dificuldade dos/as profissionais em lidar com a complexidade da questão da VCM, posto que estão posicionados/as no lugar de agentes de articulação da rede, mas também são sujeitos que não estão isentos/as de implicações no campo das relações de gênero.

Essa colocação se aproxima das inquietações que vivenciamos no percurso das observações no cotidiano da unidade, nas quais poucas vezes pudemos presenciar o debate sobre VCM. Apenas no mês de junho do ano 2016, quando a Lei Maria da Penha (Lei nº 11340 de 07 de agosto de 2006) completava 10 anos, a equipe realizou algumas mobilizações sobre o tema, como: sala de espera, cartazes espalhados pelas paredes e formação interna facilitada por profissionais do NASF.

Além disso, nas entrevistas com as/os profissionais, ficou evidenciado que a religiosidade de cada pessoa parecia interferir diretamente nas visões de mundo e possuir implicações nas práticas profissionais. Sobre isso, Lucas argumentou que profissionais de saúde não deveriam permitir que suas crenças religiosas interferissem no atendimento oferecido, alegando que quando isto acontece é feito um "desserviço":

> Como profissional, quando a pessoa for tratar de uma coisa, deve esquecer tudo e tratar somente do social, que é o que interessa. Quando ele julga uma pessoa de prostituta, ele já se retrai, acha que aquela pessoa tem que sofrer mesmo, que é Deus que está castigando... Esse sentimento de que deve ser julgado mesmo... Eu posso estar errado, mas o profissional deve se livrar destes conceitos que atrapalham muito.

Silvia, profissional da UBS defendeu que a religião é um fator importante para coibir a violência, pois ajudaria a guiar pelo "caminho do bem":

> Esta educação que estão querendo dar hoje, não se pode ler a bíblia, não se pode ter uma cruz nas escolas e nem nas repartições públicas; mas, é preferível construir presídios. A questão é esta. Quando o homem - estou falando de homem e mulher, o gênero humano... A pessoa se inclina mais para um lado dependendo se tem temor à Deus ou não e depende também da educação em casa. Muito da violência também é falta de educação em casa. Eu acho!

Essas dificuldades se expressam também nos sentidos tecidos pelos usuários, pois, embora reconheçam a VCM como um problema de e para a saúde, nenhum dos três homens entrevistados havia participado de alguma atividade sobre a temática na UBS. Estamos, portanto, diante de um cenário multifatorial, que atravessa tanto a dinâmica institucional do serviço, como a relação que a VCM tem com as vidas e cotidianos das pessoas que acessam os serviços de saúde, especialmente considerando que os homens são os que menos frequentam tais espaços. Ao mesmo tempo em que são naturalizados no lugar/função de agressores, sem a devida problematização

acerca das construções e relações que se estabelecem em torno das masculinidades e feminilidades (Granja; Medrado, 2009), como nos remete a seguinte fala:

> Não é do posto, não é do posto. Isso infelizmente, a discussão homem, mulher, violência contra mulher, não é do posto. Pode até vir, né? Por uma necessidade de um remédio, medicamento ou algo parecido (Cícero).

Observamos que as/os usuárias/os parecem conversar mais sobre esse tema apenas quando há algum dispositivo que fomente o debate, como a atividade de sala de espera, atividades de grupo etc. Ao frequentarmos a sala de espera, identificamos alguns temas levantados pelas pessoas presentes e dialogamos com algumas usuárias de forma espontânea. De modo que iniciamos conversas, nos apresentamos e, ao sermos perguntadas/os sobre o que fazíamos ali, citamos nosso tema de estudo e as conversas se estabeleciam sobre ele. Isso nos indica que a questão da VCM parece não fazer parte da rotina do serviço, nem entre as/os profissionais da equipe, nas interações equipe-usuárias/os e usuárias/os-usuárias/os.

Dessa forma, nos questionamos também como tem se construído e efetivado a relação destes segmentos com as pessoas que ocupam os cargos de gestão, bem como de que maneira a VCM tem sido pautada na agenda da saúde de modo a fortalecer e efetivar as políticas públicas voltadas para seu enfrentamento.

Através das observações no cotidiano, compreendemos que ainda parece haver um distanciamento entre a figura gestora e o trabalho das/os profissionais, visto que a direção da UBS parecia estar mais envolvida com demandas de ordem burocrática e nos apontou que não acompanhava os casos suspeitos e/ou confirmados de VCM percebidos na unidade – era somente informada da ocorrência.

Esse cenário não se distancia do apreendido nas entrevistas com as/os gestoras/es da SMS que, apesar de reconhecerem a relação existente entre VCM, o setor saúde e a saúde das mulheres, bem

como a responsabilidade da rede frente ao fenômeno, apontam um significativo distanciamento no sentido de que "como a violência não é uma doença, então não tá, muitas vezes, na formação acadêmica dos profissionais de saúde, eles não fazem essa relação" (Lívia).

Portanto, é necessário reconhecer que as dificuldades enfrentadas pelas/os profissionais de saúde no atendimento às mulheres em situação de violência "não se prendem apenas ao quê fazer, [...] mas dizem respeito, previamente, ao reconhecimento dessa situação de violência como pertinente ao campo de atuação em saúde" (D'oliveira; Schraiber, 2013: 135).

Não pretendemos ou conseguiríamos dar conta aqui de explorar toda a complexidade desses processos, no entanto, o panorama aponta para a importância que as políticas públicas de saúde parecem exercer no que tange a sustentabilidade e o fortalecimento do SUS e a assistência de grande parte da população alagoana. Ao mesmo tempo, no quanto parecem precárias, não somente por falta de investimento em estrutura, equipamentos, materiais, mas também por reproduzirem relações de poder ainda tão presentes no contexto da formação em saúde e das práticas profissionais e relações de trabalho.

Esse cenário nos convida, especialmente no momento brasileiro atual, a questionar como subverter essa lógica e seguir encontrando espaços para construir e fortalecer parcerias e redes que fomentem e garantam a diversidade, sem re-vitimizar as mulheres e outros segmentos considerados minorias, violentadas/os institucional e historicamente; colocadas/os à margem de uma assistência integral, equitativa e universal, como preconiza o SUS.

CONSIDERAÇÕES

Ao longo deste percurso pudemos perceber como as articulações construídas pelas pessoas interlocutoras partem das suas práticas de trabalho, vivências pessoais, informações que recebem da mídia, relações sociais, contexto socioeconômico e político etc.,

e que são justamente nestas dimensões que se circunscrevem os conceitos que nos propusemos a discutir.

No entanto, é essencial destacarmos que confusões e/ou desconhecimentos acerca de conceitos ou experiências foram frequentes nas entrevistas. O que nos leva a pensar na existência de um significativo distanciamento entre os debates realizados a nível teórico, as práticas nos serviços de saúde e as relações construídas no tecido social. Fato que configura o desafio de se construir e efetivar políticas públicas a partir da perspectiva feminista de gênero com foco na interseccionalidade, compreendendo que a VCM não se dissocia das dimensões de raça, classe, etnia, sexualidade e geração.

Esta pesquisa nos possibilitou considerar que as experiências, questões e impressões compartilhadas aqui podem funcionar como pontes para repensarmos como a produção de conhecimentos tem possibilitado a formação e atuações interdisciplinares que garantam estratégias críticas, criativas e (re)existentes, visando romper com as lógicas de dominação, opressão e enquadramentos dos corpos, subjetividades e relações, especialmente no campo da saúde.

Por conseguinte, indica a necessidade de continuarmos visibilizando essa temática, realizando investigações e ações locais, bem como a importância de fortalecer a sociedade civil no exercício do controle social e implementar políticas intersetoriais que qualifiquem a integração ensino-serviço-comunidade, com vistas a garantir um cuidado em saúde ampliado, integral e equitativo.

REFERÊNCIAS

ALAGOAS. Secretaria de Estado da Saúde de Alagoas. **Plano Estadual de Saúde de Alagoas:** revisão para o biênio 2018-2019. Maceió, 2019. Disponível em: http://www.saude.al.gov.br/wp-content/uploads/2019/01/REVISÃO-DO-PLANO-ESTADUAL-DE-SAÚDE-PES-2018-2019_EM-APRECIAÇÃO-PELO-CES.pdf. Acesso em: 28 out. 2019.

ANS – AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE. **Beneficiários em planos de assistência médica**. Brasília-DF: IBGE. Disponível em: http://www.ans.gov.br/aans/noticias-ans/numeros-do-setor/4926-ans-disponibiliza-numeros--de-fevereiro-do-setor. Acesso em: 01 mai. 2019.

BARBIERI, T. de. Sobre la categoria gênero. Uma introduccion teórico-metodologica. **Debates em Sociología**, n. 18, 1993. Disponível em: http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/debatesensociologia/article/view/6680. Acesso em: 01 mai. 2019.

BRASIL. **Atenção integral para mulheres e adolescentes em situação de violência doméstica e sexual:** matriz pedagógica para formação de redes. Brasília, 2011. Disponível em: http://www2.unifesp.br/proex/novo/eventos/eventos14/maistrinta/images/stories/integral.pdf. Acesso em: 06 mai. 2019.

BRIGAGÃO, J. I. M. Aspectos éticos nas pesquisas no cotidiano. **Athenea Digital,** v. 16, n. 2, 2016: 363-372. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/305216261_Ethical_aspects_of_the_research_in_daily_life/fulltext/578508c508ae3949cf5380f5/305216261_Ethical_aspects_of_the_research_in_daily_life.pdf?origin=publication_detail. Acesso em: 09 mar. 2019.

BUTLER, J. **Problemas de gênero:** feminismos e subversão das identidades. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1990, 2003.

CARDONA, M. G; CORDEIRO, R. M; BRASILINO, J. Observação no cotidiano: um modo de fazer pesquisa em psicologia social. In: SPINK; M. J; BRIGAGÃO, J; NASCIMENTO, V; CORDEIRO, M. **A produção de informação na pesquisa social:** compartilhando ferramentas. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2014. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/267328698_A_PRODUCAO_DE_INFORMACAO_NA_PESQUISA_SOCIAL_compartilhando_ferramentas. Acesso em: 01 mai. 2019.

D'OLIVEIRA, A. F. P. L; SCHRAIBER, L. B. Mulheres em situação de violência: entre rotas críticas e redes intersetoriais de atenção. **Rev. Med.,** São Paulo, v. 92, n. 2, Abr/Jun, 2013: 134-140. Disponível em: http://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/79953. Acesso em: 01 mai. 2019.

GRANJA, E; MEDRADO, B. Homens, violência de gênero e atenção integral em saúde. **Psicologia & Sociedade**, v. 21, n. 1, 2009: 25-34.

GROSSI, M. P. Novas/velhas violências contra a mulher no Brasil. **Estudos feministas,** 1994: 473-483. Disponível em: https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/16179/14730. Acesso em: 15 out 2019.

HARAWAY, D. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu**, n. 5, 1995: 7-41. Disponível em: https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/1773. Acesso em: 01 mai. 2019.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Panorama por Estados**. Brasília-DF: IBGE. Disponível em: https://cidades.ibge.gov.br/brasil/al/panorama. Acesso em: 01 mai 2019.

INSTITUTO ARNON DE MELLO. **Enciclopédia dos Municípios de Alagoas**. Maceió/AL: Instituto Arnon de Mello, 2012: 436-521. Disponível em: http://www.oam.com.br/enciclopedias/municipiosdealagoas/. Acesso em: 01 mai. 2019.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA; FÓRUM BRASILEIRO DE SEGURANÇA PÚBLICA. **Atlas da Violência 2019**. Brasília: Rio de Janeiro: São Paulo: IPEA; FBSP, 2019. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/relatorio_institucional/190605_atlas_da_violencia_2019.pdf. Acesso em: 30 out. 2019.

MACEIÓ. Secretaria Municipal de Saúde. Diretoria de Gestão e Planejamento em Saúde/Coordenação Geral de Planejamento. **Plano Municipal de Saúde (PMS)** 2018-2021b. Maceió, 2017. Disponível em: http://www.maceio.al.gov.br/wp-content/uploads/2018/10/pdf/2018/10/PLANO-MUNICIPAL-ATUALIZADO-EM-18-09-20181.pdf. Acesso em: 30 abr. 2019.

MEDRADO, B; LYRA, J. L. Por uma matriz feminista de gênero para os estudos sobre homens e masculinidades. **Estudos Feministas**, v. 16, n. 3, Florianópolis, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2008000300005. Acesso em: em 01 mai 2019.

MEDRADO, B; LYRA, J. L. Entrevistas e outros textos: compartilhando estratégias de análise qualitativa. In: BERNARDES, J. de S; LANG, C. E; RIBEIRO, M. A. T; ZANOTTI, S. V. **Metodologias:** pesquisas em saúde, clínica e práticas psicológicas. Maceió: EDUFAL, 2015.

MEDRADO, B; SPINK, M. J; MÉLLO, R. P. Diários como atuantes em nossas pesquisas: narrativas ficcionais implicadas. In: SPINK, M. J; BRIGAGÃO, J; NASCIMENTO, V; CORDEIRO, M. **A produção de informação na pesquisa social:** compartilhando ferramentas. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2014: 273-294. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/267328698_A_PRODUCAO_DE_INFORMACAO_NA_PESQUISA_SOCIAL_compartilhando_ferramentas. Acesso em: 01 mai. 2019.

MEDRADO, B; MÉLLO, R. P. Posicionamentos críticos e éticos sobre a violência contra as mulheres. **Psicologia & Sociedade**, v. 20, 2008: 78-86. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/psoc/v20nspe/v20nspea11.pdf. Acesso em: 15 out. 2019.

MORAES, M. Do "pesquisar com" ou tecer e destecer fronteiras. Carta aos alunos com quem estive e estou nas disciplinas de metodologia da pesquisa. Niterói, 18 de setembro de 2012. In: TAVARES, G. M; MORAES, M; BERNARDES, A. G. (Orgs.). **Cartas para pensar:** políticas de pesquisa em psicologia. Vitória: EDUFES, 2014: 131-138. Disponível em: http://repositorio.ufes.br/bitstream/10/1630/1/Cartas%20para%20pensar%20politicas%20de%20pesquisa%20em%20psicologia.pdf. Acesso em: 01 mai. 2019.

ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS. **Convenção Interamericana para Prevenir, Punir e Erradicar a Violência Contra a Mulher** – "Convenção de Belém do Pará", 1994. Disponível em: http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2013/03/convencaobelem1994.pdf. Acesso em: 15 out. 2019.

POLÍCIA CIVIL. **Delegacia Interativa**. Delegacias convencionais e especializadas, 2019. Disponível em: http://www.delegaciainterativa.al.gov.br/boletim/delegacias/. Acesso em 24 out. 2019.

SAFFIOTI, H. **O poder do macho**. São Paulo: Moderna, 1987.

SAFFIOTI, H. Contribuições feministas para o estudo da violência de gênero. **Cadernos PAGU**, Campinas, v. 16, 2001: 115-136.

SAFFIOTI, H. **Já se mete a colher em briga de marido e mulher**. São Paulo: Perspectiva, v. 13 n. 4, 1999: 82-91. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/spp/v13n4/v13n4a08.pdf. Acesso em: 15 out. 2019.

SANTOS, C. M; IZUMINO, W. P. Violência contra as Mulheres e Violência de Gênero: Notas sobre Estudos Feministas no Brasil. **Estudios Interdisciplinarios de América Latina y El Caribe**, Universidade de Tel Aviv, 2005. Disponível em: http://www.nevusp.org/downloads/down083.pdf. Acesso em: 15 out 2019.

SCHRAIBER, L. Violência contra as mulheres e políticas de saúde no Brasil: o que podem fazer os serviços de saúde? **Revista USP**, São Paulo, n. 51, set./nov. 2001: 104-113. Disponível em: http://www.revistas.usp.br/revusp/article/view/35104. Acesso em: 06 mai 2019.

SCOTT, J. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação & Realidade**, v. 15, n. 2, 1995: 71-99. Disponível em: https://seer.ufrgs.br/educacaoerealidade/article/view/71721/40667. Acesso em: 06 mai. 2019.

SPINK, M. J. (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano** - aproximações teóricas e metodológicas. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2013. Disponível em: http://maryjanespink.blogspot.com/2013/11/versao-virtual-do-livro-praticas.html. Acesso em: 01 mai. 2019.

JUNQUEIRA, T. L. S. et al. Gênero, violência contra as mulheres e saúde: questões implicadas e situadas a partir do cotidiano de uma UBS. In: ALLEBRANDT, D; MEINERZ, N. E; NASCIMENTO, P. G. (Orgs.). *Desigualdades e políticas da ciência*. Florianópolis: Casa Verde, 2020: 281-306.

11

"CRIANÇAS ESPECIAIS", "BEBÊS MICRO", "BEBÊS ANJOS": OBJETIVAÇÕES E SUBJETIVAÇÕES DE CORPOS INFANTIS EM UM CONTEXTO DE EMERGÊNCIA EM SAÚDE

Marion Teodósio de Quadros

Russell Parry Scott

Alfonsina Faya Robles

INTRODUÇÃO

No segundo semestre de 2015, numerosos casos de microcefalia em recém-nascidos surgiram no Brasil, com 2.975 casos suspeitos, dos quais cerca de 40% em Pernambuco[1]. Os serviços de saúde foram atingidos pelo aumento exponencial do número de casos de microcefalia. Em novembro de 2015, foi estabelecida a associação entre o surto de microcefalia e a infecção pelo vírus Zika da mãe durante a gravidez e, no mesmo mês, o Ministério da Saúde do Brasil declarou a condição Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional. Em 1º de fevereiro de 2016, a Organização Mundial da Saúde (OMS), reconhecendo a gravidade da situação, declarou a Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII).

A declaração de emergência em saúde pública permitiu a transmissão de uma grande quantidade de recursos, disponibilizados ao governo brasileiro e uma série de mecanismos que facilitam o acesso aos cuidados, o desenvolvimento de medidas preventivas e de controle, bem como o desenvolvimento de muitas pesquisas.

