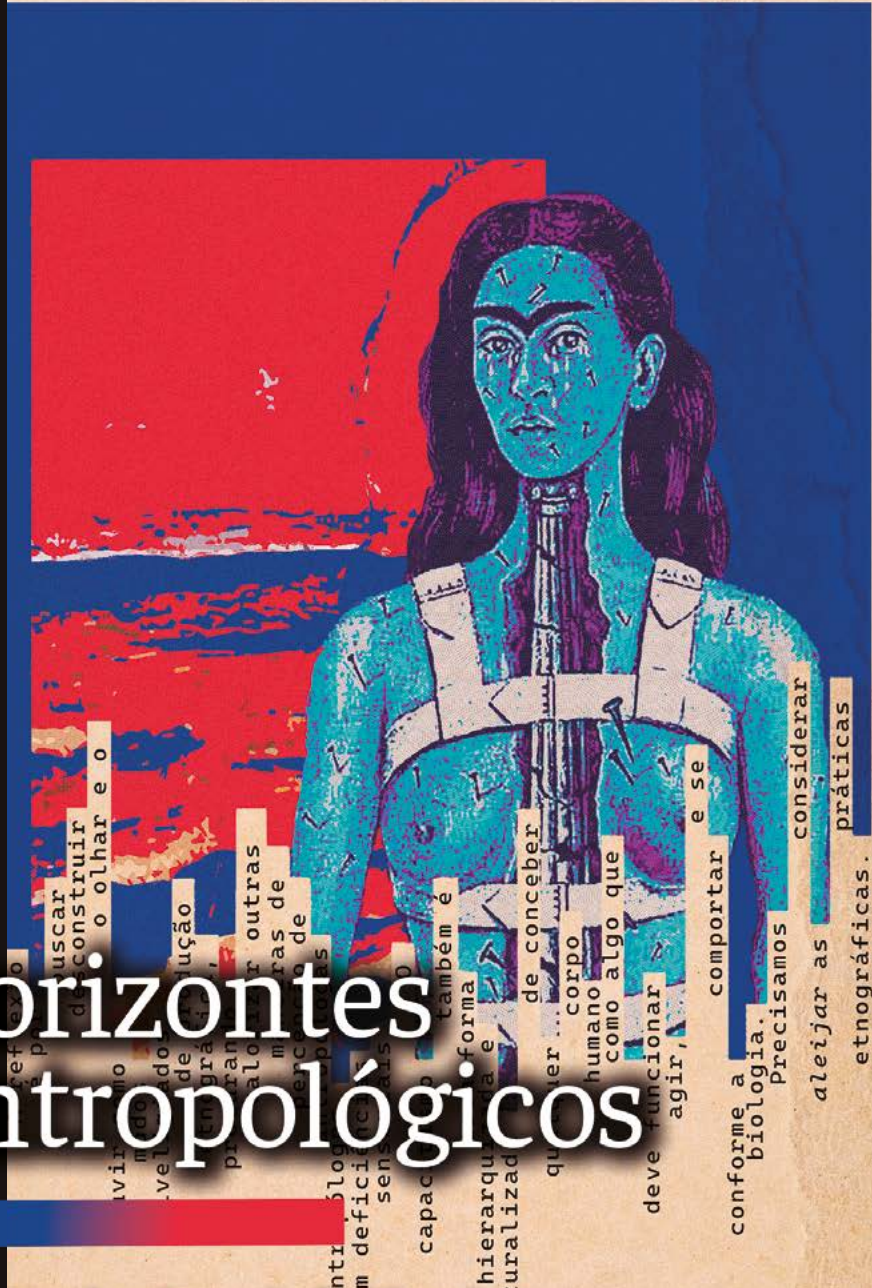




Horizontes Antropológicos

Antropologia e deficiência

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Reitor: Carlos André Bulhões Mendes

Instituto de Filosofia e Ciências Humanas

Diretor: Hélio Ricardo do Couto Alves

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social

Coordenador: Jean Segata

Editor-Chefe

Ruben George Oliven

Editores

Ari Pedro Oro

Arlei Sander Damo

Cristiana Bastos

Fernanda Cruz Rifiotis

Apoio editorial

Cristiane Miglioranza

Marina Stringhini

Conselho Editorial

Alejandro Frigerio – Universidad Católica Argentina (Argentina)

Alejandro Grimson – Universidad Nacional de San Martín (Argentina)

Carlos Alberto Steil – Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Brasil)

Christian Bromberger – Université d'Aix-Marseille (França)

Claudia Fonseca – Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Brasil)

Claudio Lomnitz – Columbia University (Estados Unidos)

Cornelia Eckert – Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Brasil)

Daniel Miller – University College London (Reino Unido)

Enzo Pace – Università degli Studi di Padova (Itália)

Gustavo Lins Ribeiro – Universidad Autónoma Metropolitana (México)

Joan Pujadas – Universitat Rovira i Virgili (Catalunha, Espanha)

João Biehl – Princeton University (Estados Unidos)

João Leal – Universidade Nova de Lisboa (Portugal)

Lilia Schwarcz – Universidade de São Paulo (Brasil)

Manuela Carneiro da Cunha – University of Chicago (Estados Unidos)

Marc Abélès – École des Hautes Études en Sciences Sociales (França)

Maria Filomena Gregori – Universidade Estadual de Campinas (Brasil)

Mariza Peirano – Universidade de Brasília (Brasil)

Michael Herzfeld – Harvard University (Estados Unidos)

Miriam Pillar Grossi – Universidade Federal de Santa Catarina (Brasil)

Néstor García Canclini – Universidad Autónoma Mexicana (México)

Otávio Velho – Universidade Federal do Rio de Janeiro (Brasil)

Paula Montero – Universidade de São Paulo (Brasil)

Pedro Ignácio Schmitz – Instituto Anchieta de Pesquisas (Brasil)

Sergio Visacovsky – Instituto de Desarrollo Económico y Social (Argentina)

Setha Low – City University of New York (Estados Unidos)

Sherry Ortner – University of California Los Angeles (Estados Unidos)

Sonnía Romero – Universidad de la República (Uruguai)

Tim Ingold – University of Aberdeen (Escócia, Reino Unido)

Linha Editorial

Horizontes Antropológicos (Qualis A1) é um periódico quadrimestral publicado pelo Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Brasil. Seus números são temáticos, abertos à pluralidade de interpretações e de abordagens que possam interessar à antropologia e áreas afins. Além de artigos alinhados à temática principal de cada número, *Horizontes Antropológicos* traz a seção Espaço Aberto, dedicada a entrevistas e artigos de excelência escritos por pesquisadoras/es com reconhecimento internacional entre seus pares e que colaboram com a revista, preferencialmente, a convite dos editores. Todos os artigos submetidos devem ser originais/inéditos, não podendo ter sido enviados simultaneamente a outra publicação ou órgão editorial. Como norma geral, os trabalhos submetidos são apresentados para avaliação prévia dos editores e dos organizadores de cada número temático. Os pré-selecionados são submetidos a pareceristas externos.



ano 28
número 64
setembro/dezembro 2022

ISSN 0104-7183
ISSN 1806-9983 (on-line)

Horizontes Antropológicos

64 | Antropologia e deficiência

número organizado por

Patrice Schuch

Universidade Federal do Rio Grande do Sul – Brasil

Anahí Guedes de Mello

Anis – Instituto de Bioética – Brasil

Valéria Aydos

Universidade Federal do Pampa – Brasil

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Porto Alegre, ano 28, n. 64, set./dez. 2022



Expediente:

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social
Instituto de Filosofia e Ciências Humanas
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Av. Bento Gonçalves, 9500, Prédio 43111, Sala 116
91509-900 – Porto Alegre – RS – Brasil
Telefone: (51) 3308-6625
E-mail: horizontes@ufrgs.br
Site: <https://www.ufrgs.br/ppgashorizontesantropologicos>

Capa:

Projeto gráfico: Carla Luzzatto

Desenvolvimento gráfico: Fabíola de Carvalho

Ilustração: Arte da antropóloga visual Bruna Teixeira inspirada na obra *A coluna partida*, de Frida Kahlo, com excertos da tese de doutorado de Anahí Guedes de Mello. Bruna é do Ateliê Ambrosina, ONG que coordena a realização do projeto Retratos do Brasil com Deficiência – RETRATOS DEFIÇAS: <https://www.retratosdeficas.com/>

Projeto gráfico do miolo, revisão e editoração eletrônica: Trema Assessoria Editorial

Este número é publicado com o suporte financeiro do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social/UFRGS

Catálogo: Biblioteca Setorial de Ciências Sociais e Humanidades/UFRGS

Bibliotecário: Maycke Young de Lima – CRB 10/1920

Horizontes Antropológicos / Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-graduação em Antropologia Social. – Vol. 1, n. 1 (1995)-. – Porto Alegre : UFRGS. IFCH, 2009. – Quadrimestral. Continua: Cadernos de Antropologia. – ISSN 0104-7183 (impresso), ISSN 1806-9983 (on-line).

1. Antropologia. 2. Ciências sociais. I. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. *Programa de Pós-graduação em Antropologia Social*.

Horizontes Antropológicos está indexada em:

1FINDR
BASE – Bielefeld Academic Search Engine
DOAJ – Directory of Open Access Journals
Google Scholar
IBSS – International Bibliography of the Social Sciences
LAPTOC – Latin American Periodical Tables of Content
LatinRev – Red Latinoamericana de Revistas Académicas
en Ciencias Sociales y Humanidades da FLACSO
OJS – SEER
OpenEdition

Portal LivRe
ProQuest Social Science Journals via IBSS
Redalyc
Researching Brazil
ROAD
SciELO – Scientific Electronic Library Online
SCIMAGO – Web of Science
SCOPUS
SHERPA ROMEO
Social Compass via IBSS

Signatory of



Sumário | Summary

Apresentação | Introduction

- 7 Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência
Crippling the anthropologies from disability mediations
Anahí Guedes de Mello; Valéria Aydos; Patrice Schuch

Artigos | Articles

- 31 Entre *ilhas fabulosas*: etnografia, autismo e demência em relação
Within *fabulous islands*: ethnography, autism and dementia in relation
Daniela Feriani; Fernanda Miranda da Cruz
- 71 Describir los cuerpos. Entre la mirada diagnóstica y la escritura
etnográfica
Describing bodies. Between the diagnostic gaze and ethnographic
writing
Luisina Castelli Rodríguez
- 97 “Esa aguja entraba y salía de mi ojo”. Un relato sobre la espera
y el sufrimiento de un trasplante de córnea
“That needle was going in and out of my eye”. A story about the waiting
and suffering of a corneal transplant
Horacio Pereyra

- 121 Mulheres com deficiência na Amazônia: a autoetnografia como recurso metodológico para narrar histórias invisibilizadas
Women with disabilities in the Amazon: autoethnography as a methodological resource to narrate invisible stories
Keiliane de Lima Bandeira; Kamilla Sastre da Costa
- 143 Towards *Critical Studies of Disabilities*: engaging Latin American theoretical perspectives on Congenital Zika Syndrome
Rumo aos estudos críticos da deficiência: engajando perspectivas teóricas latino-americanas sobre a Síndrome Congênita do Zika
Rosamund Greiner
- 173 As temporalidades do cuidado: autismo, parentesco e pandemia
The temporalities of care: autism, kinship and pandemic
Bianca Retes Carvalho; Sabrina Deise Finamori
- 201 “Eu nunca obedeci a essa limitação”: as obrigações morais do cuidado entre mulheres com deficiência na periferia de João Pessoa
“I was never ruled by this limitation”: the moral obligations of care among women with disabilities on the impoverished neighborhoods of João Pessoa (Brazil)
Fernanda Diniz de Sá; Simone Magalhães Brito
- 233 Como “dar o *care*” para quem “não tem o *home*”? Deficiência e judicialização de cuidados domiciliares em saúde
How to “give care” to whom “does not have home”? Disability and judicialization of home health care
Leonardo do Amaral Pedrete
- 263 A Lei Brasileira de Inclusão e a ‘tomada de decisão apoiada’: uma possibilidade para a emergência de sujeitos de sexualidade?
The Brazilian Law of Inclusion and the ‘supported decision-making’: a possibility for the emergence of subjects of sexuality?
Julian Simões

Espaço Aberto | Open Space

- 297 Deficiência na cabeça: convite para um debate com diferença
Disability in the head: an invitation to a debate with difference
Pedro Lopes
- 331 Anthropology and disability: an interview with Rayna Rapp and
Faye Ginsburg
- 357 Antropologia e deficiência: uma conversa com Rayna Rapp e Faye
Ginsburg
Helena Moura Fietz

Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência

Crippling the anthropologies from disability mediations

Anahí Guedes de Mello^I

<https://orcid.org/0000-0002-5536-7171>
a.mello@anis.org.br

Valéria Aydos^{II}

<https://orcid.org/0000-0002-3298-5727>
valeria.aydos@gmail.com

Patrice Schuch^{III}

<https://orcid.org/0000-0002-0073-3496>
patrice.schuch@gmail.com

^I Anis – Instituto de Bioética – Brasília, DF, Brasil

^{II} Universidade Federal do Pampa – Uruguaiana, RS, Brasil

^{III} Universidade Federal do Rio Grande do Sul – Porto Alegre, RS, Brasil

Corpos de mulheres, pessoas LGBTI+, negras, indígenas, ciganas e com deficiência são social e culturalmente representados como “desviantes”, “degenerados”, “deformados”, “dependentes”, “incompletos”, “vulneráveis”, “incapazes”, “fracos”, “incompetentes”, “selvagens” e “exóticos” (cf. Garland-Thomson, 2004). Para Rosemarie Garland-Thomson (2004, p. 79, tradução nossa), feminilidades e raça evocam performances de deficiência e todos esses grupos sociais “são sempre ocasiões oportunas para o engrandecimento de salvadores benevolentes”. A autora lança mão de uma ilustração médica de 1885 com o perfil de uma mulher lésbica “masculinizada” e nomeada como *love deficient*, em que o estereótipo cultural da lésbica lida como “masculina” sugere como a sexualidade e a aparência deslizam para a deficiência, mostrando que “a linguagem da deficiência e da anormalidade é usada simultaneamente para desvalorizar as mulheres que se afastam dos mandatos da feminilidade, equiparando-as a corpos deficientes” (Garland-Thomson, 2004, p. 79, tradução nossa).

Ellen Samuels (2002, p. 66, tradução nossa) referencia outro trabalho de Garland-Thomson (1997) quando nos lembra que feministas não deficis¹ costumam invocar imagens negativas da deficiência para descrever a opressão das mulheres e cita a afirmação de Jane Flax de que “as mulheres são ‘mutiladas e deformadas’ pela ideologia e práticas sexistas [...]”. A invocação também se estende a corpos de trabalhadores e trabalhadoras que se deficientizam devido a acidentes de trabalho e outras condições precárias do trabalho prolongado, dimensionando a intersecção da deficiência com classe. Nas redes sociais e em referências acadêmicas já observamos o uso de termos ou expressões capacitistas como “[...] mesmo que isso signifique se fazer de besta, cego e surdo”; “cegueira racial” (Glass, 2012), para denotar a falta de letramento racial de boa parte da população branca brasileira; e de “cegueira de gênero” (De Barbieri García, 1998; Freidenberg, 2020), para indicar o viés sexista nas ciências sociais. A lista é extensa. Mesmo ativistas de esquerda tendem a adjetivar inimigos e antagonismos de cego, surdo, mudo, autista, retardado, imbecil, esquizofrênico,

1 A palavra “deficis” tem sido amplamente utilizada por muitos ativistas com deficiência como autoidentificação. É uma abreviação carinhosa de “deficiente” por este ter caráter ambíguo de substantivo ou adjetivo, ao passo que “deficis” aniquila a adjetivação e torna-se apenas substantivo, reforçando a identificação com um marcador da diferença positivado.

demente, esclerosado, etc. Em síntese, somos uma sociedade que tem verdadeiro fetiche por adjetivos relacionados à ontologia negativa da deficiência e outras condições de saúde. Estamos mais familiarizados com o exercício epistemológico e político de posturas antirracistas e anti-LGBTfóbicas, mas parece que a antropologia pouco tem refletido sobre o capacitismo (Mello, 2016) e o que implica ser anticapacitista, cultivando uma “cultura do acesso” de modo a garantir e promover a acessibilidade *também* para as pessoas com deficiência² nos ambientes acadêmicos (Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia, 2020; Durban, 2022).

Concordamos com Staples e Mehrotra (2016) quando afirmam que o trabalho de antropólogos(as) da deficiência é fortemente crítico da medicalização da deficiência da mesma maneira que os(as) antropólogos(as) da saúde³ tendem a assumir uma abordagem crítica para a medicalização do corpo e da subjetividade. No entanto, os autores consideram que os interesses destes últimos, embora sejam, do ponto de vista cultural, relativos em seu enquadramento, são em doenças e processos de adoecimento. Percebe-se, ainda, que esses interesses se cruzam bastante com os estudos da deficiência, mas o trabalho de Staples e Mehrotra (2016, p. 39, tradução nossa) é bem elucidativo em apontar que há uma distinção importante entre os dois campos porque “os estados corporais que, em certos contextos, sustentam a deficiência, não necessariamente definem indivíduos como doentes ou em processo de adoecimento”.

É verdade que muitas pesquisas sobre deficiência foram produzidas no âmbito mais específico da antropologia médica. Alguns anos atrás, as estudiosas norte-americanas Ginsburg e Rapp (2013), em texto específico sobre os estudos da deficiência no âmbito internacional, já diagnosticaram que esse campo de análise ficou por muito tempo intelectualmente segregado, clamando, então, para uma atenção transversal à deficiência nas pesquisas antropológicas.

2 Segundo o artigo 1 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, “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” (Brasil, 2009, p. 3).

3 Staples e Mehrotra usam a denominação “antropólogos médicos”, mas aqui preferimos o uso contextualmente brasileiro de “antropólogos da saúde”.

Tais autoras, assim como outros estudiosos que se debruçaram sobre os estudos da deficiência (Diniz, 2007; Shakespeare, 2006), também realizaram certa genealogia dos debates públicos a esse respeito. Ao lançarem luz sobre a inicial influência biomédica na conceituação da deficiência, sintetizaram o chamado “modelo médico”, e os posteriores desenvolvimentos, a partir da década de 1960, do chamado “modelo social”, que expandiu os debates sobre o tema para além de uma questão familiar, individual ou médica. Foi exatamente com as reflexões de Paul Hunt (1966) sobre estigma, no Reino Unido, que surgiram as primeiras críticas ao “modelo médico” da deficiência (Diniz, 2007).

A partir da década de 1990, entretanto, a discussão foi adensada para incluir os pontos de vista das teóricas feministas, incluindo na pauta reflexões sobre dor, cuidado, dependência e interdependência entraram na pauta, bem como aquelas relacionados à subjetividade do corpo deficiente e do papel das cuidadoras de pessoas com deficiência (Diniz, 2007; Fietz, 2017; Fonseca; Fietz, 2018; Kafer, 2013). Para além da convergência da opressão do corpo deficiente, havia outras variáveis de desigualdade, como raça, gênero, orientação sexual e idade, que passaram a compor as reflexões sobre o tema (Diniz, 2007; Gavério, 2015; Mello; Nuernberg, 2012). Essa incorporação da crítica feminista em torno do debate ajudou a consolidar outro modelo de entendimento da deficiência que vem sendo chamado de “modelo biopsicossocial”, ao mesmo tempo que fundou as possibilidades de uma teoria *crip* (Kafer, 2013; Mello; Gavério, 2019), que questiona os processos de naturalização do corpo “capacitado” e as bases hierárquicas do capacitismo.

Essas abordagens fazem perceber que a categoria deficiência é profundamente relacional e política, uma vez que emerge como forma de distinção das ideias culturais sobre normalidade e é configurada a partir das condições sociais e políticas que excluem da plena participação social aquelas pessoas e grupos considerados atípicos (Diniz, 2007; Ginsburg; Rapp, 2013; Shakespeare, 2006). Simultaneamente, a deficiência oferece uma perspectiva crítica (Lopes, 2020), disruptiva (Wolf-Meyer; Friedner, 2022) e densa ao trabalho antropológico, da teoria à técnica e à arte, da ética à metodologia (Heredia; von der Weid; Campoy, 2017). Para Friedrich Kittler (2016, p. 206), “a questão técnica se transformou imediatamente em uma questão fisiológica, e a construção de máquinas, em uma medição dos sentidos”. A invenção da máquina de escrever e do telefone partiram dessa premissa: Alexander Graham Bell inventou o telefone

com o objetivo inicial de ajudar sua mulher, que era surda; a primeira máquina de escrever foi inventada por um cego para os cegos. Kittler (2016, p. 208) ilustra outros exemplos mais dramáticos mostrados a seguir, a começar para a cegueira:

Sendo físico, Fechner queria encontrar também quantidades e intervalos mensuráveis para esse efeito das imagens consecutivas. Passou três anos lendo todos os livros sobre o tema e olhando para o Sol. No fim dessa série de experimentos, que expôs seus olhos a dois extremos diametralmente opostos, ele estava cego e pronto para ser internado num manicômio. [...] Os senhores podem ver que a fisiologia dos sentidos do século XIX arruinou não só a vida de cobaias animais, como acontece hoje, mas também os próprios pioneiros da pesquisa. As mídias sempre pressupõem *handicaps*; as mídias ópticas, portanto, além das deficiências dos pigmentos naturais, pressupõem também a cegueira de seus exploradores.

Para a surdez:

Assim como Alexander Graham Bell, o inventor do telefone, Demeny também queria curar um *handicap* fisiológico, a surdo-mudez [sic], por meio da técnica midiática: ele combinou um fuzil fotográfico de Marey com um fonógrafo de Edison e, como era costume na época, apontou a instalação para si mesmo. Em seguida gritou em direção aos dois aparelhos as duas frases típicas: “Vi-ve la Fran-cel”, depois “Je vous ai-me”. Essa foi a primeira declaração de amor dirigida não a uma mulher, mas à mídia do filme, que se tornou comum desde então. Ao mesmo tempo, porém, representava uma instrução ao surdo-mundo [sic]: supostamente, e por mera imitação do movimento da boca de Demeny, as bocas deles realmente conseguiram produzir declarações de amor audíveis dirigidas a ninguém. (Kittler, 2016, p. 226).

[...] Edison havia adquirido não só uma surdez parcial, mas também conhecimento técnico e algum dinheiro. Aproveitando-se desse duplo fundamento, seu laboratório – o primeiro laboratório da história da técnica – realizou dois sonhos do século: a gravação mecânica do som, o fonógrafo, e a fonte de iluminação perfeita, a lâmpada incandescente. (Kittler, 2016, p. 226-227).

Para a loucura:

Então a história do ouvido na era de sua superação é – já sempre – a história da loucura. A música do dano cerebral transforma em realidade tudo aquilo que assombrava as cabeças e os manicômios na forma de pressentimentos sombrios. Segundo um léxico da psiquiatria, “o sentido mais afetado por alucinações é a audição”. A gama dos chamados acoasmas, que a loucura vivencia ou produz, abarca tudo, desde o ruído branco, silvos, goteiras, sussurros até falas e gritos. O léxico da psiquiatria parece estabelecer uma lista de todos os efeitos do Pink Floyd. O ruído branco aparece em *One of These Days*; os silvos, em *Echoes*; as goteiras, em *Alans Psychedelic Breakfast*; os gritos, em *Take Care of That Axe, Eugene*; e os sussurros, por toda parte... (Kittler, 2017, p. 89).

A deficiência é, pois, “o teste”, a *affordance* para o desenvolvimento da técnica. A loucura, para a compreensão da paisagem sonora e os meios de mediação. O mesmo pode ser dito da cegueira e da surdez em relação ao alcance dos sentidos da visão e audição, respectivamente. O que Friedrich Kittler (2016, 2017) defende é que não existe nenhuma técnica midiática ou ferramenta de comunicação decisiva que não seja um desdobramento do reconhecimento da questão da deficiência como determinante para a experiência sensorial humana. É nesse sentido que a deficiência é mediação para as técnicas e, por extensão, também medeia ou performa o desenvolvimento das ciências e das artes em geral.

Affordance é um conceito originado nos domínios da percepção e da ecologia de James J. Gibson (1986) para descrever as possibilidades de ação oferecidas pelo ambiente a um actante. Vem do verbo *afford*, traduzido aproximadamente como “oferecer”. Nesse sentido, a percepção implica um ambiente significativo revelando-se imediata e diretamente para o observador. São, nos termos de Lucia Santaella (2012, p. 57), “os significados dos traços do ambiente”, porquanto “as ações estão descritivamente atadas às *affordances*”. A percepção é direta e se dá pela disponibilidade de informação significativa, que, segundo Gibson (1986), consiste em padrões invariantes que especificam os traços do ambiente para um observador capaz de captá-la. Esses padrões podem ser sonoros, visuais, táteis, palatáveis ou olfativos e expressam as propriedades dos objetos ou eventos correspondentes, fornecendo parâmetros para a ação

de humanos e não humanos “porque todos nós agimos de acordo com as coisas que podemos olhar e sentir, ou cheirar e provar, e eventos que podemos ouvir” (Gibson, 1986, p. 9, tradução nossa). Em resumo, *affordances* são as maneiras pelas quais humanos e não humanos interagem e se adaptam ao ambiente. Uma autora do campo dos estudos da deficiência que usa o conceito de *affordance* indo além da abordagem ecológica da percepção visual de Gibson (1986) é Arseli Dokumaci (2017). A autora considera que as *affordances* não são apenas adaptações ambientais, mas também “performances de deficiência”, podendo ser performances individuais, improvisações multipessoa e mesmo coreografias. São informais e às vezes mostram até uma tecnologia assistiva imaginada que, em alguns casos, pode existir em espaços privilegiados, mas o indivíduo (que pode estar em um espaço que não é privilegiado) pode não saber. Por isso, o conceito de *affordance* também está relacionado a adaptações razoáveis⁴ ou estratégias compensatórias, sendo as maneiras inconscientes das pessoas de se moverem pelo mundo da deficiência. Os exemplos supracitados de Kittler são ilustrativos dessa abordagem.

Também no âmbito do desenvolvimento de tecnologias e produtos para pessoas com deficiência, a literatura antropológica aponta o quanto estes são historicamente fundamentais para constituir perspectivas sobre normalidade e modos de circunscrever a deficiência no âmbito social e político (Diniz, 2007; Ginsburg; Rapp, 2013; Lopes, 2019; Shakespeare, 2006). Temos estudos que focam na interface entre tecnologias biomédicas e identidade no desdobramento de formas variáveis de biossociabilidade (Gibbon; Aureliano, 2018; Gibbon; Novas, 2008; Rabinow, 2003; Santos; Gibbon; Beltrão, 2012; Valle; Gibbon, 2015). Os estudos também se concentram em destacar os avanços tecnológicos associados à emergência de novas tecnologias reprodutivas e de novas formas de diagnóstico intrauterino de pessoas com deficiência

4 Adaptação razoável “significa as modificações e os ajustes necessários e adequados que não acarretem ônus desproporcional ou indevido, quando requeridos em cada caso, a fim de assegurar que as pessoas com deficiência possam gozar ou exercer, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos humanos e liberdades fundamentais” (Brasil, 2009, p. 4). Assim, quando um determinado ambiente apresenta barreiras, construídas ou naturais, de tal modo que impeçam o pleno acesso das pessoas com deficiência, é responsabilidade institucional executar as devidas adaptações razoáveis no local (Sasaki, 2010).

e o aparecimento de novos dilemas éticos sobre as possibilidades de vida e morte das pessoas com deficiência (Carneiro; Fleischer, 2018; Diniz, 2003a, 2016; Fleischer, 2017; Rapp; Ginsburg, 2001; Simões, 2019). Em outra direção, há os estudos dirigidos aos avanços das tecnologias protéticas e de aparatos técnicos que permitem novas performances esportivas e sua relação com formas de inclusão das pessoas com deficiência (Howe, 2011; Kiuppis, 2018; Pullen *et al.*, 2019; Sparkes; Brighton; Inckle, 2018). Nesse âmbito, é possível verificar o quanto as definições sobre deficiência estão sendo negociadas, contestadas e reproduzidas e como o desenvolvimento de tecnologias – próteses, cadeiras de rodas, etc. – vem aumentando a conformação de certas hierarquias de deficiência e colocando em debate definições sobre “normalidade” e deficiência.

Em suma, deficiência é uma categoria analítica,êmica, relacional, política, moral, identitária, de saúde, de mediação e de performance. Ora é um marcador social de *diferença*, ora uma forma de *opressão* ou de *desigualdade* que opera com outras categorias sociais como classe, gênero, sexualidade, raça, etnia, geração, idade, religião, nacionalidade e regionalidade, por exemplo. São vários os deslizamentos ou evocações para as dimensões da deficiência que implicam ou exigem de nós, antropólogos e antropólogas, uma perspectiva crítica que considere uma compreensão ampliada – ou para além – de binômios como “saúde e sociedade”, “indivíduo e sociedade” e “natureza e cultura”, mostrando que, na verdade, esses binômios não se opõem, mas estão, enquanto redes sociotécnicas, sempre em relação, funcionando “ao mesmo tempo como mediadores e performadores da relação” (von der Weid, 2018, p. 95).

Afinal, o que é deficiência?

Como já foi salientado, uma das definições contra-hegemônicas mais conhecidas de deficiência é aquela baseada no “modelo social” (Diniz, 2003b, 2007; Mello; Nuernberg, 2012; Oliver, 1983), de origem britânica, que está presente nas concepções de leis⁵ e de políticas públicas e em movimentos sociais da

5 A própria definição de “pessoas com deficiência”, constante no artigo 1 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, é baseada no “modelo social”.

deficiência no Brasil. Foi na segunda metade do século XX que houve um deslocamento do conceito de deficiência, quando este passa das dimensões médico-diagnósticas para os enquadramentos e modelos baseados nas consequências das doenças. Propriamente, a partir dos anos 1970 e 1980, em países como o Reino Unido e os Estados Unidos, os movimentos sociais e as ciências sociais passaram a se debruçar mais sistematicamente sobre esse deslocamento da deficiência enquanto uma questão entre o indivíduo e a sociedade. A própria emergência dos estudos da deficiência (*disability studies*) no contexto anglo-saxão, ao longo dos anos 1980, dá-se pelas disputas das balizas do que seria o “modelo social” de compreensão da deficiência (Linton, 1998).

O esforço teórico-analítico, metodológico e político desse campo produziu uma distinção hegemônica entre o ponto de vista médico (denominado “modelo médico”) e o ponto de vista socioantropológico sobre a deficiência (o “modelo social” supracitado), este último com as implicações da participação dos movimentos sociais ao redor do mundo. Conforme as narrativas mais consolidadas, o “modelo social” buscou circunscrever nas relações sociais os aspectos que oprimiam as pessoas com deficiência, e não tomá-la enquanto uma característica ou manifestação individual de um dado natural ou biológico nos corpos. Essa perspectiva explicitava os modos pelos quais a estrutura social transforma um “corpo lesionado” (do indivíduo) em um “corpo *discapacitado*” (pela estrutura social) devido às barreiras do ambiente, em um movimento similar à analogia organicista imposta aos indivíduos “desviantes”, que denunciou o antropólogo Gilberto Velho (1985) em “Desvio e divergência: uma crítica da patologia social”, ao sugerir que os pressupostos do trabalho de Robert Merton partem da *patologia do indivíduo* para a *patologia do social*, da mesma forma como ocorre com a oposição entre *modelo médico* e *modelo social* da deficiência. O autor critica essa dicotomia por se basear em “uma visão estanque e fracionada do comportamento humano que transforma a realidade individual em algo, em princípio, *independente* da sociedade e da cultura” (Velho, 1985, p. 22), sugerindo, ao invés disso, “o seu caráter de interrelacionamento complexo e permanente” (Velho, 1985, p. 23), uma abordagem que entendemos partir, da mesma forma, da premissa feminista da ética do cuidado, baseada em relações de interdependência entre indivíduo e sociedade, entre o biológico e o social, entre humanos e não humanos.

A fim de adensar essa afirmação, produziram-se fundantes distinções conceituais entre *impairment* (impedimento corporal),⁶ *disability* (deficiência)⁷ e *funcioning* (funcionalidade), em que a deficiência é percebida como a organização social da lesão/ impedimento corporal (Diniz, 2007; Diniz; Medeiros; Squinca, 2007; Gavério, 2022). No entanto, autores como Tom Shakespeare (2006), Gareth Williams (2001) e Paula Pinto ([200-?]) argumentam que, embora as estruturas socioeconômicas e o ambiente sejam determinantes para a compreensão da experiência da deficiência, defini-la apenas em termos de barreiras pode conduzir a novas formas de opressão e, consequentemente, induzir a expectativas irreais sobre ela. Noutros termos, “a excessiva ênfase nas relações materiais de poder preconizada pelos modelistas sociais” é criticada porque “[...] subestima a diversidade de experiências das pessoas com deficiência, que resulta de diferentes tipos de deficiência e diversos níveis de funcionalidade, assim como das posicionalidades do sujeito em termos de gênero, classe, etnia, orientação sexual, etc.” (Pinto, [200-?], p. 17). Esses autores consideram ser necessária uma abordagem interacionista, no sentido de contemplar a interação entre biologia e contexto social, entre fatores individuais e ambientais, o que corresponde ao “modelo biopsicossocial” de avaliação da deficiência, baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) desde 2001. Por isso, categorias de articulação como gênero, sexualidade, raça, etnia e classe, por exemplo, podem ser determinantes na avaliação

6 Algumas referências dos estudos da deficiência no Brasil tem traduzido *impairment* como “lesão”. No campo médico-terapêutico, o *impairment* é o que vem depois da lesão em termos de atividade do organismo. O impedimento corporal seria um tipo de desajuste físico, sensorial ou cognitivo que pode se desdobrar na *disability* (deficiência). Para mais informações, ver Gavério (2022).

7 Em outros contextos, o termo *disability* tem sido traduzido como “incapacidade” entre os profissionais da saúde. Ao mesmo tempo, “deficiência” também tem sido a tradução ora de *disability*, ora de *impairment*. Isso mostra a *multiplicidade* com que a deficiência toma forma, entre as quais aquela que está ligada à noção de disfunção (quanto ao corpo) e de incapacidade (quanto à sociedade) ao mesmo tempo, do mesmo modo que observamos com a “dicotomia” entre *disease* (natureza) e *illness* (cultura). A tese de doutorado de Marco Antônio Gavério (2022), bebendo da fonte de Annemarie Mol (2002), é bastante elucidativa desse exemplo. Segundo o autor, “a defesa da primeira tradução (*disability* como deficiência) digamos que seja ‘sociopolítica’; a defesa da segunda tradução (*impairment* como deficiência) digamos que seja ‘tecno-clínica’” (Gavério, 2022, p. 27). Isso implica o fato de que “a deficiência também pode ser uma singularidade que na prática se multiplica, mas que não exatamente se fragmenta ao infinito” (Gavério, 2022, p. 26).

biopsicossocial da deficiência, a fim de que a pessoa, se considerada “pessoa com deficiência”, seja destinatária de políticas públicas e sociais. De todo modo, Michael Oliver (2009, p. 57) propõe que o “modelo social da deficiência” seja visto como um martelo ou uma chave de fenda, isto é, uma ferramenta prática de justiça e liberdade para as pessoas com deficiência, e não exatamente uma teoria, ideia ou conceito.

Desde a internacionalização, em 2006, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência pela ONU, há uma tendência globalizante de enquadrar a deficiência como característica multiforme de um grupo populacional socialmente minoritário. Esse enquadramento pode ser interpretado como um rearranjo, que se consolidou no início do século XXI, nas políticas e relações internacionais para a construção de diretrizes mais justas de acesso a políticas públicas e sociais. Essas novas diretrizes são baseadas em uma perspectiva do reconhecimento e da justiça social e, de certa maneira, inauguram um espaço de disputas simbólicas pela inclusão sociopolítica de grupos considerados minoritários e diversos. O Brasil incorporou a Convenção da ONU no ano de 2008 e promulgou a Lei Brasileira da Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) em 2015 (Aydos, 2017; Borges, 2018). Ao ratificar e introduzir a Convenção como norma constitucional, tem-se redimensionado a forma como se lida com os direitos das pessoas com deficiência. As principais dimensões dessa diretriz jurídico-administrativa são uma absorção da definição biopsicossocial e a demarcação de uma discriminação específica por motivo da deficiência, que passa a ser, posteriormente, nomeada como capacitismo (Mello, 2016, 2020). Na prática das políticas públicas, essas concepções suscitam mudanças nos sistemas de avaliação clínico-burocráticos da deficiência para fins de obtenção de direitos e acesso a políticas públicas compensatórias e protetivas.

Na apresentação do dossiê publicado na revista *Anuário Antropológico* destinado à temática da deficiência, as organizadoras expõem como um marco nos estudos brasileiros o livro da antropóloga Debora Diniz (2007) sobre o assunto, mapeando também as crescentes orientações analíticas provenientes dos estudos etnográficos na área (Faya Robles; Rodrigues, 2018; Rios; Pereira; Meinerz, 2019). Outro marco para os estudos da deficiência no território nacional se deu em 2003, com a publicação, por Diniz (2003b), do artigo “Modelo social da deficiência: a crítica feminista”. Desde então, estudos e pesquisas emergentes sobre a deficiência que partem dessas reflexões epistemológicas das ciências sociais

e humanas, e mesmo aquelas na interface destas com as ciências da saúde, passaram a ser realizados em alguns programas de pós-graduação em antropologia, sociologia, ciência política, ciências sociais, política social e saúde coletiva. São pesquisas que se interseccionam com gênero, sexualidade, raça, etnia, classe, geração, cuidado, acessibilidade, acesso à saúde, trabalho, educação, assistência social e justiça, sendo desenvolvidas em linhas de pesquisas vinculadas aos estudos de gênero e sexualidades, aos marcadores sociais da diferença, aos estudos do corpo, da percepção e dos sentidos, aos estudos da ciência, tecnologia e sociedade, aos estudos das desigualdade sociais, dos movimentos sociais e das políticas públicas, entre outras.

No próximo tópico, vamos discorrer sobre a insurgência da teoria *crip*, traduzida como “teoria aleijada”, contra a perspectiva reducionista de se compreender a deficiência a partir de dimensões delimitadas pela oposição binária entre “modelo médico” e “modelo social”.

Aleijar as antropologias

“Aleijar” é verbo trazido da tradução de *crip*, abreviação de *cripple*, que significa “aleijado”. A tradução de *crip theory* para *teoria aleijada* foi proposta por Anahí Guedes de Mello e Marco Antônio Gavério (Gavério, 2015; Mello, 2014, 2018; Mello; Gavério, 2019). Segundo Robert McRuer (2006), a teoria aleijada oferece um “modelo cultural” da deficiência, rejeitando a ideia de que não ter uma deficiência seja um estado “natural” de todo ser humano. Nesse sentido, a teoria aleijada se opõe a ambos os modelos, o médico e o social, da deficiência, o primeiro, por reduzi-la à patologia; o segundo, por apagar a questão do corpo, ou seja, entende que a deficiência não está situada nos corpos das pessoas com deficiência, mas no ambiente inacessível e com o qual teriam que se adaptar.

A teoria aleijada questiona a exclusão do capacitismo como matriz de discriminação interseccional nas teorias feministas, *queer* e decoloniais. Como ocorre com o *queer*, os termos *crip* e *aleijado* têm sentidos propositalmente pejorativos e subversivos, demarcando a importância do engajamento aleijado contra as práticas de normalização de corpos, por meio da crítica aos sistemas de opressão marcados pelo patriarcado, pela heterossexualidade compulsória (Rich, 2010), pela cisgeneridade compulsória (Simakawa, 2015) e pela

capacidade corporal compulsória (McRuer, 2002). Assim, quando uma pessoa não ouve com os ouvidos, ela é lida como “deficiente” e passa a ser, culturalmente, percebida como “incapaz”. “Por isso, o capacitismo impede a consideração de que é possível andar sem ter pernas, ouvir com os olhos, enxergar com os ouvidos e pensar com cada centímetro de pele que possuímos” (Mello, 2019b, p. 136). Nesse sentido, *aleijar* as antropologias e as práticas etnográficas tem o sentido “de descolonizar, mutilar, deformar e contundir o pensamento hegemônico sobre deficiência, acesso e inclusão, provocando-lhe fissuras.” (Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia, 2020, p. 4). Os artigos que compõem este dossiê apostam na formulação de antropologias da deficiência outras, aquelas que não enquadrem o fenômeno da deficiência como exclusivamente da cultura, mas considerem-na uma condição ordinária que faz com que certas pessoas tenham formas diferentes de serem e estarem no mundo.

Pesquisas antropológicas na área da deficiência têm mostrado que são vários os trânsitos teórico-epistemológicos e temáticos que têm feito esse campo crescer no Brasil. Além dos estudos que dialogam mais diretamente com os *disability studies*, abordando a realidade a partir (ou através) dos “modelos sociais” da deficiência, algumas pesquisadoras e pesquisadores que já estudavam temas como raça e eugenia, gênero e orientação sexual, doenças raras e crônicas foram, aos poucos, se aproximando da temática, tornando a antropologia da deficiência, hoje, em um rico espaço de diálogo e intersecção com várias áreas disciplinares. Por outro lado, foi a epidemia do vírus zika no país em 2015 o que promoveu a virada em uma subárea da antropologia brasileira, quando antropólogas(os) da antropologia da saúde, especialmente de grupos de pesquisa da UFPE, UFRN e UnB, liderados, respectivamente, por Parry Scott, Rozeli Porto e Soraya Fleischer, passaram a se interessar mais diretamente pela produção acadêmica de antropólogas(os) da antropologia da deficiência, especialmente aquela forjada na matriz feminista dos estudos da deficiência que lida com gênero e cuidado.

Estamos hoje mais atentas ao debate interseccional no qual a deficiência é um marcador de diferença central não apenas para a reflexão sobre as opressões e exclusões provocadas pelos capacitismos que permeiam nosso cotidiano, mas como uma categoria disruptiva para pensarmos o próprio fazer antropológico. Nesse sentido, destacamos a autoetnografia, presente em dois textos deste

número (de Horacio Pereyra e de Keiliane de Lima Bandeira e Kamilla Sastre da Costa), a qual tem se mostrado um caminho privilegiado do fazer antropológico de pesquisadoras e pesquisadores deficias. Como provoca Anahí Guedes de Mello (2019a, p. 155), em sua tese de doutorado:

[...] a questão norteadora não deve ser a pergunta “é possível uma pessoa surda ser antropóloga?”, mas sim “quais antropologias mediadas pela surdez uma antropóloga surda pode fazer?”. Porque certamente o fato de eu não ouvir me leva a ter experiências etnográficas diferentes das de um(uma) antropólogo(a) ouvinte, e não necessariamente “menos completas”. Quem não ouve pode ver e perceber o que quem ouve não pode ver e perceber da mesma maneira.

A própria capa adaptada de *A coluna partida*, de Frida Kahlo, traz excertos para pensar questões metodológicas quando a deficiência está em mediação em uma etnografia. Isso porque a deficiência, como uma das expressões da diversidade humana, coloca desafios metodológicos específicos para a etnografia (Casper; Talley, 2005; Couser, 2005). Se nem os antropólogos são capazes de *ver* e *ouvir* tudo e por isso recorrem a fotos e vídeos para registrar e “ver depois o que não viram” ou gravam áudios para “ouvir depois detalhes que não ouviram”, o que isso nos revela? Revela a incompletude da etnografia, a sua própria incapacidade de captar a totalidade, seja qual for o corpo do antropólogo, seja o que estiver em jogo na relação pessoa-ambiente. Mesmo o aprendizado de línguas indígenas pelo antropólogo ouvinte implica aprender a *ouvir* o que antes era inaudível. Porque antes de aprender um idioma indígena/estrangeiro, o que ouvimos é basicamente ruídos e que “todos se parecem uns com os outros”. Só depois de distinguir os sons básicos e mínimos da língua é que passamos a perceber pausas, intensidades, repetições e outras características da fala. Para o caso do som (em geral e somente para as pessoas surdas) ainda faltariam inúmeros gatilhos sonoros que nunca seriam acionados, como uma chuva que se inicia no começo da tarde, uma pedra que cai no caminho, um carro que bate no poste e se estilhaça logo em seguida, etc. Dito isso, está claro que a surdez não afeta somente a fala, não se resume apenas a entrevistas ou comunicações orais. É por isso que Michel Callon (2008 p. 310) aposta nos estudos da deficiência como um campo promissor para as ciências sociais e humanas, a partir da noção de tradução, no sentido de compreender por que “uma agência sem a

passagem por outra coisa (que pode ser um não humano, uma técnica, etc.) não é uma agência humana”. Assim, os estudos sobre deficiência podem conduzir

[...] a uma reflexão ao estado puro sobre o que pode fazer um ser humano e sobre a importância dos agenciamentos sociotécnicos para compreender o que pode fazer um ser humano, do que ele é capaz de pensar, de antecipar, de reivindicar, etc. (Callon, 2008, p. 310).

O autor ainda considera que “não há senão deficiências e seres humanos diferentes uns dos outros em situação de diferentes agenciamentos” (Callon, 2008, p. 310). Sendo a etnografia um método que implica um tipo especial de comunicação com o interlocutor, com base na interação dialógica com o outro e a preocupação de adentrar a subjetividade do outro, há uma maior ênfase no uso dos sentidos. Nisso reside a radicalidade da experiência etnográfica e sua relação com os sentidos da visão e da audição, por exemplo. Assim, enquanto método a etnografia não deixa de ser um desdobramento das experiências sensoriais humanas, como já foi pontuado por Paul Stoller (2022) com maior ênfase, estando, por extensão, implicada também nas questões da deficiência. Conforme argumenta Hilde Haualand (2008), o próprio conceito de observação participante condiciona a percepção do corpo como um ser sensorial. Sendo a observação uma atividade participativa, ela só é possível por meio das experiências sensoriais do corpo, que, por sua vez, são interpretadas de distintas formas, porquanto a consideração de que “o corpo em si é uma condição e uma premissa nas experiências feitas raramente é discutida, e talvez menos ainda – que papel os sentidos desempenham em nossas compreensões predispostas do que é um lugar, um campo ou uma comunidade” (Haualand, 2008, p. 121, tradução nossa).

Se para Tim Ingold (2008) a antropologia dos sentidos permanece comprometida com o dualismo cartesiano mente/corpo, a etnografia reafirma, na experiência sensorial do antropólogo, essa perspectiva a partir do confronto dual entre oralidade e visualidade. Não nos referimos à prevalência da visualidade no pensamento do Ocidente nem da oralidade pelo viés do Oriente, muito menos com as maneiras pelas quais as experiências sensoriais ganham sentido dentro dos conceitos e categorias de cada sociedade ou cultura, mas a partir da experiência sensorial individual. O capacitismo da etnografia reside no fato

de ela não se preocupar com as variações corporais da experiência sensorial no decurso das práticas sociais da pessoa em relação ao mundo. Os sentidos da audição e da visão, e, por extensão, do olfato e do tato, não podem ser naturalizados pela etnografia, tampouco dispor deles significa a plena capacidade de se apropriar da experiência do sujeito, grupo social ou cultura. A falta de um canal sensorial como o da audição para uma antropóloga surda, ou da visão para um antropólogo cego, só permanece culturalmente uma falta dentro do capacitismo que a etnografia historicamente carrega por ser construída de modo normocêntrico. Com isso, esperamos ter esclarecido por que a experiência da deficiência deve ampliar o escopo da etnografia.

Este número de *Horizontes Antropológicos* demonstra um pouco da riqueza de temáticas e abordagens dessa área de estudos. Iniciamos com os textos de Daniela Feriani e Fernanda Miranda da Cruz, de Luisina Castelli Rodríguez e de Horacio Pereyra, que dialogam com as áreas da saúde e transitam por categorias e conceitos comuns à antropologia da saúde, como itinerários terapêuticos, do clássico Kleinman (1980, 1988), por exemplo. Eles produzem, rompem ou borram fronteiras entre doença e deficiência, exercitando a despatologização do olhar biomédico ao trazer para o centro das análises a multiplicidade de corporalidades, sensorialidades, linguagens e formas outras de ser e estar no mundo. Tais diálogos, conforme já pontuamos, têm sido marcados por uma concepção de “desvio” e “divergência”, já mencionados anteriormente neste texto ao trazermos o trabalho de Gilberto Velho. Influenciados pelas concepções de deficiência como corporalidades que “divergem da normalidade”, os diálogos com Canguilhem e Foucault podem se somar a uma abordagem relacional da deficiência para além do “modelo social”, quando entendemos os corpos deficias como positivamente divergentes da norma.

Através de formas poéticas e sensíveis de contar histórias e trazer outras estéticas textuais para o ambiente acadêmico, como a poesia e a costura de imagens e lembranças não lineares, essas narrativas nos falam das especificidades das experiências da deficiência e dos capacitismos sofridos ao longo da vida. Talvez essa forma de narrar a deficiência tenha encontrado espaço fértil na antropologia exatamente por esta ser uma área que se interessa pelas experiências cotidianas e se pergunta sobre como a vida acontece na prática do dia a dia, o que se aproxima da perspectiva das teóricas feministas da segunda geração do modelo social, quando trouxeram para os estudos da deficiência

a importância de se sair do privado (“o pessoal é político!”) para falar da experiência da deficiência e seus interditos, assim como a problematização das relações de cuidado e interdependência entre a pessoa que cuida e a pessoa que é cuidada, temas estes que têm sido centrais nas produções antropológicas na área da deficiência e que compõem o segundo conjunto do escopo de artigos deste número, como os textos de Keiliane de Lima Bandeira e Kamilla Sastre da Costa, de Rosamund Greiner, de Bianca Retes Carvalho e Sabrina Deise Finamori, de Fernanda Diniz de Sá e Simone Magalhães Brito, e de Leonardo do Amaral Pedrete. Temas como biolegitimidade, temporalidades e obrigações do cuidado são abordados nestes textos, assim como análises sobre as suas moralidades e a sua judicialização na luta por direitos, como é o caso dos textos de Leonardo do Amaral Pedrete e de Julian Simões.

No Espaço Aberto, Pedro Lopes nos convida a “colocarmos deficiência na cabeça para fazer antropologia”, chamando a atenção ao fato de que, se, em espaços de pesquisa predominantemente masculinos e brancos, nós refletimos a partir da heteronormatividade e da branquitude, em espaços sem pessoas com deficiência, há questões a serem pensadas com a deficiência. Ou seja, “colocar deficiência na cabeça” é também um convite para nos apropriarmos dos recursos analíticos, ou sensibilidades analíticas, para reconhecê-la como um importante marcador da diferença em nossas etnografias.

Para finalizar com chave de ouro este número, Helena Fietz traz uma entrevista com as antropólogas estadunidenses Faye Ginsburg e Rayna Rapp. Com mais de 20 anos de pesquisas no campo da deficiência, Ginsburg e Rapp foram pioneiras em apontar para a necessidade de que a antropologia, enquanto disciplina, atentasse para a deficiência e, mais do que isso, estabelecesse um diálogo teórico com o campo dos estudos da deficiência. Seu trabalho demonstra como, ao pensar com a deficiência, tocamos em temas centrais para a antropologia como parentesco, reprodução, temporalidades, *personhood*, entre tantos outros. Nessa entrevista, as autoras conversam sobre suas trajetórias enquanto antropólogas, acadêmicas e ativistas do campo da deficiência e da reprodução, bem como comentam alguns dos conceitos por elas introduzidos como “doubled telos of modernity”, “kinship imaginaries” e “moxie moms”. Além disso, falam sobre o porquê de a antropologia ter “entrado tarde no jogo”, se esquivado de pensar com a deficiência por tanto tempo, perspectiva essa que dialoga bastante com o texto de Pedro Lopes.

Referências

AYDOS, V. “*Não é só cumprir cotas*”: uma etnografia sobre cidadania, políticas públicas e autismo no mercado de trabalho. 2017. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

BORGES, J. A. de S. *Políticas para pessoas com deficiência no Brasil: percorrendo o labirinto*. 2018. Tese (Doutorado em Políticas Públicas) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ano 146, n. 163, p. 3-9, 26 ago. 2009.

CALLON, M. Entrevista com Michell Callon: dos estudos de laboratório aos estudos coletivos heterogêneos, passando pelos gerenciamentos econômicos. *Sociologias*, Porto Alegre, n. 19, p. 302-321, 2008.

CARNEIRO, R.; FLEISCHER, S. R. “Eu não esperava por isso. Foi um susto”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. *Interface*, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 709-719, 2018.

CASPER, M. J.; TALLEY, H. L. Preface: special issue: Ethnography and Disability Studies. *Journal of Contemporary Ethnography*, [s. l.], v. 34, n. 2, p. 115-120, 2005.

COMITÊ DEFICIÊNCIA E ACESSIBILIDADE DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA. *Contracartilha de acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade*. Brasília: ABA; São Paulo: Anpocs; Rio de Janeiro: UERJ, 2020.

COUSER, G. T. Disability and (auto)ethnography: riding (and writing) the bus with my sister. *Journal of Contemporary Ethnography*, [s. l.], v. 34, n. 2, p. 121-142, 2005.

DE BARBIERI GARCÍA, M. T. Acerca de las propuestas metodológicas feministas. In: BARTRA, E. (comp.). *Debates en torno a una metodología feminista*. Ciudad de México: UAM-X, CSH: UNAM, 1998. p. 103-139.

DINIZ, D. Autonomia reprodutiva: um estudo de caso sobre a surdez. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 175-181, 2003a.

DINIZ, D. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. *Série Anis*, Brasília, n. 28, p. 1-8, jul. 2003b.

DINIZ, D. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DINIZ, D. *Zika: do sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; SQUINCA, F. Reflexões sobre a versão em português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2507-2510, 2007.

DOKUMACI, A. Vital affordances, occupying niches: an ecological approach to disability and performance. *Research in Drama Education: the journal of applied theatre and performance*, [s. l.], v. 22, n. 3, p. 393-412, 2017.

DURBAN, E. L. Anthropology and ableism. *American Anthropologist*, [s. l.], v. 124, n. 1, p. 8-20, 2022.

FAYA ROBLES, A.; RODRIGUES, A. C. Apresentação ao dossiê: Deficiências, Gênero e Cuidados. *Revista AntHropológicas*, Recife, v. 29, n. 2, p. 1-5, 2018.

FIETZ, H. M. Deficiência, cuidado e dependência: reflexões sobre redes de cuidado em uma família em contexto de pobreza urbana. *Teoria e Cultura*, Juiz de Fora, v. 11, p. 101-113, 2017.

FLEISCHER, S. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, [s. l.], v. 3, n. 2, p. 93-112, 2017.

FONSECA, C.; FIETZ, H. Collectives of care in the relations surrounding people with “head troubles”: family, community and gender in a working-class neighbourhood of Southern Brazil. *Sociologia & Antropologia*, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 223-243, 2018.

FREIDENBERG, F. A cegueira de gênero na ciência política latino-americana. In: BIROLI, F. et al. (org.). *Mulheres, poder e ciência política: debates e trajetórias*. Campinas: Editora Unicamp, 2020. p. 203-222.

GARLAND-THOMSON, R. *Extraordinary bodies: figuring physical disability in American culture and literature*. New York: Columbia University Press, 1997.

GARLAND-THOMSON, R. Integrating disability, transforming feminist theory. In: SMITH, B. G.; HUTCHISON, B. (ed.). *Gendering disability*. New Brunswick: Rutgers University Press, 2004. p. 72-103.

GAVÉRIO, M. A. Medo de um planeta aleijado? Notas para possíveis aleijamentos da sexualidade. *Áskesis*, São Carlos, v. 4, n. 1, p. 103-117, jan./jun. 2015.

GAVÉRIO, M. A. *Reabilitar é incluir?: um estudo de práticas em reabilitação físico-motora*. 2022. Tese (Doutorado em Sociologia) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2022.

GIBBON, S.; AURELIANO, W. Inclusion and exclusion in the globalisation of genomics. The case of rare genetic disease in Brazil. *Anthropology and Medicine*, [s. l.], v. 25, n. 1, p. 11-29, 2018.

GIBBON, S.; NOVAS, C. (ed.). *Biosocialities, genetics and the social sciences: making biologies and identities*. London: Routledge, 2008.

GIBSON, J. J. *The ecological approach to visual perception*. New York: Psychology Press, 1986.

GINSBURG, F.; RAPP, R. Disability worlds. *Annual Review of Anthropology*, [s. l.], v. 42, p. 53-68, 2013.

GLASS, R. D. Entendendo raça e racismo: por uma educação racialmente crítica e antirracista. *Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos*, Brasília, v. 93, n. 235, p. 883-913, set./dez. 2012.

HAUALAND, H. Sound and belonging: what is a community? In: BAUMAN, H-D. L. (ed.). *Open your eyes: deaf studies talking*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2008. p. 111-123.

HEREDIA, F.; VON DER WEID, O.; CAMPOY, L. C. Apresentação: por uma ciência humana mais anormal? *Teoria e Cultura*, Juiz de Fora, v. 11, n. 3, p. 9-17, 2017.

HOWE, P. D. Cyborg and supercrip: the paralympics technology and the (dis)empowerment of disabled athletes. *Sociology*, [s. l.], v. 45, n. 5, p. 868-882, 2011.

HUNT, P. (ed.). *Stigma: the experience of disability*. London: Geoffrey Chapman, 1966.

INGOLD, T. Pare, olhe, escute! Visão, audição e movimento humano. *Porto Urbe*, São Paulo, n. 3, 2008. Disponível em: <http://pontourbe.revues.org/1925>. Acesso em: 6 set. 2022.

KAFER, A. *Feminist, queer, crip*. Indianapolis: Indiana University Press, 2013.

KITTLER, F. *Mídias ópticas: curso em Berlim*, 1999. Rio de Janeiro: Contraponto, 2016.

KITTLER, F. *A verdade do mundo técnico: ensaios sobre a genealogia da atualidade*. Rio de Janeiro: Contraponto, 2017.

KIUPPIS, F. Inclusion in sport: disability and participation. *Journal Sport in Society*, [s. l.], v. 21, n. 1, p. 4-21, 2018.

KLEINMAN, A. *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press, 1980.

KLEINMAN, A. *The illness narrative: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books, 1988.

LINTON, S. Disability studies/not disability studies. *Disability & Society*, [s. l.], v. 13, n. 4, p. 525-540, 1998.

LOPES, P. Deficiência como categoria do Sul Global: primeiras aproximações com a África do Sul. *Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 27, n. 3, e66923, 2019.

LOPES, P. *Deficiência na cabeça: percursos entre diferença, síndrome de Down e a perspectiva antropológica*. 2020. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2020.

McRUER, R. Compulsory able-bodiedness and queer/disabled existence. In: SNYDER, S. L.; BRUEGGEMANN, B. J.; GARLAND-THOMSON, R. (ed.). *Disability studies: enabling the humanities*. New York: Modern Language Association of America, 2002. p. 88-99.

McRUER, R. *Crip theory: cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press, 2006.

MELLO, A. G. *Gênero, deficiência, capacitismo e cuidado: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência*. 2014. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

MELLO, A. G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016.

MELLO, A. G. Dos pontos de vista antropológico, queer e crip. In: GROSSI, M. P.; FERNANDES, F. B. M. (org.). *A força da "situação" de campo: ensaios sobre antropologia e teoria queer*. Florianópolis: Editora da UFSC, 2018. p. 255-277.

MELLO, A. G. *Olhar, (não) ouvir, escrever: uma autoetnografia ciborgue*. 2019. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2019a.

MELLO, A. G. Politizar a deficiência, aleijar o queer: algumas notas sobre a produção da hashtag#ÉCapacitismoQuando no Facebook. In: PRATA, N.; PESSOA, S. C. (org.). *Desigualdades, gêneros e comunicação*. São Paulo: Intercom, 2019b. p. 125-142.

MELLO, A. G. *Corpos (in)capazes: a crítica marxista da deficiência*. *Jacobin Brasil*, São Paulo, n. 2, p. 98-102, 2020.

MELLO, A. G.; GAVÉRIO, M. A. Facts of crimpness to the Brazilian: dialogues with Avatar, the film. *Anuário Antropológico*, Brasília, v. 44, n. 1, p. 43-65, 2019.

MELLO, A. G.; NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, set./dez. 2012.

MOL, A. *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press, 2002.

OLIVER, M. *Social work with disabled people*. Basingstoke: Macmillan, 1983.

OLIVER, M. The social model: history, critique and response. In: OLIVER, M. *Understanding disability: from theory to practice*. 2nd ed. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2009. p. 41-57.

PINTO, P. C. *Deficiência, sociedade e direitos: a visão do sociólogo*. Lisboa: Instituto de Ciências Jurídico-Políticas, [200-?]. Disponível em: <https://www.icjp.pt/sites/default/files/media/723-1116.pdf>. Acesso em: 5 set. 2022.

PULLEN, E. *et al.* Re-presenting the Paralympics: (contested) philosophies, production practices and the hypervisibility of disability. *Media, Culture and Society*, [s. l.], v. 41, n. 4, p. 465-481, 2019.

RABINOW, P. *Anthropos today: reflections on modern equipment*. Princeton: Princeton University Press, 2003.

RAPP, R.; GINSBURG, F. Enabling disability: rewriting kinship, reimagining citizenship. *Public Culture*, [s. l.], v. 13, n. 3, p. 533-556, Fall 2001.

RICH, A. Heterossexualidade compulsória e existência lésbica. *Bagoas*, [s. l.], n. 5, p. 17-44, 2010.

RIOS, C.; PEREIRA, É. L.; MEINERZ, N. Apresentação: perspectivas antropológicas sobre deficiência no Brasil. *Anuário Antropológico*, Brasília, v. 44, n. 1, p. 29-42, 2019.

SAMUELS, E. Critical divides: Judith Butler's body theory and the question of disability. *NWSA Journal*, [s. l.], v. 14, n. 3, p. 58-76, 2002.

SANTAELLA, L. *Percepção: fenomenologia, ecologia, semiótica*. São Paulo: Cengage Learning, 2012.

SANTOS, R. V.; GIBBON, S.; BELTRÃO, J. (ed.). *Identidades emergentes, genética e saúde: perspectivas antropológicas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz: Garamond, 2012.

SASSAKI, R. K. Adaptações razoáveis sob o crivo inclusivista – Parte 1. *Revista Reação*, São Paulo, ano 14, n. 75, p. 14-18, jul./ago. 2010.

SHAKESPEARE, T. *Disability rights and wrongs*. New York: Routledge, 2006.

SIMAKAWA, V. V. *Por inflexões decoloniais de corpos e identidades de gênero inconformes: uma análise autoetnográfica da cisgeneridade como normatividade*. 2015. Dissertação (Mestrado em Cultura e Sociedade) – Instituto de Humanidades, Artes e Ciências Professor Milton Santos, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.

SIMÕES, J. Sobre gramáticas emocionais e violência sexual. Notas a partir de dois casos de interrupção legal de gestação realizados por mulheres com deficiência intelectual. *Anuário Antropológico*, Brasília, v. 44, n. 1, p. 117-134, 2019.

SPARKES, A. C.; BRIGHTON, J.; INCKLE, K. Imperfect perfection and wheelchair bodybuilding: challenging ableism or reproducing normalcy? *Sociology*, [s. l.], v. 52, n. 6, p. 1307-1323, 2018.

STAPLES, J.; MEHROTRA, N. Disability studies: developments in anthropology. In: GRECH, S.; SOLDATIC, K. (ed.). *Disability in the Global South: the critical handbook*. Cham: Springer, 2016. p. 35-49.

STOLLER, P. *O gosto das coisas etnográficas: os sentidos na antropologia*. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens, 2022.

VALLE, C. G.; GIBBON, S. Dossier Health/illness, biosocialities and culture. *Vibrant*, Brasília, v. 12, n. 1, p. 67-74, 2015.

VELHO, G. O estudo do comportamento desviante. In: VELHO, G. (org.). *Desvio e divergência: uma crítica da patologia social*. 2. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1985. p. 13-34

VON DER WEID, O. Entre as linhas da cegueira. In: VANDENBERGHE, F.; VON DER WEID, O. (org.). *Novas antropologias*. São Paulo: Annablume, 2018. p. 79-127.

WILLIAMS, G. Methodological paradigms that shape disability research. In: ALBRECHT, G. L.; SEELMAN, K. D.; BURY, M. (ed.). *Handbook of disability studies*. London: Sage, 2001. p. 145-170.

WOLF-MEYER, M.; FRIEDNER, M. I. Disability as rupture. *Society for Cultural Anthropology*, [s. l.], 6 Sept. 2022. Disponível em: <https://culanth.org/fieldsights/series/disability-as-rupture>. Acesso em: 6 set. 2022.



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional
This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.

Entre *ilhas fabulosas*: etnografia, autismo e demência em relação

Within *fabulous islands*: ethnography, autism and dementia in relation

Daniela Feriani^I

<https://orcid.org/0000-0002-7735-6174>

danielaferiani@yahoo.com.br

Fernanda Miranda da Cruz^{II}

<https://orcid.org/0000-0002-5051-7759>

fernanda.cruz@unifesp.br

^I Universidade de São Paulo – São Paulo, SP, Brasil
Em pós-doutoramento

^{II} Universidade Federal de São Paulo – São Paulo, SP, Brasil

Resumo

A partir de um conjunto heterogêneo de materiais (relatos autobiográficos, textos e reflexões produzidas por autistas e pessoas com demência, cenas e conversas em pesquisa de campo, imagens), este artigo mapeia relações entre formas expressivas dos modos de ver, mostrar e escrever processos neurológicos-mentais-cognitivos demenciais e neurodivergentes enquanto experiências que abrem possibilidades para pensar linguagem, pessoa, corpo, mente, mundo. Os materiais que transitam do pré-verbal ao verbal evidenciam tensões do fazer e da escrita etnográficos. Falas truncadas, palavras embaralhadas, desaparecidas, palavras-imagens, movimentos corporais em silêncio trazem desafios metodológicos, epistemológicos, ontológicos e éticos. Destacamos momentos que autistas e pessoas com demência nos falam de um mundo-outro e exploramos conceitualmente a experiência do *entre* para ficarmos no “limiar do entendimento”, traçar “linhas de fuga” ou “de errância” e aí transbordar o autismo e a demência da biomedicina para outras direções: da patologia ao páthos, do sintoma à experiência e a outro mundo possível.

Palavras-chave: etnografia; autismo; demência; linguagem.

Abstract

From a heterogeneous set of materials (autobiographical accounts, texts and reflections produced by autistics and people with dementia, scenes and conversations in field research, images), this article maps relations between expressive forms of the ways of seeing, showing and writing neurological-mental-cognitive dementia and neurodivergent processes as experiences that open possibilities for thinking language, person, body, mind, world. The materials that transition from pre-verbal to verbal highlight tensions of ethnographic doing and writing. Truncated speech, scrambled and missing words, word-images, silent body movements bring methodological, epistemological, ontological, and ethical challenges. We highlight moments when autistics and people with dementia tell us about a world-other and we conceptually explore the experience of the in-between to stay at the “threshold of understanding”. We trace “lines of escape” or “of wandering” and then overflow autism and dementia from biomedicine to other directions: from pathology to pathos, from symptom to experience and to another possible world.

Keywords: ethnography; autism; dementia; language.

*[...] nosso mundo, ao contrário do que se supõe,
é parecido com sistema de antenas de segurança
nascido de ilhas fabulosas.*

Birger Sellin

“A natureza é vodka”, suspirou Maria ao observar o canto de um pássaro. Enquanto aguardava a consulta médica, João viu peixes nadarem entre os pés. Em um passeio no sítio, disse que “o rio tá cabeçudo”. Ao avistar um trator, máquina que operou boa parte da vida, abriu um sorriso, apalpou-o, checkou cada pedaço, e concluiu: “O trator anda que nem casa.” A embalagem brilhante do biscoito, na grama, era uma borboleta. A semente de uma árvore, no chão, era “a beira daquele lá”, apontando para a sarjeta.

Olga guardou o ferro de passar na geladeira, colocou o vestido ao avesso, não encontrou o banheiro em sua própria casa e adoçou o café com o pote inteiro de açúcar. Guilherme vestiu a camisa como se fosse calça. Mudou o canal da televisão com um chinelo de dedo, deitou-a para as pessoas não caírem e, numa cena de pessoas brigando, começou a xingar, pegou um pedaço de pau e só não bateu na tela porque foi impedido pela esposa.

Célia agarrou o cobertor, aflita, porque o macaco da novela ia invadir a sala. Rosa usou cal para fazer biscoito de polvilho e detergente para cozinhar. José comeu ração de cachorro, entrou vestido para tomar banho, tomou água do vaso sanitário e confundiu a lixeira com a máquina de lavar. Joe fechou a geladeira com força porque os alimentos queriam atacá-lo. Jussara conversou com o reflexo no espelho, convidando-o para passear.

Augusto experimentou o gosto da grade do portão. Heitor encostou o ouvido perto da dobradiça da porta e ouviu, profundamente, o rangido do movimento de abrir e fechar que ele provocava. Carlos entoava uma melodia que criava uma espécie de tecido sonoro de fundo, preenchendo todo o espaço. A melodia contínua só se quebrava com outro som agudo que se ouvia aqui e ali.

Mia interagiu, a maior parte do tempo, com objetos como papéis, brinquedos e as câmeras instaladas para os registros de campo. Produzia sonoridades que carregavam entonações conhecidas para perguntas, indignações, atenção compartilhada, mas não traziam nenhum léxico reconhecível a uma primeira e, talvez desatenta, escuta. Luiza repetiu para sua irmã Clara que ela, ao sentar-se, derrubou uma pipoca que estava na poltrona. A narrativa de Luiza

carregava uma sintaxe-gesto: ela enunciava *tsau* e fazia um gesto de lançar a mão no ar, depois enunciava *pam*, seguido do gesto de bater a mão no ar. Clara e Luiza riram da situação e seguiram a conversa em suas línguas facilmente intercompreensíveis.

Essas foram algumas frases e cenas que encontramos no campo com pessoas em processo demencial e com autistas. Como vê-las? O que fazer com elas?¹

Metodologicamente, assumimos um risco. As pistas do que propõem as teorias sobre self, mente, humano, demência, autismo, linguagem foram temporariamente suspensas para experimentarmos algo menos claro e mais fabuloso. Partimos de algumas pistas de experiências de campo que consideramos similares. Como materiais, debruçamo-nos sobre um conjunto heterogêneo deles: relatos autobiográficos, textos e reflexões teóricas produzidas por autistas e pessoas com demência, cenas e conversas em pesquisa de campo, imagens.

-
- 1 Aqui vale descrever brevemente o campo e as pesquisas de cada autora. Daniela Feriani é antropóloga e estuda a composição da demência como diagnóstico (Feriani, 2017b), experiência e estética (Feriani, 2019) – entendida, aqui, como pensamento sensível, intuitivo, imagético –, com atenção especial para questões como memória (Feriani, 2017c), noção de pessoa (Feriani, 2020) e linguagem. Em sua pesquisa de doutorado (Feriani, 2017a), frequentou as reuniões da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ) para cuidadores (sobretudo familiares, como cônjuges e filhos), acompanhou as consultas nos ambulatórios de neurologia e psiquiatria geriátrica de um hospital universitário e fez visitas domiciliares às famílias. A pesquisa se desdobrou em um projeto de pós-doutorado (2017-2020), no qual analisou autobiografias e blogs escritos por pessoas com doença de Alzheimer e recolheu imagens sobre o tema, como ensaios fotográficos, vídeos, metáforas, gestos, bordados, além de produzir registros audiovisuais. Atualmente, realiza um segundo pós-doutorado, ampliando a investigação das formas expressivas em torno dos processos demenciais, como romances, filmes, peças de teatro, fotografias, vídeos, etc. As pessoas com as quais conviveu ao longo das pesquisas são os próprios enfermos e seus cuidadores-familiares, moradores do estado de São Paulo e provenientes, sobretudo, de classes sociais menos favorecidas. Neste artigo, a autora traz uma parte dos materiais recolhidos ao longo das pesquisas, principalmente conversas e cenas com as pessoas em processo demencial, presenciadas em campo, e a produção autoral das mesmas. Fernanda Cruz é linguista e seus trabalhos de pesquisa estão concentrados na descrição das interações cotidianas que acontecem com sujeitos autistas e com doença de Alzheimer. Suas pesquisas se realizam por meio de: a) registros audiovisuais de interações cotidianas das quais participam sujeitos autistas, realizadas em ambientes como casas, escolas, instituições clínico-terapêuticas (Cruz, 2017b, 2018b) com o propósito de descrever como tais interações se organizam e como se (des)coordenam distintas sociabilidades; b) registros audiovisuais de interações das quais participam sujeitos com Alzheimer (Cruz, 2010, 2015, 2017c); c) processos de criação e consultoria artística envolvendo as relações sem palavras (Cruz, 2017a, 2018a). Os materiais presentes neste artigo derivam então desse campo de observações e interações com sujeitos autistas, profissionais de saúde e pais de sujeitos autistas.

Em seguida, mapeamos as relações entre formas expressivas dos modos de ver, mostrar, experimentar e escrever processos neurológicos-mentais-cognitivos enquanto fenômenos que deslocam, torcem palavras e coisas, abrindo outras possibilidades para pensar linguagem, corpo, pessoa, mente e mundo.

Como território, nos situamos na esteira dos estudos antropológicos da deficiência, mais particularmente da antropologia no Brasil que se debruça sobre essa temática percorrendo as narrativas e experiências das pessoas com deficiência, dos familiares e profissionais de assistência, cruzadas com artefatos textuais, como normativas e leis que definem o que é deficiência, redes e serviços de assistência, estabelecimento e luta por políticas públicas voltadas para os direitos daquelas pessoas, passando pelas disputas entre paradigmas e campos do saber. Desses estudos, vale mencionar os trabalhos em torno do tema do autismo, como López e Sarti (2013); Nunes (2014); Aydos (2016); Rios (2017); Rios e Costa Andrada (2015), para citar alguns, e, no tema das demências, Engel (2017a, 2017b, 2020), Leibing (1999, 2006, 2009), Vianna (2013).

Com as pistas em mão e situadas no crescente território dos estudos antropológicos sobre autismo e demência, percorremos tais situações tanto em um sentido literal quanto metafórico, em que categorias médicas, filosóficas, políticas e sociais se sobrepõem. Atentamo-nos para o que identificamos como experiências de *entre* mundos, que nos inscreve em uma permeabilidade como modo de engajamento no mundo e “de profunda vulnerabilidade existencial à ordem das coisas à nossa volta” (Fein, 2019, p. 168). Nesse lugar, autistas e pessoas com demência nos mostram o que entendem e fazem como linguagem, corpo, doença, pessoa, mente, mundo. O diálogo entre tais neuroemergências (Pinar; So, 2021) permite vislumbrar aproximações e distanciamentos; analogias e contrapontos “bons para pensar”, que *fazem aparecer* correspondências inusitadas para ver o que normalmente não se vê diante de tais experiências.

A nossa sintaxe será a primeira a encontrar alguma diferença e, portanto, abrir nossas possibilidades de paralelo. Se diz que alguém *é* autista, mas se diz que alguém *tem* doença de Alzheimer. Também se diz que alguém tem autismo, mas essa sintaxe disputa um campo discursivo: não se *tem* autismo. Reivindica-se o cérebro, uma realidade neurológica para o autismo. Paradoxalmente, essa biologização ou neurologização “leva a um distanciamento subjetivo da doença, que é tratada mais ou menos como qualquer doença física” (Ortega, 2008, p. 486).

Nos processos demenciais, o cérebro também é acionado, no discurso biomédico, tanto para definir a doença como uma patologia que afeta tal órgão quanto para embasar a noção de pessoa enquanto indivíduo autônomo, coerente e independente. Por isso a ideia recorrente de que as demências, ao afetarem o cérebro – ou os domínios cognitivos –, indicariam “dissolução do self”,² “não pessoa”, perda da identidade, deixando de ser quem ela era/é. “Não é a pessoa, é a doença” foi uma frase dita com frequência pelos médicos aos cuidadores-familiares diante das mudanças comportamentais (ficar agressivo, não querer tomar banho, fazer as necessidades na calça ou no chão, etc.).

Já em uma perspectiva neuroemergente, a própria noção de pessoa é mobilizada como categoria a ser redefinida. Se, no autismo, a reivindicação de um cérebro diferente é incorporada enquanto identidade, nas demências a alteração cerebral passa a ser tida como patológica e, com isso, um obstáculo à identidade. Talvez isso explique as diferentes abordagens: da neurodiversidade, um movimento organizado principalmente por autistas de alto funcionamento que toma a variação neurológica como sujeita à mesma dinâmica social que outras formas de diversidade, como raça, gênero, etnia, orientação sexual, apostando na radicalidade da experiência de outra organização mental e cognitiva, sem buscar ajustes compensatórios com um possível self ou identidade já delineada;³ e do *personhood*, nos processos demenciais, em que pesquisas centradas na valorização da experiência subjetiva dos enfermos, no ambiente interacional e sociocultural, buscam, a despeito das alterações cognitivas e comportamentais da doença, resgatar/manter um self, servindo, assim, como contraponto ao discurso biomédico.⁴

2 “Dissolução do self” é uma expressão usada pelos médicos para indicar “uma perda da noção de realidade”, um “sintoma psicótico”, como não se reconhecer ao se olhar no espelho, indicando um estágio avançado da demência. Feriani (2020) problematiza tal expressão ao mostrar como ela se fundamenta em uma determinada noção de pessoa.

3 Nick Walker (2021) recupera a história do desenvolvimento do conceito de neurodiversidade (Judy Singer, 2017) que se desdobra em outros conceitos como neurominoria (Nick Walker, 2022), neurodivergente, neurocosmopolita e neuroqueer.

4 Ainda que o movimento *personhood* seja de grande importância para a problematização do discurso biomédico da “dissolução do self”, a abordagem que pretendemos trazer neste artigo vai em outra direção: ao invés de tentarmos resgatar/manter um self, mostrando o que permanece, apesar das perdas e transformações da doença, buscamos ver como essas experiências deslocam/complexificam pessoa, mundo, linguagem, corpo, mente. Para uma revisão crítica da abordagem do *personhood*, ver O'Connor *et al.* (2007), Halewood (2016) e Leibing (2018).

Vale ressaltar as diferentes trajetórias dessas experiências: enquanto as demências são diagnosticadas na fase adulta ou na velhice, causando uma ruptura biográfica de uma vida *antes* e *depois* da demência, o autismo pode ser percebido na infância. Nesses casos, o *antes* e o *depois* não se referem a uma vida prévia ou posterior à condição, mas a um antes e depois do diagnóstico, em que os pais podem ser confrontados com as projeções futuras da vida social da criança, com mais ou menos dependência de suporte. Mas o diagnóstico de autismo pode ter múltiplas significações, incluindo o alívio relatado por autistas que o receberam na fase adulta, uma vez que daria um nome, uma legibilidade à percepção de ser diferente.

Para além do descrito acima, há muitas outras diferenças importantes entre autismo e demência. A despeito delas, tanto autistas quanto pessoas em processo demencial nos falam de um mundo-outro, com suas experiências com linguagem, corpo, mente e mundo, e é nessa direção, percorrendo as confluências entre ambos, que este texto irá seguir. Com essas pessoas e a partir do que elas nos mostram, propomos fazer um exercício de ter olhos diferentes: “Ter olhos diferentes não significa ver ‘as mesmas coisas’ de ‘modos’ diferentes: significa que você não sabe o que o outro está vendo quando ele ‘diz’ que está vendo a mesma coisa que você” (Viveiros de Castro, 2011, p. 897). Não se trata de outra visão de mundo, mas de outro mundo – “Welcome to my World”, convida-nos Joe, o mundo maravilhoso da demência, tal como ele denomina, em referência ao romance de Lewis Carroll.⁵ Gerda Saunders chama a doença de Alzheimer de Dona Quixote, esse personagem icônico que luta com moinhos de vento.⁶

Na autobiografia sobre a vida com demência, Richard Taylor (2007, p. 16) descreve:

Right now, I feel as if I am sitting in my grandmother’s living room, looking at the world through her lace curtains. From time to time, a gentle wind blows the curtains and changes the patterns through which I see the world. There are large knots in the curtains and I cannot see through them.

5 Autor do blog *Living with Alzheimer’s*.

6 Autora do blog *Gerda Saunders – Living with Dementia* (ver <https://www.gerdasaunders.com/>).

Ou como afirma Birger Sellin (1998, p. 61 *apud* Costa; Grinker, 2019, p. 215): “Quero enfatizar os absurdos autistas, mas vou interpretá-los e explicá-los às pessoas [...] nosso mundo, ao contrário do que se supõe, é parecido com sistema de antenas de segurança nascido de ilhas fabulosas.”

A experiência com linguagem

A escrita é nossa ferramenta comum: uma linguista e uma antropóloga, interessadas nas experiências com linguagem, pensamento e alteridade, compartilhadas com sujeitos autistas⁷ e com demência. A fala que não existe ou que sai truncada, de difícil acesso e compreensão, palavras que se embaralham e desaparecem, palavras-imagens, movimentos corporais em silêncio trazem desafios metodológicos, epistemológicos, ontológicos e éticos.

É na experiência da escrita que nos encontramos. “A escrita só funciona se ela for uma recriação imaginativa de alguns dos efeitos da própria pesquisa de campo” (Strathern, 2014, p. 346). Este texto pretende buscar e experimentar os efeitos, afetos, alargamentos que os campos – da demência e do autismo, como da antropologia e da linguística – provocaram em nós, enquanto pesquisadoras que se permitiram hipnotizar, viver a imersão etnográfica, para acionar novamente Strathern.

Aqui nos encontramos às voltas com as palavras e os gestos de pessoas com demência e autistas e com a suspensão temporária de certas categorias teóricas. Assumimos que palavras não apenas descrevem: elas também criam mundos, multiplicam versões (Mol, 2007). Assim como, para as pessoas com

7 Um pouco após termos finalizado e submetido este artigo, tivemos contato com o livro *Linguagem e autismo: conversas transdisciplinares* (Magnani; Ruckert, 2021) e, através dele, com o projeto “Traduzir-se: autismo em primeira pessoa na prática acadêmica”, que reúne pesquisadores autistas e não autistas que pesquisam conjuntamente a relação entre linguagem e autismo. Como apresentam seus organizadores, esse livro não seria exclusivamente uma coletânea de artigos sobre linguagem e autismo (tema central), mas ele seria também “linguagem em ação, linguagem em movimento. É uma obra cuja concepção, proposta, organização e curadoria foi realizada por pessoas autistas que, atualmente, estão inseridas e em articulação com redes de conversas da coletividade autista” (Magnani; Ruckert, 2021, p. 11). Assim, esta versão do artigo, datada, carece, de partida, da conversa com esse material, que não podia, todavia, deixar de ser mencionado, ao menos em uma nota pós-escrita.

demência e autismo, “o problema com as palavras” – e também com os silêncios, gestos e ruídos – é um problema de ver e estar no mundo, o problema de escrever, para nós enquanto pesquisadoras do tema, é um problema de ver, ouvir e dizer (Deleuze, 2011).

Durante décadas de convívio com crianças autistas, Fernand Deligny e colaboradores aboliram a linguagem verbal de suas interações. Tal acontecimento não advinha de um método científico ou terapêutico, mas vinha da experiência de “estar em estado de presença” a crianças autistas e de um profundo desconfiar da linguagem. Tal experiência os levaram a fazer um deslocamento do lugar de seres falantes, a se apoiar no corpo e a experimentar um estado de “para nada” altamente desestruturante para “nós”, seres linguísticos, funcionais e de sentido, como oporã Deligny (Toledo, 2007).

Emerge, dessa experiência sensível,

uma reflexão aguda sobre o modo de existência anônimo [...] refratário a toda domesticação simbólica, [...] um mundo prévio à linguagem ou ao sujeito, não no sentido de uma anterioridade cronológica, mas de uma existência regida por outra coisa que não aquilo que a linguagem supõe, carrega e implica: a vontade e o objetivo, o rendimento e o sentido. (Pelbart, 2013, p. 261).

Surge, com isso, o método do traçar. Em 1969, mapas com os deslocamentos espaciais das crianças autistas começam a ser traçados nas comunidades de convívio. Eis uma abordagem não pela palavra, ausente naquelas crianças autistas, mas através de algo primordial (Deligny, 2007): os movimentos.

“Rabiscar no ar” é o movimento que Taussig (2011) sugere que não percam com/na escrita. Didi-Huberman (2018b, p. 36) fala em “capturar em voo e logo soltar a presa (que deixa, então, de ser uma), sem decidir pela importância que este pássaro que passava aqui neste instante se reveste”. Vitória, ao contar o processo de escrita do livro sobre sua experiência autista, diz que rascunha sua vida; ela precisa de uma escrita visual para as coisas que vão acontecer.⁸ É antes o corpo que escreve do que a escrita para outro – a escrita como gesto e experiência.

8 No evento Visibilidade Autista, abril de 2020, organizado pelo Laboratório de Linguagem e Cognição (LabLinC), Universidade Federal de São Paulo.

Em uma instituição com crianças autistas que faziam pouco uso da fala,⁹ Fernanda, uma das autoras, percebeu que sua linguagem verbal era um obstáculo para ver outros modos de engajamento no mundo. Sem sucesso, no início buscou nexos, conexões, relações semânticas, ordenamentos sintáticos. Preciso aprender a não falar com as crianças, mas vê-las se mover de um lado para outro e interagir com as câmeras de vídeo; precisou abaixar-se, olhar, esquivar, aproximar e distanciar quando necessário (Cruz, 2018a). “Precisamos nos desvencilhar, de tempos em tempos, da linguagem e estarmos mais próximos da presença do corpo”, sugere Kuniichi Uno (2012, p. 70). Na pesquisa com processos demenciais, em que as palavras vão se apagando, Daniela, também autora, teve que lançar mão de outras estratégias comunicacionais, prestar atenção aos gestos: uma mão que aperta um cobertor, um dedo que aponta o objeto, a pupila que dilata quando está feliz, braços que ora se estendem ora se cruzam, olhos que se fecham, brilham, miram o chão.¹⁰

9 Quando caracterizamos essas crianças como autistas que fazem pouco uso da fala, estamos nos referindo ao fato de, nos momentos que pudemos observar e estar presentes naquela instituição, a fala (ou atividade verbal) não fora acionada por aquelas crianças. Esse perfil sociointeracional e linguístico também se confirma nas fichas que contêm relatos dos responsáveis e na história diagnóstica. Estima-se que cerca de 30% das crianças autistas não fazem o chamado uso funcional da fala e permanecem minimamente verbais, mesmo após receber anos de intervenções e uma série de oportunidades educacionais (Tager-Flusberg; Kasari, 2013). Do ponto de vista da definição do que seria pouco, minimamente verbal ou não verbal, alguns estudiosos do campo das pesquisas clínicas (Posar; Visconti, 2022; Tager-Flusberg; Kasari, 2013) têm apontado a necessidade de maior precisão sobre esses termos e sobre a própria caracterização linguística do que seria pouco verbal ou não verbal. Do ponto de vista das formas de se comunicar e das formas de linguagem, Mel Baggs, autista, problematiza, no documentário *In my language* (2007), concepções de linguagem e comunicação em voga em uma perspectiva neurotípica. Magnani e Rückert (2021, p. 10), pesquisadores da linguagem e autistas, nos advertem sobre o fato de que a linguagem autista é “um acontecimento complexo, envolve formas divergentes do padrão hegemônico de se relacionar consigo, com o outro, com os objetos, com o mundo”, problematizando também o enfoque sobre os déficits e lacunas, o que pode favorecer uma invisibilidade das formas complexas como a linguagem se apresenta no autismo.