1 Boletim Epidemiológico, Secretaria de Vigilância em Saúde - Ministério da Saúde, v. 47, n. 1, 2016.

De fato, pouco se sabia sobre infecções e síndromes neurológicas em bebês cujas mães haviam sido infectadas durante a gravidez, e terem sido ocasionados pelo vírus Zika era uma ocorrência absolutamente nova.

Os pesquisadores se tornaram um elemento-chave em todo o processo de organização de ações relacionadas à epidemia causada pelo mosquito *Aedes Aegypti* pela criação de consórcios internacionais e associações entre institutos de pesquisa a profissionais e serviços de saúde, inclusive especialistas em epidemiologia, doenças infecciosas e saúde reprodutiva, em sua maior parte médicos, pediatras, neurologistas e biólogos.

Apresentamos aqui alguns resultados de uma pesquisa[2] realizada por equipe do Núcleo FAGES (Família, Gênero e Saúde) da Universidade Federal de Pernambuco, iniciada em 2016, no estado de Pernambuco - Brasil, o local mais afetado pelo vírus Zika, em 2015, cujo objetivo é conhecer a experiência das mulheres e suas redes familiares afetadas pela Síndrome Congênita do Vírus Zika (ZCVZ) e associá-la a um esforço para ampliar a sensibilidade e a capacidade de resposta do sistema de saúde à epidemia causada pelo vírus Zika. Trata-se de uma pesquisa etnográfica e multilocalizada, envolvendo observações e entrevistas com pessoas envolvidas em práticas de cuidado, principalmente mães de crianças com microcefalia, profissionais de saúde e serviços sociais.

Como assinalam Guimarães, Hirata e Sugita (2011), o cuidado, no Brasil, aparece mais ligado a uma atitude e o care tem sido utilizado para enfatizar mais a ação ou atividade de cuidar. Além disso,

---

2 "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" que está sob a coordenação de Russell Parry Scott do Núcleo de Família, Gênero, Sexualidade e Saúde (FAGES)/UFPE, financiada pela CAPES (8888.130742/2016-01), CNPq (440411/2016-5), Decit/SCTIE/MS, e, sob o título *"Action Ethnography on Care, Disability and Health Policy and Administration of Public Service for Women and Caretakers of Zika vírus affected Children in Pernambuco, Brazil'"*, tem financiamento da FACEPE/Newton Fund (APQ 0553-7.03/16). Este artigo também fez parte das atividades de estágio pós-doutoral da autora Marion Teodósio de Quadros, por meio da bolsa PDE CNPq, processo n. 204337/2018-6.

o care envolve uma grande variedade de atividades materiais, técnicas e relacionais, bem como uma gama ampla de modalidades que se desenvolvem de modo específico em diferentes sociedades, nas quais atividades profissionais, práticas e processos, emoções e sentimentos estão incluídos em relações de atenção, acompanhamento, ajuda, afeto conjugadas a um senso de responsabilidade para com a saúde, a cura, a vida, o bem estar de outra pessoa. Tais relações são marcadas por contextos familiares, de gênero, de raça, de classe, de instituições e grupos, assim como de políticas e serviços do Estado (Guimarães; Hirata; Sugita, 2011; Lima, 2016; Hirata; Debert, 2016). Na análise aqui empreendida, tanto o sentido amplo do cuidado (tomar conta da criança) quanto o sentido de care como ação ou atividade são fundamentais para compreender a relação entre mães, bebês e as diversas esferas do Estado que precisaram responder às demandas emergentes. As tensões que povoam o universo dessas relações mostram diferenças entre o que trataremos como objetificações e subjetificações (Foucault, 1996).

Uma das primeiras coisas a considerar é que a doença afeta principalmente a população pobre e negra do país. E, especialmente, as mães das crianças, que são as mais impactadas pela sobrecarga de trabalho necessária para cuidar de crianças nascidas com microcefalia. Muitas delas tiveram seus recursos financeiros reduzidos, por terem que deixar seus empregos, ao mesmo tempo em que aumentavam as despesas em transporte, leite, suplementos, remédios, e outros materiais necessários. Além disso, muitas mães experimentaram abandono ou falta de apoio dos maridos ou parceiros após o nascimento do filho deficiente. Isso nos traz à experiência dessa doença, levando em conta as relações de gênero, classe e raça, entre pesquisadores, profissionais de saúde e as famílias de bebês com microcefalia.

Outro ponto é o baixo valor dado ao conhecimento adquirido pelas mulheres por meio de suas interações com os profissionais de saúde durante o tratamento inicial das crianças, conforme analisado por Luciana Lira, Parry Scott e Fernanda Meira (2017). No início da epidemia, durante as consultas iniciais, graças às

histórias dos cuidados e das dificuldades enfrentadas pelas mulheres, os médicos tomaram conhecimento de outros distúrbios que afetavam essas crianças, como convulsões, deficiências visuais e auditivas. Isso levou médicos e pesquisadores da área da saúde a entender que a microcefalia era apenas um dos sintomas e que outros ainda poderiam ser descobertos durante o crescimento e o desenvolvimento das crianças. Assim, o nome mudou de microcefalia para Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ). O conhecimento materno resultante do que Diniz (2016) chama de "ciência doméstica do cuidado" não tem sido valorizado. No entanto, é através de suas relações com as mães que os profissionais de saúde, pesquisadores e jornalistas povoam o mundo dessas crianças e criam saberes sobre elas (Lira; Scott; Meira, 2017).

Processos de objetivação e subjetivação do corpo da criança são produzidos ao longo do processo de descoberta da SCZ e de busca do controle da epidemia do Zika. Por um lado, o corpo dessas crianças torna-se a fonte privilegiada de conhecimento da doença, por outro lado, trata-se de pessoas em formação e fonte de sofrimento, dedicação, amor, esperança e afeto por suas famílias e pelos profissionais de saúde que os acompanham.

Propomos-nos a refletir sobre a objetivação / subjetivação (Foucault, 2001) dos corpos infantis, a fim de compreender as relações sociais que ocorrem em torno do cuidado com a SCZ. A lógica da objetivação, advinda principalmente de profissionais de saúde e pesquisadores, visa uma normalização desses corpos com uma visão medicalizada e capacitista[3] de corpos. Não só no diagnóstico do SCZ (baseado em testes, medidas fisiológicas e procedimentos de classificação), mas também em monitoramento e tratamento, que são guiados por padrões da habilidade: poder andar, sentar-se,

3 Capacitismo ou validismo é uma forma de discriminação, preconceito ou tratamento desfavorável contra pessoas com deficiência (física ou mental). Perspectivas críticas da deficiência compreendem o capacitismo como uma relação de dominação que se baseia na depreciação sistemática das incapacidades, sempre apresentadas de forma negativa, e na valorização dos corpos performáticos ou em acordo com padrões capitalistas do corpo humano.

deglutir etc. Dessa forma, os corpos infantis são apreendidos por uma vontade de normalização, materializada em números e medidas, mas essas lógicas também se articulam com a lógica da subjetivação, que pode estar mais do lado das mães. Para elas, a normalização é procurada menos nos corpos infantis, mas nas situações cotidianas que eles enfrentam, se refletindo em termos de demanda por acesso a serviços: acesso a terapias, a resultados de exames das crianças, a habitação adaptada e, também, a resultados de pesquisa.

No entanto, veremos que longe de constituírem dois processos bem demarcados ou separados, a subjetivação e a objetivação circulam articulando-se e encontrando arranjos nas experiências tanto dos profissionais quanto das mulheres.

Assim como compreendemos que as mães, profissionais de saúde e pesquisadores são fundamentais nesses processos de significação, identificamos que a realização de exames diagnósticos, o processo de tratamento das crianças e as perspectivas para o desenvolvimento das crianças são eixos nos quais podemos observar tais processos em diversas significações que as crianças assumem como crianças especiais, bebês micro e bebês anjos.

O MOMENTO DOS RESULTADOS DOS TESTES E A CONSTRUÇÃO DO DIAGNÓSTICO

Em 2016, quando iniciamos a pesquisa de campo, os procedimentos de detecção e confirmação de casos estavam sendo conduzidos de acordo com o protocolo de dezembro de 2015 (Brasil, 2015; Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco, 2015) e suas revisões realizadas no primeiro trimestre de 2016. Os protocolos exigiam uma série de procedimentos específicos que combinavam a ação orquestrada dos postos de saúde, maternidades, serviços de vigilância em saúde, secretarias de saúde, laboratórios e instituições de pesquisa.

Uma vigilância médica dos corpos de mulheres grávidas e bebês com microcefalia é posta em evidência por meio de métodos múltiplos e entrecruzados (Foucault, 1986), ilustrados pelos protocolos de atendimento, detecção e controle da doença, prontuários médicos, registros de atendimento, tabelas e planilhas de acompanhamento dos casos etc. Uma série de parâmetros e medidas foram estipulados como referência para confirmação de casos. Exames relacionados à medicina fetal, incluindo ultrassonografia e exames laboratoriais usando extração de líquido amniótico, foram necessários para confirmar a infecção pelo Zika vírus (Brito, 2017). Nesse contexto, houve um aumento no número de aparelhos de ultrassonografia disponíveis na rede de saúde, embora as mães relatem a persistente falta de acesso e de qualidade dos resultados de muitos desses exames (Lira; Scott; Meira, 2017).

Em 2016, a OMS publicou estas recomendações: "Não há nenhum teste específico para determinar se um bebê nascerá com microcefalia, mas um ultrassom no terceiro trimestre da gravidez pode, às vezes, identificar o problema". Assim, para alguns profissionais de saúde é notavelmente através do ultrassom que o diagnóstico de microcefalia é feito.

A experiência de ultrassom é um momento de estresse e ansiedade para as mulheres grávidas. Conforme relatado em um artigo de jornal: "Após sete meses de gravidez, sem dizer nada ao obstetra, Mariana conversou com um médico amigo: 'Doutor, não quero esperar pelo próximo ultrassom. Eu tinha zika, tenho que me livrar dessa dúvida agora'"[4].

A experiência de nascimento do bebê, nessa situação epidêmica é, portanto, emoldurada por um "pânico social" e um contexto de grande incerteza sobre o futuro dessas crianças e, principalmente, de um contexto marcado por fortes desigualdades entre as mulheres, especialmente em relação ao acesso à interrupção da gravidez, severamente restrito no Brasil (Costa; Porto, 2016). Assim, as mulheres

4 Revista Época, 17/02/2016, disponível em: https://epoca.globo.com/vida/noticia/2016/02/descobri-no-ultrassom-microcefalia-do-meu-bebe.html

de camadas populares, quando confrontadas com a descoberta de um problema "estão (mais) sujeitas às restrições legais de continuar com a gravidez" (Mirlesse, 2014: 20).

Além da ultrassonografia e da biometria fetal, é especialmente após o nascimento que a certeza médica quanto ao diagnóstico pode ser realmente construída. Como diz a OMS (2016):

> A maneira mais segura de saber se um bebê tem microcefalia é medir a circunferência da cabeça 24 horas após o nascimento, para comparar esse valor com os padrões de crescimento da OMS e continuar a medir a taxa de crescimento da cabeça na primeira infância.

Com efeito, o diagnóstico não é uma ação isolada, mas apresenta-se como uma série de ações entrelaçadas, cujas atividades assistenciais se mesclam com as atividades de pesquisa e onde a lógica da objetivação depende de ações e avaliações, tentativa e erro. No caso de recém-nascidos com microcefalia resultante do vírus Zika, uma série de exames é acrescentada àqueles já necessários em tempos normais. Além disso, essas crianças receberam tratamento prioritário para consultas em serviços de cuidados infantis e de intervenção com "estimulação precoce". Às vezes ouvíamos a justificativa para um tratamento especial porque eram crianças especiais. Deve-se lembrar de que o termo especial é utilizado no Brasil como um sinônimo para designar pessoas com deficiência[5],

5 Essa denominação, na verdade, está relacionada ao termo pessoas com necessidades especiais que passou a ser criticada pelos movimentos sociais, por advogarem ser este um termo problemático, que pode levar a algum tipo de inferiorização da pessoa. Assim, passou-se a utilizar o termo "pessoa com deficiência", a partir da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, chamada de *Estatuto da Pessoa com Deficiência,* com base na Convenção das Nações Unidas sobre o Direito das Pessoas com Deficiência (2006). Apesar de toda essa discussão, o termo "especial" ou "pessoa com necessidade especial" é utilizado por muitas pessoas como sinônimo de pessoa com deficiência, parcialmente em função de parecer um termo menos inferiorizante e na perspectiva de que essa pessoa requer cuidados especiais para ter boa qualidade de vida.

apesar da preocupação dos movimentos sociais, de que esse termo possa trazer consigo algum tipo de inferiorização capacitista. Uma mãe mencionou:

> Mãe 1: Ah, a minha gravidez foi tranquila, né? Não sabia que ela ia nascer especial até ela nascer especial, o parto também foi normal.
> Entrevistadora: Onde foi o parto?
> Mãe 1: No Centenário, eles também não desconfiaram, o parto era normal, eu só vim perceber que tinha alguma especialidade quando chegou na parte do desenvolvimento, 5 meses porque ela continuava com a mão rígida e isso não é normal nesse momento. Aí depois a gente sabia que era especial, só não sabia qual era a patologia dela[6].

É necessário sublinhar aqui que a mãe utilizou o termo como um sinônimo genérico, pois ainda não sabia que problema a criança tinha. Mesmo assim, é possível observar que há uma ligação entre ser especial e não ser normal, que parece estar associada para muitas pessoas, assinalando a utilização do termo "especial" como um fator de distinção e separação que está presente na vida dessas crianças diariamente, evidenciando a força dessa associação inclusive para as mães.

O mais comum e contundente, no entanto, é a associação ao preconceito, um motivo a mais para o sofrimento das mães que muitas vezes dizem que os seus filhos são vítimas de preconceitos de parentes e vizinhos, e até mesmo em lugares públicos, incluindo ônibus. Nesse caso, a simbologia da especialidade pode assumir a forma do "monstruoso" (Lira; Scott; Meira, 2017).

Com o nascimento do bebê, as situações de preconceito e os problemas com resultados de exames aparecem como uma realidade a ser enfrentada pela mãe e familiares. Uma mãe, cujo parto ocorreu em uma maternidade privada, expressa sua tristeza pelo tratamento dispensado ao filho na unidade de terapia intensiva neonatal:

6 Entrevista realizada por Silvana Matos e Luciana Lira, em 2018, para a pesquisa Etnografando Cuidados.

> Mãe 2: Quiseram logo esconder ele do berçário, botaram um lençol [...]. Pra não mostrar, creio eu que eles não queriam chocar os pais que estava ali esperando as outras crianças esteticamente perfeitas, né?[...].
> E foi aquele processo, né? Fazer os exames. Aí a gente pegou, fez todos os exames, aí com dois dias, ele fez o LCR com um laboratório, que trabalha até pra o SUS também e esse exame extraviaram.
> Entrevistadora: Foi mesmo? Você não teve acesso?
> Mãe 2: Não a esse exame, com menos de um mês, meu filho foi submetido a outro agora na rede pública, que era pra ter na segurança, pergunte-me se eu tenho o resultado desse exame até hoje, não tenho, por quê? Porque todos os outros exames que ele fez deu tudo negativo, Toxoplasmose, num sei o quê, todos deram negativo. E o Estado sabe que ele é do Zika vírus, tá lá, tem até um ofício que mandaram pra Secretaria de meu município, uma pessoa me deu, os que foram confirmados [...]. Eles só dão laudo dois terços. Mas o laudo da Secretaria de Saúde nós não temos[7].

Em relação ao diagnóstico, e ao lado das famílias e mães, além da forte experiência do anúncio da Síndrome, há um sentimento de confisco de seus filhos. Segundo Silvana Matos e Marion Quadros (2018), as mães reivindicavam que seus filhos não fossem tratados apenas como uma gota de sangue, urina, saliva ou um mero objeto de pesquisa científica. Esse sentimento de *coisificação* infantil é ampliado porque pesquisadores e profissionais não forneciam informações rotineiras sobre resultados de testes e exames clínicos em seus filhos (Matos, Quadros, 2018; Rodrigues, Matos, Quadros, 2017).

Os exames contribuem para a objetificação dos corpos dessas crianças. As partes do corpo de crianças vivas ou mortas são de fundamental importância para a detecção e confirmação de casos. Uma política invasiva, justificada pela necessidade de saber e explicar o que estava acontecendo, não poupou mãe, nem feto, nem bebê. A série de testes necessários incluem imagens do corpo (ultrassonografia obstétrica, ultrassonografia transfontanela e em alguns casos,

7 Entrevista realizada por Silvana Matos e Luciana Lira, em 2018, para a pesquisa "Etnografando cuidados".

tomografia craniana) e a coleta de fluidos e materiais (sangue, o sangue do cordão umbilical, placenta, fluido espinal, urina).

Embora seja uma invasão justificada e com procedimentos protocolares, com profissionais envolvidos no trabalho, mas com falhas, carência e precariedade nas estruturas e serviços, além de exames inconclusivos que exigem muito tempo para a "confirmação do caso", acaba por prejudicar as crianças, uma vez que elas ficam impedidas de obter certos benefícios resultantes do estado de emergência, como a priorização de novos exames, aconselhamento e tratamentos de "estimulação precoce" (Rodrigues, Matos, Quadros, 2017).

Assim, o caráter "especial" de seus filhos, quando não dá acesso a direitos "especiais", torna-se uma fonte de estigma em relação a eles e uma ausência ou precariedade de serviços de apoio.

Por outro lado, é importante mencionar que o termo "especial" incorpora tanto deficiências quanto doenças raras que acarretam em deficiências, no seu uso corriqueiro. Assim, todo o esforço em separar e diferenciar deficiência de doença, não aparece representado pelo termo "especial", especialmente nesses casos em que o diagnóstico da criança é fruto de um processo cujo tempo de conclusão é incerto.

DOS TRATAMENTOS DOS "MICRO" AOS ITINERÁRIOS HETEROGÊNEOS DOS "ANJOS"

Se o fechamento do diagnóstico e a realização de exames foram momentos marcantes e, por vezes, inconclusos, a realização do tratamento dessas crianças, algumas com diagnóstico ainda em aberto, outras com a confirmação da Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCZ), é uma árdua realidade.

Os profissionais de saúde se envolvem de maneira variada, sendo contactados para consultas que são mais pontuais ou para a realização da reabilitação, atividade mais periódica ou rotineira que inclui terapias diversas relacionadas a fala, audição, movimentos,

postura etc. No convívio entre os profissionais de saúde, as crianças e suas mães ou cuidadores, foi se tornando comum utilizar o termo "micro", numa alusão à microcefalia. Mesmo quando houve a mudança do nome para SCZ, o termo "microcefalia" ou seu diminutivo "micro" continuaram a ser correntemente utilizados por familiares e profissionais. Assim, as crianças são *bebês micro* e as mães são *mães de micro* (Scott et al, 2017), o que leva inclusive a ocasiões em que se diferenciam, não sem tensões, de outros bebês "especiais" cujo diagnóstico tem outras causas.

É importante salientar que as experiências infantis e maternas, nesse contexto, são construídas nos roteiros terapêuticos voltados para a qualidade de vida das crianças. Esses roteiros são as diversas ações na busca de soluções e cuidados que não se limitem ao campo médico, mas que se estendam ao domínio doméstico e comunitário. Como reportam Scott et al (2018), os itinerários levam a "aprender a conviver com o problema", buscando diversos caminhos.

Se a busca por exames e diagnósticos já forçou a mãe a uma rotina estressante, muitas vezes envolvendo o fato de deixar o emprego ou os estudos, a trajetória do tratamento da criança é uma fase de intensificação. A mãe é constantemente mobilizada e as visitas a clínicas, hospitais, fundações e centros de reabilitação se multiplicam. Se em algumas instituições é possível encontrar no mesmo local, tratamentos de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional, em muitos casos, a mãe é conduzida diariamente através do espaço urbano, tomando vários ônibus por dia com a criança (ou crianças, se ela tiver mais de uma). A mãe deve enfrentar uma mudança radical em sua vida em função da trajetória terapêutica da criança (Scott et al, 2018).

Nesse processo, a grande maioria das mães alarga o sentido de cuidadora, colocando a maternidade como uma missão para prover a qualidade de vida da criança.

Os dados mostram que os itinerários são diversos e dependem não só da variabilidade de expressões fisiológicas e cognitivas do SCZ em cada criança, mas também do contexto familiar e, sobretudo,

da grande heterogeneidade das vulnerabilidades ligadas a um contexto de fragmentação e abandono dos serviços.

Mas, apesar da heterogeneidade dos itinerários, as mulheres compartilham a experiência da peregrinação perpétua em busca de soluções. As dificuldades encontradas pelas experiências de cada mulher criaram um espaço propício ao reconhecimento e valorização dessa maternidade. Entre as muitas formas de mediação, essas mulheres aderem àquelas oferecidas pelas associações de mães que se concentram especificamente na SCZ, deficiência ou doenças raras. Essas associações são lideradas por mulheres com experiência própria de itinerários "itinerantes" em busca de soluções para seus próprios filhos. Elas estão trabalhando em dois aspectos fundamentais de sua condição: em primeiro lugar, a necessária atualização de seus conhecimentos e condições em face da depreciação e preconceito contra eles, e segundo, a coletivização de informações e ações, que podem contribuir positivamente para obter direitos e serviços (Scott et al., 2018).

As duas maiores associações da cidade do Recife e do Estado de Pernambuco são a União de Mães de Anjos (UMA) e a Aliança de Mães e Famílias Raras (AMAR). Seus nomes incluem a referência explícita à maternidade e aos dependentes com os quais lidam. É nesses contextos que as crianças "micro" com diferentes itinerários, encontram um novo significado que é construído menos no campo da deficiência ou da patologia, mas a partir dos significados que as mães dão a sua própria experiência materna. As crianças se tornam "anjos". Este nome também sugere a forte ligação entre a SCZ e a mortalidade infantil. Em 2017, o Ministério da Saúde do Brasil apresentou um relatório que mostrou um aumento de 4,8% no número de mortes de crianças entre 2015 e 2016, em contraste com uma tendência de queda em 26 anos, referindo a possível influência do ZIKA nesses resultados.

Mas, acima de tudo, este nome "bebê/criança anjo", refere-se ao relacionamento materno. As mães vivem uma maternidade sacrificada e supervalorizada por elas e pelos outros. Sua dedicação aos

filhos é exacerbada por uma mudança real e radical em suas vidas diárias. Assim, o sentimento compartilhado por essas mulheres, mistura uma expectativa combatente e, ao mesmo tempo, uma sacralização do cuidado/care. Essa sacralização intensifica a experiência de uma maternidade associada à extrema dependência de uma criança deficiente, que é vista como permanecendo sempre uma "criança" e onde não se pode prever transições pós-infância. Na página do Facebook de uma das associações, lemos:

> Ter uma criança deficiente não é dado para todas as mulheres, é por isso que Deus escolheu cada uma dessas mulheres. Mulheres que, mesmo que passem muitas noites limpas, levantam-se e começam o dia com muita raiva. Mulheres que desistem de seus sonhos, suas vidas, porque aprendem que um novo sonho é criado todos os dias. Mulheres que sabem que seus filhos sempre serão vistos em lugares públicos, com medo, preconceito ou compaixão, mas levantam a cabeça e continuam porque sabem que é a nossa luz que incomoda as pessoas (Verbatim, FACEBOOK, UMA página, 8 de março de 2019).

Apesar disso, a experiência de mães e filhos mostra uma violência simbólica da qual já falamos: intolerância à diferença; fragmentação e escassez de serviços de saúde e sociais. É na sociabilidade das associações que elas encontram um lugar onde a dedicação materna abre as portas para ultrapassar limites, que eles lutam por seus interesses e direitos. A participação nessas associações produz uma sociabilidade, ou melhor, uma "biossociabilidade" (Rabinow, 1996) com aqueles que enfrentam a mesma condição.

Suas ações de sociabilidade estão ligadas a eventos (biológicos) que as unem, mas suas ações e demandas vão muito além do campo médico e do cuidado/care. Seja na construção de espaços terapêuticos (ausentes ou inacessíveis), nos espaços das associações, ou na busca de doações, serviços e materiais essenciais para o cuidado diário; ou ações complementares para aumentar a renda das mulheres; seja por meio de treinamento, recreação e cuidados estéticos para as mulheres e ação coletiva como um grupo organizado de pacientes, o engajamento nessas associações é construído

em uma combinação de dedicação à maternidade sacrificada e, ao mesmo tempo, um campo de intervenção mais amplo que vai além dessa dedicação e a transforma em ação política no campo da saúde e da pesquisa (Scott et al, 2018).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em conclusão, gostaríamos de voltar aos processos de objetivação e subjetivação implementados durante as dinâmicas de diagnóstico e tratamento seguidas pelos corpos das crianças afetadas pela SCZ que envolvem três atores principais: pesquisadores, profissionais de saúde e mães (individuais e em grupos).

Durante os diagnósticos, uma série de atividades visava a objetivação desses corpos, por meio de medidas, imagens, testes, em particular. Essa necessidade de objetivar e normalizar os corpos dessas crianças ocorreu no contexto de uma emergência em saúde pública. Tudo foi feito para mudar uma abordagem intuitiva desses corpos para uma apreensão mediada por seus dados objetivos. Isso não foi um problema nem para os pesquisadores, nem para os profissionais de saúde, especialmente os médicos, nem para as próprias famílias; todos tinham interesse nesse processo de objetivação.

Além disso, usando seu "conhecimento secular", as mulheres, especialmente em associações, são mais exigentes que pesquisadores e médicos. Elas procuram desempenhar um papel ativo no diagnóstico e escolha do tratamento. Assim, um *leitmotiv* mobilizado por essas associações é "nada sobre nós, sem nós". Sob esta sentença, há uma demanda por reconhecimento de seu conhecimento objetivo resultante de sua experiência cotidiana no cuidado/*care* desses corpos infantis.

No entanto, também vimos que objetificar o corpo resulta na perda, ou pelo menos ofuscamento, de uma visão global da pessoa. É contra isso que as mães lutam, reintroduzindo os corpos infantis em um contexto mais amplo de vida, onde o corpo não é apenas um conjunto de órgãos, mas uma pessoa. Esses corpos infantis não

são mais vistos como isolados do mundo, mas fazem parte de uma família, um bairro, uma cidade, uma nação.

Os processos de subjetivação dos corpos infantis começam quando as crianças são reintegradas em suas vidas como *bios* (vida social) "vividas" e saem do campo da *zoé*, a vida como uma realidade fisiológica (Fassin, 2006). Assim, para essas mulheres, a padronização e normalização desses corpos ocorrem não só por meio de medidas e figuras biométricas, mas como solução para ter acesso a certos medicamentos, resultados de exames, benefícios sociais relacionados sua condição etc. As denominações "especial", "micro", "anjos", portanto, traduzem constantes tensões entre objetivação e subjetivação de corpos infantis, durante as relações de cuidado e *care* realizadas por profissionais e por mães ou responsáveis.

Finalmente, gostaríamos de colocar uma questão que não discutimos neste texto, que se refere às expectativas com o desenvolvimento das crianças, nesse jogo e tensão entre lógicas de objetivação e subjetivação. Se o desenvolvimento das crianças é objeto de medições e critérios biomédicos buscando a normalização dos corpos e comportamento das crianças, as mães, especialmente quando entram numa abordagem coletiva articulada por meio das associações, desenvolvem outra visão desse desenvolvimento e da esperança associada a ele, onde os "ganhos" mínimos são sempre incertos e a própria maternidade é construída como uma maternidade "sem expectativas" (Matos; Lira; Meira, 2018) ou, melhor, sem projeções para o futuro que permitam qualificar uma visão linear e evolutiva do desenvolvimento da criança, mas produzindo uma reconfiguração de expectativas que positiva as suas experiências diversas e as das crianças.

Assim, essas crianças "anjos" parecem deixar a classificação biomédica de capacidade/ incapacidade, para encontrar outras "colorações" na lógica das mães, como se pode ler no post do Facebook da associação no dia das mães: "Parabéns pra todas nós que vivemos em um mundo de descobertas, um mundo onde não existe só o preto no branco e sim é um mundo colorido" (Página Facebook da UMA, publicado no dia 12 maio de 2019).

REFERÊNCIAS

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, 2015.

BRITO, C. Investigação de um surto – aprendizado para a comunidade assistencial e a saúde pública. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vírus Zika no Brasil:** a resposta do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2017: 27-40.

COSTA, M; PORTO, R. Negociações do corpo: reflexões sobre o acesso ao aborto legal em uma maternidade potiguar**. Anais da 30º Reunião Brasileira de Antropologia**, Volume: 30 de agosto de 2016.

DINIZ, D. **Zika:** do Sertão nordestino à ameaça Global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

FASSIN, D. La biopolitique n'est pas une politique de la vie. **Sociologie et Sociétés**, v. 38, n. 2, 2006: 35–48.

FOUCAULT, M. Le sujet et le pouvoir. **Dits et écrits II, 1976-1988.** Paris: Gallimard, 2001: 1041-1062.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir:** nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 1996.

GUIMARÃES, N. A; HIRATA, H. S; SUGITA, K. Cuidado e cuidadoras: o trabalho de care no Brasil, França e Japão. **Sociologia e Antropologia**, v. 01, n. 01, 2011: 151-180.

HIRATA, H; DEBERT, G. G. Apresentação. **Cadernos Pagu,** n. 46, 2016: 7-15.

LIMA, A. P de. Care as a factor for sustainability in situations of crisis: Portugal between the Welfare State and interpersonal relationships. **Cadernos Pagu,** n. 46, 2016: 79-105.

LIRA, L; SCOTT, P; MEIRA, F. Cuidando de Corpos: trocas, gênero, assimetrias e alinhamento na experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika. **Revista Anthropológicas**, Ano 21, v. 28, n. 2, 2017: 206-237.

MATOS, S; LIRA, L. C. de; MEIRA, F. Entrevista com Germana Soares: Deficiência, ativismo, gênero e cuidado na Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Revista Anthropológicas**, Ano 22, v. 29, n. 2, 2018: 142-153.

MATOS, S; QUADROS, M. T. The construction of the deficiency in Congenital Syndrome of the Zika Virus: the discourse of the affected families and the State. In: 18º Congresso Mundial de Antropologia. **ANAIS 18º Congresso Mundial de Antropologia**. Florianópolis: Tribo da Ilha, v. 4, 2018: 5673-5694.

MIRLESSE, V. **Diagnostic prénatal et médecine fœtale:** Du cadre des pratiques à l'anticipation du handicap. Comparaison France-Brésil. Thèse de Sociologie. Université Paris Sud - Paris XI, 2014.

RABINOW, P. Artificiality and enlightenment: From sociobiology to biosociality. **Essays on the Anthropology of Reason**. Princeton, NJ: Princeton University Press, 1996.

RODRIGUES, A. C; MATOS, S. S; QUADROS, M. T. Economia política do Zika: realçando relações entre Estado e cidadão. **Revista Anthropológicas**, v. 1, 2017: 223-246.

SCOTT, P; LIRA, L. C; MEIRA, F; MATOS, S. S; RODRIGUES, A. C; QUADROS, M. T. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika**. Interface**, v. 22, 2018: 673-684.

SCOTT, R. P; SOUZA, F. M; LIRA, L; MATOS, S; RODRIGUES, A. C; QUADROS, M. T; SARAIVA, J. A. Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, 2017: 73-92.

SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DE PERNAMBUCO. SECRETARIA EXECUTIVA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. **Protocolo Clínico e Epidemiológico para investigação de casos de microcefalia no Estado de Pernambuco.** Versão n. 01. Pernambuco, novembro de 2015.

QUADROS, M. T. de; SCOTT, R. P; ROBLES, A. F. "Crianças especiais", "bebês micro", "bebês anjos": objetivações e subjetivações de corpos infantis em um contexto de emergência em saúde. In: ALLEBRANDT, D; MEINERZ, N. E; NASCIMENTO, P. G. (Orgs.). *Desigualdades e políticas da ciência.* Florianópolis: Casa Verde, 2020: 307-323.

12

CIRCULAÇÃO DE ESPERANÇA EM TEMPOS DE SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA NO RECIFE/PE

Soraya Fleischer

À querida Daniele Santos, in memoriam[1]

Life is imaginatively constructed,
as hoped for, as dreaded, a vulnerable thing.[2]
(Cheryl Mattingly, 2010: 217).

INTRODUÇÃO[3]

Entre 2015 e 2016, o Brasil e a América equatorial foram atingidos por uma forte epidemia do vírus Zika, leve como uma infecção clínica, intensa como uma consequência reprodutiva (Plourde e Bloch, 2016). Quase 4.000 bebês nasceram em todo o país com

1 No mês de agosto de 2019, de um câncer uterino devastador, faleceu ainda muito jovem Daniele Santos, uma das primeiras mães que conhecemos nessa pesquisa. Alegre, forte e crítica, ela foi uma das mulheres mais importantes no movimento de cuidadoras da SCVZ, uma das pessoas mais queridas que conhecemos nesse tempo por Recife, uma mãe extremamente dedicada. A ela, como todo meu carinho e apreço, dedico essas linhas de reflexão.

2 "A vida é construída imaginativamente, e esperada, e temida, uma coisa vulnerável". Esse e os demais trechos originalmente em língua estrangeira receberam minha tradução livre.

3 Agradeço a todas as mães de micro e as pesquisadoras que têm colaborado com esse projeto de pesquisa desde seu início em 2016. Sou grata também às minhas colegas da UnB, UFRN, UFPE, UFPB, UFAL e, em especial, Flavia Lima, Barbara Marciano, Raquel Lustosa, Erik Bähre, Monica Franch, Pedro Nascimento, Nádia Meinerz, Débora Allebrandt e Waleska Aureliano que leram e comentaram versões desse texto.

graves anomalias fetais a partir da transmissão vertical desse vírus, especialmente microcefalia, hidrocefalia, calcificações neurológicas, estrabismo, epilepsia, disfagia etc. Na região Nordeste, a mais afetada por essa arbovirose, os Estados da Bahia e de Pernambuco lideraram os casos confirmados, com quase mil bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) (Brasil, 2019).

No surto do primeiro ano (2015), Recife foi considerado o epicentro da epidemia e isso nos convenceu a concentrar os esforços de pesquisa na região. Como estamos em Brasília, a mais de 2.000 km de distância, tivemos que desenhar uma estratégia para entrar em contato com mulheres que haviam vivenciado o nascimento de crianças com o SCVZ e encontrar aquelas que estivessem dispostas a conversar com um grupo de pesquisadoras que não conheciam e que moravam em outra região do país.

Primeiramente, contatamos algumas dessas mulheres através de um blog público[4], onde elas haviam divulgado seus contatos pessoais (como endereços postais e contas bancárias) para receber doações físicas e transferências pecuniárias para seus filhos. Nós escrevemos cartas postais a dez e, como resultado, três mães de micro, como se denominam, concordaram em conversar conosco, mas migraram à mídia mais familiar no momento, o *WhatsApp.* Cerca de três semanas depois, com um diálogo inicial e fluido através das mensagens, quando ambos os lados estavam mais à vontade com o contato, propusemos visitá-las em Recife. Elas concordaram com isso também, não apenas recebendo-nos em casa, mas ainda nos apresentando a outra dúzia de mulheres vivendo experiências semelhantes com a epidemia. Então, desde a primeira viagem, em 2016, temos estado de volta ao Recife por uma quinzena a cada semestre, com o objetivo de revisitar o mesmo grupo de mulheres e de seguir seus desafios e aprendizados no diálogo com o Estado para garantir aos seus filhos e filhas um conjunto de serviços de transporte, educação, assistências social e médica. Ao todo, foram

4 www.cabecaecoracao.org.br

realizadas seis viagens e foram escritas por volta de 1.800 páginas de diários de campo, nossa principal fonte de registro dos dados.