10 Tentativas de ir além da linguagem verbal resultaram em mostrar os materiais de campo de outros modos. Assim, Daniela desenvolveu um site (www.soproseassombros.com.br), com vídeos, fotografias, fotomontagens, GIFs, frases e objetos recolhidos ao longo da pesquisa. Fernanda desenvolveu uma coreografia em parceria com a artista e mãe de um autista não verbal, Deise Miranda, a partir da experiência dela com o filho e da proposta deligniana de traçar os gestos e as linhas. A pesquisa compôs o espetáculo *Entre o céu e o chão*, criado pelo grupo C O R P O e m T. E. I. A (Território de Encontros Intensivos Artísticos), dirigido por Lu Favoreto e exibido em novembro de 2019 no Estúdio Oito Nova Dança (São Paulo).

A relação entre Gisele Durand, uma das *presenças próximas* da rede de Deligny, e Janmari, um autista que viveu por 35 anos em uma das localidades da rede, possibilita modos de ver mais próximos da presença do corpo, por uma breve suspensão da linguagem verbal. Gisele propõe a Janmari *traçar*, oferecendo-lhe grafite e papel. As mãos de Janmari fazem círculos em linhas retas, uns após os outros, o que se tornaria o *Journal de Janmari*. Seu diário são traços de uma existência esquiva da linguagem verbal.



Figura 1. Fotografia de Janmari por Jacques Lin, extraída do livro *Journal de Janmari* (Jonquet; Durand-Ruiz, 2013), e imagem de uma das páginas do mesmo livro (versão publicada a partir de fac-símile que pertence à Gisele Durand).

Percebemos as linhas retas, as margens, a organização gráfica, o enquadramento do caderno, as páginas. A forma é reconhecida. Mas o que quer dizer aquela escrita de círculos? “O que quer dizer” é um projeto altamente linguístico, com expectativas significantes. O sentido dos círculos e ondas está no próprio gesto de produzir tais círculos, criado pela interação com Gisele.

Um estalo de língua poderia fazê-lo mudar de um sinal para outro; então, um dia, quando ele estava desenhando círculos, fiz aquele som e ele parou para traçar ondulações até a extremidade direita da folha; então ele voltou para os círculos, para a esquerda, e eu fiz o som novamente e ele fez ondulações. (Jonquet; Durand-Ruiz, 2013, tradução nossa).

Diante de algumas situações, uma não palavra ou a própria palavra assume outros contornos.

Lévi-Strauss (2001) conta que, durante a convivência com os Nambiquara, distribuiu folhas de papel e lápis, ainda que esses não soubessem escrever e tampouco desenhassem. De início, nada fizeram com o material fornecido. Um dia, porém, viu-os “[...] muito atarefados em traçar no papel linhas horizontais onduladas. Que queriam fazer, afinal? Tive de me render à evidência: escreviam, ou, mais exatamente, procuravam dar a seu lápis o mesmo uso que eu, o único que então podiam conceber [...]” (Lévi-Strauss, 2001, p. 280). Um dia, o chefe do grupo exigiu um bloco e traçou no papel linhas sinuosas. Mostrou ao antropólogo, o qual fingiu as decifrar. Ao reunir seu pessoal, o chefe pegou o papel e leu a lista de objetos que deveriam ser dados em troca aos presentes oferecidos. Ele tinha compreendido, afinal, a “função da escrita”: a leitura encenada de palavras-traços servia a uma finalidade mais sociológica do que intelectual, ou seja, “não se tratava de conhecer, reter ou compreender, mas de aumentar o prestígio e a autoridade de um indivíduo – ou de uma função – às custas de outrem” (Lévi-Strauss, 2001, p. 281).

Peter Gow (1990) conta a história de Sangama, o primeiro Piro que pôde ler, mesmo sem nunca ter aprendido ou frequentado o curso de alfabetização dado pelos missionários. Através do uso ritual da ayahuasca, Sangama pôde ver a escrita não como um conjunto de componentes gráficos que representam palavras, mas como um conjunto de metáforas desenhadas. Sangama lia porque o texto falava com ele, tinha corpo de mulher e lábios vermelhos que contavam as notícias. A escrita deixa de estar na ordem da representação para entrar na dimensão de replicação de mundos. Ao vincular a escrita ao xamanismo, Sangama faz uma defesa importante deste último como modo de conhecimento equivalente, em um momento de violência exacerbada, ataque aos rituais e outras tradições de seu povo. Xamanismo e escrita estão, aqui, numa relação de analogia, como abertura do ver, transformação do campo visual.¹¹

11 A escrita, na modernidade, em sociedades ditas ocidentais, se separou do desenho, como nos mostra Ingold (2007). Em contraposição, temos Davi Kopenawa, que chama as páginas escritas de “peles de imagens” ou “peles de papel”; Bruce Albert explica que, para os Yanomami, “escrever é ‘desenhar traços’, ‘desenhar pontos’ ou ‘desenhar sinusoides’, e a escrita é um ‘desenho de palavras’” (Kopenawa; Albert, 2015, p. 610).

Na escrita como gesto, traço, movimento e distorção, temos ainda as palavras-espirais do diário de Walter Benjamin, sob efeito de haxixe (Taussig, 2011), e a escrita que desaba (Didi-Huberman, 2013b) de Aby Warburg, quando ficou internado com o diagnóstico de esquizofrenia. A escrita é “uma espécie de fluxo indecifrável, uma tempestade de palavras, uma tormenta”, “um rendilhado inextricável”, uma “destruição pela loucura”, mas também uma “construção pela loucura” (Didi-Huberman, 2013b, p. 322). O delírio se torna um “estilo estético” (Didi-Huberman, 2013b).

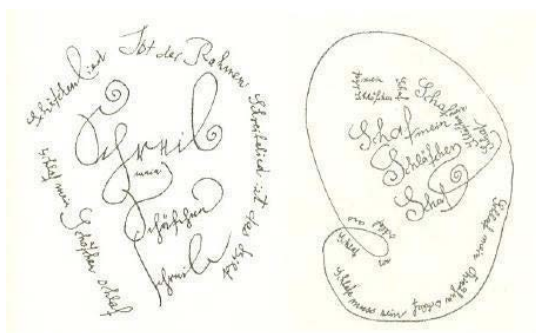
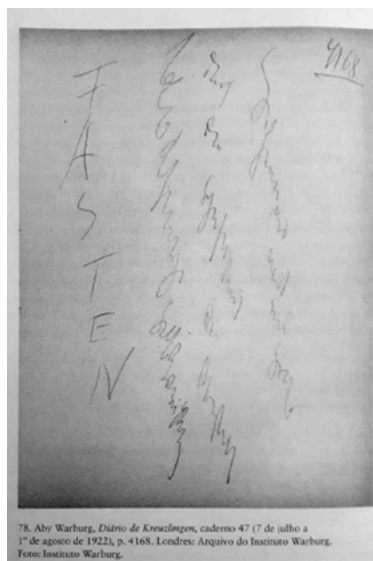


Figura 2. As palavras-espirais de Walter Benjamin (Taussig, 2011).

Figura 3. A escrita que desaba, de Aby Warburg (Didi-Huberman, 2013b).



78. Aby Warburg, *Diário de Kreuzlingen*, caderno 47 (7 de julho a 1º de agosto de 1922), p. 4168. Londres: Arquivo do Instituto Warburg. Foto: Instituto Warburg.

Para Severi (2007), a articulação entre imagens e palavras – seja em cantos xamânicos, desenhos indígenas ou situações de doença – permite olhar para a linguagem para além do linguístico: as palavras e as imagens deixam de ser signos representando algo, com significados específicos, mas traços mnemônicos, (re)construções mentais. Ao mostrar como um grupo de autistas – para os quais os sons seriam desprovidos de sentidos – pôde ser analisado por um psiquiatra italiano, Gaetano Roi, Severi chama a atenção para outros elementos da comunicação, como entonação, repetição, ruídos, lacunas, já que os sons não são meros auxiliares das palavras e dos sentidos, mas têm uma existência própria e, se formos capazes de percebê-los, veremos que certas configurações sonoras regulares e significados emergem.

Ao fazer uma etnografia com pacientes numa instituição de longa permanência, Kontos (2006) percebe que gestos, ruídos, mal-entendidos também comunicam. Mesmo com um discurso incoerente e sem significado linguístico ou qualquer possibilidade de uma interpretação, a comunicação pode ser feita e se tornar eficaz quando vista de maneira relacional/contextual, como na cena que ela descreve entre dois pacientes:

Abe sat down in the dining room and shouted, “Bupalupah”. Anna twisted around in her chair so that she could see Abe (his table was behind hers). Abe’s face opened up. His eyes grew wider, his mouth eased into a broad smile, and he shouted, “Brrrrrrrr!” with a rising and then falling pitch. Anna imitated him, shouting back, “Brrrrrrrr!” following the same change in pitch. Abe then shouted, “Bah!” and paused while looking at Anna. Anna shouted, “Shah!” and then waited for Abe’s response. Abe shouted, “Bah!” and Anna, “Shah!” as they established a repetitious pattern of exchange. Anna eventually turned back around in her chair, with her back to Abe. Abe shouted, “Bupalupah!” as if wanting to initiate another exchange with Anna, but instead of responding verbally, she raised one arm above her head and lowered it in a swift motion with a sharp flick of her wrist. With this gesture, she terminated their interaction, and they both began to eat their breakfast quietly. (Kontos, 2006, p. 206).

A eficácia terapêutica, ao contrário do que pensamos comumente, está, muitas vezes, relacionada a uma comunicação difícil, incompreensível. No canto xamânico, o paciente não se cura porque compreende as palavras do xamã: ele

não as compreende; os sentidos vêm quando o paciente preenche os espaços em branco pela projeção das palavras orientadas pelo xamã. De forma semelhante, poderíamos pensar nos rituais católicos em latim. Os espaços em branco, as palavras incompreensíveis tocam a imaginação do paciente e permitem o fluxo de pensamentos que acompanham a experiência da dor. Para Severi, é essa linguagem – uma linguagem que ameaça a existência mesma da linguagem, ou seja, uma linguagem que se dá nas diferenças evidentes, naquilo que a linguagem comum normalmente não simboliza – que está presente nos casos de dor extrema, como uma doença. Uma linguagem-devir, incompreensível, para alguns, que, mesmo quando aciona o verbal, extrapola-o para além dele, fazendo repercutir em outras expressões estéticas.

Nos limites da linguagem ou a linguagem como limite

Como ler essas palavras-círculos, palavras-espirais, palavras-imagens, palavras que desabam? O que pode a palavra quando ela antecede o verbal? Ou quando o verbal se desloca de um referente, sacode a sintaxe, torce as convenções linguísticas? As palavras desenhadas ou palavras que se tornam imagens deixam perceber similaridades onde se menos espera através de correspondências não óbvias, inusitadas. “A natureza é vodka”; “O trator anda que nem casa”; “O rio tá cabeçudo”. Quando a linguagem não é para ser decifrada ou interpretada, o que ela se torna? “A palavra não chegou”, “engoli um pedaço da frase”, “saiu isso, mas queria dizer outra coisa”, “eu tô em branco” foram cenas presenciadas na pesquisa de campo. Quando a palavra se apaga, o que resta?

A dificuldade de encontrar as palavras e expressá-las é uma das principais queixas encontradas nas autobiografias escritas e nas falas de pessoas em processo demencial. “The jumble of words”, nomeia Bryden (2012, p. 84). “Soap box”, para Rose (1996 p. 76). “The words get tangled very easily and I get frustrated when I can’t think of a word” (Henderson, 1998, p. 18). “Every day, every hour, every few minutes, I lose my train of thought” (Taylor, 2007, p. 65); “I pause to fish for a word” (Taylor, 2007, p. 192); “I have to wait like a hunter to capture a thought” (DeBaggio, 2003, p. 48); “I am spending a lot of time at my computer, not doing things just looking at it and wondering why and what I am doing or supposed to be doing. [...] That is becoming harder, finding the words that

fit we play guessing games with me as to what I am trying to say, I guess I am refining my language, joenese, to a more pure form, which I do not understand” (Joe);¹² “My ‘word’ problems are really annoying me. I have posted before that I am having problems finding the right words, understanding things I read and using the wrong words” (Kris, 2007); “It is as if my shelves of neatly filed words have been swept off onto the floor, and I have to search among untidy heaps to find the word I am looking for” (Bryden, 2005, p. 118).

Ten to fifteen percent of the words I write are misspelled in crazy ways. Watching my spelling, especially when it goes out of control, is a way I keep tabs on Ol’ Alzheimer’s. The disease produces a literary trash pile of butchered words, once recognizable but now arranged in combinations neither I nor the spell-checker has ever seen. I have watched this syllabic exercise for months and I use it as a fingerprint of what is happening in my brain. (DeBaggio, 2003, p. 125).

Para DeBaggio (2003, p. 134), a doença de Alzheimer instaurou um alfabeto disléxico: “will” se tornou “still”; “ride” virou “rice”; “save” foi substituído por “say”. Diante das “lacunas no fluxo das palavras” (Bryden, 2005, p. 118, tradução nossa), palavras e coisas trocam de lugar: “Let’s go and plant the horses”, disse Cristine para a filha. Ou palavras – e coisas – são inventadas, como *assoada e respidar*, nas conversas com Maria.

Frases são repetidas, não se concluem, pulam de um assunto a outro. “I read recently that those who have Alzheimer’s can occasionally collect their thoughts, and occasionally they can... oops, I forgot what I was going to say.” (Lee, 2003, p. 33). “I just had a brilliant idea, but before I could push down the little recording mechanism, it was absolutely totally gone” (Henderson, 1998, p. 7).

A designer Rita Maldonado Branco, ao conviver com os avós diagnosticados com doença de Alzheimer, produziu um livro com pedaços faltando, personagens que vão sendo apagados, que se repetem inúmeras vezes e nunca finalizam, seja uma frase ou uma atividade. “São metáforas da doença. Tentei pensar em como seria um livro com falta de memória. Estes exercícios permitiram-me perceber melhor o que era a doença”, explicou (Pinto, 2014).

12 As citações de Joe não foram referenciadas e o blog não está mais disponível online.



Figura 4. “Livro com falta de memória”, de Rita Maldonado Branco (Pinto, 2014).

Algumas experiências nos convidem a uma escrita e investigação lacunar. O jovem escritor japonês autista Higashida (2014, p. 49) nos adverte sobre o mistério das palavras desaparecidas. “Nós que temos autismo nunca usamos palavras suficientes e são essas palavras perdidas que podem fazer toda diferença”. Em sua autobiografia, Higashida (2014, p. 49) reproduz a conversa entre três amigos sobre uma outra colega de classe autista:

- Ei, ela acabou de dizer “Todos nós!”
- Então... quer dizer que ela quer ir junto com a gente, né?
- Sei não. Talvez ela só queira saber se todo mundo vai.

Mas o *todos nós* era um fragmento da frase “Amanhã, *todos nós* vamos ao parque”, dita mais cedo por um professor. O que a colega de classe queria saber era *quando* todos iriam ao parque. Para Higashida (2014, p. 49), “as palavras que faltam podem cutucar sua imaginação e gerar uma busca pelo o que não existe, aqui, ali e em qualquer lugar”.

As lacunas de partes de um livro ou as lacunas das palavras que desaparecem misteriosamente, cutucando a imaginação a ponto de buscar o que não existe, nos interessam como exercício para uma escrita etnográfica que acontece na “extremidade do saber” (Deleuze, 1988).

Em pesquisa de campo, Juliana, mãe de Caio, um menino autista, narrou sua luta para conseguir entender o que seu filho tinha, já que não falava, nem interagia e “parecia não estar ali”. Certa vez, após voltar de mais um dia em que corria de lá pra cá entre os serviços de saúde na busca de um diagnóstico, Juliana voltou para casa sem resposta. Enquanto dirigia o carro, olhava pelo retrovisor e via seu filho sentado atrás, em silêncio. “Eu me dizia, não é possível, tem alguém ali, ele está ali.” Em meio a seus pensamentos, se pôs a cantar durante o trajeto e a “balançar as mãos no ar durante o tralalá”. “E nada.” Depois de chegarem em casa, “muito tempo depois”, Caio fez o mesmo gesto de mãos do *tralalá* feito por ela no carro. “Ali eu tive certeza, eu sabia, meu filho estava ali.” Juliana não precisou de uma frase inteira ou de uma conversação convencional, com turnos de fala seguidos um do outro para conectar os gestos tardios de mãos de seu filho à cena do carro. Bastaram fragmentos dispostos em uma temporalidade expandida para que ela confirmasse sua sensação de que seu filho, afinal, “estava ali”, mesmo sem os sinais de presença identificados em gestos interacionais (olhar no olho, falar, voltar-se ao chamado do próprio nome...). Estaria Juliana, assim como a designer Rita Maldonado, nos mostrando como capturar sinais nas lacunas?

Juliana nos falava de como ver a presença na ausência do que era conhecido e, então, de ver a emergência de “algo” no campo do que não se sabe. Caio talvez estivesse nos limites da linguagem e, para a relação entre mãe e filho acontecer, Juliana também precisou experimentar esse limite. Para Deleuze (1988, p. 18), “só escrevemos na extremidade de nosso próprio saber, nesta ponta extrema que separa nosso saber e nossa ignorância e que transforma um no outro”.

Dumortier (2006), autista, nos dirá: “Ainda não consigo exprimir-me adequadamente, não consigo explicar na íntegra o que é o autismo para mim, o que ele significa. Procuro palavras e não as encontro. Parece não haver palavras que sirvam.” “Eu escrevo para mostrar que há vários tipos de autistas” (Dumortier, 2006, p. 34). A extremidade do próprio saber e a insuficiência da linguagem verbal levam-nos, como as palavras desaparecidas, a cutucar a imaginação,

multiplicar versões e biografias como maneiras de criar mundos. “Words not only describe my world, they create my world”, na experiência de Taylor (2007, p. 158) com a doença de Alzheimer.

O “problema com as palavras”, como define Kris, também é um problema de ver. “[...] the way I ‘see’ things in my brain has changed. I used to ‘see’ things with words – if I had a thought I was trying to say or get a point across it was words that I was forming in my brain and almost reading them back in order to explain something or even with a regular conversation. Now, I see more images in my mind rather than words”, descreve Kris (2009), que diz notar um storyboard de imagens na mente. Joe diz que se encontra cada vez mais desenhando dentro da mente. “Often I draw little pictures in the air when words fail me”, na autobiografia de Christine Bryden (2012, p. 83).

A linguagem se afasta da sintaxe em direção à imagem, ao gesto. Não conseguir se comunicar, tomar banho, vestir-se, fazer supermercado, lembrar, trabalhar; a escrita em círculos, o varrer em forma espiralar, a fala que não se entende: tudo isso nos obriga a desativar os códigos semânticos e acionar outros acessos. É como se precisássemos aprender a “ler o que nunca foi escrito” (Didi-Huberman, 2018a), a “ver com as palavras” (Didi-Huberman, 2015).

Mas como aprender a ver com as palavras? E, reciprocamente, o que pode uma composição de palavras ensinar-nos sobre o ato de ver? Rilke responde, primeiro, que ver, no sentido radical, consiste em aceitar a experiência – o risco, o desafio, a cedência – de ser olhado por aquilo que se vê. De ser visado, transformado, implicado, ferido, revelado, resumindo, aberto até ao “âmago”. (Didi-Huberman, 2015, p. 158).

Ser visado, transformado, implicado, ferido, revelado, aberto até ao âmago – afetações que atravessam as vidas de autistas e pessoas com demência. “They [pessoas com Alzheimer] wonder how things happen, why things happen the way they are, and it’s a mystery”; “It’s supposed to keep you in suspense, and everything you see is a revelation that you’ve not quite seen before” (Henderson, 1998, p. 21). É recorrente, nos relatos autobiográficos, a experiência de estranheza, confusão, embaraço, desencaixe, espanto ou sobressalto constante, como se se estivesse em um mundo alienígena. “A maior parte do tempo, eu me sinto como um antropólogo em Marte”, disse Temple Grandin ao neuropsiquiatra

Oliver Sacks (2006, p. 260) para explicar o quanto ficava confusa com as emoções mais complexas e os jogos em que as pessoas se envolviam. “Eu ficava sempre irritada, porque meu namorado não me entendia [...] era como se eu estivesse em um planeta e ele noutro”, diz Dumortier (2006, p. 34).

Uma língua estrangeira: imagens, metáforas e traduções

Se, para Taussig (2011), recorrer à imagem é uma maneira de lidar com nossa afasia enquanto pesquisador – de como as palavras estão apartadas do mundo e não dão conta de contar nossa experiência em campo –, aqui, para a experiência demencial e autista, isso é ainda mais evidente, urgente.¹³ Ver as palavras, o cérebro se tornar mais imagético, um pensamento visual são algumas mudanças percebidas por eles. E, com isso, uma nova maneira de ver – e viver – as coisas.

Alzheimer’s has given me something wonderful. I hear and see things nobody else experiences. They are my truly unique experiences because they occur totally inside my mind and I am unable to define them or describe them. A few of them can be duplicated with my throat, but like a singer, not everybody can sing the notes. (DeBaggio, 2003, p. 152).

“É como se as instruções estivessem escritas em uma língua estrangeira”, diz Kris (2013, tradução nossa) ao não conseguir ligar a máquina de lavar roupa.¹⁴ O chinelo como controle remoto, a natureza como vodka, a camisa que se veste como calça, o detergente como óleo de cozinha, a embalagem brilhante como borboleta indicam uma sobreposição entre o literal e o metafórico, tornando ambígua a diferença entre a função referencial e a função poética (Cesarino, 2011), numa torção de significado que leva a linguagem – e o mundo – para além – ou seria aquém? – do sentido a ser decifrado, em um processo

13 Sobre o lugar que as imagens assumem na pesquisa com processos demenciais e a proposta de uma etnografia assombrada que surge a partir disso, ver Feriani (2019).

14 Kris é autora do blog *Dealing with Alzheimer's Blog*.

de metamorfose que muda a posição entre os seres, desloca palavras e coisas, tal como ocorre na poesia, quando o poeta diz “eu escuto a cor dos passarinhos” ou “vi a tarde correndo atrás de um cachorro” (Manoel de Barros, 2011).

Certamente, usar metáforas de modo opcional, como no fazer artístico e literário, ou em práticas linguísticas cotidianas, é distinto do uso de metáforas imbuídas em um processo demencial. Névoa, jornada, viagem, labirinto, furação, tempestade, Terra do Nunca, universo paralelo, slow-motion, areia movediça, caleidoscópio, caverna de Platão, curto-circuito, quebra-cabeça, mundo de ponta-cabeça, máquina do tempo, escuridão, peixe no anzol, rolha no oceano são algumas expressões usadas para descrever as sensações de estranheza, espanto, desorientação, confusão, nonsense, embaçamento que rondam a experiência com a enfermidade. Olhar o mundo através de uma janela, na qual uma cortina de renda se mexe e muda os padrões e enquadramentos do que é visto; ter um algodão na cabeça; as sementes de um dente-de-leão que saem voando; o cérebro mandar procurar por óculos dos quais os olhos não precisam; as instruções escritas numa língua estrangeira.

Já entre os autistas, é comum a percepção dos neurotípicos de serem “literais demais”. Em resposta, a autista e pesquisadora Dawn Price-Hughes (2019, p. 348) comenta: “Mas não há nada mais literal do que esta vida, este dia, esta sobrevivência, esta oportunidade para uma velha e profunda conexão com esta Terra-ilha em que vivemos neste momento.” Passar do literal à metáfora não parece uma fronteira linguística tão clara assim. Ailton Krenak (2019, p. 45), em suas ideias para adiar o fim do mundo, pergunta “por que nos causa desconforto a sensação de estar caindo?”. Para ele, “a gente não fez outra coisa nos últimos tempos senão despencar. Cair, cair, cair.” E sugere que aproveitemos nossa capacidade criativa “para construir e despencar no cosmo em paraquedas coloridos”. O que seria metafórico e o que seria literal?

Temple Grandin conta que ao ler, em um livro, que devíamos buscar uma porta que nos leva ao céu, entendeu aquilo não no sentido metafórico, de uma busca por algo que nos motiva, mas no sentido literal e, com isso, passou um bom tempo andando pelos lugares à procura de tal porta. Diante dessa dificuldade, revela sua estratégia: “When I think about abstract concepts such as human relationships, I use visual similies – for example, relationships between people are like a sliding glass door that must be opened gently or it may shatter” (Grandin, 1996, p. 139).

Higashida (2014, p. 10), ao descrever a dificuldade de se lembrar dos acontecimentos e, portanto, fazer sempre as mesmas perguntas sobre o que acabou de ouvir, faz uso de uma bela metáfora:

Imagino que a memória de uma pessoa normal seja organizada de forma contínua, como uma linha. Minha memória, no entanto, é mais como uma piscina de pontos. Estou sempre “pegando” esses pontos – ao fazer as minhas perguntas – assim posso voltar às memórias representadas por eles.

É como se a metáfora, enfim, tomasse o lugar do literal – ou seria o contrário? Diante da dificuldade de abstração, a metáfora pode ser uma estratégia para lidar justamente com a literalidade de seu mundo.¹⁵

Na produção audiovisual da autista não verbal Mel Baggs, *In my language* (2007), durante 3'15", ouvimos um canto monótono que vai se seguindo de distintas sonoridades: objetos, mãos e dedos friccionando superfícies; um livro aberto diante dos olhos sendo cheirado, lambido e folheado; a pressão da ponta dos dedos sobre a ponta das folhas sendo passadas rapidamente. Na segunda parte do vídeo, surge uma tela preta em que lemos – A TRANSLATION. Enfim, vemos e escutamos movimentos dos dedos no teclado e uma voz sintética metálica, em inglês, saída do computador. Esses elementos compõem sua performance ciborgue (Haraway; Kunzru, 2009), para traduzir aos neurotípicos a primeira parte do vídeo, que, segundo Baggs, está em sua língua nativa.

But my language is not about designing words or even visual symbols for people to interpret. Its about being in constant conversation with every aspect of my environment. Reacting physically to all parts of my surroundings. [...] failure to learn your language is seen as a deficit, but failure to learn my language is seen so natural that people like me are officially describe as mysterious and puzzling rather than anyone admitting that is themselves who are confused not autistic people [...] who are inherently confused. (In my..., 2007).

15 O literal é uma metáfora que se obviou (Wagner, 1989) – a metáfora da metáfora que obvia o referente ou quando a metáfora se torna o próprio referente, como Hamlet, que revela a verdade fingindo-se de louco, revela a verdade através da encenação do teatro ou, como vimos, da escrita.

Mel Baggs sintoniza a frequência para outros ouvidos. No vídeo, sua mão encontra a água caindo de uma torneira e ali permanece, em flaps. Baggs adverte-nos do risco de supersignificantes: a água não é uma metáfora, não simboliza nada, sendo apenas um meio de interação, um modo de estar no mundo. Nem tudo acontece, afinal, para ter um sentido. “Não perguntaremos, pois, qual é o sentido de um acontecimento: o acontecimento é o próprio sentido” (Deleuze, 2015, p. 23).

Tradução é traição, dizem. E se a gente “trair a própria língua” (Viveiros de Castro, 2002)? Na experiência de traduzir, do português para o inglês, as falas das pessoas em processo demencial para compor o site da pesquisa,¹⁶ a tradutora confessou se encontrar em apuros. Como traduzir “pra vir é fácil, pra ir embora é que são elas... e araras”, dito por dona Maria? O que fazer com as frases incompreensíveis, as associações inusitadas, a conversa “sem pé nem cabeça”, as palavras inventadas, a sobreposição entre metáfora e literal, o verbal que se desloca do referente e sacode as convenções linguísticas?

[Maria] Hoje em dia não passa mais filme na televisão. Vão regaçando cada vez mais.

[Tradutora] Qual é o significado de “regaçando”?

[Daniela] Boa pergunta! Eu acho que aqui ela erra a palavra... Porque ela está falando de filme, talvez seja regravando. Ela faz um movimento com as mãos indicando um movimento contínuo, um atrás do outro. Mas, pra não perder a ideia de algo delirante, acho que é o caso de traduzir pra regaçando mesmo. Não sei se isso é possível...

[Maria] A gente está assoada numa coisa, de repente você sossega e fica aqui.

[Tradutora] Não sei o que significa “assoada”...

[Daniela] Eu também não... Talvez presa, confinada?

[Maria] Uma pensão lá... A pessoa que cuida tinha que respidar...

[Tradutora] “Respidar”?

[Daniela] Palavra que não existe... Acho que é o caso de deixar entre aspas, em português mesmo...

16 Ver www.soproseassombros.com.br.

Na tentativa de buscar um sentido, não há equivalência possível entre as línguas – nem mesmo, talvez, numa própria língua – e os mundos.

[Fernanda] Na mediação de uma mesa com três jovens autistas, a não compreensão do português entre falantes nativos ficou evidente. Na dinâmica proposta pelos organizadores do evento, eu deveria lhes fazer algumas perguntas, previamente elaboradas em torno do diagnóstico e da vida profissional. A certa altura, fiz uma pergunta sobre o autismo e a relação com as coisas cotidianas. A pergunta era vaga, tanto que ela me foge. Mas a reação dos três jovens autistas foi a mesma: levantaram seus ombros, fizeram pequenos movimentos de face que me fizeram ver que minha pergunta não fazia o menor sentido. “Esta pergunta não faz muito sentido, né?” Em uníssono e com sorriso solidário a uma neurotípica, os três disseram “não”. Na brecha da incompreensão entre nós, fui ao mundo deles por um instante. Não era um problema de português. A língua nativa do mundo neurotípico, plena (ou pretensa) de sentidos e propósitos claros, ficou turva e obsoleta. Abandonei aquela pergunta e sorri.

Diante de situações como essas que tivemos em campo, podemos não traduzir sentido algum.¹⁷ Deleuze (1992) defende a linguagem como desequilíbrio heterogêneo, o qual prescinde de significante. A pergunta “o que isso quer dizer?” não quer dizer nada; o significante é um tirano que nos impede de ver o que realmente importa: como as coisas funcionam?¹⁸

Assim talvez fosse possível manter a estranheza, o incômodo, o mistério, o intraduzível das falas. Fazer a palavra regurgitar o sentido (Deligny, 2007). A tradução deixa de ser identificação e equivalência para ser metamorfose, alteridade, divergência (Cesarino, 2011), relação e transformação entre pontos de vista (Viveiros de Castro, 2002), uma investigação pragmática de disjunturas

17 Viveiros de Castro (2002) propõe a “ignorância epistemológica” para a entrada no campo, ou seja, não saber o que se vai encontrar, e lembra que, muitas vezes, as nossas perguntas dizem respeito apenas a nós; os “nativos” terão outras. Não se trata, portanto, de buscar diferentes respostas para perguntas supostamente gerais ou universais – as próprias perguntas mudam.

18 Essa é uma pergunta fundamental para as experiências de autismo e demência, já que, além de acionarem outro modo de interação com o mundo, a noção de funcionalidade é muito importante para o delineamento do diagnóstico. Sobre a complexidade do diagnóstico na demência, ver Feriani (2017b), Cruz e Morato (2005).

conceituais (Da Col; Graeber, 2011) – assim como a etnografia que se pretende fazer aqui. As frases e cenas não são, enfim, para serem compreendidas e comunicadas, mas servem para expressar uma experiência, acompanhar um gesto, desenhar um rabisco, um esboço, um traço. O que está em jogo – entre erros, titubeios, adivinhações, apostas – é o valor testemunhal. E não se deve retocar a fala de uma testemunha (Didi-Huberman, 2013a).

Eis um problema de representação e tradução, um paradoxo tanto da escrita quanto da demência e do autismo. Como transcrever a falta de coerência, os lapsos, os escorregões da linguagem, a torção de sentidos, sem que o texto seja tão caótico que ninguém irá querer lê-lo? Para Berger (2014, tradução nossa), uma verdadeira tradução “exige um retorno ao pré-verbal”:

Ler e reler as palavras do texto original e penetrar nelas para chegar até a visão ou experiência que as motivou. Em seguida, reunir o que encontrou lá e pegar essa “coisa” trêmula quase sem palavras e a colocar atrás da língua para a qual ela precisa ser traduzida. E agora a principal tarefa é convencer a língua anfitriã a acolher e dar as boas-vindas à “coisa” que está esperando para ser articulada.

Como penetrar o véu mantendo sua qualidade alucinatória? (Taussig, 1993). Ao invés de limpar, deixar as incoerências, os ruídos, as falhas, a fala que não se entende. Não maquiagem, mas deixar as verrugas expostas. Levar a língua a delirar (Deleuze, 2011), pois “é através das palavras, entre as palavras, que se vê e se ouve. Beckett falava em ‘perfurar buracos’ na linguagem para ver ou ouvir ‘o que está escondido atrás’” (Deleuze, 2011, p. 9).

É como fez Didi-Huberman (2012), que, ao invés de descartar o borrão na fotografia do prisioneiro por ser esteticamente inviável para uma exposição, viu a potencialidade do borrão, o borrão como importante em si, como um contexto de enunciação, uma testemunha do absurdo, do assombro, do perigo da guerra.¹⁹

19 Foram encontradas quatro fotografias feitas por um judeu, que, para não ser visto, precisou se esconder nas câmaras de gás para fotografar. As fotos mostravam fragmentos do mundo lá fora (pilhas de corpos, mulheres nuas conduzidas ao crematório, algumas árvores), sendo que uma delas, tida como um borrão, não foi levada em conta para a exposição feita posteriormente por ser esteticamente inviável. Didi-Huberman, porém, defende que devemos considerar a fotografia do borrão justamente por mostrar o contexto de aprisionamento e horror em que foi produzida. Ser “apenas um borrão” diz muito.

O borrão é o que fica quando se trata de perceber uma realidade incerta, num misto entre delírio e realidade – um “realismo alucinatório” (Taussig, 1993).

Como usar a linguagem quando ela parece “se torcer” (Cesarino, 2011), “abrir” (Taussig, 2011), “sair de seus sulcos costumeiros” (Deleuze, 2011)?

Algumas condições neurocognitivas parecem desafiar uma suposta lógica (auto)biográfica. Como assumir uma autoria e fazer uso da linguagem verbal em meio a um processo progressivo e inexorável de uma doença que vai apagando tais domínios? A maioria das autobiografias de pessoas com demência faz uso de uma sintaxe e narrativa convencionais. Assim, ainda que o conteúdo delire através da descrição de situações como guardar o ferro de passar na geladeira e a carteira, no pote de açúcar; não encontrar o banheiro de casa; perder-se na rua; vestir a roupa do avesso; esquecer onde guardou os óculos dez vezes ao dia; não saber como colocar a chave no buraco; escovar os dentes e cuspir no chão; parar de escovar os dentes no meio para comer biscoito; escovar apenas metade dos dentes, a forma linguística, porém, não delira, mas rompe binômios, como conteúdo/forma e racional/não racional. Então, como aponta Basting (2015, tradução nossa), são convocadas outras formas de acesso à narrativa que não dependam, talvez, “da memória linear e da linguagem racional” que vacilam.

Os textos autobiográficos de pessoas em processo demencial, ao escolherem a linguagem normativa, podem ser tidos como um contraponto importante ao discurso biomédico de “dissolução do self”. Por outro lado, ao limpar os textos de possíveis vacilos, lacunas, repetições, lapsos, talvez deixem passar a chance de explorar a potencialidade criativa de uma linguagem-outra trazida pela demência.²⁰ De qualquer modo, o uso de uma estrutura narrativa convencional por pessoas com demência nos mostra o quão complexa é a experiência com a enfermidade, a qual oscila entre lucidez e delírio. Em alguns momentos, ser coerente, fazer uso das normas linguísticas e sociais pode soar como um “intruso” ou obstáculo à própria experiência. Christine Bryden (2005) conta que,

20 Foram 12 autobiografias e três blogs lidos até o momento, de pessoas diagnosticadas com doença de Alzheimer e moradoras de países como Estados Unidos, Inglaterra e Canadá – todos, portanto, estão em língua inglesa. Vale mencionar que as autobiografias, publicadas como livros, passaram por revisão e editoração. Alguns dos autores contam um pouco sobre esse processo, normalmente feito pelo cônjuge – a esposa ou o marido revisam o material antes de ir à editora e alguns chegam a reescrever trechos considerados muito caóticos. Joe, autor de um blog, brinca que não sabe o que seria dele sem o corretor automático. Como já dito, esse é um ponto importante: os textos precisam, afinal, ter alguma inteligibilidade caso queiram ser lidos por outras pessoas.

depois de uma palestra sobre sua história de vida, ela foi questionada como alguém sem credibilidade para falar em nome das pessoas com demência, por ser alguém articulada linguisticamente, o que a deixou perplexa. Kris, ao escrever um blog, também percebe o dilema: ela quer se comunicar principalmente com as pessoas que, assim como ela, têm a doença de Alzheimer, mas reconhece que não são elas que leem os posts. Assim, o blog é sobre alguém diferente daquele que o lê. Uma diferença não só textual/linguística, mas também ontológica. Um *entremundos*.

Experimentar o *entre*

A dificuldade de estabelecer comunicação faz alguns se perguntarem quem, afinal, tem o problema: se é o autista e a pessoa com demência ou aquele que não compartilha daqueles mundos, que não consegue acessá-los. Mel Baggs questiona essa relação: se os autistas não conseguem acessar ou expressar uma certa linguagem, tida como hegemônica, normativa – a linguagem, enfim, dos neurotípicos –, isso é visto como falha, erro, deficiência, patologia; porém, se os não autistas não conseguem compreender essa linguagem-outra, a linguagem que foge das convenções, isso é tido como natural. Joe também vai nessa direção:

According to the wife I have developed my own language, not heard on this Earth is billions of years. It seems that when I cannot get out what I want to say, let alone remember what it is, I express myself in sort of a babble type language. She seems to understand me, I sure the hell don't, I wonder who has the problem. Her or me? Since she can remember days, what to do and what she is talking about, she has the problem, those types of people do not live in my World. (Joe).

A sensação de Joe é a de viver no *entre* mundos ou realidades. “I was in a state of, in betweenness, between here and there”. Para ele, nem sempre é possível o “não demente” compartilhar desse mundo, o que faz com que o problema, em alguns momentos, seja dessas pessoas que, tidas como “saudáveis”, não conseguem compreender aquelas que têm a doença. Ao mesmo tempo, quando não doentes tentam trazer os doentes para o mundo deles, isso causa confusão,

frustração, raiva e amargura naqueles que a sofrem. Ao invés de ficar dizendo que estão errados ou tentar incluí-los em tudo, Joe pede para deixar as pessoas com demência serem elas mesmas, ouvi-las, rir com elas. Estamos no limite visível entre os mundos experimentados.

Como Joe, Temple Grandin nos fala sobre sair e entrar de mundos.

Durante as refeições, aprendi a me comportar à mesa e não me deixavam girar o garfo no ar acima da cabeça. O único momento em que podia regressar ao autismo era uma hora a cada dia, após o almoço. No resto do dia, tinha de viver num mundo que não balançava nem girava. (Grandin, 2018, p. 12).

Para Pinar e So (2021, p. 19-20), atravessar entre mundos é uma habilidade necessária, uma forma de misticismo que abriga não apenas os “estados alterados e neurodivergentes/emergentes”, mas também a arte, o xamanismo, a modificação corporal, a poesia, rituais que funcionam como um “caminho” ou um “buraco em nossas maneiras de ver o mundo para que o imprevisto possa surgir e não ser considerado herético, e até mesmo que possa ser considerado sagrado”. Misticismo, aqui, é percebido como outra subjetividade, outra percepção das coisas, outro modo de estar no mundo. Para além do assombro, algumas pessoas com demência percebem se tornar mais emocionais/espirituais e passam a prestar atenção em coisas que nunca tinham prestado até então: o cair de uma folha; uma criança brincando; o ninho de um pássaro; as nuvens. Na experiência autista, Mel Baggs também convoca outras relações sensoriais possíveis ao cheirar e lamber o livro, tocar a água, friccionar os dedos em diferentes objetos e superfícies. Birger Sellin compara o seu mundo com um sistema de antenas de segurança nascido de ilhas fabulosas.

Há, nesses modos de existir, gestos ornados (Deligny, 1977) e sintaxes estranhas que desafiam o reducionismo da vida à razão, à funcionalidade, à produtividade ou aos sentidos compreensíveis. Como lembra Krenak (2020), “a vida não é útil”. A vida é feita por buracos e lacunas, rabiscos no ar, palavras-círculos, desmoronamentos e delírios.

É isto que me parece interessante nas vidas, os buracos que elas comportam, as lacunas, por vezes dramáticas, mas às vezes nem isso. Catalepsias ou uma espécie de sonambulismo por vários anos, é isto que a maioria das vidas comporta.

É talvez nesses buracos que se faz o movimento. A questão é justamente como fazer o movimento, como perfurar a parede para não dar mais cabeçadas. (Deleuze, 1992, p. 176).

“Não se é demente o tempo todo”, disse um neurologista numa consulta. A demência flutua, oscila, movimenta-se entre os chamados “dias bons” e “dias ruins” (ou “foggy days”). Ser vaidoso, preocupar-se com as regras de etiqueta ao receber uma visita, desculpar-se de alguma bagunça, fazer comentários lúcidos, dançar, cantar, dar conselhos, ponderar, mentir, contar piadas ou ter humor – capacidades que exigem domínios cognitivos refinados – coexistem, de maneira tensa, com a falta de controle para as necessidades (fazer xixi e cocô na calça, no chão), a perda da memória, a dificuldade para manter uma conversa, o empobrecimento da linguagem, a desorientação e confusão. Tais “simultaneidades contraditórias”, na expressão de Warburg (cf. Didi-Huberman, 2013b), não permitem uma saída fácil: nem a oposição nem a harmonização, mas uma coexistência dinâmica e não resolvida desses polos. Se a independência, lucidez, autonomia, subjetividade são características valorizadas e tidas como constituintes do humano, elas são, aqui, desconcertantes, intrusos, obstáculos para uma boa compreensão e um bom manejo dessas condições. Falar, apresentar-se numa palestra, ter um trabalho, namorar, ser funcional acabam por colocar em xeque as próprias definições de autismo e demência.

Uma sobreposição entre pessoa e não pessoa, demência e lucidez, rotina e criatividade, normal e patológico, terror e humor, lembrança e esquecimento, funcional e não funcional e as várias versões propostas na multiplicação das biografias nos convidam a adotar uma perspectiva não binária, como um pêndulo que vai de um lado para outro, sempre em movimento, sem se fixar em nenhum deles: permanece como passagem, no *entre*. “I am becoming”; “I am a verb”, uma “constante inconsistência”, como nos conta Taylor sobre sua vida com doença de Alzheimer. “Eu não sou inerentemente confusa”, diz Mel Baggs. Ou como o self aparece na demência, enquanto paradoxo, ambivalência, deslize entre perda, manutenção e transformação: “ainda estou aqui”, “ainda sou eu” e “não é mais a mesma pessoa”; “não é ele/ela, é a doença”, “I have others in my mind now” (Joe), “eu vivo em um múltiplo de realidades” (Joe).

Para Veena Das (2015), situações limiares, como a doença e a feitiçaria, geram incoerência, já que, por mais que estejam incorporadas na vida

cotidiana, parecem estar fora do alcance das categorias que estão disponíveis. A linguagem gera mal-entendido, rasura, ruído e não existe a possibilidade de uma posição neutra. Ao problematizar o paradigma psiquiátrico de perda do self para pessoas com doença mental, cujas falas fogem de uma estrutura narrativa contínua e linear, Veena Das pergunta: o que exatamente tem sido perdido ou, se um self está perdido, quem o perdeu? Ao reconhecer que descon continuidades também estão presentes em narrativas de pessoas tidas como saudáveis, a autora argumenta que, quando alguém diz que perdeu algo no curso da doença, não significa algo visível, como se olhássemos dentro da pessoa para ver o que perdeu, mas o que se perde é um modo de ser no mundo. É preciso, portanto, contar a história como se a pessoa não estivesse localizada dentro de um corpo, mas numa rede de relações, afetos, encontros. Assim, para entender a narrativa de uma pessoa com doença mental, nós devemos perguntar quais palavras podem emergir a partir de quais formas de vida e como essas palavras dizem para nós não apenas sobre como a experiência ganha forma, mas também como podemos ler os caminhos dessas outras vidas.

Ao discutir uma narrativa aparentemente contraditória de uma senhora com demência grave, McLean (2006) defende que a antropologia adote uma posição fenomenológica – em detrimento da hermenêutica – ao privilegiar a construção de coerência dos próprios sujeitos, mudando a busca de “coerência dentro do texto” para “coerência dentro da pessoa”. O desafio em ouvir a narrativa de Mrs. Fine, de 85 anos, repleta de lacunas e afetos, exigiu da pesquisadora uma performance para que a comunicação fosse possível: quando a fala parecia truncada, McLean lançava mão de fotos e expressões corporais, escolhia as palavras com cautela, evitava algumas perguntas, sugeria outras e aprendeu a ouvir silêncios e a ver gestos como dimensões fundamentais da dinâmica do diálogo. As “distorções” na narrativa de Mrs. Fine eram tentativas de dar um sentido para a situação atual, uma busca por explicação do porquê, afinal, ela se encontrava como interna de uma instituição.

João Biehl (2008) mostra como o dicionário inventado por Catarina, moradora de rua e interna de um manicômio, revelava o contexto institucional no qual vivia. Tomadas pelos especialistas como sinal de sua demência, as palavras de Catarina eram testemunhas de sua realidade, incorporando as suas experiências de fraturas e dor, como um registro do abuso que sofreu, numa luta por conexão, por sobreviver ao intolerável e não se submeter ao impossível.

“Para mim, a fala e a escrita da Catarina condensavam o que o seu mundo havia se tornado – um mundo desorganizado, confuso, cheio de novas verdades e de nós que ela não conseguia desfazer, ainda que desesperadamente quisesse entender o que se passava, pois ‘se a gente não entender, a doença no corpo piora’” (Biehl, 2008, p.419), o que exigiu do autor suspender o trabalho conceitual, deixá-lo em aberto para seguir o fluxo – nem sempre coerente – do pensamento de Catarina.

“Que tipo de subjetividade é possível quando não se é mais marcado pela dinâmica do reconhecimento e pela temporalidade? Quais são os limites do pensamento humano que Catarina continuava expandindo?”, pergunta Biehl (2008, p. 418) – uma pergunta fundamental também em relação ao que fazem pessoas com demência e autismo quando nos mostram os vários mundos, linguagens, pessoas e mentes possíveis.

Neste artigo, diante de algumas frases e cenas que encontramos em nossas pesquisas de campo com pessoas em processo demencial e com autistas, nossas perguntas disparadoras foram: como vê-las? O que fazer com elas?

A estranheza que percorreu os materiais, do pré-verbal ao verbal que se desloca de um referente possível, da sobreposição entre literal e metafórico, do intraduzível, da dúvida no ato da percepção, parece ser refratária à explicação, a uma tentativa de análise ou interpretação dos mesmos. Talvez esses materiais – e essas pessoas, enfim – estejam pedindo outra coisa de nós: não se trata de decifrá-los, mas de experimentar com eles, pensar o pensamento do outro para alargar o nosso próprio (Viveiros de Castro, 2002), levar a língua a delirar (Deleuze), traçar linhas de fuga (Deleuze) ou de errância (Deligny), ficar de boca aberta (Didi-Huberman).

O “efeito de deslumbramento” que esses materiais nos proporcionam nos leva a ficar no “limiar do entendimento” (Strathern, 2014), estar à deriva, acolher o imprevisível, apostar no erro, no lapso, no desmoronamento, no espanto como valores heurísticos da pesquisa e potencialidades criativas para o fazer antropológico. A imersão, quando nos deixamos hipnotizar em campo, possibilita que tais momentos etnográficos se tornem paradigmas, categorias de conhecimento, pontos de passagem teórica (Strathern, 2014, p. 353), meios de fazer aparecer relações para ver, ouvir, conhecer essas pessoas por outras vias, aprender com elas, e reinventar os próprios referenciais, tanto de mundo quanto dos modos de fazer pesquisa.

Como bem alertou Eduardo Viveiros de Castro (2002), não basta dizer que se trata de outro sujeito – esse pressuposto já está bem delineado na antropologia –, mas a questão é mostrar que se trata de um sujeito outro. A pesquisadora e autista Temple Grandin, ao recusar a mente humana em defesa de multiplicidades de mentes e cérebros, nos dá uma pista: é importante “compreender o tipo de pensador que você é”. É possível multiplicar as mentes humanas e multiplicar os tipos de pensador, não na direção do pensamento humano, mas nos limites do pensamento, como os expandidos por Catarina – e pelas pessoas com autismo e demência, que são, aqui, tanto sujeitos de pesquisa (os “interlocutores”, os “nativos”) quanto teóricos, produtores de conhecimento e reflexão sobre as questões que nos interessam.

Se a separação entre “nós” e “eles” tem seus riscos, como toda dicotomia que não dá conta da complexidade de um campo relacional-dialógico, a aglutinação das diferenças através da aproximação com os nossos parâmetros do que seja linguagem, pessoa, mente e mundo também tem sérios problemas ao negar a singularidade e potencialidade dessas experiências. Para nós, a estratégia de pensar em “nós” e “eles”, “mundo de lá” e “mundo de cá” foram “ficções persuasivas” (Strathern, 2013) acionadas para ajudar a mapear uma cartografia de relações, bem como levar a sério o convite de Joe e outros – “bem-vindo ao meu mundo”. Para Strathern (1999), exagerar a diferença entre “nós” e “eles” funciona como uma estratégia analítica, um “parar para pensar”, ao invés de uma posição conservadora do tipo “não há nada de novo para ver”.

Muitos autistas e pessoas com demência reforçam essa diferença ao mostrarem outro modo de estar no mundo e, com isso, tornar evidente a nossa própria normatividade, o logocentrismo, a dificuldade comunicacional, os limites daqueles que estão do lado de cá. Assim, apostar na diferença entre “nós” – neurotípicos – e “eles” – neurodivergentes – é nos encontrar em um lugar ético (Fonseca, 2017), estabelecer um acordo pragmático com nossos interlocutores. Na relação entre o repertório de textos do etnógrafo e o campo, aqueles serviriam, por vezes, “como conectores entre um ‘dentro’ e ‘fora’ do campo, ajudando a redesenhar fronteiras e pontes entre quaisquer ‘nós’ e ‘eles’” (Fonseca, 2017, p. 115).

Ao tomarmos o não saber como lugar de conhecimento – ou a trama entre o saber e o não saber (Didi-Huberman, 2018b) –, escrevemos para enfrentar a nebulosidade de algo, apostando que “a escrita irá situar-se exatamente num limite vertiginoso, no fio do risco a se correr: escrever para conter, desenhar

os limites daquilo que não os tem, mortificar o sem-limite? Ou então escrever para deixar fugir, desenhar a ausência mesma – ou a porosidade – de todo limite?” (Didi-Huberman, 2018b, p. 44). Diante dessa encruzilhada, escolhemos a segunda opção, numa tentativa de transbordar o autismo e a demência para outras direções: da patologia ao páthos, do sintoma à experiência, ao acontecimento, a outro mundo possível.

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*, Porto Alegre, ano 22, n. 46, p. 329-358, jul./dez. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-71832016000200012>.

BARROS, M. de. *Poesia completa*. São Paulo: Leya, 2011.

BASTING, A. Why the arts are key to dementia care: This form of communication can engage intuition and imagination. *Next Avenue*, [s. l.], 23 Apr. 2015. Disponível em: <https://www.nextavenue.org/why-arts-are-key-dementia-care/>. Acesso em: 20 set. 2021.

BERGER, J. Writing is an off-shoot of something deeper. *The Guardian*, London, 12 Dec. 2014. Disponível em: <https://www.theguardian.com/books/2014/dec/12/john-berger-writing-is-an-off-shoot-of-something-deeper>. Acesso em: 20 set. 2021.

BIEHL, J. Antropologia do devir: psicofármacos – abandono social – desejo. *Revista de Antropologia*, São Paulo, v. 51, n. 2, p. 413-449, 2008.

BRYDEN, C. *Dancing with dementia: my story of living positively with dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2005.

BRYDEN, C. *Who will I be when I die?*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2012.

CESARINO, P. de N. *Oniska: poética do xamanismo na Amazônia*. São Paulo: Perspectiva, 2011.

COSTA, J. F.; GRINKER, R. R. Autismo e relatos em primeira pessoa: o problema cognitivo. In: RIOS, C.; FEIN, E. (org.). *Autismo em tradução: uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista*. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens, 2019. p. 197-219.

CRUZ, F. M. Verbal repetitions and echolalia in Alzheimer's discourse. *Clinical Linguistics & Phonetics*, [s. l.], v. 24, n. 11, p. 848-858, 2010. DOI: <https://doi.org/10.3109/02699206.2010.511403>.

CRUZ, F. M. Beyond neurological structures: Signs of Alzheimer's disease and other possible cartographies. *Pragmatics and Society*, [s. l.], v. 6, n. 2, p. 240-260, 2015.

CRUZ, F. M. Elementos para uma análise multimodal da interação: um exemplo de correlação linguístico-gestual no autismo. In: GONÇALVES-SEGUNDO, P. R. *et al.* (org.). *Texto, discurso e multimodalidade: perspectivas atuais*. São Paulo: Editora Paulistana, 2017a. p. 158-179.

CRUZ, F. M. Interação corporificada: multimodalidade, corpo e cognição explorados na análise de conversas envolvendo sujeitos com Alzheimer. *Alfa: revista de linguística*, São Paulo, v. 61, n. 1, p. 55-80, jan./mar. 2017b. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-5794-1704-3>.

CRUZ, F. M. Corpos cotidianos: matéria, movimento e ornamento. *Anais da ReACT*, São Paulo, v. 3, n. 3, p. 25-46, 2017c.

CRUZ, F. M. O adeus de Augusto: as interações entre crianças autistas e a emergência de uma pesquisadora-artista em estado de presença próxima. *Veredas: revista de estudos linguísticos*, Juiz de Fora, v. 22, n. 1, p. 130-149, 2018a. Disponível em: https://www.ufjf.br/revistaveredas/files/2018/08/Artigo_8_Veredas2018_1.pdf. Acesso em: 20 set. 2021.

CRUZ, F. M. Documentação e investigação multimodal de interações envolvendo crianças com autismo: corpo, linguagem e mundo material. *Calidoscópio*, São Leopoldo, v. 16, n. 2, p. 179-193, 2018b. Disponível em: <https://revistas.unisinos.br/index.php/calidoscopio/article/view/cld.2018.162.01>. Acesso em: 20 set. 2021.

CRUZ, F. M.; MORATO, E. M. Os embates da memória. *Horizontes*, Jundiaí, v. 23, p. 29-38, 2005.

DA COL, G.; GRAEBER, D. Foreword: the return of ethnographic theory. *HAU: journal of ethnographic theory*, [s. l.], v. 1, n. 1, p. vi-xxxv, 2011.

DAS, V. *Affliction: health, disease, poverty*. New York: Fordham University Press, 2015.

DeBAGGIO, T. *Losing my mind: an intimate look of life with Alzheimer's*. New York: Free Press, 2003.

DELEUZE, G. *Diferença e repetição*. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

DELEUZE, G. *Conversações*. São Paulo: Editora 34, 1992.

DELEUZE, G. A literatura e a vida. In: DELEUZE, G. *Crítica e clínica*. São Paulo: Editora 34, 2011. p. 11-17.

DELEUZE, G. *Lógica do sentido*. São Paulo: Perspectiva, 2015.

DELIGNY, F. *Nous et l'innocent: textes choisis et présentés par Isaac Joseph*. Paris: Maspero, 1977.

DELIGNY, F. *Fernand Deligny: oeuvres*. Paris: L'Arachnéen, 2007.

DIDI-HUBERMAN, G. *Imagens apesar de tudo*. Lisboa: KKYM, 2012.

DIDI-HUBERMAN, G. Georges Didi-Huberman fala sobre imagens e memórias do Holocausto. entrevista a Guilherme de Freitas. *O Globo*, Rio de Janeiro, 16 mar. 2013a. Disponível em: <http://blogs.oglobo.globo.com/prosa/post/georges-didi-huberman-fala-sobre-imagens-memorias-do-holocausto-489909.html>. Acesso em: 10 jul. 2022.

DIDI-HUBERMAN, G. *A imagem sobrevivente: história da arte e tempo dos fantasmas segundo Aby Warburg*. Rio de Janeiro: Contraponto, 2013b.

DIDI-HUBERMAN, G. *Falenas: ensaios sobre a aparição 2*. Lisboa: KKYM, 2015.

DIDI-HUBERMAN, G. *Atlas ou o gaio saber inquieto*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2018a.

DIDI-HUBERMAN, G. *Imagens-ocasiões*. São Paulo: Fotô Editorial, 2018b.

DUMORTIER, D. *Autismo na primeira pessoa*. Kungsängen: Intermedia Books, 2006.

ENGEL, C. Corpos e experiências com demências: seguindo emaranhados de subjetividades e substâncias. *Anuário Antropológico*, Brasília, v. 42, n. 2, p. 301-326, 2017a.

ENGEL, C. Doença de Alzheimer: o cuidado como potencial partilha de sofrimento. *Estudos Interdisciplinares sobre Envelhecimento*, Porto Alegre, v. 22, n. 3, p. 9-27, 2017b.

ENGEL, C. *Partilha e cuidado das demências: entre interações medicamentosas e rotinas*. 2020. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília, Brasília, 2020.

FEIN, E. Autismo como um modo de engajamento. In: RIOS, C.; FEIN, E. (org.). *Autismo em tradução: uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista*. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens, 2019. p. 167-194.

FERIANI, D. *Entre sopros e assombros: estética e experiência na doença de Alzheimer*. 2017. Tese (Doutorado em antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2017a.

FERIANI, D. Pistas de um cotidiano assombrado: a saga do diagnóstico na doença de Alzheimer. *Ponto Urbe*, São Paulo, v. 20, 2017b.

FERIANI, D. Rastros da memória na doença de Alzheimer: entre a invenção e a alucinação. *Revista de Antropologia*, São Paulo, v. 60, n. 2, p. 532-561, 2017c.

FERIANI, D. Da alucinação na clínica ao ver alucinatório da imagem: um percurso etnográfico. *GIS – Gesto, Imagem, Som: revista de antropologia*, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 14-49, 2019.

FERIANI, D. Doença de Alzheimer e xamanismo: diálogos (im)possíveis. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 2, e262207, 2020.

FONSECA, C. Lá onde, cara pálida? Pensando as glórias e os limites do campo etnográfico. *Revista Mundaú*, [s. l.], n. 2, 2017, p. 96-118. DOI: <https://doi.org/10.28998/rm.2017.n.2.3148>.

GOW, P. Could Sangama read? The origin of writing among the Piro of Eastern Peru. *History and Anthropology*, [s. l.], v. 5, p. 87-103, 1990.

GRANDIN, T. *Emergence: labeled autistic – a true story*. New York: Warner Books, 1996.

GRANDIN, T. *O cérebro autista*. 9. ed. Rio de Janeiro: Record, 2018.

HALEWOOD, M. Do those diagnosed with Alzheimer's disease lose their souls? Whitehead and Stengers on persons, propositions and the soul. *The Sociological Review*, [s. l.], v. 64, n. 4, p. 786-804, 2016.

HARAWAY, D.; KUNZRU, H. *Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano*. Trad. e org. Tomaz Tadeu. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

HENDERSON, C. *Partial view: an Alzheimer's journal*. Dallas: Southern Methodist University Press, 1998.

HIGASHIDA, N. *O que me faz pular*. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2014.

IN MY LANGUAGE. Roteiro e produção: A. M. Baggs. [S. l.: s. n.], 2007. Publicado pelo canal silentmiaow. 1 vídeo (8min36s). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc>. Acesso em: 22 jul. 2022.

INGOLD, T. *Lines: a brief history*. Abingdon: Routledge, 2007.

JONQUET, J.-M.; DURAND-RUIZ, G. *Le journal de Janmari*. Paris: L'Arachnéen, 2013.

KONTOS, P. Embodied selfhood: an ethnographic exploration of Alzheimer's Disease. In: COHEN, L.; LEIBING, A. (ed.). *Thinking about dementia: culture, loss, and the Anthropology of senility*. London: Rutgers University Press, 2006. p. 195-217.

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

KRENAK, A. *Ideias para adiar o fim do mundo*. São Paulo: Companhia das Letras, 2019.

KRENAK, A. *A vida não é útil*. São Paulo: Companhia das Letras, 2020.

KRIS. This and that. In: KRIS. *Dealing with Alzheimer's blog*. [S. l.], 3 Aug. 2007. Disponível em: <https://creatingmemories.blogspot.com/2007/08/this-and-that.html>. Acesso em: 22 jul. 2022.

KRIS. Concentration – thoughts – words – images. In: KRIS. *Dealing with Alzheimer's blog*. [S. l.], 20 May 2009. Disponível em: <https://creatingmemories.blogspot.com/2009/05/concentration-thoughts-words-images.html>. Acesso em: 22 jul. 2022.

KRIS. Meltdown Monday. In: KRIS. *Dealing with Alzheimer's blog*. [S. l.], 16 May 2013. Disponível em: <https://creatingmemories.blogspot.com/2013/05/meltdown-monday.html>. Acesso em: 22 jul. 2022.

LEE, J. L. *Just love me: my life turned upside-down by Alzheimer's*. West Lafayette: Purdue University Press, 2003.

LEIBING, A. Olhando para trás: os dois nascimentos da doença de Alzheimer e a senilidade no Brasil. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, Porto Alegre, v. 1, p. 37-56, 1999.

LEIBING, A. Divided gazes: Alzheimer's disease, the person within, and death in life. In: COHEN, L.; LEIBING, A. (ed.). *Thinking about dementia: culture, loss, and the Anthropology of senility*. London: Rutgers University Press, 2006. p. 240-268.

LEIBING, A. From the periphery to the center: treating noncognitive, especially behavioral and psychological symptoms of dementia. In: BALLENGER, J. et al. *Treating dementia: do we have a pill for it?* Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2009. p. 74-97.

LEIBING, A. On heroes, Alzheimer's, and fallacies of care: stories of utopia and commitment. In: ZIMMERMANN, H.-P. (Hg.). *Kulturen der Sorge: wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann*. Frankfurt: Campus, 2018. p. 177-194.

LÉVI-STRAUSS, C. *Tristes trópicos*. São Paulo: Companhia das Letras, 2001.

LÓPEZ, R. M. M.; SARTI, C. Eles vão ficando mais próximos do normal... considerações sobre normalização na assistência ao autismo infantil. *Ideias*, Campinas, n. 6, nova série, p. 77-98, 1. sem. 2013. DOI: <https://doi.org/10.20396/ideias.v4i1.8649399>.

MAGNANI, L. H.; RUCKERT, G. H. *Linguagem e autismo: conversas transdisciplinares*. Catu: Bordô Grená, 2021.

McLEAN, A. Coherence without facticity in dementia: the case of Mrs. Fine. In: COHEN, L.; LEIBING, A. (ed.). *Thinking about dementia: culture, loss, and the Anthropology of senility*. London: Rutgers University Press, 2006. p. 157-179.

MOL, A. Política ontológica: algumas ideias e várias perguntas. In: NUNES, J.; ROQUE, R. (org.). *Objetos impuros: experiências em estudos sociais da ciência*. Porto: Edições Afrontamento, 2007. p. 63-78.

NUNES, F. *Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde*. 2014. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

O'CONNOR, D. *et al.* Personhood in dementia care: developing a research agenda for broadening the vision. *Dementia*, [s. l.], v. 6, n. 1, p. 121-142, 2007.

ORTEGA, F. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 477-509, 2008.

PELBART, P. P. *O avesso do niilismo*. São Paulo: N-1 Edições, 2013.

PINAR; SO. *Dreampunk: escritos trans(eco)futuristas de Queer Nature*. [S. l.]: Fecundações Cruzadas, 2021. Disponível em: https://www.academia.edu/50841659/Dreampunk_escritos_trans_eco_futuristas. Acesso em: 10 jul. 2022.

PINTO, M. C. Rita pôs o design ao serviço dos doentes com Alzheimer. *P3*, [s. l.], 23 abr. 2014. Disponível em: <https://www.publico.pt/2014/04/23/p3/noticia/rita-pos-o-design-ao-servico-dos-doentes-com-alzheimer-1819807>. Acesso em: 22 jul. 2022.

POSAR, A.; VISCONTI, P. Update about “minimally verbal” children with autism spectrum disorder. *Revista Paulista de Pediatria*, [s. l.], n. 40, e2020158, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2022/40/2020158>.

PRICE-HUGHES, D. Alegria. In: RIOS, C.; FEIN, E. (org.). *Autismo em tradução: uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista*. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens, 2019. p. 337-356.

RIOS, C. “Nada sobre nós, sem nós”? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. *Sexualidad, Salud y Sociedad*, Rio de Janeiro, n. 25, p. 212-230, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2017.25.11.a>.

RIOS, C.; COSTA ANDRADA, B. The changing face of autism in Brazil. *Culture, Medicine and Psychiatry*, [s. l.], v. 39, n. 2, p. 213-234, Apr. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11013-015-9448-5>.

ROSE, L. *Show me the way to go home*. San Francisco: Elder Books, 1996.

SACKS, O. *Um antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais*. São Paulo: Companhia das Letras, 2006.

SEVERI, C. *Le principe de la chimère: une anthropologie de la mémoire*. Paris: Éditions Rue d’Ulm-musée du quai Branly, 2007.

SINGER, J. *Neurodiversity: the birth of an idea*. [S. l.]: Amazon Digital Services, 2017.

STRATHERN, M. No limite de uma certa linguagem. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 157-175, 1999.

STRATHERN, M. *Fora de contexto: as ficções persuasivas da antropologia*. São Paulo: Terceiro Nome, 2013.

STRATHERN, M. O efeito etnográfico. In: STRATHERN, M. *O efeito etnográfico e outros ensaios*. São Paulo: Cosac Naify, 2014. p. 345-405.

TAGER FLUSBERG, H.; KASARI, C. Minimally verbal school aged children with autism spectrum disorder: the neglected end of the spectrum. *Autism Research*, [s. l.], v. 6, n.6, p. 468-478, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1002/aur.1329>.

TAUSSIG, M. *Xamanismo, colonialismo e o homem selvagem: um estudo sobre o terror e a cura*. São Paulo: Paz e Terra, 1993.

TAUSSIG, M. *I swear I saw this: drawings in fieldwork notebooks, namely my own*. Chicago: The University of Chicago Press, 2011.

TAYLOR, R. *Alzheimer’s from the inside out*. Baltimore: HPP, 2007.

TOLEDO, S. A. (ed.). *Fernand Deligny: oeuvres*. Paris: L’Arachnéen, 2007.

UNO, K. *A gênese de um corpo desconhecido*. São Paulo: N-1 Edições, 2012.

VIANNA, L. *Fragmentos de pessoa e a vida em demência: etnografia dos processos demenciais em torno da Doença de Alzheimer*. 2013. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

VIVEIROS DE CASTRO, E. O nativo relativo. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 113-148, 2002.

VIVEIROS DE CASTRO, E. O medo dos outros. *Revista de Antropologia*, São Paulo, v. 54, n. 2, p. 885-917, 2011.

WAGNER, R. *Symbols that stand for themselves*. Chicago: The University of Chicago Press, 1989.

WALKER, N. Toward a neuroqueer future: an interview with Nick Walker. Entrevista com Dora M. Raymaker. *Autism in Adulthood*, [s. l.], v. 3, n. 1, Mar. 2021. DOI: <http://doi.org/10.1089/aut.2020.29014.njw>.

WALKER, N. Throw away the master's tools: liberating ourselves from the pathology paradigm. In: *NEUROQUEER: the writings of Dr. Nick Walker*. [S. l.]: Nick Walker, 2022. Disponível em: <https://neuroqueer.com/throw-away-the-masters-tools/>. Acesso em: 22 jul. 2022.

Recebido: 29/10/2021 Aceito: 27/06/2022 | Received: 10/29/2021 Accepted: 6/27/2022



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional
This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.

Describir los cuerpos. Entre la mirada diagnóstica y la escritura etnográfica

Describing bodies. Between the diagnostic gaze and ethnographic writing

Luisina Castelli Rodríguez¹

<https://orcid.org/0000-0001-8713-3065>

luisina.castelli@fhce.edu.uy

¹ Universidad de la República – Montevideo, Uruguay

Resumen

Este artículo propone estudiar la relación entre quehacer etnográfico y elaboración textual de los cuerpos y corporalidades de las y los interlocutores. En particular, busca hurgar en la tensión entre la “mirada diagnóstica” que recae sobre los cuerpos de las personas con discapacidad y las posibilidades de la descripción etnográfica. El tema emerge de una investigación con personas con y sin discapacidad en espacios de prácticas artísticas “inclusivas” en Buenos Aires y Montevideo. El artículo sitúa a la descripción y la narrativa como prácticas políticas y recurre para su análisis a fragmentos de textos etnográficos “clásicos” y “contemporáneos” y a notas de campo de la autora.

Palabras clave: descripción; cuerpo; discapacidad; etnografía.

Abstract

This article proposes to study the relationship between ethnographic work and textual elaboration of the bodies and corporealities of the interlocutors. In particular, it seeks to explore the tension between the “diagnostic gaze” that falls on the bodies of disabled people and the possibilities of ethnographic description. The topic arises from a research with people with and without disabilities in spaces of “inclusive” artistic practices in Buenos Aires and Montevideo. The article situates description and narrative as political practices and draws for its analysis on fragments of “classical” and “contemporary” ethnographic texts and the author’s field notes.

Keywords: description; body; disability; ethnography.

Introducción

En mayo de 2019 concurrí a un evento artístico organizado por uno de mis interlocutores, un artista plástico, usuario de silla de ruedas, que convive con lo que en términos biomédicos se nombra “distrofia muscular”. Tiempo más tarde, revisando mis notas, releí el registro que había generado de ese acontecimiento, que iniciaba así: “Camino apurada para llegar en hora, pienso que el evento no terminará muy tarde por una cuestión de accesibilidad (es decir, de menor accesibilidad) en la noche de las personas con discapacidad que tal vez concurren. Cuando estoy a una cuadra de distancia veo una silla de ruedas que va entrando y me doy cuenta que es él. Entonces aminoró el paso. Al llegar miro rápidamente por la ventana, veo un grupo de personas saludándose, e ingreso...”. Las notas continúan narrando lo sucedido esa noche, pero me detengo bruscamente sobre un pasaje de mi escritura que ahora me interpela y que hallo impreciso: al decir “veo una silla de ruedas que va entrando” he descrito a mi interlocutor *como si* fuese la silla de ruedas, una especie de (con)fusión con ese objeto.

Evidentemente no pensaba que eso fuera así, pero lo había escrito de ese modo y en el momento no reparé en semejante descuido. Todavía podía conformarme diciendo que se trató de un giro metonímico de la escritura. Sin embargo, tomar ese atajo resultaba por lo menos cómodo y lo cómodo es enemigo de la “duda radical” que exige la labor etnográfica. Dicha duda debe abarcar también los usos orales y escritos del lenguaje, que funciona como “un inmenso depósito de preconstrucciones naturalizadas” (Bourdieu; Wacquant, 1995, p. 180). Pero también era cómodo porque el lenguaje escrito es *nuestro* medio más importante de representación de *otros* y, como tal, constituye –si bien atravesado por prácticas de reflexividad– uno de los lugares de autoridad más arraigados en la producción de conocimiento sociocientífico y en particular etnográfico (Clifford, 1991).

El suceso que acabo de contar hizo que fijara la atención en un asunto que ya me preocupaba, pero que todavía no dimensionaba en su real magnitud, a saber: la relación entre la experiencia y la escritura etnográfica en lo que refiere a la descripción de los cuerpos, en especial cuando se trata de cuerpos sobre los que pesa la matriz capacitista (Campbell, 2001) y el “imperativo normal” (Moscoso, 2009).

El cuerpo, como categoría de análisis y como entidad simbólica, sensible y material múltiple, tiene en mi investigación un lugar clave, pues ésta transcurre en ámbitos de prácticas artísticas “inclusivas”.¹ Desde 2018 al presente he realizado trabajo de campo en espacios de danza que integran a personas con y sin discapacidad (es decir, espacios no separatistas). También me he vinculado con artistas plásticos, músicas/os, actores/s y actrices con discapacidad, en las ciudades de Buenos Aires y Montevideo.

Ello ha conllevado, entre otras cosas, ponderar en el análisis la tensa relación que se suscita entre la “mirada diagnóstica” (Kuppers, 2000 *apud* Sandahl; Auslander, 2008, p. 130) –que se introduce como una perspectiva totalizante del cuerpo de las personas– y la narrativa y descripción etnográfica, que si bien procuran desplegar multiplicidades y mundos de sentido, no están desligadas de los marcos históricos y socioculturales donde se producen. De acuerdo a Kuppers (2004), la “mirada diagnóstica” o “mirada médica” es un dispositivo de visualidad que reduce al sujeto con discapacidad a un objeto descontextualizado y estrictamente biológico. Retomando a Foucault, Kuppers (2004, p. 124, mi traducción) menciona que “el paso de la historia natural del siglo XVIII a la biología del siglo XIX engendró un cambio de énfasis observacional del exterior al interior”. Así, la visualidad cobró un lugar preponderante, entre otras cosas a partir de la creación de una serie de máquinas especializadas en la producción de imágenes sobre el cuerpo. La mirada diagnóstica permea los imaginarios sociales. De ahí que en todo encuentro con una persona con discapacidad se insiste por preguntar (ya sea de forma explícita o con la gestualidad corporal), “¿qué te pasó?” (Garland-Thomson, 2000).

En la elaboración de narrativas, descripciones y datos etnográficos, la vista ha sido ponderada con respecto a los demás sentidos. Así, podríamos decir que tanto la mirada diagnóstica como las narrativas etnográficas constituyen dispositivos de visualidad y la tensión entre ellas no es antojadiza. La clasificación de los cuerpos como normales o patológicos –y junto con ello

1 La noción de inclusión puede remitirnos a distintas dimensiones (de clase, étnicas, territoriales, generacionales, de género, etc.), pero en general se la emplea para aludir a espacios que promueven la participación de personas con discapacidad. No es objeto de este artículo ahondar en ella, basta con señalar que es aquí introducida como una categoría nativa. No obstante, sería provechoso reflexionar acerca de que su uso puede acentuar un sentido estigmatizante de la diferencia en contextos donde se busca lo contrario.

las identidades— constituye una suerte de obsesión de la cultura occidental moderna de larga data, ejercicio donde la biomedicina y el biopoder han ocupado una posición estructurante desplazando hacia los márgenes saberes y experiencias populares y heteróclitas (Canguilhem, 1971; Foucault, 2007; Hocquenghem, 2009; Moscoso, 2009). En particular en lo que atañe a sujetos estigmatizados debido a sus estados y atributos corporales, mediante la observación y descripción minuciosa del cuerpo “se ha trabado una nueva alianza” (Foucault, 2001, p. 5) orientada a espacializar y verbalizar un orden clasificatorio sobre las localizaciones y manifestaciones de lo patológico.

Con estas coordenadas, una de las opciones que me planteé a la hora de escribir fue no privilegiar el diagnóstico u otras clasificaciones biomédicas de las personas. Sospechaba que estas categorías antes que abrir sus vivencias a la comprensión colectiva, las clasifican y encasillan con criterios que no siempre son relevantes en su transcurrir cotidiano y en sus ámbitos de sociabilidad. Sin embargo, como veremos, aun cuando buscamos discutir cómo se construye el conocimiento biomédico, éste resultaba difícil de eludir o era incluso colocado por mis interlocutores. Por tanto, no privilegiar no significa desechar sino poner en perspectiva con otros datos. Como contrapartida, emergió un nuevo dilema relativo a cómo visibilizar los cuerpos y las corporalidades, narrar y describir la fisicalidad, gestualidad y expresión de mis interlocutores sin quedar entrampada en un lenguaje capacitista y en representaciones exotizantes u objetificantes de ellos.

Entre las personas con discapacidad, como entre quienes integran otros colectivos disidentes, el lenguaje es un terreno clave de la disputa política por el significado. Los colectivos tienen sus propios diccionarios y gramáticas que pueden contener expresiones políticamente correctas, pero también otras con gran potencia subversiva. Estas formas de adutoadscripción son muy valiosas y nos informan de configuraciones identitarias, modos de sentir, percibir y reconocerse en el propio cuerpo y posicionamientos políticos. Pero, otra vez, la descripción etnográfica no se agota en ellas y puede explorar otros terrenos, afrontando el desafío de decir las cualidades, estados y atributos de los cuerpos.

En la medida que la etnografía acontece como “teoría vivida” (Peirano, 2008), deshaciendo la distinción arbitraria y hegemónica entre lo teórico y lo empírico, este emergente de mis notas de campo lejos de ser una mera anécdota se planteó como un asunto sustantivo, como si fuera una semilla que debía cuidar

con delicadeza si quería lograr que germinara. Queda en evidencia, por un lado, que tener una postura ético-política en contra de la estigmatización y estar comprometida con las luchas de mis interlocutores no alcanzaba para que la mirada, y luego la escritura, se despojen de expresiones indeseables. Y por otro, que con cada “caso” etnográfico la elaboración narrativa merece renovada atención en aras de contribuir a dilucidar problemas generales. En palabras de Fonseca (1999, p. 76, mi traducción),

nunca podemos prever de antemano que el modelo que construimos será “la clave de la comprensión” o siquiera relevante cuando lidiamos con casos específicos [pero] sirve para ofrecer una alternativa, para abrir el abanico de posibles interpretaciones.

Por lo dicho hasta aquí, este artículo tiene por objetivo explorar algunas dimensiones del ensamblaje entre experiencia, percepción y narrativa de los cuerpos y las corporalidades en el quehacer etnográfico, hurgando en particular en la tensión entre la “mirada diagnóstica” que recae sobre los cuerpos de las personas con discapacidad y las posibilidades de la descripción etnográfica. El texto no pretende resolver ninguno de los hondos dilemas antropológicos en torno a la representación, la descripción o la autoridad etnográfica. En cambio, moviliza a estas páginas la intención más elemental de exponer incertidumbres y explorar, en diálogo con otros textos, los caminos hacia una escritura respetuosa de nuestros interlocutores en cuanto al modo de describir sus cuerpos y corporalidades y colocarlos en la trama de la narrativa etnográfica. Para su desarrollo recurro al análisis de descripciones de textos etnográficos “clásicos” y “contemporáneos” y de mis propias notas de campo, procurando compartir la “cocina” del trabajo artesanal de la escritura y propiciar el diálogo comparativo.

El artículo se conforma por cuatro secciones además de esta introducción. La primera sitúa a la descripción y la narrativa etnográfica como problemas de la antropología y transcurre por momentos donde fueron tratadas de diferentes maneras. La segunda, muestra a través de fragmentos de textos etnográficos cómo son aludidos y trabajados los cuerpos y corporalidades de sujetos interlocutores. En la misma dirección, la tercera sección presenta y analiza notas de mi investigación, deteniéndose en las decisiones en cuanto a la elaboración

narrativa. Por último, se presentan reflexiones que procuran dar síntesis a los principales emergentes.

El problema de la descripción y narrativa etnográfica

En su trayecto histórico, la etnografía halló en la representación de la alteridad y anexo a ello, en la tarea de la descripción, dos de sus problemas sustantivos. Qué y cómo observamos,² desde qué posiciones y enfoques, necesariamente se verá enlazado a cómo lo narramos y lo compartimos públicamente mediante la escritura o la imagen. Aquí se mezclan los imperativos, estilos y convenciones de la producción socio-científica en cada momento histórico, pero también tienen su cuota las inquietudes narrativas y apuestas de quienes desenvuelven investigación.

El modelo positivista malinowskiano delineado en *Los Argonautas*, dominante durante la primera mitad del siglo XX y referencia disciplinar hasta la actualidad, postuló que “los resultados de una investigación científica, cualquiera que sea su rama del saber, deben presentarse de forma absolutamente limpia y sincera” (Malinowski, 1986, p. 20). Sería valioso dar la discusión acerca de qué es (y qué no) una descripción “limpia y sincera”, sobre todo tomando en cuenta que el propio autor excluyó de su texto etnográfico muchos de los dilemas que registró en su diario personal. Pero bastará, de momento, con mencionar que en su perspectiva pareciera no haber mediaciones entre la “realidad”, la observación participante y la escritura etnográfica (o si las había, evitó

2 La observación es una técnica hegemónica en la labor etnográfica, pero no es la única ni se produce de forma aislada o independiente del sujeto cognoscente y su contexto. Aunque la vista –y por extensión el modo como observamos– contienen una naturaleza encarnada, “ha sido utilizad[a] para significar un salto fuera del cuerpo marcado hacia una mirada conquistadora desde ninguna parte” (Haraway, 1995, p. 324). La antropología no escapó a las reglas del canon positivista de fines de siglo XIX e inicios del siglo XX, de acuerdo al cual la visión se encuentra a la base de un supuesto acto de conocimiento científico. Más bien, podríamos decir, buscó deliberadamente integrarse a él y logró hacerlo ponderando una supuesta observación objetiva mediada únicamente por la razón y otorgando mínimo valor epistémico a la escucha, el olfato o el tacto. Aquí utilizo el término “observación” de forma genérica, pero como intentaré elaborar a lo largo del texto, advierto, por un lado, que las descripciones y narrativas etnográficas involucran la mirada tanto como otros sentidos, y por otro, que no se producen en una relación lineal con una exterioridad que aprehendemos de forma instantánea y nítida.

explicitarlas). Del modelo malinowskiano se desprende que podemos describir de diferentes maneras, pero que una de ellas será la correcta por ser la más próxima a la realidad, es decir un tipo de descripción donde la distancia entre lo observado y su representación escrita se reducen al mínimo, y donde es posible dar cuenta de las prácticas y acontecimientos de nuestros interlocutores desde un lugar neutro, que es en verdad ningún lugar. En la crítica de Haraway (1995, p. 324),

ésta es la mirada que míticamente inscribe todos los cuerpos marcados, que fabrica la categoría no marcada que reclama el poder de ver y no ser vista, de representar y de evitar la representación. Esta mirada significa las posiciones no marcadas de Hombre y de Blanco.

Décadas más tarde, en los años ochenta, desde el modelo interpretativista se puso en cuestión los fórceps usados en las décadas precedentes para incluir a las ciencias sociales en los marcos epistemológicos de las ciencias naturales y de las “humanidades de gabinete”. Clifford Geertz y otros colegas de su camada generacional contestaron el punto de vista del “padre de la etnografía” señalando que “a nuestro modo de ver lo que escribimos y lo que leemos le ha llegado el momento de un ajuste distintivamente democrático” (Geertz, 1991, p. 64).

También aquí podríamos dar la discusión sobre las implicancias de dicho “ajuste democrático” en la disciplina, en especial considerando el lugar geopolítico de enunciación de Geertz. Pero dejaré tal discusión para otra ocasión y subrayaré que, a su criterio, este ajuste significaba una liberación de los científicos sociales que ahora podían “dar a su trabajo la forma que deseen en términos de sus necesidades, más que en términos de ideas heredadas sobre la forma en que eso debe o no debe ser hecho” (Geertz, 1991, p. 65).

James Clifford también colocó interrogantes acerca de las mediaciones ignoradas por Malinowski, en los siguientes términos: “Si la etnografía produce interpretaciones culturales a partir de intensas experiencias de investigación, ¿cómo es que la experiencia, no sujeta a reglas, se transforma en informe escrito autorizado?” (Clifford, 1995, p. 42). Para Clifford (1995, p. 44), durante la primera mitad del siglo XX ocurrió una nueva fusión entre “teoría general e investigación empírica, de análisis cultural con descripción etnográfica” y ésta encorsetó la escritura. Por eso, lo que debía hacerse con la observación participante

—en tanto técnica que se había instalado como distintiva del quehacer etnográfico y que proveía buena parte de las circunstancias a ser descritas— era “reformularla en términos hermenéuticos como una dialéctica entre la experiencia y la interpretación” (Clifford, 1995, p. 53).

Estas discusiones también estaban manifestándose más allá de la antropología, dando cuenta de una interpelación de época. Así, de manera más o menos contemporánea a los descentramientos paradigmáticos de la antropología posmoderna, el conocimiento feminista académico introdujo la idea de las “perspectivas parciales” (Haraway, 1995). Esta propuesta transformó el modo de concebir las ciencias (incluidas las sociales) porque en lugar de desplazar o subordinar la posición de quien produce esta actividad y este conocimiento a los cánones, la incorporó como elemento sustantivo e ineludible del proceso y su resultado. A partir de ese giro, las escrituras y estrategias de representación en las ciencias sociales en general, pero especialmente en la producida por mujeres y sujetos disidentes, transparentaron que estaban impregnadas de corporalidad y contexto. Tales dimensiones aluden a la posicionalidad del sujeto como herramienta elemental para pensar la “verdad”, pero también las emociones, sensaciones y la diversidad de cuerpos desde y con los cuales se investiga. “Desenmascaramos las doctrinas de la objetividad porque amenazaban nuestro embrionario sentido de la subjetividad y de la función colectiva histórica y nuestras definiciones de verdad”, sostuvo Donna Haraway (1995, p. 319), aludiendo a la inquietud, de carácter histórico, que dio lugar a esa pateadura de tablero y poniendo de manifiesto las hondas razones políticas que su postura involucraba.

Para retornar al terreno de la antropología, cabe recordar que desde mediados de los años setenta en adelante —con la creciente influencia de los estudios de género y de la fenomenología, que también cuestionaron la idea de un sujeto cognoscente único asociado a un también único modo de percepción y representación de la realidad—, se consolidaron derivas disciplinares que reenfocaron al cuerpo como un asunto de relevancia. Por ejemplo, en el estudio de su vínculo con las emociones y como forma de estar-en-el-mundo (Csordas, 1994) y con las prácticas y la conformación de *habitus* (Bourdieu, 1991); con respecto a la salud, al sustrato biológico y el padecimiento (Lock, 1993; Lock; Scheper-Hughes, 1987) y a la relación entre los fluidos corporales, los alimentos, el territorio y la construcción de la identidad de la persona y los grupos

(Godelier; Panoff, 1998), entre otros. Digo reenfocó, pues no olvidemos que el cuerpo, en tanto dimensión a observar y tematizar, no estuvo ausente de la producción etnográfica “clásica” al tratar técnicas, prácticas sexuales, deseos y éticas culturalmente situadas (Benedict, 2003; Leenhardt, 1997; Mauss, 1979), como tampoco de los textos socio-antropológicos de mediados del siglo XX que ponderaron la diferencia en términos de estigma (Goffman, 2006).