Tudo isso é, ao mesmo tempo, uma atividade de pesquisa, de docência e de extensão. Isso significa que eu visito Recife sempre na companhia de pesquisadoras em formação. As mães de micro sabem disso desde o início e, até agora, foram muito pacientes e receptivas com as aprendizes. Essas jovens mulheres brasilienses e recifenses compartilham a mesma idade e muitos interesses, mas não a mesma classe social, maternidade ou níveis de escolaridade. Há muito aprendizado nos esforços pedagógicos dessa pesquisa coletiva (Carneiro e Fleischer, 2020). Os primeiros resultados têm alçado públicos acadêmicos (Valim, 2017; Lira, 2017; Fleischer, 2017; Carneiro e Fleischer, 2018, Fleischer, no prelo) e também públicos mais amplos, já que escrevemos rotineiramente sobre as vibrantes histórias que ouvimos em campo com uma linguagem mais sucinta e menos hermética, como uma atividade continuada de extensão[5].

O MATERNAR COMO ATO DE ESPERANÇA

Ao final de 2019, essas crianças estão completando quatro anos de idade. Algumas têm começado a caminhar, a comer sozinhas, a falar as primeiras palavras. Mas a maioria ainda é carregada no colo, utiliza sonda endogástrica para o alimento, comunica-se de outros modos que não pela fala. Muito empenhadas em ajudar os filhos e filhas a sobreviver e prosperar, estas mães (e também alguns pais, familiares, amigos, vizinhos e toda sorte de profissionais de saúde) têm investido tempo, recursos e vontade para lhes oferecer alimentos especializados, medicamentos, reabilitação. Elas circulam ao redor do Recife, essa grande e intensa capital metropolitana, para garantir consultas, exames, remédios, sessões de terapia, doações, reuniões, opiniões. A tecnologia tem sido uma das principais estratégias que

5 Ver, por exemplo, o blog https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias

elas têm ativado para criar e fomentar a esperança de "evolução" e o "avanço" de seus filhos, esses dois termos onipresentes. Em geral, e diferente de outras doenças raras, a grande expectativa não é sobre medicamentos de ponta (Souza, 2019). Até o momento, os medicamentos prescritos às crianças de micro apenas paliam sintomas mais severos e buscam alguma estabilização que possa oferecer qualidade de vida mínima à criança e sua família. Mas é nas terapias reabilitadoras, em especial, tecnologias ligadas à fisioterapia, hidroterapia, oftalmologia, terapia ocupacional e fonoaudiologia, a grande aposta feita pelas mães e pelas profissionais biomédicas. Desde o início da epidemia, o valor das terapias foi sintetizado na ideia de "estimulação precoce", tida como uma "janela de oportunidades" que precisa compulsoriamente ser aproveitada na tenra infância dessas crianças para ensinar e consolidar aprendizados e comportamentos (Fonseca, 2012). E, assim, essas crianças foram expostas, desde as primeiras semanas de vida, a uma intensa rotina de terapias realizadas diariamente ao redor da cidade.

Essas mulheres se levantam cedo, deixam a casa, o marido e os outros filhos para acompanhar o caçula em sua agenda semanal. A cada dia, utilizando vários ônibus, vans da prefeitura, kombis das clínicas e táxis populares, elas percorrem dezenas de quilômetros. Vão carregando a criança, a bolsa e a sombrinha até a sessão de terapia, a consulta médica, a farmácia do Estado onde estão a judicializar o acesso a remédios de alto custo. Participam também de reuniões das organizações não governamentais, buscam cestas básicas oferecidas por hospitais e instituições beneméritas, resolvem pendências burocráticas nos serviços de assistência social. Passam no banco para sacar o Benefício de Prestação Continuada (BPC), recarregam o celular, encomendam uma órtese nova para os pés ou mãos da criança. Vão fazendo um crochê durante as esperas, vendendo cosméticos, postando fotos e comentários nas redes sociais. Considero essa intensa circulação como um investimento no presente visando o futuro, como um cálculo moral entre as atribuições esperadas da

maternidade e as expectativas de que tudo se converta, de alguma forma, para o bem-estar e desenvolvimento da criança.

Cheryl Mattingly tem me ajudado muito a compreender a dimensão moral do cuidado cotidiano no cenário da deficiência e do Estado mínimo (2014). A autora reforça que o cuidado é uma tarefa de raciocínio complexo composto constantemente por deliberações morais a respeito de experimentações e avaliações sobre como viver, como viver bem. Cuidadoras funcionam corriqueiramente **entre** suposições do que vai ou pode acontecer e do que deve acontecer, entre o possível e o desejável. Em geral, essa equação não é simples de resolver, sobretudo porque o cuidado exige que se cultive continuamente, por meio de ritos públicos, as diferentes virtudes chanceladas socialmente do que seria a "boa mãe" e, nesse caso empírico, a "boa mãe de micro". O cuidado íntimo do outro, em especial outro com deficiências múltiplas, por mais cotidiano, intenso e rotineiro que possa ser, Mattingly lembra, deve ser percebido como moralmente complexo.

Ademais, sigo a sugestão de Carlos Novas para circunscrever essa gama de atividades numa "economia política da esperança" (2006). Segundo ele, "o ativismo de associações de pacientes, que é organizado ao redor da esperança pelo desenvolvimento de cura ou tratamento, contribui significativamente para a transformação do campo da biopolítica contemporânea" (2006: 209). Acrescenta, assim, numa nota que avança o termo originalmente cunhado por Michel Foucault:

> Biopolítica, hoje, é formada por indivíduos que se identificam em termos biológicos, que se organizam em grupos biossociais e que demandam ter sua opinião considerada no desenho de tecnologias e formas de conhecimento associadas com a nova genética. O envolvimento direto de grupos de pacientes na pesquisa biomédica é um produto da persuasão neoliberal e acrescenta novas

> dimensões a essa mesma persuasão para indivíduos, famílias e comunidades tomarem a responsabilidade pelo manejo e provimento de sua própria saúde (NOVAS, 2006: 290)[6].

Uma economia política da esperança, nesses novos termos da biopolítica praticada diretamente por atores como pacientes, cuidadoras e seus movimentos sociais, mobiliza as experiências, as habilidades e, claro, também as expectativas de futuro das pessoas afetadas por uma doença, direcionando às autoridades biomédicas e administrativas suas demandas por soluções e paliativos para o sofrimento causado pela doença. Bioativismo e biossociabilidade entre pacientes que compartilham a mesma patologia são cada vez mais perceptíveis em iniciativas ao nosso redor (Valle et al, 2013). Novas e outros colegas antropólogos têm documentado variados ativismos de pacientes nesse sentido (Souza, 2019; Scott et al, 2017; Valle, 2017; Oliveira, 2016; Aureliano, 2015). O que parece provocador é Novas nos lembrar de como tomar as rédeas sobre a própria doença parece, mais e mais, ser um papel sugerido dentro de um contexto neoliberal, que preza pela figura de um Estado mínimo e de um indivíduo máximo. Assim, a esperança não estará confinada apenas ao plano da imaginação, mas influenciando diretamente as práticas sociais diárias que, de modo crescente, influenciam transformações no plano do cuidado, da ciência, da política, da economia e do governo.

Também me beneficio da discussão que Vincanne Adams, Michelle Murphy e Adele Clarke fazem da ideia de "antecipação" (2009). Elas sugerem que vivemos em uma "política da temporalidade",

6 "Biopolitics today is shaped by individuals who identify themselves in biological terms, who form themselves into biosocial groups, and who demand a say in shaping the technologies and forms of knowledge associated with the new genetics. The direct involvement of patients' groups in biomedical research is a product of, and adds novel dimensions to, neoliberal inducements for individuals, families and communities to take responsibility for the management and provision of their own health" (Novas, 2006: 290).

em que o presente é "governado, em quase toda escala, como se o futuro fosse o que mais importasse" (2009: 248). Elas dizem que:

> Antecipação é, nesse sentido, uma estratégia de evitação da surpresa, incerteza e despreparo, mas também é uma estratégia que deve continuamente manter a incerteza em discussão. [...] Dentro de um regime de antecipação, o não antecipado ou o inesperado pode, por um lado, oferecer novos territórios para expandir antecipações e, por outro, pode abrir táticas de contestação ou novas formas de curiosidade (2009: 250)[7].

Com meios expandidos a mão, como a internet e o *WhatsApp* principalmente, as mulheres envolvidas em nossa pesquisa estão sempre a procurar "o que há de novo" ou "o que pode ser feito", como uma medida de cuidado antecipado em que se traz para o presente ações de cuidado que não poderiam ser deixadas (somente) para tomar corpo no futuro. Elas encontram formas de transformar o "eventualmente" em "aqui e agora".

A divisão clássica biomédica entre doenças crônicas e agudas (Canesqui, 2015) precisa considerar também a doença rara. Ela tende a ser crônica, mas não conta com uma cobertura científica extensa, que lhe ofereça muitas alternativas de convivência com e/ou cura dos sintomas. Além disso, não conta com recursos suficientes para avançar na descoberta de novas alternativas. As doenças raras se mantêm num limbo científico e discursivo e, nesse sentido, a esperança se torna um vocabulário de sobrevivência: é o que impele o esforço de cuidado diário; é o que justifica todo o esforço por garantir alimentos especiais, sondas mais seguras, terapias alternativas, segundas opiniões médicas, pagamentos de plano de saúde; é o que motiva a participação em reuniões, pesquisas e leituras sobre novas tecnologias e medicamentos, como pesquisas recentes têm mostrado (Iriart et al, 2019; Aureliano, 2018; Moraes et al, 2018; Paez e Moraes,

7 "Anticipation is, in this sense, a strategy for avoidance of surprise, uncertainty and unpreparedness, but it is also a strategy that must continually keep uncertainty on the table. (...) Within a regime of anticipation, the unanticipated or unexpected can, on the one hand, offer new territories for expanding anticipations and, on the other hand, may open up tactics for contestation or new forms of curiosity" (2009: 250).

2016; Huyard, 2008). É por isso que Novas diz que: "a esperança pode **estruturar** a vida de indivíduos e famílias afetadas por uma doença" (2006: 290, ênfase minha). Há um jogo entre passado, presente e futuro, entre indivíduo e coletivo, entre prática e estratégia nessa sua proposta de economia política da esperança.

Embora uma das várias organizações de apoio às famílias de micro ali no Recife funde sua identidade centralmente na condição de síndromes raras como a SCVZ, a raridade só é acionada eventual e não correntemente pelas mães de micro com quem convivemos na cidade. Em alguns momentos, características de uma patologia rara podem se tornar significativas à SCVZ, mas me parece haver mais diferença do que parecença, mais rentabilidade em associações com outras ideias do que a raridade. Primeiro, nossas interlocutoras estabelecem uma distinção entre doença e síndrome, reforçando que o conjunto de sintomas de seus filhos e filhas não compõe, necessariamente, um estado de adoecimento. Aqui e ali, sobretudo tão logo nasceram, havia uma maior fragilidade ou vulnerabilidade, com mais episódios de internação, medicação, crises. Mais e mais, noto como elas ficam "arretadas" quando suas crianças são chamadas de "doentinhas", "coitadinhas", por exemplo.

Segundo, os sintomas e as características apresentadas na SCVZ, em especial a microcefalia, também são identificadas em outros quadros sindrômicos, não se definindo necessariamente, portanto, como raros, especialmente considerando que o Brasil foi o país que mais confirmou casos da SCVZ. Terceiro, a SCVZ é explicada etiologicamente por essas mães segundo fatores como, por exemplo, e não nessa ordem de prioridade, agrotóxicos, mosquitos transgenicamente modificados, vírus Zika e vacinas estragadas. Por vezes, vários desses fatores são acionados conjuntamente, por outras, de modo exclusivo. Mas o que desejo reforçar aqui é que todos esses aspectos têm em comum a intenção de responsabilizar o Estado em sua ausência sistemática de prover políticas públicas de saneamento, vigilância sanitária e saúde. Esse entendimento atenua bastante o peso da transmissão sexual ou genética, a aleatoriedade

do azar, a negligência materna durante o pré-natal ou as punições sobrenaturais, por exemplo. Quarto, diferente de patologias genéticas invisíveis e sem repercussão fenotípica (Aureliano, 2015: 118), a SCVZ, ao escolher centrar-se metonimicamente na cabeça pequena, tem a deficiência como principal bandeira de luta. E a visibilidade evidente da deficiência é muito potente na consequente mobilização política nesse campo.

Assim, o que desejo apontar com esses quatro conjuntos de ideias nativas é que a ideia de doença rara não é mobilizada com muita força nesse campo. Talvez encontremos pontos em comum entre a SCVZ e a raridade quando raro se aproxima de (ainda) novo. Mas, em geral, não é como raros, mas, sobretudo, como vítimas do Estado que as crianças e, mais do que tudo, as famílias de micro conseguiram ser reconhecidas e atendidas. Quer dizer, não é a raridade da síndrome, mas a ausência do Estado que parece ser mais mobilizada pelas mães de micro com justificativa para demandar políticas públicas de assistência, reabilitação, medicamentos e acompanhamento biomédico continuado e, sobretudo, para exigir direitos sociais e compensatórios para conviver com essas deficiências.

Nesse artigo, pretendo apresentar dois casos. Parto de um recorte temporal, os três primeiros anos de convivência com a SCVZ, de 2016 a 2018. A primeira mãe apresentará uma série de tecnologias que foram sugeridas pelos profissionais de saúde, foram colocadas em uso com seu filho e foram avaliadas por ela e suas colegas mais próximas. Aqui, minha intenção é trazer um exemplo do investimento moral realizado ao encontrar e absorver tecnologias modernas, caras e um tanto indisponíveis. A segunda mãe me ajudará a descrever as consequências graves e negativas de quando um recurso muito simples, o sistema de ônibus, se torna impossível. O tratamento planejado para a criança foi repentinamente cancelado e houve um entendimento de que os ganhos, em termos desse desenvolvimento infantil, foram gradualmente perdidos.

No primeiro caso, o futuro foi imaginado, organizado e colocado em ação de modo antecipado, inundando o presente com resultados e promessas de desenvolvimento para a criança. Enquanto no segundo caso, sem o transporte pela cidade, o isolamento recaiu sobre a família, o futuro se tornou opaco, a esperança, temporariamente impossível. O desespero e a incerteza sobre o desenvolvimento dessas crianças podem acompanhar ambas as mães, mas no segundo caso, a esperança se mostrou uma emoção muito mais difícil de sustentar. Este artigo pretende refletir sobre o que acontece quando uma epidemia, uma síndrome, uma cidade desigual e um grupo aguerrido de mães se emaranham. A esperança, como uma perspectiva e, ao mesmo tempo, estratégia moral, será uma pista a ser seguida (Mattingly, 2014). Ao final, depois dos dois casos devidamente descritos etnograficamente, pretendo lançar algumas reflexões conceituais sobre a relativa potência da categoria esperança para os estudos de síndromes como a SCVZ.

DANDARA E ALEXANDRE

Dandara, semelhante a quase todas as outras mães de micro, tinha entre 20 e 30 anos e a pele morena, estava recentemente divorciada, contava com um "planinho de saúde" como dizia e morava na periferia da grande Recife. Seu filho Alexandre nasceu no final de 2015 e estava prestes a completar um ano quando o conhecemos em outubro de 2016. O pai de Alexandre havia deixado a família bem nessa época, alegando que o choro constante do bebê era insuportável. Dandara tinha também uma filha adolescente, que estava sempre presente, tímida e muito carinhosa com seu irmãozinho. A menina ajudava muito quando não estava na escola, dando banho e alimentando o menino, limpando a casa, cozinhando as refeições, respondendo mensagens de texto a pedido da mãe. Dandara morava numa pequena casa, cercada por membros de sua família extensa, como sua mãe, avó, bisavó, tios e primos maternos e paternos.

Quando chegamos, todos falavam sobre os preparativos do primeiro aniversário de Alexandre, que presentes lhe dariam, como poderiam oferecer ajuda. Eles decidiram organizar a festa no campo de futebol ao final da rua, transformando-se claramente em um evento da vizinhança. À época, Dandara trabalhava e concentrava sua carga horária semanal de 40 horas em três dias. Durante esses dias, ela dependia diretamente de sua mãe para zelar pelos dois filhos. Esse arranjo lhe liberava para estar com Alexandre em suas consultas e sessões de reabilitação nos outros dias da semana. Mais adiante, concluiu que era melhor trocar seu salário mínimo por um benefício social, equivalentes em valor, e, assim, poder estar mais disponível e menos exausta para atender às necessidades especiais do filho.

A cada vez em que estivemos no Recife, Dandara nos mostrou uma nova tecnologia que ela permitiu que os médicos oferecessem (ou experimentassem) em seu filho. No início, com apenas alguns meses, Xandinho já usava uma órtese presa com velcro ao redor das duas pernas, para ajudar a orientar e corrigir o crescimento ósseo. Na visita do semestre seguinte, ela apresentou ao filho o parapodium, outro tipo de órtese que permitia ao corpo ficar em posição vertical sem o uso de muletas e com a liberação dos braços e mãos. No primeiro caso, ela conseguiu mobilizar uma vaquinha entre amigos e conhecidos para comprar a peça. No segundo caso, ela recebeu o equipamento através de uma doação institucional. Na terceira vez que estivemos na cidade, a mãe nos contou que Alexandre tinha sido convocado para experimentar uma terapia bem mais cara, o Therasuit. Como um método intensivo de fisioterapia, dependia de um sistema complexo de cordões elásticos tipo *bungee jump* ligado a um terno de lona macia, onde o garoto era colocado por algumas horas todos os dias. Para acessar este, que custava mais de R$100.000 por ano, Xande foi um dos poucos bebês de micro escolhidos para serem patrocinados por uma clínica de reabilitação famosa da cidade, servindo, ao mesmo tempo, como um experimento para a tecnologia e como um *outdoor* público para outras crianças (e futuros clientes) na mesma condição.