A pesar de la diversidad con la que el cuerpo ha sido pensado, el estudio de la alteridad corporal y en especial lo que se nombra como “discapacidad” tardó en consolidarse como tema de estudio. Si observamos el trayecto del interés antropológico en la materia, no sorprende que los primeros antecedentes de mediados del siglo XX pusieron énfasis en los procesos de estigmatización (Edgerton, 1963, 1967) y buena parte de los aportes posteriores se generaron desde la antropología médica e indagaron la rehabilitación (Hershenson, 2000). Resulta llamativo que hasta hace no mucho lxs antropólogxs continuaran utilizando “discapacidad” como una categoría dada, en contraste con la atención otorgada en las últimas décadas a dimensiones como “género” o “raza” (Oliver, 1990 *apud* Cushing, 2006, p. 106). En la medida en que evidenciamos prejuicios aún muy arraigados en el modo de percibir y tratar desde la disciplina a las personas con discapacidad, sigue siendo necesario interrogarnos acerca de la descripción etnográfica de los cuerpos y de las prácticas de estos sujetos.

Cuerpos y corporalidades hechas letra

Para materializar las discusiones teóricas de larga data recién mencionadas, exploraré ahora cómo se hacen presentes los cuerpos y las corporalidades de los interlocutores en las tramas de los textos etnográficos.³ Distinguiré dos

-
- 3 A los fines del análisis y de una mejor comprensión de los contenidos de las descripciones etnográficas, cabe mencionar la distinción entre cuerpo y corporalidad. En los términos de Zandra Pedraza (2004, p. 66), “el cuerpo seguiría estando marcado por una materialidad inerte y conceptualmente sólo funge como operador lingüístico para poner de manifiesto la escisión que caracteriza la antropología de la modernidad, en cuya epistemología el cuerpo es sustancia física –soma, res extensa– sujeta a reglas que examinan y determinan las ciencias exactas y las disciplinas biomédicas. En la palabra cuerpo sólo podríamos reconocer, pese a todos los esfuerzos, las dimensiones físicas, somáticas del cuerpo, aquellas producidas por conocimientos expertos como la física, la química, la fisiología, la anatomía y la biología, y cuya principal fuente de saber →

momentos, uno en el que inscribiré los textos “clásicos” y otro que hace lo propio con relación a contribuciones contemporáneas. Esta distinción responde a un ordenamiento del artículo más que a un rígido “antes” y “después”, si bien como fuimos viendo de manera paulatina se instaló una inquietud respecto a esta temática, atravesada por las discusiones teóricas acerca de la autoridad y la representación en la disciplina.

Volver a los “clásicos”

Durante la primera mitad del siglo XX no se definió en la antropología un subcampo específico que tuviera al cuerpo como asunto principal. No obstante, éste fue tratado y colocado en escena. Veamos algunos ejemplos. *Adolescencia, sexo y cultura en Samoa*, una etnografía pionera, emblemática de la antropología cultural norteamericana y realizada por una mujer, es un texto fuertemente descriptivo, en el cual Margaret Mead (1993) recorre distintos aspectos de la vida cotidiana, la organización social y las relaciones generacionales de la población samoana. En su elaboración narrativa es “el pueblo” el que está siendo recreado en la etnografía, “las montañas”, “el niño”, “la familia”, “la adolescente primitiva”. No hay interlocutores identificados con nombre propio como tampoco diferenciaciones corporales, sino un sujeto genérico que muestra variaciones también genéricas de acuerdo a su sexo y a su edad.

Algunos años después, en *Sexo y temperamento en las sociedades primitivas*, Mead (1973, p. 39) escribió:

Mientras la gente de la montaña es delgada, de cabeza pequeña y con poco pelo, la gente de las llanuras es rechoncha, fuerte, con enormes cabezas y barbas pobladas en forma de orla debajo de sus feas mejillas rasuradas.

-
- son el cadáver y la materia inerte. Corporalidad es un término capaz de aprehender la experiencia corporal, la condición corpórea de la vida, que inmiscuye dimensiones emocionales y, en general, a la persona, así como considerar los componentes psíquicos, sociales o simbólicos; en ella habitan las esferas personal, social y simbólica, a saber, el cuerpo vivo y vivido. La corporalidad remite a la dimensión del cuerpo en la que se realiza la vida corporal, más allá de sus cualidades puramente orgánicas, por cuanto le permite al ser humano ser consciente de ella a través de la cenestesia y, luego, establecer vínculos emocionales mediante el cuerpo”.

En esta ocasión, si bien vuelve al recurso del sujeto genérico (y continuará con este estilo en textos posteriores), introduce un pequeño matiz de adjetivación al apreciar que las mejillas rasuradas de la gente de las llanuras son “feas”.

Del otro lado del Atlántico y desde la “escuela” de etnología francesa, Maurice Leenhardt (1997) ofreció otra aproximación en *Do Kamo: la persona y el mito en el mundo melanesio*. Aunque la obra fue publicada promediando la primera mitad del siglo XX, el trabajo de campo tuvo lugar de forma ininterrumpida en Nueva Caledonia entre 1902 y 1926. *Do Kamo* tiene al mito y el lenguaje como ejes temáticos y Leenhardt le dedica el segundo capítulo a “la noción de cuerpo”, no sin antes ofrecer una “presentación del melanesio”, donde en un pasaje dice:

La antropología física ha demostrado cómo el neocaledonio tiene en su estructura física, esqueleto y músculos, detalles que recuerdan los del hombre de Neanderthal [...] Su mandíbula cuadrada, sus órbitas, sus pies de dedos gordos curvados –lo que explica por qué, hoy en día, los canacos golpean la pelota de fútbol con los dedos sin torcérselos– y muchas otras particularidades, han llevado a Sarasin a ver en ellos un grupo distinto de aquel que alcanza al *Homo sapiens*. (Leenhardt, 1997, p. 29).

Ya en el capítulo aludido el autor refiere al cuerpo del melanesio evocando el punto de vista de sus interlocutores. Es decir, a diferencia de Mead, donde lo que apreciamos es una descripción desde la percepción de la observadora, ahora nos encontramos con la concepción del cuerpo que produce los melanesios. En este ejercicio se destaca que el autor logra mostrar el vínculo entre las lenguas de los melanesios y sus convenciones lingüísticas y la representación del cuerpo. De este modo, diferencia entre

los sustantivos que caracterizan la fisonomía (cabeza, cara, nariz, porte, etc.); los sustantivos que dibujan el contorno o marcan los rasgos (las partes del cuerpo, los huesos largos, las ramas y el tronco del árbol, el aparejo de la piragua); los sustantivos que singularizan y caracterizan la individualidad (los adornos personales: plumas – para el árbol: la flor y el fruto); los sustantivos que sitúan en el clan materno o en el dominio mítico (los parientes por línea materna, el tótem); los sustantivos que corresponden a sustitutos del hombre (la efigie, la descendencia, el hígado). (Leenhardt, 1997, p. 38).

Con estilos e intereses diferentes, Mead y Leenhardt comparten una representación distante y sincrónica del cuerpo (más que de la corporalidad) de sus interlocutores, tono narrativo habitual en ese momento. Y si bien ambos sostuvieron un enfoque relativista y comparativo respecto a sus sociedades de origen, en sus textos encontramos un cuerpo que permanece en una suerte de limbo temporal y espacial de alteridad.

Es que, en definitiva, en la representación del cuerpo se juega un aspecto sustancial de la relación Nosotros-Otros y del estatus de cada uno. Y aquí estamos en presencia de una alteridad compacta, sin otra diversidad del cuerpo más que la dada por el sexo y la edad. Asimismo, el recurso del sujeto genérico, presente en ambos, es de suma utilidad para lograr ese efecto que produce la distancia: la de que hay, entre ellos y nosotros, un tiempo irrecuperable y que estamos situados respectivamente en el pasado y en el presente (Fabian, 2014).

Narrativas contemporáneas

Otros acentos narrativos vinculados a nuevas inquietudes políticas comienzan a aparecer en décadas más recientes. Estudiando las prácticas de maternaje, la pobreza extrema y la mortalidad infantil, Nancy Scheper-Hughes (1997, p. 131-132) compartió en *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*, escenas como ésta:

Una tarde después de comer, mientras Nailza, Zé Antônio y yo estábamos descansando, escapando del infierno del mediodía, alguien nos importunó llamando a la puerta. Pensando que tal vez fuera algo importante, salté de mi hamaca y abrí la parte de arriba de la puerta de la calle. Una mujer pequeña, cuyo rostro inexpresivo no reconocí en el momento, estaba de pie con un fardo en sus brazos que al instante adiviné se trataba de un niño enfermo. Antes de que pudiera cerrar la puerta y decirle antipáticamente que volviera a una hora más conveniente, la mujer ya había abierto la limpia arpillera de azúcar para mostrar a un niño de aproximadamente un año de edad (a menudo resulta difícil saberlo) con las extremidades tan raquíticas que hacía que pareciera una gran cabeza pegada a unos palos; unos auténticos huesos vivientes. Estaba vivo pero impasible, y miraba, recuerdo, intensa y fijamente. Tenía todos los dientes, lo cual era extraño en un niño desnutrido.

Al leer este y otros pasajes semejantes, no pude más que evocar la solicitud de Malinowski de presentar los datos de forma “limpia y sincera”, pero intuyo que él no estaría de acuerdo con que ésta descripción encaja en su propuesta. Para mí, sin embargo, Scheper-Hughes relata con honestidad y sin tapujos lo que parece haber sido su primera impresión visual de aquel niño: “una gran cabeza pegada a unos palos”. En esta ocasión, hay un recurso metafórico combinado con una descripción de partes del cuerpo que captaban la atención de la etnógrafa (que, recordemos, primero se había formado en el campo de la salud), como los dientes y la mirada.

La autora no presenta esta descripción de manera ingenua, de hecho, lo pone en claro en más de una ocasión. En el prólogo menciona que “el etnógrafo, como el artista, acomete un tipo especial de búsqueda visual por medio de la cual forjamos una interpretación específica de la condición humana, toda una sensibilidad” (Scheper-Hughes, 1997, p. 10). Y algunas páginas más adelante recupera el asunto afirmando:

El antropólogo es un instrumento de la traducción cultural que necesariamente es imperfecto y parcial. No podemos liberarnos del yo cultural que llevamos con nosotros al campo, de la misma forma que no podemos dejar de reconocer como propios los ojos, la piel y los oídos a través de los cuales asimilamos nuestras percepciones intuitivas del medio, nuevo y extraño, en el que hemos entrado. [...] Así que a pesar de la burla de Clifford Geertz (1988) hacia el “yo-testifical” antropológico, pienso que todavía vale la pena intentar “decir al poder la verdad”. (Scheper-Hughes, 1997, p. 38).

Y la “verdad”, en el contexto donde trabajó Scheper-Hughes, admitía (o quizás demandaba) un estilo narrativo crudo, penetrante, incluso sombrío, donde las descripciones de los cuerpos, desnutridos y enfermos, junto a las de las precarias chozas, los basurales y las aguas putrefactas, dan paso a un realismo etnográfico que busca ser “moralmente responsable”, como defiende la autora.

En un estilo semejante, pero más cerca en el tiempo, João Biehl (2005) ofreció en *Vita: life in a zone of social abandonment* una inmersión al universo simbólico de las personas que permanecían abandonadas en un asilo en la ciudad de Porto Alegre. A Catarina, su principal interlocutora, él la presenta del siguiente modo:

“En mi pensamiento, veo que la gente me ha olvidado”. Catarina me dijo esto mientras estaba sentada pedaleando una vieja bicicleta de ejercicio y sosteniendo una muñeca. Esta mujer de modales amables, con una mirada penetrante, tenía unos treinta y tantos años; su habla era un poco confusa. [...] Era una persona aparentemente carente de sentido común; su voz fue anulada por un diagnóstico psiquiátrico. [...] Traté de pensar en ella no en términos de enfermedad mental sino como una persona abandonada que, contra todo pronóstico, reclamaba la experiencia en sus propios términos. [...] Mientras Catarina reflexionaba sobre lo que le había impedido vivir, el grado de inarticulación de su pensamiento y su voz no estaba determinado únicamente por su propia expresión: nosotros, los voluntarios y el antropólogo, carecíamos de los medios para comprenderlos. (Biehl, 2005, p. 1-5, mi traducción).

En *Vita*, como en otras publicaciones, Biehl acompaña la narrativa con un impactante trabajo visual a cargo de un fotógrafo profesional. En verdad, este recurso no es nuevo, constituyó una forma de registro de las primeras etnografías y una manera de atestiguar la presencia del etnógrafo en el campo y más tarde, como en el caso de Scheper-Hughes, una estrategia para dar a conocer, de acuerdo a cómo ella lo coloca, a esas personas cuyas voces han sido silenciadas. Pero en este caso, no estamos frente a un registro testimonial sino a un registro artístico, mediante el cual también se produce una representación de las corporalidades. De hecho, las fotografías no se acompañan de una descripción, como es habitual, están “en silencio”, pero “diciendo cosas”. En este sentido, entre las primeras fotografías que comparte en el libro hay una serie de primeros planos en blanco y negro, de partes del cuerpo, en particular manos, rostros, pies, ojos que aparecen vendados, lastimados y percutidos. El blanco y negro realza los contrastes y permite apreciar el detalle de la piel reseca y escamada, de la tierra impregnando las vendas y la proximidad genera la sensación de casi estar tocando esas manos, esos pies y esos rostros abandonados y sus texturas. Estas fotografías constituyen una auténtica “descripción densa” de esas presencias corporales y, sirviéndose de ellas, el etnógrafo traslada al observador la posibilidad de describir esos cuerpos con sus propias impresiones.

Quisiera introducir un último ejemplo antes de llegar a mi propio registro. En el año 2000, Gelya Frank publica *Venus on wheels: two decades of dialogue on*

disability, biography, and being female in America. Se trata de un atrapante estudio antropológico que hace uso del método de la historia de vida para dar cuenta de la experiencia de Diane, a quien la autora introduce como “una mujer que nació con todo el equipamiento físico y mental que necesitaría para vivir en nuestra sociedad, excepto brazos y piernas” (Frank, 2000, p. 1, mi traducción). Se conocieron en un curso en la Universidad de California, donde Gelya trabajaba como asistente y Diane cursaba sociología, en 1976. El libro recoge algo más de veinte años de diálogos entre ambas mujeres, un aspecto que considero no menor en cuanto a su incidencia en el tono y los énfasis de la narrativa del texto. Antes de introducirse en el relato de la historia de vida de Diane, Frank (2000, p. 1, mi traducción) también dice:

Desde mi posición privilegiada en la parte trasera de la sala de conferencias vi a una mujer rubia entrar en el aula en una silla de ruedas eléctrica. Parecía estar en la plenitud de la feminidad, con un top blanco sin mangas y con tirantes estrechos. Los muñones de sus brazos cónicos parecían expuestos, y la misteriosa configuración de sus caderas estaba envuelta en unos vaqueros que terminaban donde sus piernas deberían haber empezado.

Lejos de eludirlas, Frank enfoca rápidamente las formas corporales de Diane, tanto las que quedan a la vista (como los muñones de los brazos) y las que no (las caderas), sin pasar por alto cómo, en conjunto con la vestimenta, su apariencia generaba la impresión de una mujer que se encontraba en “la plenitud de la feminidad”. La autora pareciera arribar a una suerte de equilibrio descriptivo entre dar cuenta de lo que estaba frente sus ojos, un cuerpo en sí mismo y su relación con una imagen canónica de normalidad y completud corporal, por ejemplo, cuando alude al lugar donde “sus piernas deberían haber empezado” (Frank, 2000, p. 2, mi traducción), o cuando, bien al inicio, refiere a Diane como una mujer nacida con todo lo física y mentalmente necesario para vivir en nuestra sociedad, “excepto brazos y piernas” (Frank, 2000, p. 2, mi traducción). Este pasaje también denota un esfuerzo de parte de la autora por desestigmatizar el cuerpo de Diane, para lo cual le atribuye a sus extremidades un lugar secundario. Pero esta misma presentación nos permite suponer que así como hay cuerpos nacidos con lo física y mentalmente necesario para vivir en sociedad, hay otros cuerpos que serían “insuficientes”.

El libro también incluye fotografías facilitadas por su interlocutora, referentes a distintos momentos de su trayectoria vital. Estas no aparecen inmediatamente de la descripción de su cuerpo, sino más adelante intercaladas en el transcurso de la narrativa, pero en cualquier caso permiten una asociación y visualización de lo que la autora va escribiendo. En una de ellas está Diane bebé en brazos de su madre junto a su padre, que las abraza desde atrás. En otra se la ve ya con tres años de edad sobre una especie de vehículo para niños o *boogie*. Estas fotografías en blanco y negro, son testimoniales y a cada una la autora ha añadido una breve descripción.

Las etnografías de Scheper-Hughes, Biehl y Frank transcurren por distintos senderos temáticos y teóricos, pero aun así podemos identificar una preocupación común por dar cuenta de los cuerpos y corporalidades de sus interlocutores. Sheper-Hughes necesitó describir esos pequeños cuerpos piel y hueso para tratar el problema de la pobreza y el amor maternal. Biehl, necesitó mostrar a Catarina y las demás personas que se encontraban en Vita para abordar sus sentimientos, lenguajes y construcciones simbólicas, pero también para denunciar el (des)trato que recibían. Y Frank necesitó decir y mostrar cómo era el cuerpo de Diane, para que se comprendiera su especificidad dentro del universo de la discapacidad y el desarrollo de su trayecto de vida.

Las etnografías clásicas no tenían la misma necesidad de abundar en las configuraciones de alteridad corporal a la interna de los grupos que estudiaban, tal vez porque sus interlocutores eran conjuntamente un Otro que se contraponía a un Nosotros. En las etnografías contemporáneas la relación Nosotros-Otros es más próxima, aun cuando los antropólogos viajaban a sitios distantes de sus lugares de origen para dar cuenta de ello, como en el caso de Scheper-Hughes.

Creo, no obstante, que este acercamiento corporal a sujetos que ocupan una posición de alteridad nos enfrenta a otros dilemas. Por ejemplo, el hasta dónde mostrar y el cómo hacerlo sin caer en eufemismos ni en un uso acrítico de las categorías de la medicina hegemónica, en revictimizaciones y en un tono voyeurista que dé como resultado una narrativa que genere el efecto opuesto al que procuramos. Intentaré explorar estas cuestiones, compartiendo ahora algunos fragmentos de mi propio registro.

Algunas notas desde mi campo

En mayo de 2019 comencé a participar en un grupo de danza inclusiva en la ciudad de Buenos Aires (Argentina), buscando conocer las experiencias de personas con discapacidad a través del movimiento. Luego, durante 2020 y 2021, repliqué esta experiencia con otro grupo de danza inclusiva en Montevideo (Uruguay). A medida que me involucraba en estos espacios, conocí las dos principales categorías nativas que distinguen a las personas asistentes: *convencionales* y *rengos*. Convencionales es empleada para referir a personas sin discapacidad y rengos es un término de autoadscripción que emplean algunas personas con discapacidad, en particular aquellas con discapacidades motrices. También hay quienes no se nombran ni convencional, ni rengo, ni de ninguna otra forma que no sea con su nombre, así como hay quienes eligen contar cuál es la causa de su discapacidad. Estos grupos tienen en común que jamás se pregunta por el diagnóstico médico que define la condición corporal de cada persona. Esto, sin duda, desdibuja la diada “nosotros” convencionales y los “otros” rengos. Explorar esta configuración y los usos de categorías nativas es una parte sustantiva de mi quehacer en este terreno. Pero las categorías no se agotan en su enunciación, pues las personas las performan, desbordan e incluso las interpelan. Así, la tarea etnográfica demanda una atención precisa a la relación entre las prácticas y corporalidades de los sujetos y dichas categorías. En esta dirección, comparto entonces algunos fragmentos de notas de campo, un registro habitado por primeras impresiones, prejuicios, búsquedas y omisiones que aún está en construcción.

10 de la mañana. Voy por primera vez al taller de Danza Integradora [...] Por avenida Belgrano, en la cuadra antes de llegar, veo una señora de unos 50 años que empuja una silla de ruedas donde va una muchacha de unos 30 años o más. Pienso que estamos yendo hacia el mismo sitio [...] De espaldas observo que la señora tiene el pelo desteñido y se le notan las canas. Mi pensamiento se dispara hacia la sobrecarga de cuidados de las mujeres-madres de personas con discapacidad, aunque ella no tiene por qué ser la madre de la usuaria de silla de ruedas. [...] Llego al mismo tiempo que ellas y allí no hay nadie más, les pregunto si saben dónde es el taller de danza y me guían hasta la entrada del salón. Esperamos. Elena, la señora, tiene un gesto amable y los lentes le sientan bien en su rostro

con boca pequeña y cachetes prominentes. Es de baja estatura y robusta y luego, al bailar con ella durante el taller, veré que en su danza expresa cautela, delicadeza y quizá también algo de contención. Elena es una mujer cis. Tania, su hija, también. Ella tiene una voz seca y ágil y suele hacer bromas sobre su condición de “renga”. Tiene unos cabellos negros, lacios que le llegan por debajo de los hombros. Su cuerpo es pequeño, la silla de ruedas que usa pareciera rodearla. Tania baila moviendo sus brazos, contorsionándose en la silla y tomando sus piernas entre sus manos para levantarlas y moverlas (Diario de campo, Buenos Aires, 27 de abril de 2019).

Me gusta ver a Javier danzar. Tiene un gesto como suplicante, con la boca y los ojos bien abiertos. Su compostura física también suma a esa expresividad: tiene el cabello enrulado y prácticamente blanco, una barba tupida y blanca y una piel rojiza en algunas partes y muy blanca en otras. Javier es un varón cis, muy delgado y alto. Siempre fue delgado, eso lo supe por fotos que me mostró, pero quizá una de sus discapacidades, que es “visceral”, también lo propicie, en verdad no lo sé. Javier es de hablar despacio y su voz no es grave sino más bien áspera y de volumen bajo. Le gusta dar abrazos y lo hace de forma sostenida. En el transcurso del taller la profesora destaca lo que él está haciendo en varias ocasiones y en la ronda final, donde conversamos, le dice “hoy hiciste maravillas”, pero él no está convencido. Dice que se siente torpe. Javier se mueve lento y con cuidado, parece frágil, pero se muestra fuerte. Tuvo un “accidente cerebro vascular” hace algunos años y ha recuperado parte de su movilidad (Diario de campo, Buenos Aires, 6 de julio de 2019).

Conocí a Bautista en el taller de danza. Tiene 35 años. En una ocasión, su madre, que eventualmente concurre al taller, contó que nació con lo que el conocimiento biomédico define “parálisis cerebral”. Trato de dar cuenta de su cuerpo escurriéndome de etiquetas médicas, pero no me es fácil. Diría que es un muchacho simpático, está siempre de buen humor y con ganas de conversar. Tiene los cabellos negros, cortos y lacios y los ojos y dientes grandes. Su tez es clara y nunca lleva barba. El cuerpo de Bautista se manifiesta con rigidez, sus músculos permanecen tensos (o tal vez ¿debo decir que tiene espasticidad?). Es usuario de silla de ruedas. Usa una silla más alta y con ruedas más pequeñas que las que he visto entre otras personas. Allí queda como sentado en un trono,

con apoyabrazos. En esa silla es su asistente quien lo lleva la mayor parte del tiempo, pero en el espacio de danza él llega a movilizarse un poco solo y con lentitud respecto el resto. También se desplaza solo en otra silla que es eléctrica, pero esa no la lleva al taller de danza, porque limita la interacción. Al hablar lo hace despacio y sus brazos se mueven hacia adelante y arriba, estirados. Con frecuencia dice que la danza hace que sus neuronas se despierten y bailen y que eso le produce bienestar. Él baila desde su silla de ruedas, solo una vez lo vi salir de la silla e “ir al piso”, con el apoyo de su asistente que es bailarín y también participa de los talleres de danza (Diario de campo, Buenos Aires, 11 de julio de 2019).

Luego de meses de danza virtual debido a la pandemia, hoy me encuentro por primera vez con lxs compañerxs del grupo en una actividad presencial a la que nos invitaron a bailar. La actividad es en un parque público. Llegué, busqué donde dejar mi bicicleta y como no veía a nadie conocido me paré debajo de un árbol, a la sombra porque el sol estaba muy intenso. Unos minutos después veo sentada en un banco a alguien que me parece que es Chachi, así que me fui acercando mientras nos mirábamos. Parecía que ella también me conocía, al menos me observaba de forma sostenida. Al llegar le pregunté si era ella y me dijo que sí, tenía puesto un tapaboca y nos sentamos a conversar y esperar juntas. Ahora, al conocerla en persona, pienso que debe tener algo más que cuarenta años. Yo le hablaba y ella me contestaba “sí”. A la vez, me observaba. Noté cómo recorría mi rostro, mis manos y brazos con su mirada y traté de no incomodarme. Chachi es de mediana estatura y apenas corpulenta, su cuello es pequeño, sus cachetes son grandes y su corte de pelo es como el de Mafalda. Chachi convive con lo que la biomedicina llama “discapacidad intelectual”. Luego fueron llegando otros compañeros y nos reunimos de a poco. Estaba Juana, una mujer joven, usuaria de silla de ruedas, pienso que tiene entre treinta y cuarenta años, su piel es muy blanca, sus ojos son celestes y sus cabellos enrulados y rojizos, los lleva atados en la parte baja de la nuca. Su voz es clara y se mueve con mucha suavidad. Juana permaneció de tapabocas todo el tiempo. Luego llegaron Esteban, Claudio, Raquel y más tarde Mary. Todas son personas cis, algunas con discapacidad y otras sin. Esteban es flaco y alto, a primera vista es una persona sin discapacidad. Tiene los cabellos lacios, negros y a la altura de los hombros. Llevaba también tapabocas. Raquel es una mujer de unos cincuenta años, de mediana estatura y complexión delgada en el torso y con las caderas más anchas. Entre sus cabellos

aparecen algunas canas y lucen algo alborotados, no son lacios ni enrulados, es un “entre”. Usa lentes. Noto que sus ojos se mueven diferentes entre sí, como enfocando hacia distintos lugares. Luego, veo que tiene una cicatriz debajo de la garganta. Cuando llegó no me reconoció, a pesar que nos habíamos encontrado virtualmente muchas veces. Tiempo más tarde Raquel me contó que su discapacidad es muy “íntima” y que no es fácil de percibir para el resto. Ella tuvo un accidente de tránsito en el cual sufrió múltiples fracturas, su rostro se vio muy dañado y si bien mediante sucesivas cirugías se recuperó, perdió una de sus vistas (Diario de campo, Montevideo, 24 de octubre de 2020).

Estos fragmentos son notas que surgen de encuentros con mis interlocutores. Las descripciones pueden ser de distinto tipo y movilizar sensaciones, emociones o representaciones visuales. Creo que éstas se asemejan más a las últimas, en la medida en que buscan que a través suyo los cuerpos y corporalidades de las personas cobren presencia.

Esta es una decisión que hilvana aspectos narrativos, estéticos, metodológicos y también políticos, pues ninguna descripción es ingenua y producen efectos simbólicos. Ello me condujo a lidiar con un insistente dilema durante el trayecto etnográfico que se resume en la tensión entre dos supuestos: uno que sostiene que describir los cuerpos puede implicar profundizar el estigma que recae sobre estas personas debido al lugar estructurante de la “mirada diagnóstica”, y otro que indica que no es posible desandar esta mirada sin visibilizar la diversidad que cada cuerpo añade a un colectivo. La línea que separa estos supuestos es delgada y el riesgo es grande, pues las descripciones visuales pueden asemejarse a los artefactos y máquinas médicas que producen imágenes que objetifican a las personas. Tal como lo refiere Kuppers (2004, p. 124, mi traducción)

Los cuerpos son desordenados, desconocidos, repudiados en su materialidad en gran parte de la vida cotidiana. [...] El objeto, “el cuerpo”, acechaba la [...] visión diagnóstica, ya que la “vida” del cuerpo sólo podía traducirse mediante diversas representaciones.

Pero si el conocimiento biomédico produce dispositivos de visualidad que impactan en el modo como las personas son socialmente percibidas, entonces

la representación escritural es un terreno a disputar, antes que a ceder. En este sentido, la apuesta es la de colocar –y politizar– en la escena etnográfica la materialidad y sensibilidad de los cuerpos de mis interlocutores.

Releyendo con atención las notas que he compartido identifico formas estéticas que se enlazan indefectiblemente a mi experiencia en el campo y a la proximidad. Por ejemplo, la alusión a las variantes entre sillas de ruedas, objetos que no son el cuerpo de las personas pero que funcionan como apoyos necesarios, incluso como extensiones y que inciden en los movimientos, las danzas y las posibilidades de contacto corporal. También noto los zigzagueos de mi atención selectiva que enfoca en los gestos, formas del rostro, las manos y en aquellos lugares donde se exagera la diferencia. Está claro que se trata de una mirada exterior, por más próxima o empática que busque ser. Hay una intencionalidad en este modo escritural y éste no tiene que ver, como he intentado argumentar, con reafirmar la diferencia como una manifestación *per se*, sino que está relacionada a la inquietud por dar cuenta de cómo mis interlocutores se presentan en la vida cotidiana.

Reflexiones finales

En un breve artículo publicado en 1934, Ruth Benedict defendió la tesis de que la normalidad y por consiguiente la anormalidad, son productos culturales. La autora se preguntaba en qué medida podemos considerar relaciones particulares y situadas como universales. La interrogante de Benedict es por cierto interpelante, pero quizá el aspecto más notable de este temprano texto sea la consideración de que “el concepto de normalidad es propiamente una variante del concepto de bien. Es aquello que la sociedad ha aprobado” (Benedict, 1934, p. 4, mi traducción). Esto resulta evidente en la sociedad occidental, donde, como mencionamos al comienzo, lo anormal ha sido ensamblado a lo patológico y éste a su vez al “mal”. Por extensión, los sujetos marcados como tales sufren el desprecio colectivo.

No hace falta argumentar aquí que las personas con discapacidad son clasificadas dentro de la “anormalidad”. La bibliografía al respecto es abundante. Y si bien a estas clasificaciones podemos rastrearlas en sus trayectos históricos e intentar desarmarlas, es esperable que en tanto dispositivo cultural

lo reproduzcamos incluso sin querer hacerlo. El lenguaje y la escritura también son terrenos fértiles para las clasificaciones in-corporadas.

En este artículo he intentado plantear la pregunta acerca de por qué es importante politizar en la escritura etnográfica las descripciones de lo que socialmente se sitúa dentro de los márgenes de la alteridad corporal. Y la respuesta que puedo ofrecer es porque se trata de un espacio de poder irrenunciable, que no debemos dejar librado al dominio de otros esquemas disciplinares, ni a perspectivas capacitistas o moralizantes. Desde las texturas narrativas podemos disputar e interpelar, junto a nuestros interlocutores, las violencias que en ellos se vuelven carne. Que no dejemos librado este terreno a esquemas que buscamos discutir no significa, sin embargo, que nuestras propias formas no contengan problemas. De ahí entonces que un frente de batalla anticapacitista debe desplegarse en nuestras propias gramáticas.

Desde las posiciones más ortodoxas del “modelo social” de la discapacidad, que deja a un lado el cuerpo de las personas y pone énfasis en que la discapacidad es socialmente producida, se me señalará, quizá, que al ponderar la descripción de los cuerpos desplazo la atención del locus principal del problema: la sociedad. A mi entender ocurre justamente lo contrario, puesto que no se trata simplemente de “decir los cuerpos” sino de revisar cómo y por qué lo hacemos.

Quizás, las anotaciones que he hecho con respecto a mi propio registro estén indicando un hecho un tanto obvio, pero que por momentos perdemos de vista: que nuestra capacidad de representar mediante la escritura es fragmentaria y está enlazada a las situaciones, los ángulos y posibilidades de observación (y no hablo de la observación como el acto de mirar con los ojos, sino en un sentido más amplio y metafórico que comprende la información sensible que nos proveen los distintos sentidos, estados emocionales que nos habitan y vínculos que entablamos en el campo). En otras palabras, si las perspectivas son parciales, como indicó Haraway (1995), es evidente que las representaciones de nuestros interlocutores también lo serán. Sin embargo, esa parcialidad o posiconalidad no está dada, puesto que somos agentes activos en nuestra propia experiencia. Percibimos, observamos y escribimos, pero el contenido de estas actividades humanas no puede estar previamente establecido, pues de otra forma, no habría intersticios ni espacios fértiles para la transformación. En otras palabras, cada emprendimiento etnográfico seguirá demandando

andar un camino que incluye un minucioso examen y labor sobre nuestros modos de decir, en este caso el cuerpo.

Hago propia la postura de Fabian (1990, p. 755, mi traducción) quien, analizando la representación como un asunto de poder e imperialismo, propuso localizar el problema “no en una diferencia entre la realidad y sus imágenes sino en una tensión entre la re-presentación y la presencia”. El autor enfoca la representación como una práctica o actividad inherentemente humana y a la alteridad como una elaboración, no como una entidad, persona o cosa que encontramos (Fabian, 1990). Fabian habla de la presencia necesaria para elaborar representaciones, de un compartir que posibilita atravesar procesos que transforman, modelan y crean. En esta dirección, creo que uno de los desafíos de las etnografías contemporáneas está en profundizar las copresencias en el campo como en las tramas escriturales. Es posible poner en cuestión, desde la descripción de los cuerpos y corporalidades, el arraigado vínculo entre las diadas normalidad/bien y anormalidad/mal y proponer otros (des)órdenes.

Referencias

BENEDICT, R. Anthropology and the abnormal. *The Journal of General Psychology*, [s. l.], v. 10, n. 1, p. 59-82, 1934.

BENEDICT, R. *El crisantemo y la espada: patrones de la cultura japonesa*. Madrid: Alianza Editorial, 2003.

BIEHL, J. *Vita: life in a zone of social abandonment*. Berkeley: University of California Press, 2005.

BOURDIEU, P. *El sentido práctico*. Madrid: Taurus, 1991.

BOURDIEU, P.; WACQUANT, L. *Respuestas: por una antropología reflexiva*. México D.F.: Grijalbo, 1995.

CAMPBELL, F. K. Inciting legal fictions. ‘Disability’s date with ontology and the ableist body of the law. *Griffith Law Review*, [s. l.], v. 10, n. 1, p. 42-62, 2001.

CANGUILHEM, G. *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI, 1971.

CLIFFORD, J. Sobre la autoridad etnográfica. In: REYNOSO, C. (comp.). *El surgimiento de la antropología posmoderna*. Barcelona: Gedisa, 1991. p. 141-170.

CLIFFORD, J. *Dilemas de la cultura: antropología, literatura y arte en la perspectiva posmoderna*. Barcelona: Gedisa, 1995.

CSORDAS, T. (ed.). *Embodiment and experience: the existential ground of culture and self*. New York: Cambridge University Press, 1994.

CUSHING, P. Anthropology. In: ALBRECHT, G. (ed.). *Encyclopedia of disability*. Thousand Oaks: Sage, 2006. p. 104-112.

EDGERTON, R. A patient elite: ethnography in a hospital for the mentally retarded. *American Journal of Mental Deficiency*, [s. l.], n. 68, p. 372-497, 1963.

EDGERTON, R. *The cloak of competence: stigma in the lives of the mentally retarded*. Berkeley: University of California Press, 1967.

FABIAN, J. Presence and representation: the other and anthropological writing. *Critical Inquiry*, [s. l.], v. 16, n. 4, p. 753-772, 1990.

FABIAN, J. *Time and the other: how anthropology makes its object*. New York: Columbia University Press, 2014.

FONSECA, C. Quando cada caso não é um caso. Pesquisa etnográfica e educação. *Revista Brasileira de Educação*, [s. l.], v. 10, n. 1, p. 58-78, 1999.

FOUCAULT, M. *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*. México, D.F.: Siglo XXI, 2001.

FOUCAULT, M. *Los anormales: curso en el Collège de France (1974-1975)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2007.

FRANK, G. *Venus on wheels: two decades of dialogue on disability, biography, and being female in America*. Berkeley: University of California Press, 2000.

GARLAND-THOMSON, R. Staring back: self-representations of disabled performance artists. *American Quarterly*, [s. l.], v. 52, n. 2, p. 334-338, 2000.

GEERTZ, C. Géneros confusos. La refiguración del pensamiento social. In: REYNOSO, C. (comp.). *El surgimiento de la antropología posmoderna*. Barcelona: Gedisa, 1991. p. 63-77.

GODELIER, M.; PANOFF, M. (ed.). *La production du corps: approches anthropologiques et historiques*. Amsterdam: Éditions des Archives contemporaines, 1998.

GOFFMAN, E. *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu, 2006.

HARAWAY, D. *Ciencia, cyborgs y mujeres: la reinvención de la naturaleza*. Madrid: Cátedra, 1995.

HERSHENSON, D. Toward a cultural anthropology of disability and rehabilitation. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, [s. l.], v. 43, n. 3, p. 150-157, 2000.

HOCQUENGHEM, G. *El deseo homosexual*. Santa Cruz de Tenerife: Melusina, 2009.

KUPPERS, P. Visions of anatomy: exhibitions and dense bodies. *Differences: a journal of feminist cultural studies*, [s. l.], v. 15, n. 3, p. 123-156, 2004.

LEENHARDT, M. *Do Kamo: la persona y el mito en el mundo melanesio*. Barcelona: Paidós, 1997.

LOCK, M. *Encounters with aging: mythologies of menopause in Japan and North America*. Berkeley: University of California Press, 1993.

LOCK, M.; SCHEPER-HUGHES, N. The mindful body: a prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, [s. l.], v. 1, n. 1, p. 6-41, 1987.

MALINOWSKI, B. *Los argonautas del Pacífico occidental*. Barcelona: Planeta-Agostini, 1986.

MAUSS, M. *Sociología y antropología*. Madrid: Tecnos, 1979.

MEAD, M. *Sexo y temperamento en las sociedades primitivas*. Barcelona: LAIA, 1973.

MEAD, M. *Adolescencia, sexo y cultura en Samoa*. Barcelona: Paidós, 1993.

MOSCOSO, M. La 'normalidad' y sus territorios liberados. *Dilemata*, [s. l.], v. 1, n. 1, p. 57-70, 2009.

PEDRAZA, Z. Intervenciones estéticas del yo. Sobre estético-política, subjetividad y corporalidad. In: LAVERDE, M. C.; DAZA, G.; ZULETA, M. (ed.). *Debates sobre el sujeto: perspectivas contemporáneas*. Bogotá: Universidad Central-DIUC: Siglo del Hombre, 2004. p. 31-72.

PEIRANO, M. Etnografia, ou a teoria vivida. *Ponto Urbe*, São Paulo, n. 2, 2008.

SANDAH, C.; AUSLANDER, P. (ed.). *Bodies in commotion: disability & performance*. Ann Arbor: The University of Michigan Press, 2008.

SCHEPER-HUGHES, N. *La muerte sin llanto: violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel, 1997.

Recebido: 29/10/2021 Aceito: 27/06/2022 | Received: 10/29/2021 Accepted: 6/27/2022



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional
This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.

“Esa aguja entraba y salía de mi ojo”. Un relato sobre la espera y el sufrimiento de un trasplante de córnea

**“That needle was going in and out of my eye”. A story
about the waiting and suffering of a corneal transplant**

Horacio Pereyra^{I,II}

<https://orcid.org/0000-0003-4122-9306>

munayruray@gmail.com

^I Universidad Nacional de Santiago del Estero – Ciudad de Santiago del Estero, Santiago del Estero, Argentina

^{II} Universidad Nacional de San Martín – San Martín, Buenos Aires, Argentina (becario doctoral del CONICET)

Resumen

La Organización Mundial de la Salud sostiene que el trasplante de córnea es el más frecuente del mundo entre las demandas de órganos y tejidos. Nos preguntamos entonces, ¿qué implicancias sociales y subjetivas tiene perder una córnea y quedar ciego de un ojo en el transcurso de la juventud en contextos de marginación? ¿Cómo esperan las personas el injerto? ¿Cómo perciben la operación? ¿De qué manera le dan sentido a vivir con una córnea que proviene de otro ser humano? En este escrito recorro a mi vivencia personal luego de quedar ciego de un ojo a los 20 años de edad y de haber tenido que esperar 4.380 días con un rostro desfigurado en Santiago del Estero (Argentina) para recibir un trasplante de córnea. Incorporo elementos observables, discursivos y relacionales que permiten ingresar a lo vivido de quien espera, y a quien le extirpan e implantan un tejido.

Palabras clave: cuerpos; trasplante de órganos; itinerario terapéutico; narrativa personal.

Abstract

The World Health Organization supports that corneal transplantation is the most frequent organ and tissue transplant in the world. We wonder then, what are the social and subjective implications of losing a cornea and becoming blind in one eye in the course of youth marginalization contexts? How do people wait for the graft? How do they perceive the operation? How do they make sense of living with a cornea that comes from another human being? In this paper, I turn my personal experience after being blinded in one eye at the age of 20 during my youth and having to wait 4.380 days with a disfigured face in Santiago del Estero (Argentina) to receive a cornea transplant. I incorporate observable, discursive and relational elements that allow us to enter into the experience of the person who is waiting, and who has a tissue removed and implanted.

Keywords: bodies; organ transplantation; therapeutic itinerary; personal narrative.

Introducción¹

En el año 1905 Eduard Konrad Zirm trasplantó la córnea² de un adolescente a un trabajador de la tierra en Moravia, actual República Checa. Aquella operación fue exitosa, el paciente receptor recuperó su vista y la mantuvo hasta su muerte. Desde entonces el campo de la cirugía ocular ha sido de constante transformaciones, tales como: trasplante obtenido de un donador post mortem, técnicas que disminuyen el riesgo tanto en su extracción como colocación, etc. (Gutiérrez Salinas *et al.*, 2005).

En la actualidad la Organización Mundial de la Salud (OMS), afirma que el trasplante de córnea es el más frecuente del mundo entre las demandas de trasplante de órganos y tejidos (Organización Mundial de la Salud, 2019). En Argentina el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante –INCUCAI– sostiene que en la actualidad 7.063 personas esperan un trasplante de órganos y 2.295 tejidos (Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante, 2020).

Desde el comienzo de trasplante de córneas las instituciones sanitarias efectúan las intervenciones oculares desde una visión clínica y lineal, sin embargo para quienes esperan y se someten a un injerto estos procesos están atravesados por aspectos subjetivos de la vida diaria, al tiempo que se enmarcan en contextos familiares, contextos que a su vez se inscriben en el tejido social. Para evidenciar estas afirmaciones, haré un recorrido por mi experiencia en Santiago del Estero (Argentina) a fin de argumentar las repercusiones sociales y subjetivas que tiene incorporar³ un herpes corneal de un ojo y quedar ciego

1 La colaboración es una profundización considerable de un texto menor publicado en Pecheny y Palumbo (2017).

2 Esta es la fina capa que está encima de nuestro globo ocular, actúa como ventana que lleva las imágenes del exterior trasladando a la retina y ésta a nuestro cerebro. La retina por donde pasa las imágenes que provee la córnea, es un tejido cerebral. Es decir, sí la córnea se ve afectada, nuestro cerebro también.

3 La perspectiva actual de la antropología del cuerpo tiene su génesis en la noción de incorporación como condición existencial de las personas: estar en el mundo habitándolo con el propio cuerpo y habituándose a ello en sus contextos sociales (Csordas, 1990, 1994; Scheper-Hughes, 2000 *apud* Pizza, 2005). Aproximarme a un trasplante de córnea como incorporación me permite reflexionar en la encarnación social, sanitaria y subjetiva del proceso clínico.

del mismo a los 20 años de edad, además de conocer como esperamos el trasplante, la manera que percibimos la operación y los sentidos que le damos a una parte de otra persona que está en nuestro cuerpo.

“La experiencia de enfermedad” no desentona con lo que vengo exponiendo. Esta perspectiva ha servido para analizar los modos en que las personas narran el sufrimiento en sus vidas diarias y la búsqueda incesante de atención sanitaria. Nabão y Maruyama (2009), reconstruyen la historia de quien experimenta el dolor que provoca el infarto agudo miocardio como “puñaladas”, “agujas”, “golpes”, permitiendo a quien narra, construir la experiencia subjetiva y el reconocimiento social del dolor. Cortés (1997), indaga cómo la experiencia de enfermedad y la narración permiten una descripción pormenorizada de quien tiene un accidente óseo al verse alterada la subjetividad e imagen que la persona tiene de sí, dando indicios para pesquisar el recorrido por el sistema de salud y los malentendidos entre quien sufre y el personal sanitario. Otro antecedente (Recoder, 2020) aporta cómo en la experiencia de convivir con VIH/SIDA las personas narran la estigmatización y transformaciones en sus biografías y vidas cotidianas. Aquellos son aportes significativos, sin embargo en este trabajo no tuve que entrar al campo y permanecer allí 2 o 3 años para realizar observación y capturar conversaciones ocurridas en instituciones sanitarias, como tampoco hacer entrevistas a personas que padecen alguna patología. Aquí quien narra la enfermedad de 12 años por medio de su experiencia vivida, está en el centro de la escena (Lock, 1995).

Luego de las líneas de arriba, necesito aclarar que este trabajo tiene otra apuesta: presenta un tipo de texto que incorpora elementos observables-discursivos-relacionales que permite al/la lector/a ingresar a lo vivido de quien espera y recibe un trasplante, para lo cual necesito presentar el escrito de una forma no convencional. También pretendo tomar impulsos en la escritura para introducir formas científicas sociales de pruebas en una tradición de investigación que ha sido manejada por una “jerarquía de la evidencia” estrechamente definida y biomédicamente dominada (Lambert, 2006).

El comienzo de la espera y del sufrimiento

En el año 2004 me acerco por primera vez al Hospital Oftalmológico Enrique De María de la provincia de Santiago del Estero (en adelante hospital). Llego temprano, a las 6 a.m., las personas se alistan en una fila larga, alrededor de 80. Me aproximo a la puerta con la idea de hacer una consulta y la enfermera me dice, “mirá esa cola hay que hacer, tienes que venir a las 2 de la mañana [2 a.m.]”. Desde aquí el itinerario terapéutico es desesperado por la recuperación de la visión en el ojo derecho que había perdido a causa de un herpes corneal⁴ a los 20 años, cuando sin haberme terminado de curar de conjuntivitis fui a bañarme a una pileta en un complejo deportivo, es decir con la debilidad de mi ojo a causa de la inflamación de la conjuntiva y los productos químicos que contenía la pileta (cloro, alguicida y clarificante) mi ojo terminó destrozado y despertando el herpes corneal. Esta situación en la juventud me afectó identitaria e interpersonalmente porque con un ojo celeste a causa del herpes y el otro negro, sentía desfigurado el rostro con el que me había socializado aislándome de espacios habituales de interacción social (grupos de estudio, amigos del barrio y del gimnasio barrial) por sentirme estigmatizado y con una imagen corporal no normativa (Gómez De Póo, 2014). Estos sufrimientos me llevaron a consultar en numerosos servicios públicos y privados de salud oftalmológica de Argentina, donde me ofrecieron la posibilidad (ajena a mi alcance) de acceder a una córnea mediante un pago de una suma desorbitante. Sin embargo decidí luchar poniendo el cuerpo en el hospital de la ciudad donde vivo, Santiago del Estero.

Pensaba que la espera para un trasplante sería rápida. Sin embargo, mi vida se concentró en una angustia de 12 años. Esos años me permitieron compartir la experiencia de esperar con cientos de personas, observando cómo la lógica pragmática de la atención médica y su estructura sanitaria generaba situaciones en las que debíamos gestionar nuestras emociones. De a poco fui familiarizándome con las dinámicas hospitalarias y con las personas que allí circulaban.

4 El herpes poseemos todas las personas, pero se mantiene en la fase latente (inactiva o pasiva), sin embargo en cualquier momento puede despertarse. El más conocido es el labial y el poco frecuente el ocular, este último caso produce una queratoconjuntivitis que inflama la córnea y la termina adelgazando, si se agrava la situación puede llevar a la pérdida absoluta de la visión y dolor ocular que repercute en todo el hemisferio craneal a donde se ubica el ojo afectado.

Con la experiencia directa de esperar y ser operado en un trasplante de córnea, la reflexividad me sirvió como lente para comprender las dimensiones sociales, sanitarias y subjetivas involucradas en el hecho clínico. En este período encontré en los abordajes sobre itinerarios terapéuticos (Buzzi; Sy, 2020; Gerhardt, 2006) la habilitación para aproximarme a las decisiones y tareas que de acuerdo a nuestro contexto social debemos poner en marcha, donde la vincularidad social (incluyendo: familia, vecinos/as, instituciones) para resolver problemas a causa de nuestro padecimiento, es nodal. A su vez en el itinerario terapéutico se entraña la interacción de las dinámicas políticas, sociales y económicas que configuran nuestros sufrimientos (Kleinman, 1988).

Por otro lado, la espera a la que éramos sometidos fue descripta por Auyero (2013). El trabajo etnográfico de este autor en instituciones estatales del conurbano bonaerense a las que acuden los pobres, me sirve para profundizar en qué modo los dominados perciben la espera, y cómo el mismo Estado convierte a los ciudadanos con derechos en pacientes del Estado. En tanto los aportes de Scribano (2010) me ofrecen aportes para describir la espera como mecanismo de soportabilidad social de las emociones, el cual encarna las prácticas que neutralizan el conflicto social. Sin embargo trataré de demostrar que la espera en instituciones de salud es diferente porque tiene implicancias de vida o muerte, o al menos se experimenta dolor o sufrimiento (Waltz, 2016).⁵ En tanto la espera para un trasplante de corazón que ha sido investigada por Melo *et al.* (2020), requiero para centrarme en las trayectorias de quienes nos inscribimos en la lista de espera para recibir un injerto de tejido, las dinámicas familiares y el despliegue de estrategias de afrontamiento.

En este escrito pretendo costurar a partir de mi itinerario terapéutico los aportes teóricos y empíricos de los estudios sobre espera y sufrimiento para reflexionar cómo las dinámicas subjetivas, sanitarias, sociales y económicas se inscriben al hecho clínico.

5 Esta autora analiza el rol de las mujeres en las salas de espera en EE. UU., donde destaca cómo las esperas perpetúan las desigualdades de géneros; algo que en Argentina se refleja en situaciones insólitas, por ejemplo: una mujer embarazada llegó a un hospital en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y los médicos le dijeron que aguardará en la sala de espera. La mujer entró en trabajo de parto y dio a luz ahí mismo, en el piso y frente al resto de personas que esperaban su turno (Una mujer..., 2020).

Santiago del Estero, el hospital y las personas que esperan

Esperar un trasplante de córnea en la provincia de Santiago del Estero nos permite reflexionar sobre las formas que ésta se relaciona con las condiciones sociales de la población. Rastrear la espera no sólo como proceso formalmente institucionalizado (Pecheny, 2017) sino también las maneras en que las personas traccionan esas esperas en sus condiciones materiales de existencia (Palumbo; Marentes, 2017), nos permite indagar sobre nociones universales de espera y sufrimiento, para prestar atención a sus diversas y específicas manifestaciones sociales.

Santiago del Estero es una de las provincias históricamente más pobres del país, y por lo tanto con lamentables índices en la actualidad: el 45% de la población es pobre, con indicadores más altos de Necesidades Básicas Insatisfechas y con la mayoría de su población con Riesgo de Inseguridad Alimentaria (Santiago..., 2020); menor Índice de Desarrollo Humano (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo en Argentina, 2017) y con una de las mayores tasas de analfabetismo del país (Argentina, 2018).

La mayoría de las personas que acuden al hospital, alrededor de 120 por día son de la capital santiagueña y, la minoría procede del interior de Santiago del Estero. Al ser el más especializado en oftalmología de la provincia, asisten personas que poseen obra social prepaga, pero la mayor cantidad la constituyen trabajadores/as, terciarizados/as, independientes, “changarines”, que no cuentan con ese beneficio. Además, suele ser una población con escolaridad secundaria sin concluir.

El hospital está ubicado en la avenida central de la ciudad de Santiago del Estero. La sala donde esperábamos se encontraba frente a la mesa de entrada. En ella había alrededor de 60 asientos y un televisor. El baño público estaba en otro sector del edificio. Había dos consultorios, dentro de los cuales se podía atender a tres personas a la vez. El sector donde se ubicaban los quirófanos, el área de internación (dos pabellones con sus respectivos baños), la dirección, la cocina y el laboratorio de análisis, se encontraba separado por una puerta vaivén. Detrás del edificio había un terreno que se utilizaba como estacionamiento para el personal del hospital, y una galería con un par de sillones.

La espera en el hospital

Las noches de aquellos días, meses y años que esperé en el hospital se hacían interminables. Las personas con quienes compartía esas horas desplegaban distintas estrategias para amortiguar las horas: dormir paradas, acostadas, en los bancos, leer, escribir, etc. Habitus ciudadanos de soportabilidad social de las emociones, que hice cuerpo rápidamente (Scribano, 2010).

Para quienes asistimos a este hospital oftalmológico la espera se convierte en un mundo local de significados. En mi caso, llegaba a las 2:00 a.m. y siempre había gente durmiendo en cualquier lugar donde se pudiera improvisar una cama (en asientos y en el piso). No eran pocas las veces que, en algún momento de sueños duros, los perros callejeros que se reunían a nuestro entorno ladrándose entre sí, interrumpían nuestro descanso. En medio de las personas que intentaban permanecer despiertas, había quienes tomaban mate, otras leían, o se sentaban para encontrar formas de que el tiempo pasara. Para entretener los dientes, transitaban las personas que venden algunos dulces a la voz de “tres por diez”, ofreciendo turroneos.

La presentación personal en el mundo social de la espera se construye por orden de llegada. Debemos preguntar: “¿Quién es el último?”, para ubicarnos detrás de éste/a, y dialogar espontáneamente “¿de dónde vienes? ¿Y a vos qué te ha pasado?”, entre otras. Con ronquidos y mates en esos años establecí relaciones con los y las que esperaban. Así fui enterándome: las personas que siempre llegaban más temprano que yo, eran del interior de la provincia, quienes venían en los últimos colectivos nocturnos que salían el día anterior de sus localidades o parajes. Por ejemplo, una señora comentaba que había “venido de Bandera Bajada⁶ a las 22:30 para amanecer y poder pillá⁷ un número”.

La espera en días y noches de verano es terrible. La sala donde lo hacíamos no poseía aire acondicionado. Las temperaturas en esta estación del año oscilan entre 40 °C y 50 °C y por las noches disminuye unos 15 °C. En invierno el frío nos obligaba a buscar estar protegidos. Muchas personas llevábamos mantas y colchas.

6 Localidad Rural y cabecera del departamento Figueroa, uno de los 27 departamentos de la provincia de Santiago del Estero. Situada al noroeste de la ciudad Capital a 100 km. de distancia.

7 Expresión quichua que en Santiago del Estero se utiliza para obtener algo, en este caso un número.

Los números eran entregados a las 6:00 a.m. por el personal administrativo de la institución, y es en este momento que cuando comenzamos a enfilarnos se establece el orden de llegada. Mientras tanto, el pillaje por un número alcanzaba en esta circunstancia su mayor densidad: quienes no lograban conseguir uno, se acercaban a la fila con la idea de lograrlo, pero si alguien observaba infiltrados/as, levanta su voz alarmando a la muchedumbre, “ese no estaba, colado está. Sáquenlo, sáquenlo”.

Así la incorporación de la espera como habitus, nos convertía a quienes debíamos ser ciudadanos/as con derechos en pacientes del Estado (Auyero, 2013). Con una mano, el Estado gestiona un mecanismo público de donación y con la espera, tritura el tiempo de nuestras emociones, reproduciéndose subrepticamente en una teología numeral de la espera. La peregrinación para llegar al bendito número, brindaba y aseguraba la entrada al reino de la atención oftalmológica. Pérez De Nucci (2006, p. 97), sostiene que “[...] el paciente es un ser cautivo por excelencia y sabrá esperar con esperanza lo que su fe le indica que debe esperar, en definitiva a la propia acción del médico que lo trata”, sin embargo lo que estoy tratando de mostrar es que de igual manera que la religión, la espera por atención médica opera como mecanismo universal que las personas encarnan, como una forma de dominación.

Retomo, las personas que concurrían por primera vez, ingresaban primero para registrarse, se les configuraba un carnet y pasaban a ser pacientes –de persona pasaban a ser paciente-, luego hay que esperar la consulta con la/el médica/o.

Es decir, nosotros, en tiempos y espacios importantes con el Estado (a través de sus representantes) recreábamos continuamente un campo emocional con sus propias reglas, objetos y límites (Illouz, 2007). En esta argamasa de tiempos y espacio institucional, la espera por un turno era parte del proceso terapéutico del sufrimiento, al punto de ver pasar los años como una especie de cronicidad suspendida de la enfermedad (Lock, 2001).

El sufrimiento como pedagogía del despojo oftalmológica

Los perfiles socioculturales de médicos/as y de quienes solicitamos atención son distintos. Los/as primeros/as hacen su trabajo en dos horas y se van, los/as segundos/as llegamos a la madrugada y esperamos 7 horas o más, por 10 minutos

de atención. Es decir que “[...] quien detenta el poder, puede hacer esperar, quien se encuentra subordinada/o, debe tener la paciencia de la espera” (Canevari, 2011, p. 96). Luego de esas dos horas de atención, quienes prestan el servicio, corren a sus consultorios privados y clínicas. Algunos/as inclusive nos dicen “te espero en mi consultorio” buscando hacerse de nuevos pacientes. La diferencia que intento mapear permite acercarnos a la doble moral médica, la actividad en el hospital público y el lucro de lo privado (Canevari, 2011). Pero también somos disímiles porque partimos de conocimientos y marcos de referencias diferentes, donde nuestra espera y sufrimiento son lo significativo que construye nuestras posiciones como pacientes.

Mientras médicos/as no esperan, los y las pacientes debemos seguir en situaciones adversas. La consulta es de unos minutos en el que se dirimen momentos de alta y baja intensidad emotiva. La construcción sanitaria de los tiempos continúa cuando nos llaman por nuestros apellidos y nombres según el orden de llegada. Quien lo hace, con tonos elevados para que podamos escuchar en medio del tumulto, y si tras tres llamados no decimos “yo soy”, el turno y las 7 horas de espera, se pierden. De vez en cuando las personas privadas de libertad hacen su entrada y la fila, mientras se “abre” para que pasen, observa con asombro la escena: esposados, con policías que los acompañan, y a veces con la cara tapada. Y ahí nomás empieza, este acontecimiento, a ser central en las conversaciones, donde “ese no merece que lo atiendan” refleja la estigmatización hacia ellos.

Cuando entramos en uno de los consultorios de revoque cayéndose, vemos a varios/as médicos/as que atienden a diferentes pacientes en ese mismo espacio, donde el tiempo de atención debía ser aprovechado, era la “hora de sacarnos las dudas”. Como preámbulo para cuando nos atendieran, la enfermera cumple sus funciones y nos pregunta “¿qué le pasa?”, además de probarnos la visión señalando con una caña las letras de diferentes tamaños del cuadro con el abecedario –técnicamente llamada tabla optométrica-, posteriormente coloca unas gotas en nuestros ojos sin tener en cuenta el enfermo, además nunca nos avisaban de qué y para qué son las gotas, y luego nos ponen una gasa y ordenan “ahora espere sentado afuera, ya lo vamos a nombrar”. En mi caso particular mientras hacía la cabeza para arriba la enfermera ponía gotas en los dos ojos, uno con la córnea afectada y el otro con gotas que me ocluían la visión, necesitaba pedir ayuda a personas para encontrar asiento en la sala de espera.

En el encuentro con la/el médica/o, cansados/as luego de horas de esperar, debíamos despertarnos y reiniciar las fuerzas para aprovechar el escaso tiempo y sacarnos las dudas, pero mientras lo hacíamos, quien nos atendía leía, escribía, les comentaba nuestra situación a sus colegas y aprendices. Cuando se nos hablaba, correspondía prestar atención.⁸ Siguiendo los protocolos sociales de atención, los cuales construimos en la espera, no se podía interrumpir. En los años de corporeizar estas situaciones, observaba que nuestros intereses quedaban relegados por lo que los/as médicos/as ponderaban como relevantes para ellos/as. El control de éstos hacia quienes esperábamos, se daba como emergentes de lo que la ideología biomédica torna poco significativo en términos clínicos (Waitzkin, 1991). El poder médico se encontraba reforzado en el marco institucional y político como institución del Estado (Flórez Medina, 2012) y claro está, subalternaba nuestros sufrimientos.

Pude descubrir que el pastoreo al que nos sometían formaba parte de la dinámicas de ser pacientes: parecer ignorantes, no expertos/as, mostrarnos sumisos/as, pasivos/as, obedientes y ser dóciles con las pruebas, exploraciones, medicamentos, citas y conclusiones que el/la médico/a debía desarrollar. Somos quienes experimentábamos de manera directa “El sufrimiento y la conciencia de la experiencia mórbida, con sus componentes irracionales de angustia y de esperanza” (Laplantine, 1986, p.16). Esa experiencia mórbida es un elemento significativo en la generación de posicionamientos diferenciales entre usuarios/as y prestadores/as de servicios de salud. Posiciones diferentes porque partimos de conocimientos y marcos de referencia también disímiles y de relaciones procesuales de dominio que cosificaban nuestros cuerpos. En ellas se aprende que:

El poder es una dimensión clave en la construcción cultural del conocimiento médico. Los sistemas médicos suelen reproducir las desigualdades y las jerarquías de una sociedad al naturalizar y normalizar las desigualdades mediante hechos e imágenes acerca del cuerpo. (Larme, 1998 *apud* Sen; George; Östlin, 2005, p. 6).

8 Briggs (2005), plantea que en los encuentros clínicos se da una argamasa de gobernabilidad de las relaciones biocomunicativas. Estos roles (médicos/as, enfermeros/as, pacientes, etc.) son aprendidos mediante mensajes que, diferentes medios de comunicación instauran como sentido común en la sociedad, y los cuales la medicina empalma a sus beneficios, reproduciendo intereses hegemónicos.

Cuando ingresábamos a los consultorios, la soledad nos despojaba de nuestras relaciones, y nuestros ojos ya no nos pertenecían. Según la Ley ASA-1213 de Sistema Nacional de Residencias de la Salud (Argentina, 2013),⁹ los y las pacientes debíamos ser la enciclopedia de aprendizaje de quienes realizaban su residencia allí. Cuando estábamos sentados/as en el consultorio, quien nos atendía podía comentar a las/los residentes “¿quieres ver esto?” o inclusive alrededor nuestro se conformaba un grupo de enseñanza-aprendizaje, y así pasaban quienes aprendían con nuestros ojos destrozados. En otras ocasiones no nos atendía la persona que lo solía hacer, sino el/la residente. La pedagogía del despojo oftalmológico, de nuestros sufrimientos, deposita y extrae sus saberes. Nunca nos consultaban si nos podían ver, no conocíamos a quienes lo hacían, nunca lo/la vimos, y en los 12 años de peregrinación nunca advertí que estos/as desempeñaran funciones en los servicios públicos de salud. El itinerario terapéutico me permitió observar que, años más tarde, éstos/as residentes, tenían sus consultorios y clínicas en el centro de la ciudad. Es decir, la pedagogía clínica aprendida sobre nuestro sufrimiento en lo público era ejercida en el lucro de lo privado.

Inscripción en la lista de espera

Luego de tramitar y realizar diferentes estudios para poder esperar un trasplante de córnea, la encargada de registrarme en la lista me decía “ya estás en la lista de espera para un trasplante de córnea. Ahora hay que esperar”.

Cuando ingresamos a esta lista, posición privilegiada, por el desgaste del cuerpo, en las actividades de burocracia¹⁰ trasnochábamos ansiosamente.

9 Existe ese respaldo jurídico para médicos/as. Pacientes también contamos con la Ley 26.529 de Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud, la cual establece en su artículo 8 que la exposición de pacientes con fines académicos debe ser mediante el consentimiento del mismo (Argentina, 2009). Las dos leyes no están al alcance de quienes transitamos en el hospital.

10 Para Arendt (1996), la última forma de dominio es la burocracia, el dominio de un complejo sistema de oficinas en donde no cabe hacer responsables a las personas, ni a una ni a las mejores, ni a pocos ni a muchos, es el dominio de nadie. Este estado de cosas hace imposible la localización de las responsabilidades. En nuestro caso también lo podemos trasladar al tiempo de la espera.

Incluidos en la lista, nunca pudimos conocer cuáles fueron los criterios¹¹ de discriminación positiva para estar allí, ni los parámetros biomédicos para colocarnos en el séptimo o en el último lugar.¹² Estas restricciones, arguye Lock (2002), pueden ser formas poderosas de mantener y construir las desigualdades ya existentes en los procesos de donación de órganos y tejidos. Así, mientras los asombros participaban de emociones pre-operación, me inquietaba saber las características de compatibilidad del/la donante cadavérico/a o de la personas con muerte encefálica (en Argentina el trasplante de órganos y tejidos proveniente de personas con muerte encefálica está contemplado en la Ley 24.193)¹³ conmigo. Quise indagar en el equipo médico, pero por disposiciones de la Ley 24.193 (Argentina, 1993) que establece que las identidades tanto de dadores como receptores debe ser resguardada, no pude saber de la persona donante, ansias que aún me inquietan saber.

Una vez inscriptos en la lista de espera pueden llamarnos para un posible trasplante. Mediante estudios examinan las condiciones del ojo, además de analizar nuestro lugar en la lista de espera. Es así que tuve oportunidad para ser receptor de una córnea, pero la falta de preparación del ojo, por no seguir el tratamiento (para mantener con los medicamentos al herpes, sin que manifieste su enjundia) debido a la escasez de recursos económicos para gotas y pastillas, hizo preguntarme cómo se invisibilizaba la determinación social de la salud

-
- 11 Otro ejemplo consiste sobre las controversias de los criterios para recibir un trasplante de órganos sucedió durante el año 1995 en Canadá, cuando un adolescente que sufría Síndrome de Down es negado inicialmente a recibir un pulmón porque no cumplía el criterio “inteligencia satisfactoria” (Lock, 1995).
 - 12 En países como Brasil al esperar un trasplante de órgano o tejido existen mecanismos de transparencia del proceso, porque los/as receptores/as en cola pueden seguir su posición en la lista por medio del Portal del Ministerio de Salud (Melo *et al.*, 2020).
 - 13 En el año 2021 en el hospital Dr. Ramón Madariaga de la ciudad de Posada (provincia de Misiones), se dio un hecho inusual vinculado a muerte encefálica y donación de órganos y tejidos cuando un joven ingresó por accidente cerebrovascular y luego de horas fue dado de muerto por su nula actividad cerebral. En medio de la consternación de familiares de la víctima, una médica les dijo “vean el lado bueno, él puede salvar muchas vidas porque sus órganos funcionan bien”. Mientras se desplegaba el proceso de procuración de los órganos y tejidos, un profesional del INCUCAI observó que el joven respiraba y su corazón latía, todo el proceso de ablación se detuvo (Hofman, 2021). Lo acontecido sirve para resaltar que desde el comienzo de las tecnologías de trasplante, la idea de mantener cuerpos humanos con muerte cerebral ha estado en constante discusión porque en esos cuerpos se podría “cosechar” corazones, hígados, riñones y córneas para utilizarlos en otros pacientes (Lock, 1996).

que incide en nuestras condiciones de vida (Breilh, 2013). Para quienes vamos a hospitales públicos y no contamos con seguridad médica, esos productos farmacéuticos deben ser gestionados popularmente. Si nos solicitan uno en especial que la farmacia del hospital no posee por la especificidad del producto, y ocasionalmente no contamos con dinero (hay que tener en cuenta que al no poseer obra social son más caros), debemos pedir unos pesos en el banco popular de préstamos, sea un/a pariente o un/a amigo/a, alguien que nos dé una mano. Estas redes de intercambio entre parientes, vecinos/as, amigos/as, representan un mecanismo socioeconómico que viene a suplir la falta de seguridad social, reemplazándola con un tipo de ayuda mutua basado en la reciprocidad de nuestro sistema de relaciones sociales (Adler de Lomnitz, 1975). Pero luego hay que ir a farmacias céntricas de la ciudad, pues las que se ubican en las zonas periféricas no cuentan con estos tipos de medicamentos. Debemos andar de aquí para allá preguntando precios y buscar donde es más barato. Una vez adquiridos, debemos cargarlos con nosotros, colocárnoslos en sus debidos tiempos y en lugares sin brisas, tener en cuenta la temperatura, pues según las indicaciones estos deben mantenerse en lugares de hasta 22 °C, etc. Las gotas, pastillas y pomadas que nos recomiendan para seguir el tratamiento son producidas en su mayoría en Argentina, sin embargo otras son importadas desde Alemania, España, Estados Unidos o Brasil. Esto permite develar la interesclaridad de un proceso ignoto dentro de la literatura sobre la producción de medicamentos: pese a que el precio de estos productos está configurado por negociaciones que los laboratorios farmacéuticos realizan en las bolsas de valores de Euronex o Chicago Stock, quienes sufrimos condiciones adversas de las desigualdades sociales y somos trasplantados, debemos gestionar popularmente sus costos; inclusive construimos una vida social y emotiva en torno a esos medicamentos a lo largo de nuestro itinerario terapéutico (intentamos aliviar nuestras patologías, “darnos tranquilidad, cuando te pones una gota y sientes que todo se encamina para el bien”, como solíamos decir quienes esperábamos).

La intervención quirúrgica y el segundo cuerpo

Era el primero de febrero del 2015, luego de 11 años, mientras trabajaba de albañil, me informaron que llamaron del hospital, debía presentarme. Llegué

alrededor de las 18 horas. En aquella cita nos encontrábamos una mujer, tres varones y dos córneas. Nos ubicaron en una sala colectiva, donde el agua se concentraba bajo la cama. La enfermera dijo “no han arreglado el baño. Vamos a la otra sala”. Con nuestros equipajes, nos fuimos.

Después de dos horas de haber ingresado al hospital, comenzaba a convertirme en paciente internado, sometido no solo a un orden implícito de quienes estaban internados/as ahí, sino también a normas institucionales: usar una determinada ropa de cama, seguir indicaciones de dónde y de qué manera debía acostarme, ir a un determinado baño, levantarme a cierta hora, desayunar-almorzar-cenar a una hora específica y consumir ciertos alimentos (con lo que me gusta cocinar, no conocía a quién preparaba la comida, cómo y qué provisiones usaba), esperar a la enfermera para que me pusiera una gota, o me recordara tomar una pastilla. También debía cuidar de no hacer ruido o encender la luz porque estaba el/la compañero/a de habitación.

Permanecía acostado con el ojo vendado, mientras algún familiar o novia me cuidaba. Miraba el techo y no me sentía yo, pero esperaba algo tan ansiado, un tejido cargado de emoción social que permitiera reconstruirme, porque ese tejido biológico no me funcionaba, y quería recomponer el tejido social del cual me había distanciado por la autopercepción de sentir un rostro desfigurado y discriminado, porque cuando me miraba al espejo veía una cara horroroso con un ojo negro y el otro celeste y porque además no podía ver completamente a las personas, pues cuando me hablaban del lado derecho o trabajaba, leía, caminaba, me movía, no veía. Esa apreciación visual que provee el ojo derecho fue obturada de mí durante los años de ceguera.

En un momento de la película *Vive por mí* (2016) tres personas que esperan un trasplante de riñón en México un día las llaman para elegir quién se llevará el órgano. En la escena se puede ver cómo esas tres personas viven el desagrado de que sólo una de ellas se llevará el riñón. Algo similar viví ya que éramos cuatro personas y dos corneas, lo cual debía resolverse por descalificación según el orden de la lista de espera. Quien se encontraba en el cuarto lugar (eufemismo para no llamar posición) era expulsado, pero también sentíamos a ese/a Otro/a como enemigo/a, pues podía quedarse con nuestra córnea y era mejor que salga del juego, mientras el tercero anticipada su salida “del reality”. Aquí es donde se produce un núcleo gordiano vestido de conflictividad médica. Quien operaría a la mujer, tercera participante, se negaba a hacerlo, pues para la médica,

ella no estaba en condiciones: se descomponía, los tranquilizantes no lograban hacer su efecto. Sin embargo, en el pasillo, la médica le dijo “no te opero por que no estás en condiciones. Te recomiendo que vayas a mi consultorio”. Esta profesional atiende en el servicio público, y sostiene que bajo sus condiciones médicas la paciente no reunía las condiciones, pero recomendaba ir a su consultorio privada (luego de buscar la clínica donde ésta trabajaba por internet, en su web se difunde: “Corneas, conjuntivitis, y otros”). En la trayectoria de mi ceguera varias personas comentaron, “ahí venden córneas”. Esto llevó a preguntarme si una córnea no es obtenida por medio del ente regulador, el INCUCAI, ¿cómo se la obtiene?, en diferentes convenios o declaraciones Argentina suscribió penalizar el tráfico de órganos y tejidos,¹⁴ entonces, estas/os médicas/os, clínicas ¿cómo lo harían? Este interrogante se inició en el año 2007, cuando fui a una clínica visual de la ciudad de San Miguel de Tucumán (Argentina), la cual me cobraba 5.000 dólares por una córnea. El neocanibalismo¹⁵ inquietaba las sospechas. Describo esto para abordar en perspectiva temporal, cómo en el itinerario terapéutico aparece lo oscuro, lo ilegal, porque los tiempos pasan y la normalidad al rostro, es decir dos ojos del mismo color, no llegan.

Retomando la escena, quien fuera la tercera “participante”, salió del juego. Definitivamente, quedamos dos. El compañero de aflicción era un muchacho de 42 años. Las noches de aquellos días previos a las operaciones, desde su cama preguntaba “¿Horacio, quieres echar humo?” La idea era irnos al patio trasero del hospital y compartir unos cigarros. El “humo” se convertía en una suerte de nubes de esperanzas, tensiones, inquietudes, y riesgos para llegar a eso “tanpreciado de tener una córnea nueva y poder comenzar a ver” como uno de esos momentos dijo mi acompañante de habitación.

Se acercaba el día, y la médica que nos operaría llegó a donde estábamos, se presentó y nos explicó los procedimientos, los momentos y el orden de quien

14 Por nombrar algunos, principios rectores de la Organización Mundial de la Salud (2007) sobre trasplante de células, tejidos y órganos humanos. A nivel nacional la Ley 24.193 (Argentina, 1993) establece sanciones también por el mismo delito.

15 Scheper-Hughes (2005), desde este concepto aborda el comercio negro de órganos y tejidos. Lo cual ha sido destapado por un periódico internacional (Pérez Salazar, 2014) donde se deja al descubierto cómo opera el comercio negro de órganos y tejidos, en el cual las personas más pobres venden partes de sus cuerpos.

entraría primero, parecía que por fin, luego de tanto tiempo alguien nos atendía con empatía.

Nos prepararon con nuestras respectivas indumentarias. Antes de entrar al quirófano debíamos firmar el consentimiento informado: instantes de mareos, pues las letras de aquellas hojas se movían porque la anestesia general comenzaba hacer efecto. Las cirugías duraron 1 hora y 40 minutos. Nuestros cuerpos alegorizaban los cuerpos que esperan una operación visual, impregnados de historias (Foucault, 1979), trayectorias que se resumían cuando entraban al quirófano. Acostados en una camilla, permanecemos inmóviles por tres cinturones: uno que tomaba nuestros tobillos, el otro nuestro torso –para controlar nuestros corazones-, y el tercero en la cabeza, para que no nos moviéramos. Luego nos terminaron cubriendo la cara y dejando libre el ojo y su alrededor para poder realizar la operación. La luz provenía de un artefacto a unos 50 centímetros arriba de nuestras cabezas, mientras la aguja de la anestesia local hincaba el ojo, fue ahí, abajo del parpado. Esperamos un momento para que se adormeciera el sector del ojo y redujera los dolores, mientras que de repente comenzamos a sentir que las manos entraban y salían de nuestros ojos. Las córneas afectadas eran extirpadas de nuestros organismos, sentíamos cómo nos la cortaban con el cuchillo circular para arrancarla y cosernos la nueva, mientras alguien masajeaba nuestro abdomen, “para bajar las tensiones” nos decía.

Cuando salía del quirófano, vestido por completo con ropa de operación y mareado, sentí que el primer cuerpo con el que había nacido pasó a ser el segundo cuerpo fruto de incorporar partes de otra persona. En la transición del primer al segundo cuerpo fui averiado, escudriñado, manipulado, removido y remezclado por parte de la medicina.

Post-operación: entre cuidados y tratamiento sin fin

Luego de recibir el trasplante permanecí en la sala colectiva 3 días. Una venda que tapaba el ojo rodeaba a la vez mi cabeza. Cada dos horas la enfermera me decía, “a ver Pereyra, quédense quieto, le voy a destapar el ojo para ponerle una gota”. En esos momentos percibía una pequeña brisa de aire sobre mi párpado. Con su mirada la trabajadora de la salud, se dirigía al compañero de sala y a mí, mientras nos decía: “ahora van a tener que andar con cuidado. No tienen

que andar al aire libre, porque si no les puede entrar algo. Mejor si andan con protector". El aire actúa como segregador social: mientras que con mi compañero debíamos estar atentos a los gases que circulan en la atmosfera, las personas no trasplantadas que se encontraban en la sala, no percibían el aire como riesgo. Para decirlo de una vez, para las personas trasplantadas de córnea el aire encarna riesgo, lo cual inclusive podría llevarnos a rechazar el tejido.

Desde donde permanecí luego de ser operado debía trasladarme al lugar a donde la médica nos revisaba en el oftalmoscopio. "Tu ojo está bien Pereyra, hay que seguir con el tratamiento. Debes cuidarte", suele decirme donde resalta la virtud de su tratamiento. El día que me otorgan el alta del nosocomio la misma médica me indica "no debes hacer fuerza como alzar cosas o vomitar porque al hacer puedes demandar al ojo esfuerzo. También debes tener cuidado y no hacer la cabeza para abajo porque la circulación sanguínea va a la cabeza y puede repercutir en la operación por la mayor irrigación sanguínea. No debes salir de tu casa en 10 días y debes tener cuidado cuando te bañes por el agua que puede ingresar a tu ojo".

Con el ojo parchado me fui a casa. En el espacio doméstico el cuidado organiza mi vida diaria. En los primeros días me ayuda Soledad (con quien convivo) para colocarme las gotas, mientras quita el parche del ojo dice "tienes terrible, parece sangre tu ojo, está muy rojo, y morado tus parpados. Es muy fuerte cuando lo destapo y veo". Duermo boca arriba y con dos almohadas en cada uno de los costados de mi cabeza para impedir que el ojo entre en contacto con las prendas que visten la cama; también tengo precaución para ponerme una prenda de vestir y que ésta no pase cerca de mi ojo, igualmente cuando me baño uso gafas de natación para evitar el ingreso de agua.

Debo regresar al hospital para hacer el seguimiento y sacarme los puntos que me realizaron. El cocido posee 16 puntos que zurcen la córnea nueva con el resto del ojo. Los puntos son muy imperceptibles para quien vea sin inconvenientes, se puede apreciar por medio de un microscopio. El hilo con el que me cosieron es de un espesor similar al cabello de una persona, pero gelatinoso.

Me coloco cinco gotas y una pomada por día en el ojo, mientras que tomo una pastilla (la cual no cura pero atenúa el dolor que provoca el herpes). Sin embargo el vigor de este puede regresar en cualquier momento y provocar una recidiva o hasta inclusive rechazar la córnea trasplantada, algo que viví por primera vez 10 meses luego del trasplante. El herpes hizo adelgazar la córnea y la

poca visión que había recuperado después del trasplante, comenzaba a opacarse. Con visitas permanentes al hospital pudimos frenar el herpes, donde la médica cada vez que nota mejoría, señala “tu ojo está bien, se nota que sigues el tratamiento que te indicamos”. Sin embargo el haber tenido un prolongado itinerario terapéutico me brindó la posibilidad de redireccionar de forma personal esas recomendaciones médicas: cuando veo que determinada gota o pomada me altera la visión o el ojo se pone demasiado rojo, dejo de ponérmela para decidir en base a mi vivencia, cuál usar.

Ideas finales

Quedar ciego de un ojo en la juventud me obligó a escribir sobre espera y sufrimiento en el trasplante de córnea. Pretendí mostrar cómo categorías que damos por sentadas como donación, operación y cuerpos no pueden entenderse sin tener en cuenta aspectos sociales, económicos y subjetivos.

En este texto pretendí mostrar cómo los abordajes desde la lógica biomédica, centrada en la racionalidad científica y su perspectiva biologicista, conducen a descorporeizar y descontextualizar sus prácticas. El enfoque de cuño fisicoquímico (Laplantine, 1986) de los trasplantes de órganos y tejidos, unidimensiona a lo que están tan habituados en las ciencias médicas: atienden pacientes, lo cual aplan a las personas a una única dimensión. Sin embargo no acuden organismos biológicos pasivos, sino personas socio-históricas con sus respectivos itinerarios terapéuticos.

El trasplante de córnea que describí alegoriza la espera y el sufrimiento, sabiendo que para llegar a ese injerto no fue sólo consecuencia individual de mi itinerario terapéutico, también fue producto de la coacción por la búsqueda de sobrevivencia y por la necesidad de recomponer mi subjetividad rota, donde el organismo y la nueva córnea recrean/resignifican/reproducen determinados tipos de cuerpos políticos (Scheper-Hughes, 2009), biomédicamente gestionados y socialmente situados (Lock, 2002).

Desde una estrategia textual como la esbozada, quise traspasar los límites de una intervención quirúrgica para desmontar la construcción por parte de las ciencias médicas que asumen sus intervenciones de forma mecánica y pre-reflexiva. Registrar el significado subjetivo, social y sanitario de esperar

y sufrir en un trasplante para científicos sociales resultaría beneficioso, en tantos productores/as de relatos escritos, sobre cómo trastocan los dispositivos biomédicos las percepciones del cuerpo, y de mostrar, cómo la espera y el sufrimiento configuran el hecho clínico.

Hubiera sido interesante incorporar a las personas que trabajan en el servicio de salud, lo cual hubiese ampliado el campo de indagación para conocer sus voces, pero también para trabajar con las historias clínicas. Esto último permitiría explorar qué dicen esos documentos de las personas que esperan un trasplante, qué sostienen del cuerpo y del contexto.

Referencias

ADLER DE LOMNITZ, L. *Cómo sobreviven los marginados*. México: Siglo Veintiuno, 1975.

ARENDT, H. *Entre el pasado y el futuro: ocho ejercicios sobre la reflexión política*. Trad. A. Poljak. Barcelona: Península, 1996.

ARGENTINA. *Ley 24.193*. Trasplante de órganos y tejidos. Ciudad de Buenos Aires: Ministerio de Justicia, y Derechos Humanos, Presidencia de la Nación, 24 mar. 1993. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/O-4999/591/texact.htm>. Acceso: 17 mar. 2021.

ARGENTINA. *Ley 26.529*. Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud. Ciudad de Buenos Aires: Ministerio de Justicia, y Derechos Humanos, Presidencia de la Nación, 21 oct. 2009. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>. Acceso: 18 sep. 2021.

ARGENTINA. *Ley 1.213*. Sistema Nacional de Residencias de la Salud. Ciudad de Buenos Aires: Ministerio de Justicia, y Derechos Humanos, Presidencia de la Nación, 13 mar. 2013. Disponible en: http://leg.msal.gov.ar/atlas/dja/LEY_C_022127.pdf. Acceso: 17 mar. 2020.

ARGENTINA. Ministerio de Hacienda. Secretaría de Hacienda. Dirección Nacional de Asuntos Provinciales. *Santiago del Estero*: informe sintético de caracterización socio-productiva. [S. l.]: Dirección Nacional de Asuntos Provinciales, 2018.

AUYERO, J. *Pacientes del Estado*. Buenos Aires: Eudeba, 2013.

BREILH, J. La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Revista Facultad Nacional Salud Pública*, [s. l.], v. 31, p. 13-27, 2013.

BRIGGS, C. Perspectivas críticas de la salud y hegemonía comunicativa: aperturas progresistas, enlaces letales. *Revista de Antropología Social*, Madrid, v. 14, p. 101-124, 2005.

BUZZI, P.; SY, A. Itinerarios terapéuticos de mujeres migrantes de origen boliviano en Buenos Aires. *Anthropologica*, [s. l.], v. 38, n. 44, p. 187-208, 2020.

CANEVARI, C. *Cuerpos enajenados: experiencia de mujeres en una maternidad pública*. Santiago del Estero: Barco Edita: Facultad de Humanidades Ciencias Sociales y de la Salud, Universidad Nacional de Santiago del Estero, 2011.

CORTÉS, B. Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura. *Nueva Antropología*, Ciudad de México, v. 16, n. 53, p. 89-115, 1997.

CSORDAS, T. Embodiment as a paradigm for anthropology. *Ethos*, [s. l.], v. 18, n. 1, p. 5-47, 1990.

CSORDAS, T. Introduction: the body as representation and being in the world. In: CSORDAS, T. (ed.). *Embodiment and experience: the existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press, 1994. p. 1-24.

FLÓREZ MEDINA, A. *Sin donante no hay trasplante: una mirada al trasplante desde la reciprocidad*. 2012. Tesis (Licenciatura en Antropología Social) – Universidad Nacional de San Martín, Buenos Aires, 2012.

FOUCAULT, M. *Microfísica del poder*. Madrid: La Piqueta, 1979.

GERHARDT, T. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 22, p. 2449-2463, 2006.

GÓMEZ DE PÓO, A. Una aproximación sociológica al rostro desfigurado. *Encrucijadas*, [s. l.], v. 8, p. 116-128, 2014.

GUTIÉRREZ SALINAS, J. et al. Historia del trasplante de córneas y los medios para su preservación. *Medicina Interna de México*, Ciudad de México, v. 21, n. 5, p. 380-385, 2005.

HOFMAN, S. Denunciaron que desde el Madariaga dieron por muerto a un hombre antes de tiempo: para el Hospital hubo un malentendido. *Misiones Online*, Misiones, 30 dic. 2021. Disponible en: <https://misionesonline.net/2021/12/30/posadas-denunciaron-que-desde-el-madariaga-dieron-por-muerto-a-un-hombre-antes-de-tiempo-para-el-hospital-hubo-un-malentendido/>. Acceso: 5 jul. 2022.

ILLOUZ, E. *Intimidades congeladas: las emociones en el capitalismo*. Madrid: Katz, 2007.