Uma após a outra, as tecnologias foram sendo substituídas por opções mais modernas. A mãe ficava sabendo de tudo isso circulando intensamente pela cidade: ao acompanhar as sessões de terapia de seu filho, ouvia atentamente todos os conselhos que a equipe médica lhe dava; nos grupos do *zap*, nas salas de espera e em táxis compartilhados, aprendia com as outras mães as vantagens e limitações das tecnologias; durante palestras, em reuniões nas ONGs de apoio e nos noticiários ou programas de TV, recebia informações de especialistas, jornalistas, médicas que traziam resultados de pesquisa e novidades do mundo científico. Muita informação chegou e foi processada por Dandara e ela parecia sempre se esforçar para estar no lugar e momento certos com seu filho para tentar se beneficiar do que estava sendo oferecido ao redor da cidade. Ela usava verbos otimistas: esta ou aquela tecnologia iria "abrir", "mover", "esticar", "alongar", "dobrar", "desenvolver" melhor a criança. A principal aposta de Dandara era que Xandinho seria capaz de ter pernas mais fortes, uma coluna mais reta e o corpo mais alongado para, eventualmente, andar e se tornar cada vez mais independente.

Vale lembrar, como têm sugerido alguns autores que estudam o ativismo de pacientes, que a participação pública tem passado a ser um componente bastante importante e incisivo no desenvolvimento da tecnologia biomédica (Stockdale, 1999). Menos passivos, pacientes e suas cuidadoras têm, mais e mais, dialogado sobre as tecnologias que lhes são apresentadas, devolvendo avaliações, ajudando em seu aprimoramento, aceitando ou recusando de modo crítico o que lhes é oferecido como "novidade". Não considero que Dandara fosse uma espécie de *groupie* da tecnologia. Ela estava, de fato, muito aberta às opiniões médicas, mas também coletava diferentes avaliações que outras mães faziam circular. Por exemplo, apesar da insistência de que Alexandre precisasse de uma sonda endogástrica para se alimentar, ela resistiu a essa opção terapêutica.

Explicou para as profissionais de saúde que o filho gostava de comer pela boca, aceitando com facilidade o que lhe fosse oferecido. Ela reforçou que ele não sufocava nem apresentava refluxo

após suas refeições, como tantas outras crianças com o SCVZ. E, mais importante, ela argumentou que ele estava, de fato, ganhando peso, mesmo que isso acontecesse em seu próprio ritmo, afinal, como repetia sempre, "ele é de calibre fino, como todo mundo na minha família". Ela já sabia que o peso corporal era uma das principais preocupações que pediatras e nutricionistas apresentavam às mães de micro. Ela desconfiava muito da prescrição generalizada da sonda e via, na prática, como era difícil administrá-la, considerando os custos desse leite em pó especial, a limpeza de todas as pequenas engrenagens da sonda, o risco de infecção e hospitalização. Ela também considerava o quão difícil seria futuramente ressocializar a criança para voltar a usar a boca. Ela resistia em imaginar o filho esquecendo seu paladar ou perdendo o prazer pela comida e, além disso, sem a estimulação oral da alimentação diária, ele poderia até perder seus avanços fonoterápicos. O uso de uma sonda também dificultaria a hidroterapia (que, para a imersão na piscina, exigia um curativo especial sobre a incisão na barriga), atividade que Xandinho muito apreciava. Ela sonhava algo mais para ele, inclusive também desejando não desejar alguns futuros mais difíceis. No final, Dandara conseguiu evitar a sonda. Ela estava investindo na ideia do filho como um ser em crescimento e evolução, disposto e capaz de expandir – e não diminuir, restringir ou retroceder – no uso de seu corpo.

As escolhas foram concretamente feitas no presente, mas tiveram uma projeção intensa como resultados no futuro. Quando Dandara optava ou mesmo recusava deliberadamente um novo medicamento, procedimento ou dispositivo, ela estaria oferecendo uma série de imagens diferentes (e talvez complementares) de seu filho. Ela estaria comunicando o modo como entendia a deficiência do filho, assim como suas habilidades e limitações. Ela estaria explorando uma posição específica para si mesma em relação à tecnologia e à informação médica nas suas práticas de cuidado. Ela estaria retratando, ao mesmo tempo, um passado, um presente e um futuro Alexandre, seguindo esses três momentos, comparando e imaginando onde ele seria capaz de conseguir chegar e/ou onde ela poderia

desejar que ele conseguisse. Ela também estaria tomando decisões que se adequariam a seus arranjos familiares, recursos, planos, não se considerando como uma entidade plenamente individualizada e autônoma, capaz de todas as coisas, disposta a estar em todos os lugares. Então, simultaneamente, ela estaria nos informando sobre como ela (se) vê e compreende diferentes pessoas, ações, tempos e tecnologias no cenário maior de cuidados oferecidos ao filho.

Ela viu Alexandre adquirindo novas habilidades que ele não tinha antes. Ela comparou seus "avanços" (um termo muito importante usado e esperado por todas essas mães que conhecemos) com o que as crianças de micro da sua idade eram capazes de fazer. Ela se reencontrava com as profissionais de saúde a cada semana e aprendia a avaliar cada uma, depositando mais confiança em algumas do que em outras. Cuidadosamente, repetia em casa o que haviam lhe ensinado no consultório. Mas esse conjunto de práticas não estava acima do envolvimento que vimos entre as outras mães de micro em Recife. De alguma forma, Dandara representava todas elas: muito entusiasmada com algumas especialistas, ágil e cheia de energia algumas semanas, frequentando certa clínica por algum tempo, aderente em alguns dias etc. Ela fazia malabarismos com suas tarefas domésticas, como mãe de dois filhos, como filha, vizinha e colega solidária com as outras mães de micro. Eu notava sua jornada em ziguezague, com altos e baixos, com mais ou menos otimismo, entre dias bons e nem tão bons. Mas nessa família parecia haver, na maior parte de nossas visitas ao Recife, uma atmosfera crescentemente esperançosa.

Essa atmosfera positiva não pode ser explicada de modo unilinear. Posso considerar muitos fatores. Dandara se sentiu menos cansada depois de ter deixado o emprego, já que ela conseguiu se concentrar melhor nas exigências específicas dessa maternidade. Ela e sua filha adolescente estabeleceram uma boa rotina do caçula com comida, remédios e sono. Felizmente, Xandinho não apresentou reações às pílulas que lhe haviam sido prescritas e não precisou de outros medicamentos, internações ou acompanhamentos específicos.

Esta mãe tinha sido capaz de garantir muitas terapias de reabilitação ao redor da cidade e reuniu os meios para lá chegar a cada dia: o passe livre, a van da prefeitura ou eventuais corridas de Uber. Ela acreditava evidentemente na tecnologia médica e, acima de tudo, no horizonte prometido pela inventividade científica, com potencial de substituir a opção terapêutica anterior. Muitas outras mães também foram cativadas por essa promissora biomedicina, mas nem todas conseguiram organizar os pré-requisitos necessários para oferecê-la a seus filhos. E Dandara estava lentamente recuperando um pouco da sua vida social, como eu notava entre as cenas de vida noturna dançante que ela ocasionalmente postava no *Facebook*. Talvez até com um novo paquera no horizonte.

De certa forma, sinto que ela superava alguns dos traumas que a deficiência lhe apresentara abruptamente durante os ultrassons pré-natais ou durante o primeiro ano do filho, quando se esforçou para estabilizar sua irritabilidade, insônia, resistência às sessões de terapia e à atuação das profissionais. Parecia que, mais recentemente, ela estava reunindo conquistas, orquestrando suas vidas de uma maneira mais suave, sentindo os benefícios de um pouco de estabilização de toda essa experiência. Ela poderia, um pouco aqui e um pouco ali, projetar alguma esperança para os seus dias futuros. Essa não foi uma sensação linear, duradoura e firme. Pareciam ser pedacinhos de esperança que ela deixava vazar para dentro de suas práticas e planos. Nessa época, ela imaginava um futuro menos nebuloso para sua família. Nada pode ser dito, entretanto, mais adiante, com Alexandre deixando de ser bebê e se tornando um menino, um adolescente, um jovem adulto etc.

KARINA E TEREZA

Alexandre e Tereza eram contemporâneos e conterrâneos. Mas Dandara e Karina não estavam enfrentando o mesmo momento com seus filhos. Karina tinha outros filhos mais velhos e morava em uma

casa modesta com o marido. Ela já possuíra seu próprio negócio, mas agora dependia do Benefício de Prestação Continuada e de uma doação consistente que chegava mensal e anonimamente pelo *blog Cabeça e Coração*. O marido era autônomo e trazia para casa parcos trocados ao final de cada dia. Ultimamente, Karina vinha investindo todas as suas economias no cuidado de Tereza, docemente chamada de Tetê. O marido de Karina tinha certa dificuldade de entender as longas horas em que ela ficava longe da casa, constantemente acusando-a de infidelidade. Karina enfrentava todos estes novos desafios em sua maternidade, casamento e finanças.

Durante uma de nossas visitas em 2017, Karina contou sobre outro tipo de conflito que se agregara a esse contexto complexo. Ela estava voltando de uma das sessões de terapia de Tetê. Ela fez sinal para o ônibus, mas quando chegou, a parte da frente estava lotada, o que dificultava muito o seu embarque, já que carregava de um lado uma criança de colo sem sustentação do pescoço e, de outro, uma bolsa grande com todos os apetrechos necessários para conseguir passar o dia fora de casa. O motorista do ônibus não permitiu que ela entrasse pela porta central, exigindo que ela de algum modo se amontoasse pela porta da frente.

Quando ela finalmente conseguiu entrar, o condutor começou a esbravejar que "essas mães" acreditavam que "essas crianças" tinham direitos especiais. Como muitas mulheres do Recife, Karina não era do tipo subalterno. Ela gritou de volta, assegurando seus direitos, mostrando o cartão de identificação da criança, recriminando a observação injusta e equivocada do motorista. Esse retrucou mais uma vez e, de repente, parou o ônibus, desceu até a rua e se aproximou de dois policiais que estavam de pé naquela esquina. Karina também saiu, sempre com Tereza em seus braços, e se defendeu, afinal, ela não havia feito nada de errado. Todos os passageiros também desceram para ver o que acontecia. Apenas a policial feminina compreendeu o direito de Karina de embarcar no ônibus e lhe ofereceu uma carona até a delegacia, para que ela pudesse registrar em um boletim de ocorrência aquela violência recebida do motorista. O segundo

policial, um homem, tentou terminar o conflito, simplesmente oferecendo uma carona à dupla até o próximo ponto de ônibus e desresponsabilizando o motorista de qualquer abuso cometido. Karina aceitou a sugestão da policial e dois processos foram abertos, um contra a empresa de ônibus e outro contra o motorista. Mas, o pior de tudo foi que Karina ficou traumatizada de usar o sistema de transporte coletivo. Chocada com a violação dos seus direitos, ela repetia em nossas conversas, "Tetê não é de outro mundo, ela não é diferente de qualquer um! Nem mesmo um animal deve ser tratado assim".

Karina morava longe do centro da cidade. A família tinha um carro, mas estava quebrado e ficava parado na garagem. Os táxis se recusavam a entrar em seu bairro, classificado por eles como inseguro. Nenhuma outra mãe de micro morava perto para oferecer caronas. Os ônibus eram o seu principal meio para circular por toda a cidade, mas ela não dava mais conta de abordá-los. Assim, Karina não pôde continuar comparecendo às terapias e consultas de Tetê, pegar doações oferecidas pelas ONGs, renovar seus benefícios sociais. A garota foi desligada de todos os serviços médicos que a mãe tinha tão diligentemente se esforçado para garantir. Sem esses estímulos, Tereza começou a perder muitas de suas habilidades, voltou a ter convulsões, desaprendeu a comer pela boca, deixou de acompanhar os movimentos ao seu redor com os olhos. Sem terapia e acompanhamento, como o futuro da filha poderia ser imaginado por Karina? Com o desenvolvimento mais lento da criança, como essa mãe seria vista e avaliada pelas outras mães? A saúde e a sociabilidade de Tereza foram severamente afetadas, mas também a paz de espírito de Karina estava comprometida, com o futuro da criança sendo desenhado como uma rua sem saída.

Nos ônibus e táxis, mas também em clínicas, grupos de apoio e salas de espera, Karina conheceu muitas outras mães de micro, adicionadas gradualmente às suas redes sociais. Era por ali, principalmente, que recebia informações sobre marcas de leite em pó, sondas, fraldas, medicamentos; sugestões de lugares que estavam distribuindo doações; nomes de médicas e terapeutas mais

delicadas e atenciosas; oportunidades para participar de ensaios clínicos; narrativas sobre suas gestações, partos e pós-partos. Todas essas mulheres ajudaram a criar uma gama de recursos para Karina melhor se situar e entender a própria história. Elas sugeriram maneiras de navegar pela burocracia, hierarquia biomédica, conflitos conjugais. Ou simplesmente ofereciam um bate-papo informal ou bem-humorado, produzindo uma risada recíproca, trocando colos, ombros e abraços, gestos que tanto aliviam o peso que pode vir da convivência diária com a deficiência e, mais complicado, com o Estado. Isso tudo estava longe de ser uma ajuda simples. Apenas sentadas juntas, realmente ouvindo seus problemas ou segurando a criança para Karina respirar, ir ao banheiro, resolver um problema no balcão daquele hospital eram todos atos de apoio e afeto. Naquela época, antes do conflito, mesmo depois de exaustivas horas circulando pelas clínicas da cidade, Karina ia para casa nutrida com faíscas de leveza. Mas agora, sem ônibus, ela fora cortada desses importantes laços sociais. E a esperança tornou-se uma realidade difícil de ser imaginada sozinha por Karina.

Não estar nas clínicas de reabilitação impedia Karina de observar outras crianças, notar as estratégias que eles estavam descobrindo para se desenvolver, entender as maneiras que as mães tinham encontrado para ajudá-las. Ela não podia mais encontrar outra garota da mesma idade e com o diagnóstico idêntico ao de Tereza; ou outra criança com "micro normal" ou "micro leve"; ou uma menina mais velha tentando andar, depois de enfrentar desafios semelhantes aos que Tetê estava enfrentando naquele momento. Presente semanalmente dentro das clínicas, vendo essas diferentes cenas de deficiência, Karina poderia se imaginar no passado e no futuro, colocando sua filha no centro de muitas comparações. Ela poderia dimensionar ou dissipar a esperança que ela deixaria, respectivamente, crescer ou morrer.

Ficar em casa diminuiu tantas oportunidades para aprender, expandir e ajustar melhor o cuidado diário de sua filha. Ela foi condenada ao isolamento, ao fardo de cuidar de Tetê sozinha.

Tempos depois, a família mudou para um bairro periurbano, onde ninguém era ainda conhecido e os encontros sociais eram ainda mais escassos. Seu marido passava o dia na rua, tentando encontrar formas para sustentar a família. Embora tivesse outras crianças, Karina não podia contar com eles no cuidado da caçula porque estavam na escola, mas, ao menos, isso lhes garantia a Bolsa Família. Karina ia sendo tomada pela progressiva falta de esperança e pelo terrível medo de perdê-la de vez.

Tereza tivera muitas crises, especialmente quando recém-nascida em 2015, quando o remédio estava sendo acertado. No final de 2017, Tetê estava em sua oitava tentativa, já que as sete marcas anteriores de medicamentos não haviam conseguido controlar suas convulsões. Diante de cada convulsão severa, Karina explicou que a filha esquecia o que fora aprendido, esquecia onde esse aprendizado a estava levando. Perdia o que havia ganhado no passado e, ao mesmo tempo, perdia um pouco da possibilidade de futuro. Enquanto o espasmo ou a convulsão fazia a família olhar para o passado, recomeçando a trabalhar em habilidades que já haviam sido ensinadas à menina, os remédios eram uma aposta, tentavam levar adiante alguma coisa do que havia sido acumulado. Mas, sem a estabilidade farmacológica, essa mãe aprendera a investir apenas doses parciais e módicas de esperança a cada nova pílula que era prescrita à filha pela neurologista ou pela pediatra.

Numa das visitas que lhe prestei em 2018, ela me mostrou o grande baú de comprimidos que mantinha na sala de estar. Comentou sobre os comprimidos de "Ômega 3" que estava oferecendo à filha. Eu pensei que agissem como uma vitamina, mas ela me corrigiu, explicando que eles eram feitos de peixe, funcionavam para "ativar os neurônios". Ela continuou: "O Zika atacou os neurônios, eu preciso fazer esses neurônios funcionarem novamente. É isso que essas crianças não têm, certo?". Assim, uma pílula foi feita para parar e controlar uma situação indesejada (espasmos), a outra foi tomada para complementar e promover uma situação desejada (função neuronal). Diante daquela caixa plástica, Karina classificava os

medicamentos, esperando que alguns traços da síndrome ficassem no passado, esperando que outros continuassem e avançassem para o futuro. Esperança, então, não funcionava olhando apenas para frente.

Durante toda essa conversa em sua sala, Tereza ficou sentada no cadeirão, nos olhando à distância. A menina usava uma sonda endogástrica havia algum tempo, mas Karina continuava a estimular o seu paladar e a capacidade de mastigar. A mãe lhe ofereceu à boca uma pequena migalha de bolo e continuamos a conversar sobre medicamentos, receitas, farmácias. Dez minutos depois, Karina chamou a minha atenção, "veja, só agora ela está movendo seus lábios, língua, boca. Só agora ela reconheceu que há algo para ser mastigado". Ela estava me dando um exemplo concreto do que ela identifica como baixa função neuronal. Mas ela também estava me mostrando como a sonda, que alimentava o organismo diretamente pelo estômago, fazia a criança esquecer o uso da boca. Ela entendia que os neurônios estavam faltando, mas também entendia que as tecnologias poderiam criar efeitos colaterais que só reforçariam essa falta. Para compensar, Karina tentava integrar Tetê, envolvendo todo o seu corpinho para estimular os neurônios de que dispunha. Ao mesmo tempo, ela estava investindo em sua própria esperança de que a melhoria pudesse ser viável, pudesse ser um cenário realista, bastando que fosse feita uma estimulação certeira e continuada. O bolo lentamente era notado e processado por Tereza e esse ritmo não era um problema para Karina. Tereza havia se engasgado exatamente da mesma forma alguns meses antes, mas agora sorria com o sabor açucarado que lhe chegava daquele bolo de laranja, seu favorito. Karina ia reconhecendo a evolução realizada pela filha, pouco a pouco, migalha por migalha.

A narrativa de Karina parece sugerir que a esperança é um fenômeno multifacetado. Não funciona toda de uma vez. Mas ganha caminho mais ou menos, aqui e ali. Em alguns momentos, ela precisava concentrar seu raciocínio nos remédios, especialmente quando a filha apresentava novos tipos de convulsões. Em outras ocasiões, era a função oral que precisava ser estimulada. Quando começaram

as sessões de reabilitação, ela teve que exercitar a menina de forma diferente a cada noite, seguindo a série de exercícios que eram prescritos para casa. E durante todo esse tempo, ela investia no Ômega 3. Todos esses aspectos exigiam que Karina observasse bem de perto como Tereza mastigava e engolia, como costumava ser, como estava agora e como deveria ser. Ela comparava a filha em seus diferentes momentos e/ou com outras crianças, ela percebia avanços, ela apostava que uma solução estivesse funcionando mais do que outra. Aqui ela deixava a esperança entrar. Mas, diante de outras batalhas, pouco poderia ser celebrado, e ela esperava em agonia e pessimismo como o transporte pela cidade seria resolvido, se os processos seriam ganhos na justiça, se receberia não só uma indenização, mas também sua honra e liberdade de volta. Havia esperança lá, mas não aqui, pelo menos em um curto prazo. Essa esperança multifacetada não significava que a esperança era impraticável ou inexistente. Karina complexificava essa emoção para nós.

ALINHAVANDO A IDEIA DE ESPERANÇA NO CASO DA SCVZ

Com base nessas duas histórias, de Dandara, Karina e suas famílias, gostaria de considerar algumas possibilidades para pensar a categoria de esperança no cenário da Síndrome Congênita do Vírus Zika ali no Recife. Para começar, a esperança no quadro de uma síndrome pouco conhecida, sem cura ou reversão, tendendo à cronicidade (Williams, 1984; Bury, 1982), exige que consideremos o **tempo**. Mas não exatamente um conjunto de tempos organizados, sequenciais e equiparados homogeneamente. Não o tempo do relógio ou do calendário, como Ricouer nos sugeriu perceber com desconfiança (1981). Em vez disso, tempos misturados, tempos que vão e voltam é o que parece surgir nessas duas histórias recifenses. Como diria Cheryl Mattingly, que tanto tem escrito sobre adoecimento na infância, "o passado e o presente estão saturados de sonhos – e pesadelos – do futuro" (2010: 217). Os dois casos que apresentei

parecem estar permeados por perguntas, nem sempre publicáveis, evidentes, conscientes. Perguntas que explicitam a navegação contínua dos cuidados realizados entre esses diferentes tempos: Como meu filho receberá uma nova tecnologia em seu corpo delicado? Este medicamento alternativo ajudará mesmo nas convulsões ou é muito novo e perigoso? Eu deveria continuar com esta mesma médica? Será que vamos ganhar o processo movido contra quem nos desrespeitou, será que eu fiz certo de exigir nossos direitos? Minha filha, com tudo que ela já viveu, será capaz de melhorar suas habilidades para viver de maneira autônoma e feliz neste mundo? E se eu não estiver mais aqui para cuidar dela?

Avaliações, planos e ideias podem embaralhar e sobrecarregar essas mães com a ponderação sobre tantos tempos, riscos, desafios e benefícios, ou podem inspirar sua criatividade para inventar novas soluções até então impensáveis para ajudar aquela criança. As perguntas dilemáticas empurram essas mães para frente, para tentar imaginar outros cenários, compelindo-as a tomar decisões com antecedência sobre o que deve ser feito. Dandara e Karina estão sempre jogando no futuro, com mais ou menos medo disso. Mas elas nunca podem deixar o presente, com todas as suas cotidianas e eminentes demandas. Nem o passado, onde elas e os filhos já estiveram e viram, muito concretamente, o que pode acontecer quando os medicamentos, as especialistas, o planejamento não estiveram articulados da melhor maneira possível. Elas trabalham sempre a um passo à frente, num **modo de antecipação** (Adams et al, 2009), ligando insistentemente o passado e o presente ao futuro.

Mas as atividades do cuidado não ficam nem no plano conjectural nem no retrospectivo. Exigem **concretude**, não são apenas pensados e imaginados, mas testados e realizados. A esperança que acompanha cada reflexão, cada passo e cada anseio é, mais do que tudo, vivida, não apenas mentalizada. É um tipo de sentimento ou emoção da prática, do cotidiano, da vivência diária. Dandara e Karina precisavam não só projetar, como também eventualmente vivenciar

os resultados tangíveis. Como diria Mattingly, essas mães precisavam "produzir o possível contra o provável" (2014).

Se vivida em vários tempos de uma só vez, a esperança não é substância estável, estática, estanque. Ela varia entre os atores, seus grupos, seus momentos. A esperança **flutua** por excelência, "está associada a diferentes objetivos que variavam segundo a fase da doença em que se encontra" a criança (Menezes, 2013: 492). Isso quer dizer, na prática, que diante da síndrome congênita, Dandara e Karina podem ter mais ou menos esperança, a depender do que o filho ou a filha estivesse passando naquela fase, do tipo e quantidade de recursos com que pudessem contar, com sua capacidade de alinhavar tantas pontas e informações. Os dois casos aqui apresentados referem-se, sobretudo, ao nosso convívio entre 2016 e 2018. A diferença na substância esperançosa em ambas as vidas só pode ser notada naquele momento específico e não generalizada a outros tempos, como 2015 ou 2019. Essa é outra sugestão analítica que essas duas mães de micro me oferecem: cuidar de uma condição grave, crônica e nova apresenta-se como uma coleção de configurações momentâneas. Em cada configuração, muitos aspectos, objetos, tecnologias, espaços, atores, relações e sentimentos estão em jogo, facilitando ou dificultando o cuidado, criando mais ou menos sentido de equilíbrio, integridade, bem-estar e, também, esperança. Então, minhas interlocutoras ecoam em Recife o que Mattingly identificou, em sua pesquisa na Califórnia, como um "paradoxo da esperança". Isto é, por mais angústia que isso possa gerar, a esperança é de natureza transitória (2010: 201).

Devido a essa natureza impermanente, a esperança era mais uma das facetas da vida que precisavam de cuidados. Ela não brotava sozinha e espontânea, ela não se mantinha ou se ampliava por força própria. Muitas dessas mulheres imaginavam ser possível encontrar esperança nas clínicas e nos hospitais onde circulavam, dotando a Medicina de um lugar de autoridade e organização. Mas muitas

ficavam frustradas com esses espaços mais oficiais. Uma avó de micro me disse, certa vez:

> Vivemos pela fé, por nossa própria determinação. Não há boa palavra para nós. É "pi, pa, pou", muito direto. A neurologia é uma área muito fria. A palavra te joga no chão, mas você se levanta novamente. Os médicos não nos permitem esperar que a criança esteja crescendo. É como se eles tivessem uma data de validade. Os médicos dizem: "Oh, ela durará até esta ou aquela idade". E não é assim, a terapia de reabilitação ajudou muito no tratamento do meu neto.

Como principais cuidadoras, assumiram as funções de oferecer alimentos, medicamentos, chamego, assistência médica, benefícios sociais, cidadania, socialização, organização da vida cotidiana. São todos planos para curto, médio e longo prazo. Dentro de todas as obrigações morais envolvidas cultural e historicamente na maternidade (Mattingly, 2014; Lacerda, 2015), investir na projeção da criança para o futuro também se configura como uma responsabilidade materna muito importante e não suficientemente etnografada ainda, a meu ver. Mulheres como Dandara e Karina têm que assumir o papel de dar espaço ao cultivo da esperança. Sem dúvida, profissionais da saúde, lideranças religiosas e ativistas, parentes e amigos também ajudam no projeto de criação dessa pessoa com deficiência, mas essa é uma tecnologia que as mães de micro vêm especialmente desenvolvendo, **mais uma de tantas tarefas** que precisam assumir. Dandara, no momento que aqui descrevi, estava conseguindo honrar essa tarefa, projetando entusiasmo e esperança para Xandinho, ao reunir, testar e naturalizar tantas tecnologias de reabilitação. Karina, nem tanto, vacilava para encontrar forças para continuar oferecendo cuidados especializados a Tetê. Ambas, contudo, sabiam que precisavam "agir pela própria determinação" e não esperar que outras pessoas lhe dirigissem a "boa palavra", como ensinou a avó de micro acima.

Contudo, a construção da esperança pode se transformar em um **fardo**. Ela nem sempre é um aspecto positivo. Pode esconder uma expectativa mais sutil que coloca essas mulheres na posição de terem que se esforçar, terem que planejar, terem que projetar o futuro.

Essas mulheres não apenas deveriam ser a principal responsável por pensar à frente a todo tempo, mas também por precisarem explicitar publicamente que acreditam haver um futuro, para poderem imaginar o filho em crescimento. A esperança, portanto, pode se tornar mais um imperativo moral a ser assumido por elas. Parece que, sem esperança, eles estariam deixando de imaginar uma vida futura para seus filhos e, sem essa imagem, estariam exercendo uma maternidade imoral. Esperança, maternidade, moralidade e cuidado apareceriam todos no mesmo pacote, portanto.

Adams e suas colegas lembram que "a antecipação não é somente uma orientação epistêmica em direção ao futuro, é também um imperativo moral, uma intenção de antecipar" (2009: 254). E mais "a obrigação de 'se manter informada' sobre futuros possíveis tem se tornado mandatória para a boa cidadania e a moralidade, engendrando atenção e vigilância como estados afetivos normativos" (ibid)[8]. Mattingly me ensina que "o trabalho do cuidado demanda o trabalho de cultivar virtudes para ser uma mãe suficientemente boa" (2014) e eu notava como a esperança, como mais uma tarefa a ser bem desempenhada, era uma dessas virtudes que compunham a ideia da "boa mãe de micro". Aquelas mães, como principais cuidadoras, que não apresentassem esperança – na forma de planejamento e expectativas imaginadas e antecipadas – estariam assumindo publicamente o exercício de uma maternidade insuficiente. Mattingly lembra ainda que "esperança e desespero, aspiração moral e falência moral – esses são companheiros de viagem íntimos" (ibid)[9].

Dandara estava numa fase esperançosa, mas tanto ela quanto Karina sabiam como a jornada por uma síndrome ainda tão desconhecida poderia contar com momentos contraditórios que, muito rapidamente, poderia lhes furtar aqueles momentos mais auspiciosos.

8 "Anticipation is not only an epistemic orientation toward the future, it is also a moral imperative, a will to anticipate" (2009: 254). E mais: "the obligation to 'stay informed' about possible futures has become mandatory for good citizenship and morality, engendering alertness and vigilance as normative affective states" (ibid).

9 "Hope and despair, moral aspiration and moral failure – these are close travel companions" (Mattingly, 2004, ibid).

Conheciam cada vez melhor esses ambivalentes "companheiros de viagem".

Na leitura atenta desse texto, Waleska Aureliano não me deixou esquecer da dimensão de gênero no cenário pelo qual Dandara e Karina se movem. Em mais um entendimento da esperança como um fardo, ela também seria:

> Um sentimento que pode funcionar como patrulha moral sobre essas mães que não podem nunca perder a esperança ou se desesperar, "arrancar os cabelos", ou simplesmente externar a ambivalência que acompanha toda maternidade, com ou sem deficiência. Ao lugar comum do "amor materno incondicional", precisamos evocar o "amor materno construído" no dia a dia, a cada passo dado em fazer daquela vida uma pessoa, com sua personalidade, seus gostos, jeitos e trejeitos. A boa notícia é que esse amor se ergue lançando seus dedos pesados sobre a cabeça da aflição, do desamparo, da solidão dessas mães. Não por simples obrigação moral internalizada, mas porque fora dele não seria possível suportar todo o resto, e o resto é muito. É um Estado falho, precário, pouco acessível. É uma comunidade que pode ter seus lampejos de empatia e o sorriso amarelo da inclusão, mas que quase sempre vê a essas crianças e suas mães como simplesmente sofredores que nem deveriam existir. É um mercado de trabalho que ignora as demandas da reprodução, da condição humana, que obriga mulheres a abandonarem suas carreiras para poderem acompanhar o tratamento dos filhos. Nenhum tipo de flexibilização da rotina de trabalho é cogitada bem como nenhuma profissionalização desse cuidado materno é aventada em políticas públicas. Neste sentido, a esperança também pode ser pensada como uma emoção generificada, já que são as mulheres aquelas que mais devem colocá-la em prática quando se tem um filho com deficiência (AURELIANO, comentário pessoal, 2019).

Seja como um valor compulsório e associado de modo naturalizado à maternidade seja pela patrulha moral de nunca poder perder a esperança, fica claro como ela também se apresenta como um **fenômeno social**. Mesmo tendo sinalizado que, respectivamente, Dandara e Karina estivessem em períodos de mais e menos esperança, também espero ter apresentado várias situações, desafios e interações que elas estavam enfrentando naquele momento.

Tudo isso – e não exatamente cada mulher individualmente – ajudou a moldar as intenções e investimentos em tela. Novas lembra que: "a esperança é tanto individual quanto coletiva; ela entrelaça biografias pessoais, esperanças coletivas por um futuro melhor e processos sociais, econômicos e políticos mais amplos" (2006: 291)[10]. Adams et al (2009: 249) lembram que:

> A antecipação, como uma condição afetiva, não é simplesmente um assunto de ansiedade entre sujeitos individuais. Regimes de antecipação são distribuídos como formações extensivas que interpela, situam, atraem e mobilizam sujeitos individual e coletivamente[11].

Como a influência externa tem uma participação importante na configuração da esperança, essas mulheres têm apontado múltiplos atores que vêm e vão do cuidado diário e projetivo de seus filhos. De um lado, o esforço de Dandara para estar em contato próximo com as terapeutas de Alexandre me mostrava como várias parcerias são esperadas e necessárias para que o cuidado, o desenvolvimento e a esperança sejam fomentados. Em cada encontro, narrativas de pequenos, criativos e inesperados avanços feitos por Xandinho eram compartilhadas por Dandara com especialistas, outras mães, jornalistas e pesquisadoras como nós. Ela teve a oportunidade de criar, juntamente com todos esses diferentes companheiros de viagem, sinais de esperança. Por outro lado, Karina ilustrou o que acontece quando essas parcerias ficam comprometidas. Materializada no passe livre, o vínculo com o serviço de transporte urbano foi subitamente desestabilizado. O pouco que o motorista, os policiais e a empresa de ônibus fizeram para garantir seu direito de ir e vir com a filha indica uma "frieza institucional" (Mattingly, 2010: 204).

10 "Hope is both individual and collective: it ties together personal biographies, collective hopes for a better future, and broader social, economic and political processes" (2006: 291).

11 Adams et al lembram que "anticipation as an affective condition is not simply a matter of the anxieties within individual subjects. Regimes of anticipation are distributed as extensive formations that interpellate, situate, attract and mobilize subjects individually and collectively" (2009: 249).

Karina, isolada em casa, não tinha mais o apoio das outras mães de micro. Só podia contar com elas de modo remoto, em seus grupos de *zap,* somente quando a conexão com a internet funcionasse naquela região onde vivia e quando ela finalmente tivesse algum tempinho para ficar "à toa" no telefone. Lentamente, a depressão chegou, já que lhe foi impossível imaginar quais horizontes ainda estariam abertos para Tetê e sua família como um todo. E os medicamentos diazepínicos passaram a frequentar a cômoda e os armários de Karina. "Finalmente tenho um CID para chamar de meu!", exclamou em um dos encontros seguintes que tivemos. Graças ao *Zobel,* segundo ela, estava conseguindo se reerguer. Com bastante insistência, conseguiu que a prefeitura disponibilizasse um carro para lhes buscar e levar. E, na última visita de nossa equipe, encontramos Karina e Tereza novamente circulando pela cidade e, aos poucos, reavendo os vários benefícios e terapias da criança.

Prever algumas possibilidades de melhoria para a criança também foi importante para poder prever possibilidades para si mesma. Estabilizar a saúde da criança, organizar sua agenda de terapia, notar seu progresso eram aspectos que colaboravam para tranquilizar a mãe e os outros cuidadores próximos. Um pouco mais tranquila essa mãe de micro seria capaz de planejar sua própria vida. Ela poderia desejar um domingo na praia ou tomar algumas cervejas com o novo paquera, planejar se matricular na faculdade e continuar seus estudos, poderia até imaginar-se economicamente independente de um marido abusivo. Na vida da criança, mas também na vida da mulher, por ser uma sensação cultivada por tantos atores, a esperança se apresentava como um **sentimento interdependente**.