INSTITUTO NACIONAL CENTRAL ÚNICO COORDINADOR DE ABLACIÓN E IMPLANTE. *Reportes provinciales*. Buenos Aires: INCUCAI, 2020.

KLEINMAN, A. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books, 1988.

LAMBERT, H. Accounting for EBM: notions of evidence in medicine. *Social Science & Medicine*, [s. l.], v. 62, p. 2633-2645, 2006.

LAPLANTINE, F. *Anthropologie de la maladie*. Paris: Payot, 1986.

LOCK, M. Transcending mortality: organ transplants and the practice of contradictions. *Medical Anthropology Quarterly*, [s. l.], v. 9, n. 3, p. 390-399, 1995.

LOCK, M. Death in technological time: location the end of meaningful life. *Medical Anthropology Quarterly*, [s. l.], v. 10, n. 4, p. 575-600, 1996.

LOCK, M. The quest for organs and the violence of zeal. In: DAS, V. et al. (ed.). *Violence and subjectivity*. Berkeley: University of California Press, 2001. p. 271-294.

LOCK, M. *Twice dead: organ transplants and the reinvention of death*. Berkeley: University of California Press, 2002.

MELO, C. de F. et al. Entre el pulsar y el morir: la vivencia de pacientes que esperan el trasplante cardíaco. *Enfermería Global*, [s. l.], n. 58, p. 351-363, 2020. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/379421>. Acceso: 12 dic. 2020.

UNA MUJER parió en el piso de un hospital porteño. *Página 12*, Buenos Aires, 13 mar. 2020. Disponible en: <https://www.pagina12.com.ar/2525-una-mujer-pario-en-el-piso-de-un-hospital-porteno>. Acceso: 29 dic. 2020.

NABÃO, F.; MARUYAMA, S. Experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico vivenciado por uma pessoa com infarto. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, [s. l.], v. 11, n. 1, p. 101-109, 2009.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Principios rectores de la OMS sobre trasplante de células, tejidos y órganos humanos*. Ginebra: OMS, 2007.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Estrategia y plan de acción sobre donación y acceso equitativo al trasplante de órganos, tejidos y células 2019-2030*. Washington: OPS: OMS, 2019.

PALUMBO, M.; MARENTES, M. ¡Esperá! No te saltees este prefacio. In: PECHENY, M.; PALUMBO, M. (comp.). *Esperar y hacer esperar: escenas y experiencias en salud, dinero y amor*. Buenos Aires: Teseo, 2017. p. 9-12.

PECHENY, M. Introducción. In: PECHENY, M.; PALUMBO, M. (comp.). *Esperar y hacer esperar: escenas y experiencias en salud, dinero y amor*. Buenos Aires: Teseo, 2017. p. 12-36.

PECHENY, M.; PALUMBO, M. (comp.). *Esperar y hacer esperar: escenas y experiencias en salud, dinero y amor*. Buenos Aires: Teseo, 2017.

PÉREZ DE NUCCI, A. *De la sala de espera a la sala de la esperanza: introducción a la antropológica médica*. Buenos Aires: SIDUS, 2006.

PÉREZ SALAZAR, J. C. La realidad sobre el tráfico de órganos en el mundo. *BBC News*, [s. l.], 3 abr. 2014. Disponible en: https://www.bbc.com/mundo/noticias/2014/05/140403_mexico_trafico_organos_mito_realidad_jcps. Acceso: 17 mar. 2020.

PIZZA, G. Antonio Gramsci y la antropología médica contemporánea. Hegemonía, “capacidad de actuar” (agency) y transformaciones de la persona. *Revista de Antropología Social*, Madrid, v. 14, p. 15-32, 2005.

PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO EN ARGENTINA. *Informe de desarrollo humano: información para el desarrollo sostenible: Argentina y la Agenda 2030*. Buenos Aires: PNUD, 2017.

RECORDER, M. Experiencia de enfermedad y narrativa: notas etnográficas sobre vivir con VIH/Sida en una ciudad del nordeste brasileiro. *Papeles de Trabajo*, [s. l.], v. 21, p. 80-98, 2020.

SANTIAGO del Estero. [Indicadores de Pobreza, Necesidades Básicas Insatisfechas y Riesgos de Inseguridad Alimentaria]. In: POBLACIONES: plataforma abierta de datos espaciales de la Argentina. [S. l.]: Observatorio de la Deuda Social Argentina: Consejo Nacional de Investigación Científica, 2020. Disponible en: <https://poblaciones.org>. Acceso: 31 agosto 2021.

SCHEPER-HUGHES, N. El comercio infame: capitalismo milenarista, valores humanos y justicia global en el tráfico de órganos. *Revista de Antropología Social*, Madrid, v. 14, p. 195-236, 2005.

SCHEPER-HUGHES, N. The ethics of engaged ethnography: applying a militant anthropology to organs-trafficking research. *Anthropology News*, [s. l.], v. 50, p. 13-19, 2009.

SCRIBANO, A. Primero hay que saber sufrir...!!! Hacia una sociología de la “espera” como mecanismo de soportabilidad social. In: LUNA, R.; SCRIBANO A. (comp.). *Estudio del cuerpo y las emociones en y desde Latinoamérica*. Córdoba: CUSH Universidad de Guadalajara: Centro de Estudios Avanzados, Universidad Nacional de Córdoba, 2010. p. 169-194.

SEN, G.; GEORGE, A.; ÖSTLIN, P. *Incorporar la perspectiva de género en la equidad en salud: un análisis de la investigación y las políticas*. Washington: Organización Panamericana de Salud, 2005.

VIVE por mí. Dirección: Chema de la Peña. México: Sin Sentido Films, 2016. Color. (1h 45min).

WAITZKIN, H. *The politics of medical encounters: how patients and doctors deal with social problems*. New Haven: Yale University Press, 1991.

WALTZ, M. *(Im)patient patients: an ethnography of medical waiting rooms*. 2016. Thesis (Doctoral of Philosophy) – Case Western Reserve University, Cleveland, 2016.

Recebido: 01/09/2021 Aceito: 27/06/2022 | Received: 9/1/2021 Accepted: 6/27/2022



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional
This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.

Mulheres com deficiência na Amazônia: a autoetnografia como recurso metodológico para narrar histórias invisibilizadas

**Women with disabilities in the Amazon:
autoethnography as a methodological resource
to narrate invisible stories**

Keiliane de Lima Bandeira^I

<https://orcid.org/0000-0002-8256-6264>

keilianelima@yahoo.com.br

Kamilla Sastre da Costa^{II}

<https://orcid.org/0000-0001-6087-8200>

millasastre@gmail.com

^I Pesquisadora independente – Santarém, PA, Brasil

^{II} Universidade Federal do Pará – Belém, PA, Brasil
Doutoranda em Sociologia e Antropologia

Resumo

Este artigo traz a reflexão de duas histórias de mulheres com deficiência, moradoras de dois lugares distintos da Amazônia, uma da Amazônia da capital Belém, outra da Amazônia interiorana da cidade de Santarém (PA). A partir da vivência de ambas, conectadas com a paisagem da beira do rio, como paisagem que constrói narrativas à margem e elemento constitutivo da subjetividade de suas identidades, faz-se uma reflexão de como o capacitismo esteve presente durante suas trajetórias nesse território. Capacitismo como opressão que faz com que pessoas com deficiência sejam lidas socialmente em um estado diminuído. Nesse cenário, a autoetnografia foi utilizada como recurso metodológico por permitir narrar de forma crítica tais histórias, e, para além da escrita em prosa dissertativa, também permitiu o uso de poesia como componente fundamental.

Palavras-chave: capacitismo; autoetnografia; Amazônia; beira.

Abstract

This article reflects on two stories of women with disabilities, living in two different places in the Amazon, one in the Amazon in the capital Belém/PA, the other in the countryside Amazon in the city of Santarém/PA. From the experience of both, connected with the riverside landscape as a landscape that builds narratives on the sidelines and constitutive element of the subjectivity of their identities, this article reflects on how ableism was present during their journeys in this territory. Ableism like the oppression that causes people with disabilities to be socially read in a diminished state. In this scenario, autoethnography was chosen as a methodological resource because it allows us to critically narrate these stories, which, in addition to writing in essay prose, also allowed the use of poetry as a fundamental component.

Keywords: ableism; autoethnography; Amazon; border.

Introdução

Fui ensinada a pedir licença ao entrar na casa alheia
não coloco um pé sequer dentro d'água sem pedir permissão
Ao entrar na mata peço licença ao curupira e respeito a anatomia dos seus pés
peço ao seu corpo pequeno que não me deixe perdida na mata
seis horas saio correndo dos igarapés
– É a hora da mãe d'água! –
Peço permissão à cobra-grande
torcendo para que sua ira se volte contra o capital
que seu corpo gigantesco enfurecido engula o garimpo e a madeira ilegal
Que a flecha de Oxóssi deslize em cada verso
– e em cada prosa –
que, assim, eu peço licença agora,
mesmo pouco interessada na resposta,
para começar essa escrita em prosa
(Keké, 2022)

Esta é uma escrita localizada que parte de paisagem e território específico, duas cidades da Amazônia paraense. Belém, a capital do estado, e Santarém, cidade do interior. Tais paisagens são importantes para localizar as experiências, principalmente na figura do rio, que em alguns momentos aparece no texto com mais frequência, mas que mesmo naqueles em que não aparece nitidamente está como paisagem fundamental de construção de subjetividade das narrativas. Partimos do conceito desenvolvido pela antropóloga santarena Liendria Malcher (2021, p. 11) sobre a paisagem da beira do rio como paisagem que constrói narrativas de resistência: “há muitos sentidos para beiras, mas a primeira imagem que quero evocar é da beira do rio. Sempre relacional, ela existe enquanto antecede o curso da água. Ela pode ir ao fundo ou insurgir de acordo com a sazonalidade.” Da beira do rio que se modifica, no caso de Belém, com as altas das marés, numa dinâmica diária, características da capital agitada, paisagem de uma Amazônia frenética, que se compõe no descer e subir das suas águas. A tempestividade do rio dita a mobilidade urbana dos moradores(as), quando ele decide subir em demasia a cidade para e transborda, transformando o asfalto e o concreto em uma nova margem do rio.

Em Santarém, o ritmo de subida e descida do rio, conhecidos como períodos de cheia e de seca, duram seis meses cada. Cada paisagem dos dois períodos distintos transforma a vida dos santarenos, na cheia com a presença do rio nas primeiras ruas da cidade, as pontes de madeira e os barcos em evidência, e na seca com as longas faixas de areia criando uma nova beira de rio e estabelecendo outras dinâmicas de comércio e locomoção da cidade. Contar histórias de beira é admitir que o rio não é apenas uma via aquática de mobilidade, mas que nessa paisagem habitam sujeitos e histórias que estão à margem, que, tal qual a beira do rio, movimentam-se, alteram-se e rebelam-se, construindo novos espaços e novas dinâmicas.

A partir desse lugar de beira, nos atentemos, neste momento, ao fio condutor metodológico desta escrita, a autoetnografia. Produzir a escrita autoetnográfica é um caminho sem volta. Uma volta feita de si, por si, para si, mas em consonância a outros mundos e realidades que nos são tocadas através das palavras. Temos o poder da autogerência ao captar vozes interiores ocultas, condicionadas a mostrar o que se tem de melhor ou pior daquele que relata. No contexto dominante e hegemônico, compreender lugares de fala é algo desestabilizador. Nesse sentido, aprendemos, então, que nossa voz importa e o silêncio pode dizer muito também, com a diferença de que “somos convidados a ouvir os silêncios não mais emudecidos, mas eloquentes em reverberação com nossos corpos e historicidades, para, com isso, promover a justiça social” (Raimondi *et al.*, 2020, p. 5).

Assim, Daniela Versani (2002) nos diz que a autoetnografia pensa a escrita e a história de forma conectada, entrecruzando o pessoal, cultural, social e político. “O conceito *autoetnografia* [...] parece ser produtivo para leitura de escrita de sujeitos/autores que refletem sua própria inserção social, histórica, identitária em especial no caso de subjetividades ligadas a grupos minoritários” (Versani, 2002, p. 68, grifo da autora).

As narrativas sobre o que se viveu, o que se pensou e o que se sentiu de cada indivíduo fazem parte do processo de investigação social, sistematizando a escrita com a experiência pessoal para entender a experiência cultural. É uma outra perspectiva de investigação, que desafia as formas canônicas de escrita e de representação do outro, pois considera fortemente a politização com diretrizes que buscam a justiça e a consciência social, permitindo que outras histórias não hegemônicas possam ser contadas (Ellis; Adams; Bchner, 2011).

Isso quer dizer que essa forma de escrita parte das experiências sentidas e recontadas por quem vive no exercício de buscar compreender suas subjetividades. Em vista disso, expor as nossas histórias de mulheres com deficiência, partindo dessa metodologia, permite-nos estabelecer os fatos individuais de modo analítico, trazer para o social aqueles que antes eram lidos como acontecimentos isolados e que, agora, fazem parte de uma investigação que se amplia para problemas sociais, sociológicos e antropológicos. A narração pessoal tem um papel valioso, em especial nas ciências humanas, por isso os “dados” em uma autoetnografia são as próprias “experiências” encarnadas em processos de reflexividade e engajamento, que por si só tornam as pesquisas “transgressoras, indisciplinadas e políticas”, como aponta Gama (2020, p. 2).

Mello (2019), em sua tese de doutorado, discute a influência da surdez no fazer antropológico a partir de uma perspectiva autoetnográfica, ao focar em sua experiência enquanto antropóloga surda. Ela expõe os desafios metodológicos imbricados na prática do fazer antropológico, “o olhar, o ouvir e o escrever”, de Roberto Cardoso de Oliveira (2006), ou “o olhar, o (não) ouvir e o escrever” proposto pela autora como formas possíveis de encarnar esse papel a partir de outras experiências sensoriais possíveis. Mello (2019, p. 37) avalia que

[...] o próprio processo de construção de autoetnografias implica desafiar categorias dualistas como sujeito produtor de conhecimento e objeto de pesquisa, observador e observado, outsider e insider, dentre outros, o que nos leva a pensar sobre o lugar da subjetividade na teoria antropológica e a legitimidade das práticas antropológicas contemporâneas com a entrada na academia de membros oriundos de “grupos minoritários” também chamados de “nativos” ou “subalternos”.

Outra característica da escrita autoetnográfica é a possibilidade de dissolver, ou movimentar, as margens da escrita artística e científica, produzindo textos estéticos, literários e científicos, que passam a se pertencer mutuamente. A proposta, segundo Laurel Richardson e Elizabeth Pierre (2005), é desafiar a ideia que se deu desde o século XVII, que, além de separar a escrita artística da científica, associou a primeira somente a textos ficcionais, de alta subjetividade. Por isso, durante este texto estão presentes poesias, não como adereços

ou perfumaria, mas enquanto partes construtivas do texto, como parte fundamental da construção da narrativa.

A autoetnografia propõe um trabalho que produza uma narrativa séria, com bases analíticas e reflexivas, produzindo material intelectual, que, no nosso caso, atue em direção da desconstrução de estereótipos sobre pessoas com deficiência, produções textuais que se permitam mergulhar na sensibilidade das histórias, sem romantizá-las – processo importante para a construção de um outro olhar acadêmico e social sobre a identidade da pessoa com deficiência.

Parte fundamental desse processo é a possibilidade de revisitar as nossas experiências de forma que os pontos que convergem em nossas histórias não sejam lidos como mero acaso, mas que possam ser analisados criticamente nos mostrando que as consonâncias de nossos relatos deixam à mostra como se constroem os corpos de mulheres com deficiência em dois contextos diferentes da Amazônia. Estar na beira dos rios, mesmo estes sendo tão distintos nas duas cidades, dita a sociabilidade e a mobilidade de ambas. A Amazônia da capital Belém, com seus rios de águas barrentas, espalhados pela cidade, tempestivos, com águas inquietas e o rio da Amazônia interiorana da cidade de Santarém, com águas verdes, mansa e gigante. Nessas duas paisagens de vivência de beira de rio, que se aproximam e distanciam a todo momento, estão nossos corpos com deficiência, vivendo e interagindo com esses espaços que, na maioria das vezes, não possuem nenhum tipo de acessibilidade. A proposta, aqui, é ultrapassar as estruturas de unidades pessoalísticas para que possamos pensar socialmente o que conduz nossas experiências de pessoas com deficiência enquanto amazônidas.

A seguir, teremos nossos relatos e histórias de vida, reiterando como a autoetnografia é uma metodologia importante, especialmente na reafirmação social de resistência, de como nossas vozes em primeira pessoa, narrando sobre nossas trajetórias como um ato político, constroem novas formas de pensar, formas capazes de subverter lógicas capacitistas, sexistas e segregacionistas em geral, que invisibilizam e condicionam nossas experiências em direção ao apagamento e ao esquecimento.

O pessoal é político. O que não é político, na verdade? Verbalizar nossas dores, angústias, anseios é revolucionário por meio da “transformação do silêncio em linguagem ação” (Lorde, 2020), com foco na história de existência de

um corpo que é afirmado politicamente e humanamente durante o processo de “escrevivências”, nos termos de Conceição Evaristo (2008). Nossas histórias, contadas por nós, servem para não esquecermos quem de fato somos, o que queremos e a que viemos neste mundo.

Quando eu nasci eu era o anjo torto e repetia pra mim: “Não vou ser gauche na vida!”

A poesia corponormativa é o soneto
Eu nasci sem rima
Nasci onomatopeia
– putz –
Problema ortopédico
– Pediatria –
Me querem fazer soneto
Na sala de cirurgia
Arrancam o pronome oblíquo
Em nome da santa estética
– Culta –
Lhe digo que é mais gostoso palavra fora de ordem
Digo-lhe porque sou obrigada
Soneto forçado de um corpo em prosa.
(Keké, 2020)

Eu, nascida em 1992, em Santarém, pessoa com deficiência física de nascença, com diagnóstico de má-formação e espinha bífida, atrofia e encurtamento do membro inferior direito e desde a infância conhecida pelo apelido de “Keké”, mulher negra, neta de indígena, seringueiro e retirantes nordestinos. Meu pai veio para o Pará muito jovem. Meu avô, minha avó – que teve 18 gestações e, dessas, 15 sobreviventes – e seus 15 filhos saíram da casa em que viviam após um conflito de terra, na cidade de Vitorino Freire (MA), e fizeram o percurso de 1.562,4 km pedindo carona e caminhando até Miritituba, cidade localizada no oeste do Pará, nas margens do rio Tapajós, em frente a Itaituba, conhecida por sediar muitos garimpos, apelidada como a cidade do ouro. Foi justamente o

metal e também o discurso integracionista com o Norte, na colonização mais recente da Amazônia, que motivaram a vinda deles para esses lados. Dessa experiência, segundo meu pai, “a única coisa amarela que eles conseguiram foi a malária”.¹

Minha mãe, ribeirinha, nascida no interior de Gurupá (PA),² filha de indígena e seringueiro, com 15 irmãos, traçou um caminho muito conhecido pelas jovens da beira de rio da região, sendo levada para trabalhar e morar em casa de família na capital, Belém, aos 9 anos de idade. Depois da adolescência foi para Santarém, oeste do Pará, morar perto de minha avó, que, naquela altura, já havia saído do interior de Gurupá e morava na periferia de Santarém.

Eu sou a terceira filha desse casal, a caçula. Quando nasci, minha mãe era empregada em uma loja de tecido e meu pai, autônomo, trabalhando com fotografia. Nessa época morávamos na periferia de Santarém, no bairro São José Operário. Quando minha mãe descobriu que estava gestante de mim tinha acabado de parir meu irmão – nossa diferença de idade é de 10 meses. O teste do pezinho na época não era obrigatório e foi meu pai quem fez o primeiro diagnóstico da minha deficiência, quando foi me visitar após meu nascimento. Depois de perceber que o pé e as pernas eram tortos, foi questionar o médico, e aí começava a correria para saber o do que se tratava.

Mesmo tendo nascido às margens do rio Tapajós e tendo nesse rio a entidade que me constrói enquanto gente, eu não sei nadar. Nunca aprendi a nadar. Eu sempre digo que o rio é manso e deixa a gente ficar de *bubuiá*,³ contemplando a mansidão. Mas não é só isso. Quando tinha 5 anos de idade, fui fazer minha primeira aula de natação. Quando tirei a roupa no vestiário, as crianças me colocaram no centro de uma roda de risos, apontando e rindo do meu corpo: “É torto!”. Gargalhadas. Saí correndo do julgamento pérfido infantil e nunca aprendi a nadar. Falo sobre isso para mostrar como o capacitismo tem

1 A malária é uma doença infecciosa febril aguda, causada por protozoários do gênero *Plasmodium* transmitidos pela picada da fêmea infectada do mosquito do gênero *Anopheles*, também conhecido como mosquito-prego.

2 O território do Município de Gurupá está localizado no nordeste do estado do Pará, na zona fisiográfica do Marajó e Ilhas.

3 Palavra usada no Norte, sinônimo de boiar.

limitado nossas vivências e interferido na construção de nossas subjetividades, nos furtando pertencimento de espaços e lugares fundamentais, como o rio que é a referência e paisagem essencial para nós da Amazônia. Como um corpo diferente da corponormatividade é impedido socialmente de construir seus vínculos subjetivos e forçado por barreiras sociais de conhecer e expandir as potencialidades de si.

Capacitismo é o termo traduzido por Anahí Mello (2014, p. 94), que o conceitua como um sistema de opressão marcado por uma postura preconceituosa, “[...] é uma categoria que define como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes – incapazes de produzir, trabalhar, aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo, de ser desejada de ter relações sexuais etc.” Mario Toboso (2017) destaca a produção do corponormativo, que forja a norma corporal e coloca pessoas com deficiência como quase humanos, produzindo um discurso de dominação e poder que engessa as capacidades normativas como única alternativa viável de vida. Do inglês, *disablism* é a discriminação sofridas por pessoas com deficiência unicamente por não pertencerem à normatividade corporal instituída.

Campbell (2008) aponta que o capacitismo é um conjunto de processos e crenças, consciente e inconsciente, de práticas que provocam desigualdade e discriminam pessoas com deficiência. Para Adriana Dias (2013, p. 6), o capacitismo é “a concepção presente no social que lê as pessoas com deficiência como não iguais [...] A deficiência para o capacitista é um estado diminuído do ser humano.” O capacitismo desnuda a falsa ideia de que as diferenças são acolhidas, no discurso que frequentemente as reafirma ao mesmo tempo que não reconhece sua existência nas relações sociais.

Lígia Amaral (1998) também nos lembra que a diferença em seu estado diminuído, quando age em detrimento da possibilidade da constelação da diversidade, se dá a partir da projeção do corpo ideal. Para a autora:

Todos nós sabemos (embora nem todos os confessemos) que em nosso contexto social esse tipo ideal – que, na verdade, faz um papel de espelho virtual e generoso de nós mesmos – corresponde, no mínimo, a um ser: jovem, do gênero masculino, branco, cristão, heterossexual, físico e mentalmente perfeito, belo e produtivo. A aproximação ou semelhança com essa idealização em sua totalidade ou particularidades é perseguida, consciente ou inconscientemente, por

todos nós uma vez que o afastamento caracteriza a diferença significativa, o desvio, a anormalidade. (Amaral, 1998, p. 14).

Entender o capacitismo como um conceito de opressão é pensar na construção de vias políticas na luta por direitos das pessoas com deficiência, é a politização do enfrentamento da deficiência (Silva, 2006). Quando se tem uma deficiência, são socialmente normalizadas as tentativas de colocar – e retirar – o corpo em espaços determinados, como aconteceu quando não pude aprender a nadar e, por consequência, não pude experienciar com mais profundidade o rio, como os demais, e ficava ali na beira a observá-los se afastando. Não poder estar no rio como demais não seria a única experiência tomada pelo capacitismo; quando aprendi a andar na bicicleta da minha mãe, meu corpo era bem pequeno para a bicicleta, então desenvolvi empiricamente uma técnica em que minha perna maior conseguia pedalar com bastante força, até que a perna curta, que não conseguia dar a volta completa, pudesse alcançar o pedal. Quando cheguei a esse método me senti extremamente astuta, como quem doma o “bicho de ferro”. Fiquei ágil e me movimentava para todos os lugares sem nenhuma dificuldade. Até que alguém da vizinhança me viu andando na rua e as zombarias começaram. Eu devia ter, no máximo, 12 anos. Só voltei a andar de bicicleta aos 15.

O fato de eu ter dominado a bicicleta e de, mais uma vez, não ter meus movimentos corporais aceitos, por estarem fora da ordem-padrão, fora dos protocolos corporais de pedalar, nos mostra sobre a adaptabilidade do meu corpo: há outras maneiras de, simplesmente, andar de bicicleta, e como essas formas são silenciadas pelo capacitismo. Afinal de contas, “habitar um corpo com impedimentos físicos, intelectuais ou sensoriais é uma das muitas formas de estar no mundo” (Diniz *et al.*, 2009, p. 23).

Ser tolhida e censurada socialmente, pela minha capacidade de pedalar e desenvoltura na dominação de uma técnica diferente, é uma violência contra as potencialidades criativas do corpo e, mais uma vez, atua minando as experiências dos corpos diferentes com o mundo, cultivando subjetividades inferiorizadas, confirmando o que Mello e Mozzi (2018, p. 23) dizem sobre o “quanto mais incapaz for a estrutura social para prever a diversidade corporal/funcional, mais severa será a experiência da deficiência”. Esse fato se articula, ainda,

com a compreensão normatizada e autoritária sobre o padrão corporal que Carla Vendramin (2019, p. 17) pontua:

Está relacionado a uma compreensão normatizada e autoritária sobre o padrão comportamental humano, que deflagra uma crença de que corpos desviantes serão consequentemente insuficientes, seja diminuindo seus direitos e mesmo o direito à vida em si, seja de maneira conceitual e estética, na realização de alguma tarefa específica, ou na determinação de que essas sejam naturalmente não saudáveis.

Por isso, o enfrentamento ao capacitismo passa por compreender a pluralidade e a diversidade dos corpos sem hierarquizá-los. Compreender que o corpo com deficiência é uma forma de experienciar o mundo e sua diversidade, e que, muitas vezes, em sociedades capacitistas, essas potencialidades são apagadas em detrimento de normas e padrões.

Nesse sentido, gosto de me pensar feito poesia de um corpo que senta na beira do rio para apreciá-lo, se sentir parte do grande mistério das águas, das curvas tortas de cada braço de rio, pensando na permeabilidade desse lugar, no vaivém das águas, que, mesmo na sua mansidão, sobem e ocupam a orla nos períodos de cheia, aquele pedaço concretado que fora tomado na invenção da cidade, é nessa beira de rio que meu corpo-poesia se constitui.

Este corpo que senta desaprumado nessa beira e sabe que pertencente a esse rio se recusa constantemente a ser *gauche*.⁴ *Gauche*, lembro de ter visto essa palavra a primeira vez quando li o “Poema de sete faces”, de Carlos Drummond, eu tinha uns 10 anos, fiquei com aquela palavra na cabeça, quando descobri o significado pensei “eu que não quero ser *gauche* na vida!”, ali eu já sentia que queria movimentar as beiras dos rios, queria subir rebelde sobre a cidade, queria poder escolher apreciar o rio da beira e não ser obrigada a estar no raso. Precisava romper o silêncio. Eu movimenteí a beira do rio, virei poeta.

4 Segundo o dicionário, “*gauche*” é um indivíduo tímido, incapaz, sem muita aptidão.

Olho na água do rio
Às vezes eu olho nos olhos pra ver se me vejo
E a depender dos olhos
E a depender do rio
E a depender do espelho
Não consigo entender
Olhos, rios, espelhos, parecem enviesados
Quando quero me ver de verdade eu olho as palavras
Que quando despidas se parecem comigo
Na profunda intimidade das palavras minhas
– as quais não sou dona –
Elas não pertencem a mim, embora o pronome queira posse
Eu não sou o outro nos meus olhos,
no rio que eu cresci,
no espelho que tenho em casa,
nas palavras
Mas eu me pergunto
O que eles dizem de mim
Num tom mesmo profético
– e vós, quem dizeis que eu sou? –
Pela palavra deles,
pelo rio que muitos deles não viram,
pelo espelho,
pelo retrato
pelo quadrado
o que eles têm dito de mim
pertence, mas não pertence a mim
se do lado de lá eu sou o outro
do lado daqui eu sou o anjo torto
e repetia pra mim
não vou ser gauche na vida.
(Keké, 2021)

Falando por si de si: trajetórias de uma doente crônica

Diferente de Keké, eu não “nasci anjo torto”, na verdade, eu me tornei. Não sei se “torta”, talvez sim, dentro de uma visão retilínea, fixa e essencialista que se tem sobre os corpos, aquela que nos condiciona a lugares de não fala e de preterimento dentro do sistema capitalista e colonial. Posso dizer que tanto eu quanto Keké somos tortas para os padrões! Tortas por sermos inadequadas a modelos de arquétipos considerados “aptos à sobrevivência” que seguem um ideal de norma de corpo prevalecente.

Aos 31 anos, atualmente, morri e renasci várias vezes. A minha vida de fato começou, ou melhor, recomeçou há aproximadamente 14 anos, quando recebi o diagnóstico de uma doença crônica, progressiva, desmielinizante⁵ e autoimune chamada esclerose múltipla, apontada também nos trabalhos de Fabiane Gama, autora que também convive com essa patologia. Na época eu era só uma adolescente de 16 anos, que pouco pensava em problemas sérios, mas desde nova aspirava a um futuro promissor, cheia de sonhos e de vida! Logo na melhor fase da vida, ela (a esclerose) chegou devastando a alma, dolorindo o corpo e construindo novos sentidos que me fizeram, novamente, renascer. Ah, quantas vezes morri para renascer só querendo, unicamente, viver... bem, saudável e dentro dos padrões de normalidade que eu acreditava serem os de uma jovem da minha idade.

“Mas como assim, esclerose múltipla? O que é isso? É contagiosa? Tem cura? Por que comigo?” Os questionamentos foram muitos e surgiam concomitantemente aos próprios sintomas da doença, que se manifestavam de forma peculiar e imprevisível no organismo, como dormências, formigamentos no corpo, dificuldade para andar, enxergar, memorizar... Fadiga imensa, terrível. Difícil até de explicar. Aliás, como explicar que uma jovem moça de 16 anos está com fadiga! Uma sensação de cansaço extremo sem ter realizado nenhum esforço físico. Isso não é possível! Só pode ser “fingimento”, manha ou desculpa esfarapada – muitas pessoas, infelizmente, ainda pensam assim. Uma sensação de impotência tomava conta a cada dia.

5 Uma doença desmielinizante é qualquer doença no cérebro ou na medula em que ocorra uma alteração do tipo inflamação na bainha de mielina dos nervos, interrompendo a condução dos impulsos elétricos.

Mantive-me firme e serena, mesmo jovem e pouco entendedora do assunto. Pesquisei muito. Conversei com várias gentes. Essas gentes me ensinaram tanto com seus compartilhamentos de histórias, seja pelas conversas virtuais, pelos corredores dos hospitais, horas extenuantes em clínicas, reuniões em associações de apoio a uma nova causa em que passei a me engajar e outros lugares que me construíram como paciente – às vezes nem tão paciente assim – doente crônica, era essa a vestimenta social que passou a me identificar. Em muitos desses espaços me vi representada em cada história, e de algumas eu me senti bem distante também, principalmente em virtude de carregar alguns privilégios inegáveis, como uma condição social suficiente para arcar com custos relacionados aos tratamentos com saúde física e psicológica, além de possuir, também, uma rede de apoio familiar e de amizades essenciais para continuar uma caminhada de incertezas constantes. Infelizmente, muitos não tiveram oportunidades como as que eu tive. Gozar disso refletiu em mim uma vontade interna de colaborar em alguma medida para que outras pessoas pudessem experienciar o adoecimento crônico de forma menos dolorosa possível.

A obra *Aonde eu coloco as minhas dores, doutor?* (Costa, 2019) nasceu durante esse processo de catarse provocada durante a pesquisa de dissertação onde eu me vi envolvida subjetivamente com as minhas interlocutoras, que refletiam as minhas dores. Nesse trabalho, analisei a vida de mulheres com a mesma patologia que a minha, observando as influências sociais geradas a partir do fechamento de um diagnóstico, que nomeia e distingue possíveis trajetórias pessoais ao ser marcado por destinos previsíveis do que pode ser considerado “trágico”, “fatal” e “limitante”, compactuantes com uma lógica capacitista e estigmatizadora. Um médico outrora disse ao meu pai, logo no início do diagnóstico, que em um ano eu estaria em uma cadeira de rodas. As expectativas e prognósticos rompidos causam estranhamento a quem encara a doença ou a deficiência através do olhar frio e cruel, colonial e capacitista, que enrijece nossas vivências a modos homogeneizantes de ser e estar no mundo.

A doença é considerada, socialmente, a anomalia, a anormalidade no seio de uma sociedade saudável. E é impossível falarmos sobre doença e saúde sem recorrermos ao discurso biomédico. Fomos moldados a falar sobre nossos corpos e nós mesmos a partir dele. Um discurso que, como todos os outros, tem sua

formação histórica, social e cultural. Entretanto, a experiência de adoecer não se esgota em sua forma médica de descrever a doença. (Silveira, 2016, p. 23).

Voltar o olhar para mim virou um exercício diário e prazeroso, proporcionando-me inclusive o autoconhecimento tão necessário e evocado por sabedores da espiritualidade. Olhar-me, também, enquanto “o outro” na busca por similar aceitação, na luta pela garantia de direitos e em tudo o que envolve os rótulos construídos e reafirmados historicamente, principalmente por ser uma jovem mulher com uma deficiência, vale ressaltar, até então, não tão visível, fez-me perceber que mesmo pertencentes ao mesmo grupo social, existem diferenças entre nós. Enquanto em alguns corpos a deficiência é marcada visualmente, no meu corpo, especificamente, pouco era notada, pois não podia ser vista. As minhas dificuldades eram minhas e pouco externalizadas, a não ser quando a necessidade batia para sentar, descansar ou parar alguma atividade quando o corpo pedia pausa.

Como é o caso quando acesso alguns espaços como shows, praças, estádios, eventos culturais e deparo-me com a falta de acessibilidade ou a pouca disponibilidade de oferta vinda de organizadores e agentes públicos. De forma frequente – e nisso a memória não falha, como costuma falhar em alguns momentos – passo por desconfortos nesses espaços por não me adequar a uma estrutura que não acolhe as diferenças corporais, minhas e de outros, ou quando minha deficiência é posta em xeque – lembrando a célebre frase “só acredito vendo”. Contudo, com sintomas múltiplos e distintos, a esclerose múltipla se enquadra no campo chamado “deficiências invisíveis”. Visível mesmo só para mim, que do mesmo modo como muitos não a vejo, mas a sinto diariamente.

A sociedade, adaptada ou não às características peculiares dos diferentes corpos, predispõe de uma falta de legitimação naqueles em que as “lesões” não são visíveis. Torna-se mais difícil, à vista disso, a compreensão das doenças crônicas no quadro das deficiências, até mesmo por haver corpos lesionados que não são “deficientes”, assim como o contrário também, corpos “deficientes” que não necessariamente têm alguma lesão. Há uma complexidade em se fazer incorporar a doença na identidade, pois envolve autoimagens e mecanismos dinâmicos

que estão inseridos no processo de compreensão, conhecimento e aceitação de si. Há várias identidades em uma, e por que, então, só a doença vem a nos definir? (Costa, 2019, p. 54).

Trabalhar o conceito de capacitismo ligado aos comprometimentos físicos decorrentes da esclerose múltipla é extremamente necessário no que se refere aos impactos sociais gerados pela incompreensão dos olhares de quem não a entende. Gostaria de ressaltar, nesse sentido, que, mais do que as dores e sintomas sentidos de forma orgânica, é o modo como a doença é vista socialmente o maior impedimento de viver com dignidade. A postura preconceituosa que hierarquiza corpos também desumaniza seres humanos ao tratar de modo generalizado quem tem condições físicas e cognitivas distintas do valor moral da norma, visto como detentor de incapacidades. Incapacidades de trabalhar, de estudar, de se relacionar afetivamente, de produzir, de desejar e ser desejado, de ter relações sexuais, etc. As lutas por visibilidade social e reconhecimento jurídico são constantes.

Nas filas preferenciais, nas vagas reservadas em estacionamento, em provas de seleção de concurso, no mercado de trabalho, nos espaços de lazer... em vários momentos deparamo-nos com situações desafiadoras que influenciam nosso acesso e permanência em diferentes ambientes, desafios esses que vão além de um incentivo a investimento em políticas para o nosso segmento, mas dizem respeito a algo mais amplo, que é a própria mentalidade, postura, construída ao longo do tempo que deve ser mudada por meio de práticas anticapacitistas, já que o capacitismo está arraigado nos nossos hábitos.

A escrita, principalmente a partir da autoetnografia, é um excelente instrumento para questionar padrões corporais impostos socialmente e explanar experiências que quebram o silêncio sobre nós e refuta condicionamentos já não aceitos neste momento, pois nos inferiorizam, nos incapacitam, nos infantilizam e nos invisibilizam em cada fala e gesto, seja de exclusão ou comiseração, intrínsecos nas relações construídas no seio social. Tendo isso em vista, minhas experiências me condicionaram a pensar a doença como um processo social (Silveira, 2016) e não apenas biológico.

Por conseguinte, o modelo social da deficiência, arcabouço teórico utilizado em minha pesquisa de dissertação, acendeu em mim novas formas de pensar a condição do meu corpo em sociedade, não mais me vendo como um “problema”

enquanto pessoa com deficiência física⁶ – no meu caso, ocasionada pela esclerose múltipla – ou como um infortúnio, uma espécie de “castigo divino” por não ter tido merecimento a uma vida “normal” e sem problema. O “problema”, afinal, não sou eu e muito menos está em mim, mas sim se encontra na maneira em que a normalidade é construída para criar o “problema” da pessoa com deficiência (Davis, 2006). As estruturas sociais têm um papel crucial nesse sentido, pois é responsabilidade das estruturas pouco adaptadas às diferenças corporais que a reprodução do capacitismo ocorre cotidianamente. Do modelo social, desse modo, pode-se dizer que “[...] não se foca nas limitações funcionais oriundas de deficiência, mas sim a concebe como o resultado das interações pessoais, ambientais e sociais da pessoa com seu entorno” (Mello, 2014, p. 27).

A condição da deficiência e da doença crônica é marcada pelo estigma, reflexo também de outros marcadores sociais que porventura podem acentuar os estranhamentos e discriminações a esse “outro”, que, além da condição de deficiência ou doença – vale ressaltar que são conceitos diferentes –, também é marcado por particularidades de raça, gênero, classe, religião, orientação sexual, que não podem ser desconsideradas no processo de análise.

Enquanto mulher amazônida, não posso deixar de me referir também ao lugar geográfico onde me encontro. Morar no Norte do país identifica-me socialmente e politicamente, fazendo parte assim do meu processo de vivência e resistência aos sistemas de dominação colonialistas, ainda mais excludentes para quem não reside nos eixos centrais do Sul/Sudeste. Considero que entender as desigualdades existentes entre as regiões brasileiras é importante para visualizar as dinâmicas que alocam recursos econômicos por meio das configurações espaciais e desenvolvimentistas demonstradas por toda a colonialidade do poder (Quijano, 2005). O capacitismo toma corpo, junto com o racismo, o sexismo e o próprio preconceito geográfico, nas elaborações colonialistas que apagam histórias e modos de vida próprios em decorrência de lógicas de poder que subalternizam sujeitos e deslegitimam saberes, vivências e singularidades.

6 Apresento como consequência de surtos irreversíveis, provocados pela esclerose múltipla, a monoparesia crural à direita, resultando um déficit de força muscular no membro inferior direito, além de alteração da sensibilidade tátil desse membro. Por isso, passo a ser inserida no grupo categorizado: pessoas com deficiência.

O silenciamento é uma tática usada pelos colonizadores para nos invisibilizar. Usar a nossa voz para romper com as imposições faz parte da luta diária por afirmação social. Justamente é essa trajetória de dores, perseverança e resiliência que marca a minha vida e de tantas outras pessoas, sejam mulheres ou homens, que escolheram enfrentar os temores de uma vida cronicamente incurável a ter que silenciar suas próprias vozes, sentimentos, e sim decidir encarar a imprevisibilidade ao abster-se da resignação.

Considerações finais

Diante do exposto, podemos verificar, a partir do relato das nossas experiências, o quanto a nossa caminhada é repleta de lutas, resistência e agencialismos na busca por direitos, afirmação social e representatividade, esta última realizada, inclusive, através do processo de escrita deste trabalho e nossos marcadores sociais identitários enquanto mulheres amazônidas, nortistas e com deficiência. Alinhadas a Anzaldúa *et al.* (2000, p. 234), acreditamos que “escrever é perigoso porque temos medo do que a escrita revela: os medos, as raivas, a força de uma mulher sob uma opressão tripla ou quádrupla. Porém, neste ato reside nossa sobrevivência, porque uma mulher que escreve tem poder. E uma mulher com poder é temida.”

É através do exercício reflexivo proveniente da escrita autoetnográfica, focada nas nossas biografias, que sobrepujamos narrativas hegemônicas que não reconhecem nossas diferenças e multiplicidades. Isso ocorre por meio de compreensões sociais que leitores e leitoras passam a adquirir ao ter acesso à nossa biografia contada por nós mesmas, e isso significa que passamos a ser vistas não apenas como “objeto de pesquisa”, mas como sujeitas que escrevem e reinscrevem suas próprias histórias, ou seja, sujeitas políticas. Mesmo que, para isso, façamos retornos às nossas histórias, nos encontremos com dores, áreas sensíveis incatrizáveis, um exercício autoetnográfico para retirar do individualismo as experiências capacitistas e entender nossas histórias como reflexo dessa opressão.

Refletimos nas águas dos rios da Amazônia, pertencemos a esse território com nossos corpos com deficiência e entendemos que estar localizada aqui é estar num lugar de profundo silenciamento, corpos que margeiam as narrativas

hegemônicas, na beira dos rios da Amazônia. Mesmo quando esses rios não são evidenciados em palavras, sabemos que estes dois corpos são construídos subjetivamente por essas águas, sem que, necessariamente, as águas estejam ditas em palavras. Nossos corpos-beira-de-rio são extensão deste, não é um corpo que separa sujeito/natureza, nossos corpos com deficiência são corpos líquidos afluentes das águas que nos permeiam, o rio está na nossa existência desde o tutano. É nesse sentido que a autoetnografia nos permite romper com o silenciamento e movimentar as beiras e margens. Movimentemos!

Talvez seja isso,
Há um lugar que o naufrago não é fraqueza
No fundo do coração estão carinhosamente naufragados bons sentimentos
No fundo, no fundo naufraga a verdade
O naufrago das boas relações profundas
Talvez, problema mesmo, seja estar na superfície.
(Keké, 2020)

Referências

- AMARAL, L. A. Sobre crocodilo e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: AQUINO, J. G. (org.). *Diferença e preconceitos na escola: alternativa teórica e prática*. São Paulo: Summus, 1998. p. 11-30.
- ANZALDÚA, G. et al. Falando em línguas: uma carta para as mulheres escritoras do terceiro mundo. *Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 8, n. 1, p. 229-236, 2000.
- CAMPBELL, F. K. Refusing able(ness): a preliminary conversation about ableism. *M/C Journal*, [s. l.], v. 11, n. 3, 2008. DOI: <https://doi.org/10.5204/mcj.46>. Disponível em: <https://journal.media-culture.org.au/index.php/mcjournal/article/view/46>. Acesso em: 20 out. 2021.
- CARDOSO DE OLIVEIRA, R. *O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir e escrever*. 2. ed. São Paulo: Editora Unesp; Brasília: Paralelo 15, 2006.
- COSTA, K. S. da. *Aonde eu coloco as minhas dores, doutor?: um olhar antropológico da esclerose múltipla*. Porto Alegre: Editora FI, 2019.
- DAVIS, L. J. (ed.). *The disability studies reader*. New York: Taylor & Francis, 2006.