Mas é preciso atenção aqui, imaginar o próprio futuro, por mais gratificante e positivo que isso possa parecer, também pode implicar na abdução do presente. "Abdução pode ser uma forma de sequestro, onde a vida no presente é mantida como refém da violência potencial do futuro" (Adams et al, 2009: 255)[12].

12 "Abduction can be a form of kidnapping, where life in the present is held hostage to the potential violence of the future" (Adams et al, 2009: 255).

Pelo que entendo, essa violência pode acontecer tanto pela continuada tentativa de driblar os cenários mofinos que profissionais de saúde desenharam para essas crianças de micro. De ginecologistas, obstetras, pediatras a neurologistas, essas mulheres ouviram repetidamente que as crianças "nasceriam mortas", "não iriam vingar depois do parto", "vegetariam a vida toda sobre uma cama", "vão morrer muito jovens". Mas pode também ser violento elas apostarem todas as fichas do presente no futuro, num eterno vir a ser. As autoras sugerem que essa abdução pode resultar da condição de "viver no prognóstico", seja um prognóstico de alento e esperança, seja outro mais lúgubre que demanda uma constante reatividade otimista. O presente se tornaria um mero acessório, uma meta a cumprir para a concretização do futuro. Se "a abdução é o trabalho", uma consequência pode ser "o labor de viver em antecipação, de estar fora do tempo" (ibid: 255)[13]. Aprendo que, sendo abduzidas ou não pela retórica do prognóstico, pela labuta da antecipação, lidar com o futuro dessa criança não parece ser uma experiência fácil nem simples para essas mulheres.

Gostaria de comentar também que as **tecnologias biomédicas** não podem ser vistas como não problemáticas nem obscurecer as dificuldades para acessar, aplicar e, de fato, gerar resultados (Stockdale, 1999). Nesse cenário da micro, as tecnologias são apresentadas com uma aura miraculosa, usando a mesma linguagem religiosa que, por vezes, as mesmas autoridades médicas criticam. Outras vezes, quando inseridas em contextos de pesquisa clínica e experimentalidade, as tecnologias, ao serem testadas nessas crianças, também surgem como a ciência como "agente capaz de produzir esperança" (Aureliano, 2015: 113). A tecnologia parece estar vendendo atalhos no tempo e talvez, como outros estudos já mostraram (Stockdale, 1999; Novas, 2006; Aureliano, 2015; Castro, 2018; Souza, 2019), haja entrelaçamentos fortes entre os vários atores como a profissional clínica, a cientista de bancada, a empresa que faz testes

13 "Abduction is the work", uma consequência pode ser "the labor of living in anticipation, of being out of time" (ibid: 255).

clínicos e a outra que pretende vender o produto farmacêutico e a mídia que noticia (e vende) as novidades. (E Stockdale lembra como "crianças doentes" são um mote estratégico para levantar fundos e produzir notícias). "As esperanças e expectativas investidas nos futuros biomédicos têm uma dimensão normativa: elas são moldadas em relação ao que é considerado como bom ou desejável" (Novas, 2006: 302)[14]. A depender da perspectiva, o desejável pode ser o bem-estar da criança, mas também o aumento do financiamento de um hospital, o inchaço do currículo da pesquisadora, a prioridade sobre um medicamento que recebe mais *lobby.* Os desejos que alimentam a esperança são variados, relativos e temporários.

No cenário de incertezas científicas em que ainda se encontra esse vírus Zika (Diniz, 2016), há muitos interesses em jogo, sem dúvida, e as mães de micro, nesses últimos três anos de epidemia, têm tentado navegar por esses mares novos e turbulentos. Dandara e Karina me fazem pensar sobre os impactos na esperança e no planejamento do cuidado se essas tecnologias biomédicas não geram os resultados esperados, nem no tempo prometido. Abrem horizontes, ampliam a imaginação terapêutica dessas famílias ou terminam apenas como uma frustração para todas elas? Ao aderirem às ofertas científicas novidades (terapias, pesquisas clínicas, amostras de medicamentos etc.), estarão sendo impelidas mais pelo desespero no presente do que pela promessa de futuro (Aureliano, 2015: 134)? É possível estabelecer uma relação de cumplicidade, é possível haver a alimentação da esperança com especialistas que oferecem um horizonte a longuíssimo prazo para essas crianças, ou especialistas que ofereçam realismo demais, num curtíssimo prazo, ao adotarem o estilo "pi, pa, pou" e promulguem uma "data de validade" para as crianças? E como garantir confiança e esperança a partir de outras tantas tecnologias, mais familiares e antigas, como o ônibus e o transporte urbano?

14 "The hopes and expectations invested in biomedical futures have a normative dimension – they are shaped in relation to what is considered to be good or desirable" (2006: 302).

Dentro dos estudos da deficiência, diferentes gerações de pesquisadores da deficiência propuseram modelos teóricos. Primeiro, o modelo religioso; segundo, o modelo médico; terceiro, o modelo social; finalmente, o modelo feminista e crip (Mello e Nuernberg, 2012; Diniz et al, 2009; Oliver, 1990). Todos são muito interessantes e levam as nossas possibilidades analíticas muito além. Mas me incomoda essa maneira exclusiva e evolucionista de recontar essa história conceitual. É impossível não perceber a importância que a religião e as autoridades religiosas tomam na vida de todas as mulheres que encontramos no Recife. Padres, pastoras, voluntárias da igreja, mães e pais de santo guiavam e ajudavam essas famílias de micro desde o início. Nessa pesquisa, a religião parece confortar porque ajuda a explicar o quadro maior ("Deus me deu um presente"), a permitir um futuro próximo ("Deus vai resolver", "Vou colocar nas mãos de Deus") e desinvestir a principal cuidadora da responsabilidade última com a criança ("Deus sabe que eu fiz de tudo") (Williams, 1984). Menezes lembra que a religião e a medicina "são duas instituições que se destacam como responsáveis pela produção de sentidos e sentimentos em torno do sofrimento. A elas foram atribuídos os encargos da construção de esperanças" (2013: 482). Morgan (2017) sugeriu que é quase impossível estudar a classe popular no Brasil sem tocar na religião, mesmo que estejamos todas passando por um intenso processo ocidental de secularização e de concentração na Biomedicina como enunciadora dos rumos da esperança (Menezes, 2013). Na prática, os quatro modelos teóricos de deficiência talvez funcionem melhor simultânea, em vez de consecutivamente. E como sugere Menezes ainda, com a "expansão e capilarização do processo de medicalização", "são criadas novas estratégias e novos significados, na produção da esperança" (ibid: 485-486), reforçando a ideia de modelos simultâneos.

Mas reconheço como o modelo médico é difundido e profundamente enraizado entre profissionais da saúde, mães de micro e também as antropólogas. Por algum tempo, a deficiência foi entendida como uma tragédia pessoal – para a criança e para as cuidadoras

em torno dela. Portanto, a reabilitação biomédica tem sido o principal tratamento oferecido e consumido e tanto Dandara quanto Karina concordavam e investiam nela com mais ou menos sucesso. A reabilitação pensa em termos de antes e depois, da involução à evolução, numa expectativa linear e progressiva de "desenvolvimento".

Contudo, pensar a partir de uma matriz etapista é apenas uma maneira de abordar uma síndrome. Quando ouço sobre o planejamento da primeira festa de aniversário de Alexandre ou sobre a preferência de Tereza por bolo de laranja e não de chocolate, essas mulheres estão me lembrando que **as duas crianças já são** – e não precisam esperar o futuro para serem alguém, finalmente. Xandinho e Tetê já são filhos, filhas, sobrinhos, sobrinhas, netos, vizinhos, primos, amigos da creche, queridinha da tia da fono, passageiros do ônibus etc. Eles têm preferências, sentimentos, opiniões, demandas. Eles são cidadãos de direitos, pequenos seres com humor infantil, remetentes e destinatários de afeto. Eles existem antes e apesar de sua síndrome. Eles estão, sobretudo, presentes aqui e agora, não como seres idealizados como hologramas no futuro. E a esperança também pode ajudar dessa maneira, desejando que sejam crianças nutridas, confortáveis e felizes, lembrando que, embora tenham uma síndrome e um conjunto de deficiências, a saúde não precisa ser a única forma de classificar e resolver as suas necessidades (Fonseca, 2018). A imagem de tragédia pessoal (ou familiar) ou de ruptura biográfica (Bury, 1982) vai se amenizando quanto mais essas crianças ocupam espaço no mundo e nos corações à sua volta.

Nossa maior esperança é que Alexandre e Tereza continuem aqui conosco, que a melhor e mais feliz vida possa ser oferecida a eles, a partir dos recursos que essas mulheres e suas redes de apoio conseguirem mobilizar. No seu modo de estarem neste mundo, eles já são crianças belas, plenas, humanas e não há por que as ver necessariamente como no aguardo de algo. Dandara e Karina, manejando criativamente o tempo, aperfeiçoavam mais uma tecnologia de cuidado: a construção de uma esperança miúda e – ao mesmo tempo – monumental para seus filhos e também para si mesmas.

Não foi uma composição textual aleatória que "sentimento" tenha aparecido bem menos do que "prática" ao longo desse capítulo. Próxima ao que De Certeau (1996 [1980]), Ortner (1984), Mattingly (2010) e Aureliano (2015: 133), cada autora a seu modo e em seu respectivo cenário empírico, eu quis trazer a discussão da esperança para o plano pedestre e diário dos cuidados com a deficiência de crianças como Tereza e Alexandre. Aqui, eu me beneficio dessa convivência no Recife e na Antropologia para pensar em termos de **práticas cotidianas de esperanças**, com todos esses termos no plural e com inicial minúscula, dado o caráter temporal, instável, concreto, interdependente e social. Em suma, "a esperança tem uma história, ou mais precisamente, esperanças têm histórias" (Burke, 2012: 207).

REFERÊNCIAS

AURELIANO, W. de A. Trajetórias terapêuticas familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. **Ciência & Saúde Coletiva**, 23, 2018: 369-379.

AURELIANO, W. de A. Health and the value of inheritance: The meanings surrounding a rare genetic disease. **Vibrant** - Virtual Brazilian Anthropology, 12(1), 2015: 109-140.

ADAMS, V; MURPHY, M; CLARKE, A. Anticipation: Technoscience, life, affect, temporality. **Subjectivity**, 28(1), 2009: 246–265.

BRASIL. **Boletim epidemiológico**, 8(50). Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde, março de 2019.

BURKE, P. A esperança tem história? **Estudos Avançados**, 26(75), 2012: 207-218.

BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**, 4, 1982: 167–182.

CARNEIRO, R; FLEISCHER, S. Em Brasília, mas em Recife: atravessamentos tecnometodológicos em saúde, gênero e maternidades numa pesquisa sobre as repercussões da epidemia do vírus Zika. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 29, n. 2, e180600, 2020.

CANESQUI, A. M. **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo: Hucitec, 2015.

CASTRO, R. **Precariedades oportunas, terapias insulares:** Economias políticas da doença e da saúde na experimentação farmacêutica. Tese de Doutorado em Antropologia Social. Brasília: Universidade de Brasília, 2018.

DE CERTEAU, M. de. **A invenção do cotidiano:** artes de fazer. Petrópolis: Vozes, 1996.

DINIZ, D. **Zika:** do Sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

DINIZ, D; BARBOSA, L; SANTOS, W. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur**, 6(11), 2009: 65-77.

FLEISCHER, S. e CARNEIRO, R. A alta terapêutica de crianças com a síndrome congênita do vírus Zika: O que esse fenômeno pode nos contar sobre o estado atual da epidemia?. In: BRAZ, C. A. de; HENNING, C. E. (Orgs.). **Gênero, sexualidade e saúde:** diálogos latino-americanos. Goiânia: Editora da Imprensa Universitária, 2017: 17-51.

FLEISCHER, S. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma "mãe de micro" no Recife/PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, 3(2), 2017: 93-112.

FLEISCHER, S. Cenas de microcefalia, de cuidado, de antropologia (Recife, setembro de 2017). **Cadernos de Campo**, 27(1), 2018: 118-131.

FLEISCHER, S. ***Zapzap* no cenário da microcefalia:** Oportunidades para pensarmos sobre cuidado, tecnologia e antropologia. No prelo.

FONSECA, C. Pesquisa risco zero: É desejável? É possível? In: GROSSI, M; SCHWADE, E; MELLO, A. G. de; SALA, A. (Orgs.). **Trabalho de campo, ética e subjetividade**. Florianópolis: Copiar (Tribo da Ilha), 2018: 195-212.

FONSECA, C. Tecnologias globais de moralidade materna. In: FONSECA, C; ROHDEN, F; MACHADO, P. S. (Orgs.). **Ciências na vida:** Antropologia da ciência em perspectiva. São Paulo: Terceiro Nome, 2012: 253-275.

HUYARD, C. How did uncommon disorders become 'rare diseases'? History of a boundary object. **Sociology of Health & Illness**, 31(4), 2009: 463–477.

IRIART, J. A. B; NUCCI, M; MUNIZ, T. P; VIANA, G. B; AURELIANO, W. A; GIBBON, S. Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, 24, 2019: 3637-3650.

LACERDA, P. **Meninos de Altamira:** violência, "luta" política e administração pública. Rio de Janeiro: Garamond, 2015.

LIRA, L. **Mães de micro:** três redes de cuidado e apoio no contexto do surto de Síndrome Congênita do Zika Vírus no Recife/PE. Monografia Bacharelado em Antropologia. Brasília: Universidade de Brasília, 2017.

MATTINGLY, C. **Moral laboratories:** family peril and the struggle for a good life. Oakland: University of California Press, 2014.

MATTINGLY, C. **The paradox of hope:** Journeys through a clinical borderland. Oakland: University of California Press, 2010.

MELLO, A. G. de; NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**, 20(3), 2012: 635-655.

MENEZES, R. A medicalização da esperança: reflexões em torno de vida, saúde/doença e morte. **Amazônica** - Revista de Antropologia, 5(2), 2014: 478-498.

MOREIRA, M. C. N; NASCIMENTO, M. A. F. do; HOROVITZ, D. D. G; MARTINS, A. J; e PINTO, M. Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, 34(1), 2018, e00058017.

MORGAN, L. Debate na Mesa Redonda After Zika: making anthropology matter in Zika management and long-term response. 116º Encontro Anual da **American Anthropological Association**. Comunicação pessoal, 2017.

NOVAS, C. The political economy of hope: patients' organizations, science and biovalue. **BioSocieties**, 1, 2006: 289–305.

OLIVEIRA, F. **Maconheirinhos:** cuidado, solidariedade, e ativismo de pacientes e seus familiares, em torno do óleo de maconha rico em canabidiol (CBD). Dissertação Mestrado em Antropologia. Brasília: UnB, 2016.

OLIVER, M. The individual and social models of disability. Paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the **Royal College of Physicians**, 1990.

ORTNER, S. B. Theory in Anthropology since the sixties. **Comparative Studies in Society and History**, 26, 1984: 126-166.

PAEZ, A; MOREIRA, M. C. N. Construções de maternidade: experiências de mães de crianças com síndrome do intestino curto. **Physis**, 26(3), 2016: 1053-1072.

PLOURDE, A; BLOCH, E. A literature review of Zika Virus. **Emerging Infectious Diseases**, 22 (7), 2016: 1185–92.

RICOUER, P. Narrative time. In: MITCHELL, W. J. T. (Org.). **On narrative**. Chicago: Chicago University Press, 1981: 165-186.

SCOTT, R. P; QUADROS, M. T; RODRIGUES, A. C; LIRA L. C; MATOS, S. S; MEIRA, F; SARAIVA, J. A Epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, 3(2), 2017: 73-92.

SOUZA, V. **Uma tramitação legislativa da esperança:** reflexões sobre a construção da causa coletiva como pauta legislativa em Política Nacional para Doenças Raras no Senado Federal. Dissertação Mestrado em Antropologia. Brasília: UnB, 2019.

STOCKDALE, A. Waiting for the cure: mapping the social relations of human gene therapy research. **Sociology of Health & Illness**, 21(5), 1999: 579–596.

VALIM, T. **Ele sente tudo o que a gente sente:** um estudo antropológico sobre a sociabilidade dos bebês nascidos com a síndrome congênita do Zika no Recife/PE. Monografia Bacharelado em Antropologia. Brasília: Universidade de Brasília, 2017.

VALLE, C. G. O. do. Afirmando-se a vida, constrói-se o tempo: experiência, emoções e ativismo político contra a AIDS. **Interseções**, 19(1), 2017: 77-105.

VALLE, C. G. O. do; NEVES, E. M; SÍVORI, H; FLEISCHER, S. Apresentação do Dossiê: Bioidentidades, biossocialidades e espaços sociais. **Vivências**, 1(41), 2013: 7-9.

WILLIAMS, G. The genesis of chronic illness: Narrative re-construction. **Sociology of Health and Illness**, 6, 1984: 175-200.

FLEISCHER, S. Circulação de esperança em tempos de Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife/PE. In: ALLEBRANDT, D; MEINERZ, N. E; NASCIMENTO, P. G. (Orgs.). *Desigualdades e políticas da ciência*. Florianópolis: Casa Verde, 2020: 325-361.

SOBRE AS AUTORAS E OS AUTORES

Adriana Dias é antropóloga, Mestre e Doutora em Antropologia Social pela Universidade de Campinas, pesquisadora e consultora em estudos sobre deficiência, direitos humanos e mídia social e membro da Associação Brasileira de Antropologia (ABA) e da American Anthropological Association (AAA). Fundou e coordenou na ABA (Associação Brasileira de Antropologia), o Comitê Deficiência e Acessibilidade de 2012 a 2018 e na ANPOCS, Associação Nacional de Pesquisadores em Ciência Sociais, desde 2013, cuja atuação visa acessibilizar as reuniões, e garantir participação plena de pesquisadores e inscritos com deficiência nas reuniões e congressos, além de discutir a pesquisa e divulgação de pesquisas sobre deficiência. Etnografou por quinze anos o movimento neonazista, com destaque para seu uso político da WEB. É consultora na área de desenvolvimento de políticas públicas para pessoas com deficiência (desde 1993) e doenças raras (desde 2008) nas áreas de educação e saúde, com atuação junto a instituições públicas e privadas, como escolas, hospitais, MEC/SECADI e o MS. Sua principal pesquisa no momento é como a pessoa com deficiência pode ampliar a própria discussão sobre pessoa na antropologia, e os impactos disso nas narrativas sociais sobre deficiência e em seus múltiplos aspectos epistemológicos e relacionais. Contato: dias.adriana@gmail.com

Alejandra Roca es Doctora de la UBA con mención en Antropología Social (FFyL-UBA), Magíster en Políticas y Gestión de la Ciencia y la Tecnología (UBA) y Lic. en Antropología. Cuenta con una larga trayectoria docente en las temáticas de historia de la antropología y procesos de producción, legitimación y circulación del conocimiento en ciencia y tecnología. Sus trabajos se enmarcan en una perspectiva que combina los aportes de la etnografía centrada en la biomedicina, la salud y el cuerpo, los estudios sociales de la ciencia y la tecnología, y la Antropología y Biociencias. Es profesora regular de la carrera de Antropología (FFyL-UBA) y docente de grado y posgrado en UBA y otras Universidades Nacionales. Ha dirigido proyectos de investigación y observatorios universitarios sobre Educación Superior y ocupó desde el 2015 hasta 2020 el cargo de Secretaria de Ciencia y tecnología en la Universidad de José C. Paz. En el marco de esta gestión impulsó la creación de la Red Universitaria de Popularización de la Ciencia y la Tecnología (Rediup). Asimismo, ha organizado diversas actividades de popularización CyT, entre ellas la muestra de la Revista Mundo Atómico, en el marco de la organización y celebración del 70 Aniversario de la Gratuidad Universitaria. Contacto: roca.ale@gmail.com

Alfonsina Faya Robles é socioantropóloga da saúde e de relações familiares. Atualmente é pesquisadora associada no INSERM (França) depois de ter feito pós-doutorado no Instituto de Medicina social (Rio de Janeiro) e uma tese na Universidade de Toulouse sobre maternidade em camadas populares no Recife. Contato: afaya@univ-tlse2.fr

Ana Luiza Profírio Gomes é Mestra em Antropologia Social (2019) e Licenciada em Ciências Sociais (2016) pela Universidade Federal de Alagoas. Integrante do Mandacaru - Núcleo de Pesquisas em Gênero, Saúde e Direitos Humanos. Desenvolve pesquisas nas áreas de gênero, sexualidade e educação. É professora de Sociologia pela Secretaria de Estado da Educação (SEDUC-AL). Contato: analuzz.gomess@gmail.com

Cássio Júnio Ferreira da Silva é graduado em História (UNEAL), Especialista em História do Brasil (UCAM) e Mestre em Antropologia Social (UFAL). Integrante da Articulação dos Povos e Organizações Indígenas do Nordeste, Minas Gerais e Espírito Santo (APOINME) e Membro da Articulação Nacional de Indígenas Antropólogos (ANIA). Contato: cassiojunio3@gmail.com

Clarice Maia Ferreira Amorim é mestranda em Antropologia Social pelo Programa Pós-Graduação em Antropologia Social do Instituto de Ciências Sociais da Universidade Federal de Alagoas com graduação em Comunicação Social - Jornalismo pela Universidade Federal de Alagoas (2001). Possui ampla experiência em meio ambiente, comunicação para o desenvolvimento social, com ênfase em desenvolvimento humano. Atua principalmente nos seguintes temas: redação de textos, dinâmicas de aprendizagem, produção de materiais educativos, edição e organização de materiais diversos, assessoria de comunicação, comunidades tradicionais, meio ambiente, desenvolvimento social e organização do trabalho coletivo. É sócia fundadora de uma organização social, possui experiência na redação e edição de textos informativos Contato: clarimaia@gmail.com

Daniela Tonelli Manica é pesquisadora do Laboratório de Estudos Avançados em Jornalismo (Labjor), vinculado ao Núcleo de Desenvolvimento da Criatividade (Nudecri), da Unicamp. Professora do Mestrado em Divulgação Científica e Cultural (IEL, Unicamp) e do Programa de Doutorado em Ciências Sociais (IFCH, Unicamp). Possui graduação em Ciências Sociais (2001), mestrado (2003) e doutorado (2009) em Antropologia Social pelo Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Unicamp (IFCH, Unicamp).

Fez pós-doutorado no Instituto de Medicina Social da UERJ (2010) e no Departamento de Política Científica e Tecnológica do Instituto de Geociências, Unicamp (2017). Tem interesse e experiência de pesquisa nos seguintes temas: relações entre cultura e natureza; gênero, tecnociência e medicina; biografia, etnografia e itinerários intelectuais; hormônios, fluidos corporais e técnicas do corpo. Contato: dtmanica@gmail.com

Débora Allebrandt é antropóloga**,** professora adjunta da Universidade Federal de Alagoas. Possui graduação em Ciências Sociais (2005) e mestrado em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (2008). É doutora em Antropologia pela Université de Montréal (2013) e realizou estágio de pós-doutorado junto ao PPGAS-UFRGS entre 2013-2015. Tem desenvolvido trabalhos que convergem entre parentesco e ciência, como a busca das origens biogenéticas de adotados e filhos de doadores de gametas. Sua atuação se estende aos seguintes temas: estudos sociais da ciência, direitos humanos, políticas públicas, direitos sexuais e reprodutivos, antropologia e ética. Contato: debora.allebrandt@ics.ufal.br

Ednalva Maciel Neves possui graduação em Medicina pela Universidade Federal da Paraíba (1986), mestrado em Sociologia pela Universidade Federal da Paraíba (1998) e doutorado em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (2004). Estágio Sénior junto ao PPGAS/UFRGS e CERMES3/CNRS. Atualmente é professora associado da Universidade Federal da Paraíba, professora permanente do PPGA e do PPGS/CCHLA da Universidade Federal da Paraíba. Tem experiência na área de Antropologia, com ênfase em biossocializações, saúde, risco, dinâmicas contemporâneas da medicina (desenvolvimento e aconselhamento genéticos), práticas de produção de conhecimento. Contato: ednmneves@gmail.com

Eloísa Lemos Pessoa graduou-se em Arquitetura e Urbanismo, pela Universidade Federal de Alagoas - Ufal, é mestre em Antropologia Social (ICS- UFAL) e colaboradora no grupo de extensão "Cidade e Signos". Possui interesse na área de Urbanismo, Paisagem Urbana e Artes visuais. Contato: eloisa.lemos@hotmail.com

Guadalupe do Nascimento Ferreira é graduada em Ciências Sociais e mestra em Antropologia Social pela Universidade Federal de Alagoas. Pesquisadora do Mandacaru-Núcleo de Pesquisas em Gênero, Saúde e Direitos Humanos. Contato: guadalupeferreira2015@gmail.com

Hellen Christina da Silva Araújo é graduada em Ciências Sociais/ Licenciatura e Mestra em Antropologia Social pela Universidade Federal de Alagoas. Docente efetiva de Sociologia da rede estadual de ensino no Estado de Alagoas. Contato: hellenchristina1212@gmail.com

Isis Voronkoff Carnaúba de Castro é graduada em Psicologia pela Universidade Federal de Alagoas. Desenvolveu pesquisas na área da Psicologia Social, com base na perspectiva feminista de gênero e ênfase nas interfaces entre violência contra as mulheres, saúde e mito do amor romântico. Contato: isis.voronkoff@gmail.com

Kellyane Pereira Santos é psicóloga pela Universidade Federal de Alagoas, especialista em Urgência, Emergência e Trauma pelo Hospital Getúlio Vargas/ Universidade de Pernambuco (UPE), sob a forma de residência. Mestranda em Saúde Pública pelo Instituto Aggeu Magalhães/ Fundação Oswaldo Cruz-Pernambuco (Fiocruz-PE). Desenvolve pesquisas no campo das Políticas Públicas de Saúde em interface com as questões de gênero e violência de gênero; bem como a formação de recursos humanos em saúde com destaque para atuação e cuidado no contexto hospitalar. Contato: kellyanepereirasantos@gmail.com

João Marcos Francisco Sampaio é doutorando em Direito pela Universidade Federal de Pernambuco, Mestre em Antropologia Social pela Universidade Federal de Alagoas, Bacharel em Direito pela Universidade Federal de Alagoas; atualmente é advogado regularmente inscrito na Ordem dos Advogados do Brasil - Seccional Alagoas. Integrante do Núcleo de Estudos em Políticas Penitenciárias (NEPP). Tem experiência na área de Direito, com ênfase em Direito Penitenciário, Internacional e Criminologia; e em Antropologia e Sociologia Jurídica, atuando principalmente nos seguintes temas: Estudos Sociais da Ciência, Violência, Execução penal e sociedade. Contato: joaofranciscosampaio@hotmail.com

Marion Teodósio de Quadros possui Bacharelado em Ciências Sociais (1990) e Licenciatura em Ciências Sociais (1992), Mestrado em Antropologia (1996), Doutorado em Sociologia (2004) e Pós-Doutorado (tema: Gênero, sexualidade e saúde) no Programa de Pós-Graduação em Antropologia (2005-2006), todos na Universidade Federal de Pernambuco. Pós-Doutorado (tema: Antropologia, gênero e desenvolvimento) no Center for Latin American Studies da University of Florida (2012-2013). Atualmente é professora associada da Universidade Federal de Pernambuco. Integra o FAGES (Núcleo de pesquisa em Família, Gênero e Sexualidade) da UFPE como pesquisadora e coordena o GEAD (Grupo de Pesquisa em Educação, Alteridades e Desigualdades) da UFPE. Participa do Laboratorio Iberoamericano para el Estudio de las Sexualidades (Red LIESS) reconhecida pela Asociación Universitaria Iberoamericana de Postgrado (AUIP), Espanha. Tem experiência na área de Antropologia, com ênfase nos seguintes temas: gênero, sexualidade, feminismo, saúde, saúde reprodutiva, educação, família. Contato: marionteodosio@yahoo.com

Nádia Meinerz é antropóloga, formada em Ciências Sociais (Bacharelado) pela Universidade Federal de Santa Maria, mestre e doutora em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Atua como professora do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, no Instituto de Ciências Sociais da Universidade Federal de Alagoas e como pesquisadora do Mandacaru - Núcleo de Pesquisas em Gênero, Saúde e Direitos Humanos. Desenvolve pesquisas nas áreas de sexualidade, saúde e deficiência. Contato: nadiameinerz@gmail.com

Nicholas Watson é professor de Estudos sobre Deficiência do Institute of Health & Wellbeing Social Sciences na Universidade de Glasgow no Reino Unido. Realizou pesquisas sobre assuntos relacionados à deficiência, incluindo trabalhos na interface com a questão da igualdade, educação, infância, emprego e novas tecnologias. Contato: nicholas.watson@glasgow.ac.uk

Pamela Block é professora de antropologia na Western University em Ontario, Canadá. É membro da Society for Applied Anthropology e ex-presidente dos Society for Disability Studies. Ela é particularmente interessada na marginalização múltipla e nas interseções de gênero, raça, pobreza e deficiência; nos movimentos de libertação da deficiência (justiça e direitos) e opressão da deficiência (eugenia, esterilização, encarceramento em massa e assassinatos) no Brasil, Estados Unidos e Canadá.

Finalmente, participa ativamente de discussões sobre o surgimento de estudos de neurodivergência e incapacidade no Brasil e em outros países do Sul Global. Contato: pblock@uwo.ca

Pedro Guedes Nascimento é antropólogo, professor Associado do Departamento de Ciências Sociais (Campus IV) e do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba. Bacharel em Ciências Sociais (UFPB, 1995), Mestre em Antropologia (UFPE, 1999), Doutor em Antropologia Social (UFRGS, 2009). Pesquisador do Mandacaru - Núcleo de Pesquisas em Gênero, Saúde e Direitos Humanos e do GRUPESSC - Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura; Editor da Áltera - Revista de Antropologia (PPGA/UFPB). Tem como interesses de pesquisa: gênero, saúde, família, estado e políticas públicas. Contato: pedroparaiba@gmail.com

Rachel Alves Silva é psicóloga pela Universidade Federal de Alagoas. Bacharel em Direito pelo Centro Universitário CESMAC. Pós-graduada em Gestão Estratégica em Recursos Humanos pelo Centro Universitário CESMAC. Desenvolve pesquisas nas áreas de Estudos de Gênero, feminismos, violências contra as mulheres e masculinidades. Contato: contato@rachelalves.com.br

Rafael Lima Fernandes é psicólogo residente do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Família e da Comunidade do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (CCS/UFPE). Especialista em Saúde da Pessoa Adulta e Idosa pelo Hospital Universitário Professor Alberto Antunes/ Universidade Federal de Alagoas (HUPAA/UFAL), sob a forma de residência. Graduado em Psicologia pelo Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Alagoas (IP/UFAL). Desenvolve pesquisas nas áreas de Estudos de Gênero, Políticas Públicas e Psicologia Social, com ênfase nos estudos sobre homens, masculinidades, sexualidade, saúde e vivência com HIV. Contato: rfernandespsi@gmail.com

Russel Parry Scott é professor titular de Antropologia do Departamento de Antropologia e Museologia da Universidade Federal de Pernambuco. Graduação em Línguas Contemporâneas (concentração: Espanhol) - Hamilton College (1971), Mestrado em Latin American Studies, Institute of Latin American Studies, University of Texas at Austin (1973) e doutorado em Antropologia - University of Texas at Austin (1981). Foi Professor e Pesquisador Visitante nas Universidades de Georgetown (1984-1985), Harvard (1991-1993) e Salamanca (2006-2007). Representou a Área de Antropologia na CAPES de 2014 a 2017. Tem experiência na área de Antropologia e de Sociologia, com ênfase na interface entre estruturas domésticas e outras esferas de poder em diversos contextos sociais urbanos e rurais. Pesquisa entre trabalhadores rurais e agricultores no Nordeste, com atingidos de barragens e de projetos de desenvolvimento, e com residentes da periferia urbana. Temas ressaltados são poder, gênero, família, saúde, saúde reprodutiva, migrações, deficiência. Também aborda ensino, pesquisa a elaboração de teoria em antropologias nacionais. Contato: rparryscott@gmail.com

Soraya Fleischer é antropóloga, formada pela Universidade de Brasília e pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Atualmente, é Professora do Departamento de Antropologia na Universidade de Brasília, Editora executiva do periódico *Anuário Antropológico* e uma das coordenadoras do *Mundaréu*, um podcast de divulgação científica sobre Antropologia. Nos últimos anos, tem feito pesquisa sobre as consequências e sobreposições das epidemias dos vírus Zika e Covid-19. Contato: soraya@unb.br

Telma Low Silva Junqueira é psicóloga pela Universidade Federal de Pernambuco, especialista em Psicologia Social Comunitária, mestra em "Género y Políticas de Igualdad" e doutora em "Estudios de Género", ambos cursos vinculados ao Institut Universitari dEstudis de la Dona / Universitat de València-España. Atua como professora adjunta do curso de Psicologia da Universidade Federal de Alagoas, exerce a função de tutora de Psicologia no Programa de Residência Multiprofissional em Saúde do/a Adulto/a do Idoso/a da UFAL/HUPAA, de coordenadora de estágio do curso de psicologia, membra do Núcleo Docente Estruturante (NDE) do curso de Psicologia da UFAL e representa a UFAL na Comissão de Integração Ensino-Serviços de Alagoas (CIES Estadual). Pesquisadora vinculada ao Grupo de Psicologia Discursiva (PROSA/UFAL) e ao Grupo de Pesquisa Feminista em Gênero e Masculinidades (GEMA/UFPE).

Desenvolve pesquisas com base na perspectiva feminista de gênero, especialmente no contexto da saúde e da formação em saúde, com destaque para as questões de gênero, violência de gênero, mito do amor romântico e/em suas interseccionalidades. Contato: telma.low@ip.ufal.br

Tom Shakespeare é professor de *Disabiltiy Research* na *London School of Hygiene and Tropical Medicine* do Reino Unido. Com formação em ciências sociais e políticas na Universidade de Cambridge. Lecionou e pesquisou nas Universidades de Sunderland, Leeds, Newcastle e East Anglia. De 2008 a 2013, atuou na Organização Mundial da Saúde, sendo co-autor e co-editor do Relatório Mundial sobre Deficiência (2011) e Perspectivas Internacionais sobre Lesão da Medula Espinhal (2014). Foi membro do Arts Council da Inglaterra (2003-2008) e do Nuffield Council on Bioethics (2013-2019). Atualmente é presidente da Light for the World - Reino Unido e vice-presidente da Light for the World International. Contato: tomshakespeare@blueyonder.co.uk

Sthéfanny Regina Santos Rocha Gonzaga é graduada em Psicologia pela Universidade Federal de Alagoas. Durante a graduação desenvolveu pesquisas relacionadas a Psicologia Social, Gênero e Saúde, com ênfase em Violência Contra as Mulheres (VCM) e mito do amor romântico. Contato: sthefannyrgonzaga@gmail.com

Yago Ono Xaxá é Bacharel em Antropologia pela Universidade Federal da Paraíba. Vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia pela Universidade Federal da Paraíba como mestrando. Seus interesses se encontram nas áreas de Estado e gênero, passando pelas intersecções de políticas públicas e moralidades com foco em contextos interioranos e rurais. Em segundo plano pesquisa também sobre masculinidades, corporalidades e artes marciais/esportes de combate. Contato: onoyago@gmail.com

CASA VERDE

www.**casaverdeassessoria**.com