DIAS, A. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal a narrativa capacitista social. In: SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE ESTUDOS SOBRE A DEFICIÊNCIA, 1., 2013, São Paulo. *Anais [...]*. São Paulo: SEDPcD: Diversitas: USP Legal, 2013. Disponível em: <https://docplayer.com.br/145111795-Por-uma-genealogia-do-capacitismo-da-eugenia-estatal-a-narrativa-capacitista-social.html>. Acesso em: 20 out. 2021.

DINIZ, D. *et al.* Deficiência, direitos humanos e justiça. *SUR: revista internacional de direitos humanos*, [s. l.], v. 6, n. 11, p. 65-77, dez. 2009.

ELLIS, C.; ADAMS, T.; BOCHNER, A. Autoetnografia: um panorama. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, [s. l.], v. 12, n. 1, Art. 10, 2011.

EVARISTO, C. Escrivências da afro-brasilidade: história e memória. *Releitura*, Belo Horizonte, n. 23, p. 5-11, 2008.

GAMA, F. A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla. *Anuário Antropológico*, Brasília, v. 45, n. 2, p. 188-208, 2020.

LORDE, A. A transformação do silêncio em linguagem e ação. In: LORDE, A. *Irmã outsider: ensaios e conferências*. Belo Horizonte: Autêntica, 2020. p. 51-55.

MALCHER, L. M. *Cinema de beiras: produção de narrativas audiovisuais por documentaristas do baixo Tapajós*. 2021. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Universidade Federal do Pará, Belém, 2021.

MELLO, A. G. *Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência*. 2014. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

MELLO, A. G. *Olhar, (não) ouvir, escrever: uma autoetnografia ciborgue*. 2019. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2019.

MELLO, A. G.; MOZZI, G. de. A favor da deficiência nos estudos interseccionais de matriz feminista. In: ROSA, M. V. de F. *et al.* (org.). *Políticas públicas, relações de gênero, diversidade sexual e raça na perspectiva interseccional*. Porto Alegre: Editora Secco, 2018. p. 17-30.

QUIJANO, A. *Colonialidade do poder, eurocentrismo e América Latina*. Buenos Aires: CLACSO, 2005.

RAIMONDI, G. A. *et al.* A autoetnografia performática e a pesquisa qualitativa na Saúde Coletiva: (des) encontros método+lógicos. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 36, n. 12, e00095320, 2020.

RICHARDSON, L.; PIERRE, E. Writing as a method of inquiry. In: DENZIN, N.; LINCOLN, Y. (ed.). *The SAGE handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage, 2005. p. 1410-1444.

SILVA, L. M. A deficiência como expressão da diferença. *Educação em Revista*, Belo Horizonte, v. 44, p. 111-133, 2006.

SILVEIRA, B. R. *Dor compartilhada é dor diminuída: autobiografia e formação identitária em blogs de pessoas em condição de doença*. 2016. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

TOBOSO, M. M. Capacitismo. In: PLATERO, L.; ROSÓN, M.; ORTEGA, E. (ed.). *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona: Bellaterra, 2017. p. 73-81.

VENDRAMIN, C. Repensando mitos contemporâneos: o capacitismo. In: SIMPÓSIO INTERNACIONAL “REPENSANDO MITOS CONTEMPORÂNEOS”, 3., 2019, Campinas. *Anais [...]*. Campinas: Unicamp, 2019. p. 16-25.

VERSANI, D. B. Autoetnografia: uma alternativa conceitual. *Letras de Hoje*, Porto Alegre, v. 37, n. 4, p. 57-72, dez. 2002.

Recebido: 30/10/2021 Aceito: 27/06/2022 | Received: 10/30/2021 Accepted: 6/27/2022



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional
This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.

Towards *Critical Studies of Disabilities*: engaging Latin American theoretical perspectives on Congenital Zika Syndrome

**Rumo aos estudos críticos da deficiência: engajando
perspectivas teóricas latino-americanas sobre a
Síndrome Congênita do Zika**

Rosamund Greiner¹

<https://orcid.org/0000-0003-1449-9327>

rosamund.greiner.18@ucl.ac.uk

¹ University College London – London, United Kingdom

Abstract

Infection with the Zika virus during pregnancy can cause disability, yet disability remains under theorised in studies on Congenital Zika Syndrome (CZS). Existing studies are largely exploratory and descriptive in nature, and thus a deeper analysis is needed. Where theory has been applied, there is limited engagement with Latin American theoretical perspectives. The social construction of disability, and of caregiver identity in particular warrant further analysis. Understanding that disability is constructed through an 'ideology of normality' can help make sense of parents' reactions to a diagnosis of CZS. Caregivers resistance to biomedical narratives about disability is apparent in the case of CZS and deserves further attention. Consideration has been given to the ways that social location and shared temporality in relationships of care shape caregiver identity. Here I read these together to reach a fuller understanding of how caregivers and the people they care for develop a shared embodiment. An analysis bringing together Latin American Critical Disability Studies with other critical theoretical perspectives can advance theorisations of disability and the experiences of caregivers in their social, political, economic and historical contexts.

Keywords: identity, parent, carer, disability.

Resumo

A infecção pelo vírus Zika durante a gravidez pode causar deficiência. No entanto, são poucos os estudos que aprofundam uma teorização da deficiência nas pesquisas sobre a Síndrome Congênita do Zika (SCZ). Percebe-se que os estudos existentes são em grande parte de natureza exploratória e descritiva e carecem de uma análise mais profunda, em particular sobre a construção social da deficiência e da identidade do cuidador. A resistência dos cuidadores às narrativas biomédicas sobre deficiência é aparente no caso da SCZ e merece maior atenção. Além disso, nos poucos textos que apresentam um maior debate teórico, há um diálogo limitado com as perspectivas teóricas latino-americanas. Compreender, por exemplo, que a deficiência é construída através de uma "ideologia da normalidade" pode ajudar a entender as reações dos pais ao diagnóstico de SCZ. Também analiso como a localização social e a temporalidade compartilhada nas relações de cuidado moldam a identidade do cuidador. Neste texto, conjugam-se estes dois elementos para alcançar uma compreensão mais completa de como os cuidadores e as pessoas de quem cuidam desenvolvem uma corporificação compartilhada. Uma análise reunindo os estudos críticos da deficiência da América Latina com outras perspectivas teóricas críticas pode avançar nas teorizações da deficiência e das experiências dos cuidadores em seus contextos sociais, políticos, econômicos e históricos.

Palavras-chave: identidade; pais; cuidador; deficiência.

Introduction

The Zika virus transitioned from a little-known tropical disease to a Public Health Emergency of International Concern as it spread across Central and South America in 2015, and the association between in-utero infection with Zika virus and congenital disabilities in children was established. Qualitative and ethnographic research has brought much needed understanding to the social impacts of the Zika epidemic in Latin America. Feminist analyses have been particularly instructive for informing our understanding of how maternal experiences of the Zika epidemic were interlinked with gendered inequalities, sexual and reproductive health policy, and what it meant to be a mother and a caregiver. However, as Barros (2021, p. 152) finds, ethnographic knowledge production related to Zika and Congenital Zika Syndrome (CZS) has remained “maternocêntrica” (maternocentric). Relatedly, I argue that much of the existing research on Zika and CZS lacks adequate theorisation of disability. The construction of disability as a social category and the construction of the caregivers identity in particular remain under-addressed. Where disability does receive theoretical attention, critical perspectives from Latin American Disability Studies are seldom applied.

Thus, in this paper I set out to highlight two interlinked issues: the under-theorization of disability in ethnographic examinations of CZS, and the relative lack of engagement with critical theoretical perspectives on disability developed in Latin America. In doing so I hope to highlight the importance of theorising disability within anthropological studies, and demonstrate how Latin American Critical Disability Studies theory can deepen our understanding of CZS.

Background

Zika virus first received international attention when the connection was made between the virus and unusually high rates of microcephaly in Brazil (Diniz, 2017). In utero Zika infection has been shown to result in a number of symptoms including microcephaly, visual and hearing impairments, seizures, irritability, difficulty sleeping and swallowing, motor and cognitive impairment (Gordon-Lipkin; Peacock, 2019). This collection of symptoms has come to be known in

the medical community as Congenital Zika Syndrome, and often to parents of children affected by Zika simply as microcephaly or micro (Diniz, 2016).

Attention to Zika has waned in recent years, especially in the light of the COVID-19 pandemic (Belluck; Franco, 2017; Magalhaes; Pearson, 2020). However, Zika continues to circulate and thousands of children are living with CZS (Magalhaes; Pearson, 2020; Pan American Health Organization; World Health Organization, 2021). Access to services for these children did not appear to be prioritised in national responses to CZS, and the lack of specialist services, long distances to referral centres, fragmentation of services, difficulty obtaining referrals and lack of information for caregivers have been well documented (Albuquerque *et al.*, 2019; Center for Reproductive Rights, 2018a, 2018b). The COVID-19 pandemic has interrupted services further, disrupting the therapeutic routines of children with CZS, particularly for families with limited access to resources (Magalhaes; Pearson, 2020; Williamson, 2020).

The arrival of Zika in Brazil, and its spread to neighbouring countries, led to an initial boom of clinical and epidemiological research. Qualitative perspectives have added a great deal to our understanding of the experiences of communities at risk of Zika infection, pregnant women infected with Zika, and the families of children with CZS. Qualitative studies of parents of children with CZS are largely self-described as ‘descriptive’ and ‘exploratory’, and as such have limited engagement with theory (Albuquerque *et al.*, 2019; Calazans *et al.*, 2020; Duarte *et al.*, 2019; Félix; Farias, 2018; Freitas *et al.*, 2020; Junqueira *et al.*, 2020; Lima *et al.*, 2020; Marbán-Castro *et al.*, 2020; Mocelin *et al.*, 2021; Oliveira, B. *et al.*, 2019; Oliveira, P. *et al.*, 2019; Sá *et al.*, 2017; Sousa *et al.*, 2018). A small number of ethnographic studies applying critical theory, in particular feminist theory, have been conducted. These have been particularly valuable in illuminating how experiences of the epidemic and aftermath were shaped by unequal relationships of power on the individual, community and state level.

Patchin (2020b) applies an intersectional feminist lens to Zika in Puerto Rico. She situates the Zika epidemic in the context of the island’s colonial relationship with the USA in order to explain why the bodies and reproductive potential of women on the island became the focal point for US fears of the virus (Patchin, 2020b). She found that the Zika prevention strategy implemented in Puerto Rico was underpinned by neo-liberal attitudes to population and “eugenicist impulses” (Patchin, 2020a, p. 1). The provision of long-acting

contraceptives was not in line with women's preferences but was instead based on effectiveness and cost-benefit considerations, with the aim of averting potentially "costly" births of children who would require life-long care (Patchin, 2020a, p. 8). Rivera-Amarillo and Camargo (2018) also bring a multi-level spatial analysis to Zika in their feminist critique of the Colombian public health response to the virus. They found that women's bodies and the domestic spaces they inhabited became key sites in which government responses sought to control the spread of the virus (Rivera-Amarillo; Camargo, 2018). They found that state concerns with the prevention of "'anomalous' births" were projected on to low-income women with high risk of exposure and limited ability to prevent the virus (Rivera-Amarillo; Camargo, 2018, p. 2). Both they and Patchin caution that women's bodies and reproductive capacity will continue to be targeted as sites of intervention and control as interrelated concerns over population, environment and climate change continue to grow (Patchin, 2020a; Rivera-Amarillo; Camargo, 2018). Through a feminist analysis of reproductive decision making among Brazilian women infected with Zika during pregnancy, Williamson (2021) advanced conceptions of care and agency. She found that agency is not necessarily defined by individual decision making power, and that particularly in times of uncertainty like the Zika epidemic, health care providers and family members intervene in reproductive decision making as a means of caring for the pregnant woman and alleviating uncertainty (Williamson, 2021). By bringing together women's everyday lives and their interpretations with feminist theory, these feminist ethnographies have contributed a deeper understanding of the gendered impacts of the epidemic and situated Zika and CZS in their social and historical context.

While gender has received much needed attention, analyses of Zika and CZS based in Disability Studies are less common. This is in line with Barros' (2021, p. 152) assertion that ethnographic knowledge production related to Zika and CZS has remained "maternocêntrica" (maternocentric). Indeed, the majority of the qualitative literature on the experience of families of children with CZS lacks a clear conceptualisation of disability altogether. A minority of studies outline a socio-cultural understanding of disability, calling for inclusion and independence for children with CZS in the future and for their inclusion in future research (Campos *et al.*, 2020; Melo *et al.*, 2020; Scott, 2020), and a small number refer to the social model of disability by name (Félix; Farias, 2018;

Sá; Pletsch, 2021; Scott *et al.*, 2018). A small number of researchers have employed more critical approaches to disability, and these will be discussed in more detail later in this article. Few published ethnographic studies have applied perspectives on disability developed in the Global South or Latin America specifically. With this in mind, I will proceed to give an overview of a number of approaches to conceptualising disability, and discuss the coloniality of knowledge in Disability Studies.

“Disabilities Studies, in plural”

Mainstream models

A number of models of disability have been developed over time that guide how disability is defined and understood, and thus the way that people with disabilities are treated in society. The models of disability that currently dominate Western institutions are the biomedical model, the social model, and the biopsychosocial model. The biomedical model frames disability as an individual deficit that is classified in relation to the “normal”, and as something to be overcome through medical rehabilitation (Llewellyn; Hogan, 2000; Smart, 2009). In contrast, the social model finds that the deficiency is with a society that discriminates against and excludes people with mental or physical impairments, and thus that disability itself is socially constructed (Llewellyn; Hogan, 2000). The biopsychosocial model is a broader model of health and disease which situates disability as an interaction between the individual’s physiology and psychology and the social world (Borrell-Carrió; Suchman; Epstein, 2004).

The movement for disability rights that emerged in the second half of the 20th century in the UK and USA led to a number of important legal changes that advanced the rights of people with disabilities (Hinton, 2021). The movement also brought about the development of the academic field of Disability Studies, and the mainstreaming of the social model of disability (Hinton, 2021). The WHO International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and UN Convention on the Rights of People with Disabilities (CRPD) acknowledge the role of the environment and social context in the construction of disability, and call for an end to discrimination, enabling participation and

independence, and inclusion for people with disabilities (Equality and Human Rights Commission, 2020; Jette; Martin; Field, 2006). Activist demands for recognition of the role that social construction plays in disability have brought about changes to law and policy that aim to reduce exclusion and facilitate participation for people with disabilities. As the social model of disability has become mainstream, a number of critical approaches to Disability Studies have also been developed. A comprehensive review of each of these critical interventions is beyond the scope of this paper, but a number of key developments are outlined to demonstrate how the field has progressed beyond the social model.

Critical approaches

The development of the social model of disability and its adoption as a mainstream approach represented an important shift away from the deficit centred medical understandings of disability and towards social justice. However, a feminist critique reveals that the social model centres particular subjective experiences of independence and participation as they might exist for a white, adult male subject living with a physical disability or otherwise limited mobility (Valim, 2020). Such an framework marginalises the experiences of women, children, and those with complex and cognitive disabilities, for whom the type of independence that the social model prioritises may not be possible or desirable (Valim, 2020). Placing such value on the pursuit of independence not only forecloses consideration of what social justice might look like when dependence is an inevitability, but in so doing, also devalues relationships of care (Kittay, 2011).

Evident in the critique that the social model privileges white male experiences is the fact that early Global North Disability Studies (sometimes termed white Disability Studies) were overwhelmingly white and lacked an analysis of race in relation to the construction and experience of disability (Hinton, 2021). Black Disability Studies has a long history in its own right and more recently has also put forward important critiques of mainstream white Disability Studies (Bell, 2006; Hinton, 2021; Miles; Nishida; Forber-Pratt, 2017). Black Feminist Disability Studies have been particularly instrumental in the development of intersectional analyses that examine race, gender and disability as inter-related and co-constitutive systems of oppression that have their roots in colonisation and slavery (Bailey; Mobley, 2019; Hinton, 2021).

Considerations of the political economy of gender, sexuality, and disability in the context of a neoliberal global economic system by queer theorists has resulted in the development of Crip theory (Bennett, 2007; McRuer, 2006). Crip theorists offer robust critiques of normative expectations of gender expression, sexuality, and bodily form and function (McRuer, 2006; Sandahl, 2003). Crip theory has been particularly influential in offering a critique of normative notions of time in relation to disability (Kafer, 2013b). The concept of “crip time”, which asks us to consider how experiences of disability alter the subject’s experience of time, has been widely adopted (Kafer, 2013c). Kafer (2013a) also invites us to consider the idea of the future as it relates to disability, which is so often neglected or denied. Applications of crip time to the case of CZS will be discussed later in this article.

Indigenous scholars and those based in or originating from the Global South have highlighted that considerations of colonisation and coloniality are missing from mainstream models of disability. This is a glaring omission for two interrelated reasons. Firstly, colonisation was a major cause of impairment, through armed conflict, subjugation and punishment, disease, environmental destruction, malnourishment and poverty (Grech, 2015; Meekosha, 2008; Parra, 2020; Soldatic; Grech, 2014). Furthermore, the imposition of the *category* of disability as it was understood in the colonising countries (as a negative trait based in personal deficit) was part of the process of subjugation of indigenous populations (Ineese-Nash, 2020). Thus, the Eurocentric models of white Disability Studies are limited in their ability to provide a full and rich understanding of constructions and experiences of disability in post-colonial settings (Ferrari, 2020; Grech, 2015; Parra, 2020; Yarla de los Ríos; Sosa; Pérez Ramírez, 2020b). Despite this, they are often treated as universal and uncritically applied to contexts other than those in which they were developed (Ferrari, 2020; Yarla de los Ríos; Sosa; Pérez Ramírez, 2020a).

As already noted, the shift from medical to social understandings of disability by supranational organisations was a step in the right direction, but uncritical reliance on the social model risks reproducing some of the very same dynamics it was intended to subvert. Policies that aim to improve workplace participation as a means to achieving ‘independence’ fall back on capitalist logic that assigns value to individuals based on their productivity (Ferrari, 2020; Parra, 2020). Desires to ‘normalise’ disabled bodies, driven by

a biomedical, deficiency-based understanding of disability, have been replaced by more subtle modes of control and the need for conformity (Parra, 2020). Furthermore, international conventions rely on the assumption that rights on paper create paradigm shifts that in turn transform systems of oppression and advance equality, which cannot be taken for granted in societies marked by severe inequality and political instability (Yarza de los Ríos *et al.*, 2020).

Latin American Critical Disability Studies

Latin American scholars working in the field of Disability Studies have developed a distinct branch of Critical Disability Studies. They explicitly acknowledge that the development of the social model of disability opened up discussions of the social construction of disability (Rojas Campos, 2020; Yarza de los Ríos *et al.*, 2020). Despite the critique that mainstream models of disability are Eurocentric, the aim is not to disparage or discount existing contributions, but to enter in to a “critical dialogue” that creates space for other experiences and interpretations (Ferrari, 2020; Parra, 2020; Yarza de los Ríos; Sosa; Pérez Ramírez, 2020b, p. 10). This includes drawing on other critical traditions, Global South Disability Studies and alternate epistemologies (Munévar; Fernández Moreno; Gómez Castro, 2020). Indeed, there is a hope that such dialogues will create space “to speak and think in terms of Disabilities Studies, in plural, or better yet Critical Studies in Disabilities” (Yarza de los Ríos *et al.*, 2020, p. 37).

What distinguishes Latin American Critical Disability Studies from other Global South Disability Studies is the use of Latin American decolonial and feminist perspectives on power, race, gender and knowledge. Drawing on decolonial theory helps to situate the production and construction of disability within the specific historical context with regards to early colonisation by European countries and the proceeding 500 years of exploitation.

Quijano (2007) finds that the naturalisation of racial hierarchy was essential to the construction of a social hierarchy that enabled colonisation and ordered colonial labour relations. The two inseparable axes of racialisation and capitalist exploitation that have outlived the physical act of territorial colonisation established what Quijano (2000b) refers to as the “coloniality of power”. Lugones (2007, 2016) brings together the coloniality of power with intersectionality to

develop the coloniality of gender. She argues that colonisation did not simply impose the European gender order on to the colonised people, but “imposed a new gender system” that ordered relations among the colonizers and the Indigenous peoples as well as between them, and that the constructions of gender is thus inseparable from the constructions of race (Lugones, 2007, p. 1, 2012). The coloniality of power shaped the development of a dominant worldview and system of knowledge production born out of “the fusing of the experiences of colonialism and coloniality with the necessities of capitalism” (Lugones, 2007; Quijano, 2007, 2000a, p. 343). Serving the needs of capitalism involves the measurement and classification of both people and nature in order to maintain social hierarchies (Quijano, 2000a). This system, that serves the needs of capitalism, privileges Western methods of inquiry and ways of knowing, establishes Westerners as those capable of ‘knowing’ and non-Western people as only able to be the object of study and thus be ‘known’ as an Other constitutes the coloniality of knowledge (Alonso Bejarano *et al.*, 2019; Quijano, 2007).

Decolonial perspectives on power, race and gender lay the groundwork for Latin American Critical Disability Studies by inviting debate “about possible ruptures with the coloniality of power, capitalism and Eurocentrism” (Danel, 2020, p. 77). However, they fail to adequately consider disability as an organising principle in the social hierarchization that was essential to the colonial project and is constitutive of and perpetuates the coloniality of power (Morán; Tiseyra, 2019; Parra, 2020). Through the dominance of models of disability developed by white Disability Studies, and the lack of consideration of disability in decolonial thought, understandings of disability have come to be “dominated by hegemonic matrices of thought from the Global North” and thus unable to account for the historically situated experiences of people with disabilities in Latin America (Danel, 2020; Ferrari, 2020; Parra, 2020, p. 63). In order to “generate a better understanding of the situation of people with disability in the context of Latin America” (Morán; Tiseyra, 2019, p. 504) Latin American Critical Disability Studies brings together Latin American decolonial theory, global south feminisms, and contributions from Critical Disability Studies. This facilitates an elaboration on the coloniality of (dis)ability and furthers our understanding of processes of subjugation of certain bodies, and subjugation based on bodily difference (Ferrari, 2020; Morán; Tiseyra, 2019; Munévar; Fernández Moreno; Gómez Castro, 2020; Parra, 2020).

Latin American Critical Disability Studies acknowledges a diverse lineage and calls for multiple Disabilities Studies and dialogue with other critical traditions. Thus, to argue for engagement with Latin American Critical Disability Studies is to argue for an approach that draws on critical approaches to gender, race and sexuality, while keeping in mind how Latin America's history of colonisation and present day social, political and economic conditions create and shape experiences and constructions of disability in the region.

I proceed to apply some insights from multiple Critical Disability Studies to the case of CZS, giving some examples from the literature examining the experiences of those affected by the condition and their families. I pay particular attention to how this perspective can provide elaboration on the processes through which identities are constructed – the construction of disability, and the construction of the caregiver's identity in relation to their role.

The construction of disability

The ideology of normality

Latin American scholars of Critical Disability Studies find that disability as a colonial concept is constructed through an "ideology of normality" (Rosato *et al.*, 2009; Yarza de los Ríos *et al.*, 2020). This ideology depends on the creation of binaries, in which a singular desirable or 'normal' state of being is constructed in opposition to the undesirable or 'abnormal' (Rosato *et al.*, 2009). The subjugation and othering of the 'abnormal' are essential in the construction of the 'normal' and in naturalising inequalities between the two (Rosato *et al.*, 2009). The abnormal is defined as something possessing characteristics deemed to be undesirable or lacking those deemed to be desirable in the given context (Rosato *et al.*, 2009). Colonisation and coloniality have shaped labour relations and established the global capitalist system (Quijano, 2000b). Under this system, "ability is synonymous with productivity, effectiveness, efficiency" and those who cannot produce capital are labelled as deficient (Ferrante, 2009; Ferrari, 2020, p. 125). Disability framed by the ideology of normality becomes defined by "lack, deficit, deviation, absence", and it becomes imperative that people with disabilities strive to achieve 'normality' through

rehabilitation, even when reversal of the impairment is impossible (Rosato *et al.*, 2009, p. 99).

In the case of CZS, the construction of a desirable, 'normal' child began during pregnancy. Parents began to construct an image of an idealised baby that upon confirmation of a pregnancy, which was typically healthy and able-bodied (Carneiro; Fleischer, 2018; Melo *et al.*, 2020; Félix; Farias, 2018; Laza-Vásquez; Cortés-Martínez; Cano-Rivillas, 2020; Laza-Vásquez *et al.*, 2021; Mendes *et al.*, 2020; Sá *et al.*, 2017; Silva; Silva, 2020; Williamson, 2018, 2021). Parents expressed a desire for a 'normal' child, which, in light of the risk of infection with Zika, they framed in opposition to a child with CZS (Campos *et al.*, 2020; Félix; Farias, 2018). The diagnosis of CZS represented a disruption to their relationship to the imagined baby and caused shock and distress to the parents (Carneiro; Fleischer, 2018; Melo *et al.*, 2020; Félix; Farias, 2018; Hamad; Souza, 2020; Laza-Vásquez; Cortés-Martínez; Cano-Rivillas, 2020; Laza-Vásquez *et al.*, 2021; Mendes *et al.*, 2020; Sá *et al.*, 2017; Silva; Silva, 2020; Williamson, 2018, 2021). It was common for parents to experience a period of denial about the diagnosis, and for them to struggle to accept the news (Dias *et al.*, 2021; Félix; Farias, 2018; Laza-Vásquez *et al.*, 2021; Romero-Acosta *et al.*, 2020). Many parents' worry and distress appeared to be focused on whether their child would be, or appear, 'normal' (Duarte *et al.*, 2019; Félix; Farias, 2018; Laza-Vásquez *et al.*, 2021; Oliveira, P. *et al.*, 2019). Some pregnant women sought a second opinion of the diagnosis and the healthcare professionals they approached with this request sustained the idealised image of the expected baby, downplaying the diagnosis and creating false hope (Laza-Vásquez *et al.*, 2021; Simas *et al.*, 2020). Others prayed for the child to be healthy, and wondered if they were being punished by God for some perceived or actual past sin (Melo *et al.*, 2020; Laza-Vásquez; Cortés-Martínez; Cano-Rivillas, 2020; Laza-Vásquez *et al.*, 2021; Romero-Acosta *et al.*, 2020).

The birth made the extent of the child's physical symptoms apparent, but in some cases parents were *only* able to accept their child's physical appearance – mothers still expected their child to be otherwise 'normal' and were in denial about their cognitive development (Laza-Vásquez *et al.*, 2021). Comparing their child to 'typical' child development milestones caused further distress, and a sense that their child would never measure up (Williamson, 2018). Parents clearly formed a view of their child's condition that was constructed

in opposition to the ‘normal’ child which they had imagined. Their conflation of able-bodiedness with ‘normality’ and CZS with ‘abnormality’ and deficit contributed to their emotional distress and denial about the diagnosis and prognosis. Pava-Ripoll (2020) explains that in the case of disability discrimination, the ideology of normality is made visible to parents through its interaction with and imposition on their child’s embodied being. This may inform their understanding that cognitive and physical differences represent something to be hidden or corrected.

One of the central contradictions created by a view of disability framed by the ideology of normality is that at the same time that disability is naturalised and inscribed as an inherent deficit, interventions and discourses around disability are orientated towards rehabilitation, ‘correction’ and cures (Rosato *et al.*, 2009). Some parents understood their child’s disability as a deficiency to be overcome through treatments, therapies, stimulation or an as-yet undiscovered cure (Campos *et al.*, 2020; Duarte *et al.*, 2019; Félix; Farias, 2018; Junqueira *et al.*, 2020; Laza-Vásquez *et al.*, 2021; Oliveira, B. *et al.*, 2019). They had unrealistic expectations of the extent to which available treatments could contribute to the child’s development and ability to ‘overcome’ their symptoms (Félix; Farias, 2018; Junqueira *et al.*, 2020; Laza-Vásquez *et al.*, 2021).

Understanding the ideology of normality and its colonial roots gives us the tools necessary to analyse and contextualise parental preoccupations with having a ‘normal’ child. Discourses that centre normality and rely on the construction of binaries between children with CZS and those without appear to contribute to parental distress and inability to adjust to the news of the diagnosis. Identifying and analysing these harmful narratives enables us to identify counter-narratives constructed by parents that resist pathologizing their child based on their condition. Such narratives may enable them to accept that their child’s differences are not inherently deficits or flaws, and thus help them process their distress and denial.

Developing counter-narratives

While biomedical narratives of disability dominated, parents also found ways to counter these. Some parents viewed their child’s disability as a “bodily way of being in the world” rather than a biomedical state of sickness (Scott, 2020, p. 20).

They countered the biomedical narratives put forward by healthcare professionals and policy makers by making explicit the distinction between illness and disability – their children need (lifelong) therapy but are not ‘sick’ and cannot be cured (Scott, 2020). This aligns with findings from a study of parents in Chile with various impairments, who made a similar distinction between sickness and disability, enabling them to relate to their child on the child’s own terms rather than holding them to an unrealistic standard (Giaconi Moris; Pedrero Sanhueza; San Martín Peñailillo, 2017).

Fisher and Goodley (2007) point to the Western, modern notion that the human life course should follow a linear trajectory of continual progress and development as an underlying principle of the biomedical model of disability and the preoccupation with rehabilitation. Among mothers of children with disabilities in England, they found that such narratives “can obstruct the development of positive discourses around disability” as the expected life trajectory may not be possible for people with certain impairments, and thus their lives are constructed as deficient, lacking in potential and inherently tragic (Fisher; Goodley, 2007, p. 78). Countering these narratives, as some of the mothers they encountered were able to do, enabled parents to engage with the child on their own terms and see their child’s strengths and positive attributes more clearly (Fisher; Goodley, 2007).

In her ethnography of mothers of children with CZS in Bahia, Brazil, Williamson (2018) identified similar counter-narratives based on rejecting linearity and developmental ‘progress’. She draws on the notion of crip time to interpret the construction of these counter-narratives (Williamson, 2018). In line with Kafer’s call for attention to disabled futures, she found that parents respond to uncertainty not by abandoning hope for the future but by practicing hope in the present (Williamson, 2018). Mothers responded to the unpredictability of their child’s condition by developing “alternative forms of thinking about, interacting with, and appreciating the child in her or his own terms” rather than feeling beholden to developmental milestones that may never be met (Williamson, 2018, p. 2). In doing so, they reject normative time and construct “temporal trajectories that conform to the child, and not the other way around” (Williamson, 2018, p. 12).

The counter-narratives that parents employ to push back against biomedical narratives of disability that centre the pursuit of rehabilitation and cure

are likely to vary significantly across different contexts. However, as demonstrated by the accounts in Williamson (2018) and Fisher and Goodley (2007), narratives of progress and linear development are widespread, and thus resistance to these biomedical understandings of disability share some core features across diverse contexts.

Religious belief and prayer played a role in the parents initial denial about the diagnosis, but the will of God may also offer a powerful counter-narrative to the pathologizing discourses around CZS and disability more broadly. Some parents believed that their child's condition was a challenge or a gift sent by God, and that they had been chosen specifically to receive this "special" child (Carneiro; Fleischer, 2018; Diniz, 2016, p. 2; Laza-Vásquez *et al.*, 2021; Lima *et al.*, 2020; Simas *et al.*, 2020). They believed that if God had chosen them in this way, that he knew that they were able to cope, or that he would prepare them and equip them to deal with the challenge he had sent (Laza-Vásquez; Cortés-Martínez; Cano-Rivillas, 2020; Laza-Vásquez *et al.*, 2021; Mendes *et al.*, 2020; Simas *et al.*, 2020). They also expressed that God would take care of the child, or that only he could decide whether the child survived (Félix; Farias, 2018; Laza-Vásquez; Cortés-Martínez; Cano-Rivillas, 2020). This fed in to parental resistance to one of the most explicit manifestations of the pathologizing narrative of disability, which was the suggestion from healthcare providers to abort the foetus based on the diagnosis. In some instances, the possibility of obtaining an abortion was raised by the pregnant woman. In others, however, it was the health care providers who raised the possibility of abortion. Some did so in a more neutral tone (Carneiro; Fleischer, 2018), but in some cases pregnant women felt pressure from their provider to consider an abortion (Laza-Vásquez; Cortés-Martínez; Cano-Rivillas, 2020). Many pregnant women, including some of those who raised the possibility of seeking an abortion themselves, reported being opposed to abortion on the basis of religion prior to the diagnosis (Laza-Vásquez; Cortés-Martínez; Cano-Rivillas, 2020; Laza-Vásquez *et al.*, 2021; Silva; Silva, 2020; Tirado *et al.*, 2020). The belief that the child's diagnosis was God's will appeared to strengthen their opposition to seeking an abortion in this specific case (Carneiro; Fleischer, 2018; Laza-Vásquez; Cortés-Martínez; Cano-Rivillas, 2020; Laza-Vásquez *et al.*, 2021). This demonstrates the role of religious narratives in countering a specific manifestation of the deficit driven discourse of disability inherent to the biomedical model that arose during the pregnancy.

Further research exploring the role of religious narratives in countering biomedical constructions of disability that resonate not only during the pregnancy but after the birth and throughout the experience of parenting would be welcome.

Adopting a critical stance allow us to identify how parents develop alternative narratives that resist pathologizing their child. Future ethnographies of children with CZS and their families must continue to allow space for the expression of resistance to dominant narratives about disability, and continue engage with perspectives from critical theory to better understand this phenomenon.

The construction of the caregivers identity

Much of the empirical research on people affected by Zika focused on the caregivers of children with CZS. Contributions from Latin American Critical Disability Studies can help us understand how the caring relationship influences the construction of the caregivers identity. Other authors have expanded on the social and political identity developed among mothers of children with CZS in particular (often referring to themselves as “Zika moms” or “micro moms”) (Carneiro; Fleischer, 2018; Melo *et al.*, 2020; Sá; Pletsch, 2021; Simas *et al.*, 2020; Smythe *et al.*, 2020; Vale; Alves; Carvalho, 2020), and on the stigma and prejudice women experienced as a result of being blamed for the child’s condition (Albuquerque *et al.*, 2019; Carneiro; Fleischer, 2018; Freitas *et al.*, 2020; Laza-Vásquez *et al.*, 2021; Silva; Silva, 2020). However, I am interested in how perspectives from Latin American Critical Disability Studies can help us to interpret the findings that some parents felt they also “acquired the social position of a person with a disability” (Melo *et al.*, 2020, p. 10; Félix; Farias, 2018).

The “social position” that people with disabilities occupy is contingent on the ways in which disability intersects with other axes of oppression within the given social, historical and political context. Thus in order to understand how someone may come to acquire a particular social position, we must consider how that social position, as part of a matrix of social hierarchies, is created and reinforced (Ferrari, 2020) and how identity and the self are constructed within that matrix.

An analysis based on the biomedical model of disability does not allow for meaningful consideration of the social position of people with disabilities, let alone the possibility that an able-bodied caregiver may come to share that position. Applying the social model of disability, we find that the social position of a person with a disability is a product of societal structures and processes whose design excludes and marginalises people with disabilities. Family caregivers may also find their activities restricted by these societal barriers (Dowling; Dolan, 2001). However, an analysis that begins and ends with the social model may lead us to believe that the removal of societal barriers creates independence for the person with a disability, and results in caregivers no longer occupying this position. A more critical approach is essential to analysing this phenomenon. Crip theory specifically dwells on the possibility of a “nondisabled claim to be crip” (Kafer, 2013b, p. 13; McRuer, 2006, p. 36; Sandahl, 2003, p. 27), and Latin American perspectives invite us to unsettle our understanding of independence as it relates to disability (Munévar, 2021; Rodríguez, 2020).

Rodríguez (2020) and Munévar (2021) share a scepticism for narratives that centre independence as the most socially desirable outcome for people with disabilities. Munévar (2021) points to the individualism and capitalist logics that underpin emphasis on independence, as well as highlighting the marginalisation of individuals with multiple and severe disabilities (for whom a socially acceptable level of independence may never be achieved) within this framing. Rodríguez (2020) finds that relationships of care shape the caregiver, the cared for and the assembly of the two, creating embodied connections between people and rendering independence an impossibility. Adopting a perspective that allows us to de-centre the ideal of independence can help us to better understand how caregiver identity is constructed through the relationship of care and lived experience that they share with their child. The ways in which relationships of care contribute to the development of the caregivers identity can be seen in the narratives of parents of children with CZS.

Félix and Farias (2018) interviewed five, mainly rural and low-income, fathers of children with CZS in Paraíba, northeast Brazil. The fathers were involved in the children’s everyday care, and the researchers sought to understand their perspectives on the arrival of the child (Félix; Farias, 2018). They reported feeling fearful, worried and discouraged by the diagnosis, and experienced denial about the child’s condition when they were born (Félix; Farias, 2018).

The fathers experienced prejudice and discrimination while out in public with their child, to the extent that the child's disability came to be viewed as if it were "partially that of the father" (Félix; Farias, 2018, p. 6). Mothers and other female caregivers in a study in Pernambuco, Brazil had similar feelings (Melo *et al.*, 2020). The caregivers lived in urban settings and were mainly from low-income families (Melo *et al.*, 2020). They felt that their social position came to mirror that of a person with a disability, based on their experiences of not only stigma and discrimination from others directed at their child (and indirectly affecting them) but due to the daily "limitations... social struggle, demand to rights and health services" they experienced first-hand (Melo *et al.*, 2020, p. 10). A grandmother who had a child with Downs syndrome and cared for her grandchild with CZS drew parallels between the challenges she experienced in gaining access to services, and the prejudice she experienced from others based on the children's disabilities (Melo *et al.*, 2020). Thus, relationships of care contributed to the development of a socially constructed identity for the caregiver that was shaped by the experiences of discrimination and exclusion directed at the child they cared for. Even if barriers to accessing services were reduced or removed, children with cognitive and physical disabilities due to CZS would not be able to access them independently, and their caregivers would continue to face disproportionate "limitations" on their activities.

Scott (2020) followed the trajectories of three mothers of children with CZS in Pernambuco, northeast Brazil as they navigated motherhood and mobilised themselves to gain access to the fragmented services their children required. For these women, rather than the identity of disability being expanded to include the parent, a new identity was formed which was made up of the "mother-child dyad" (Scott, 2020). This was driven by social expectations of the mothers role, along with specific policy responses to CZS.

Within families, the expectation was that mothers would dedicate themselves fully to caring for their child with CZS at home, demanding rights and services and attending appointments, on top of the other household chores and childcare activities (Scott, 2020). Mothers were seen as the natural caregiver and female relatives were expected to be willing and able to help with care (Scott, 2020). Fathers, on the other hand, faced no such expectation and their contributions, when they did occur, were seen as unexpected acts of heroism rather than everyday activities of a father (Scott, 2020). Other studies have

found that that mothers of children with CZS, lacking the support of others, sacrificed their own health, leisure and identities to care for their child (Calazans *et al.*, 2020; Duarte *et al.*, 2019; Freitas *et al.*, 2020; Mendes *et al.*, 2020; Sá *et al.*, 2017; Vale; Alves; Carvalho, 2020; Williamson, 2018). Scott (2020) finds that an even deeper interconnection is formed through the provision of care, in which the mothers lent their bodies to their child, forming “a multiple body” that was capable of leveraging care and solidarity.

In terms of policy, the mothers were granted access to free transportation (Scott, 2020). This was a great source of assistance given the high frequency of appointments at venues dispersed around the city of Recife, however, it was only valid when they were accompanied by the child with CZS, and could be revoked if this condition was not met (Scott, 2020). Through this policy, the ‘dyad’ became a more powerful symbolic force for accessing services than the mother or child alone (Scott, 2020).

The evolution of this new singular, embodied identity represents one form of the “co-extensions of one body into another” that Rodríguez (2020, p. 209), putting feminist theory in dialogue with Critical Disability Studies from a Latin American perspective, argues are produced through relationships of care. Rodríguez (2020) also argues that the perspective of the person receiving care has been neglected, and calls for considerations of both the giver and receiver of care. Seeking to understand the shared identity of the person giving and the person receiving care together, and viewing them as actively shaping one another, may serve as a strategy to counter the marginalisation of the recipient in considering how relationships of care shape identity. This would make space for both parties to be understood as the active subject, rather than rendering one a passive through objectification. De-centring the ideal of independence, as Munévar (2021) and Rodríguez (2020) suggest, may also represent an effective counter-narrative to biomedical discourses about disability, especially for the parents of children with severe CZS symptoms who are likely to require life-long care. Despite placing deserved importance on the permanence of many disabilities, Rodríguez does not address everyday experiences of time in her theorisation of shared embodiment. Consideration of how the temporality of relationships of care influences caregiver identity is necessary.

Williamson (2018) makes clear that family members who are heavily involved in caring for children with CZS experience crip time along with their child.

Caregivers are made responsible for promoting and monitoring their child's 'progress' through therapeutic and medical interventions, and thus experience stops and starts, pauses, reversals and repetitions along with them (Williamson, 2018). Reflecting on his experiences as a caregiver to a son with disabilities, Davidson (2020, p. 2) finds that his life "displays the marks of disability" through the shared experience of "the social stigma, the disenfranchisement, and the personal struggle" and by the shared experience of crip time. Reading these analyses together with the finding that parents of children with CZS felt that that came to occupy the social position of a person with a disability, we can find that inter-embodiment is not only spatial but also temporal. Caregivers are not only socially re-located in the position of a person with disability through the relationship of care but are also temporally re-located from normative time to crip time. Through an analysis that brings together Crip theory with feminist Latin American Critical Disability Studies, we find that caregiver identity is shaped through shared daily experiences, sharing their body, and sharing crip time with their child (Davidson, 2020; Scott, 2020; Williamson, 2018).

Concluding remarks

Applying Southern theory is essential to enable a rich interpretation of complex biosocial phenomena such as disability as they are constructed and experienced in post-colonial settings (Connell, 2007; Ferrari, 2020). Furthermore, drawing on diverse theoretical contributions is essential to advance our understanding of disability as a context-dependent, situated experience that overlaps with and is co-constitutive of other structures of oppression. Anglo-American contributions have been vital in opening up the field to alternatives to the biomedical model of disability, namely through the development of the social and bio-psycho-social models of disability (Rojas Campos, 2020; Yarza de los Ríos *et al.*, 2020). However, we must resist "scholarly colonialism" by refusing to uncritically transplant theories to contexts for which they were not developed and are not adequate to explain (Ferrari, 2020; Meekosha, 2008, p. 2). By engaging in to critical conversations with other branches of Disability Studies, along with feminist and decolonial theory, Latin American Critical Disability Studies scholars avoid the Eurocentrism of white Disability Studies (Yarza de los Ríos; Sosa; Pérez Ramírez,

2020b). At the same time they highlight and work to rectify the relative neglect of disability within Latin American decolonial theory (Yarza de los Ríos; Sosa; Pérez Ramírez, 2020b). Understanding the context-specific ways in which biomedical, deficit based, pathologizing narratives about disability develop and manifest is essential as it enables us to recognise counter-narratives that resonate with parents. A number of studies give a descriptive account of parents reactions to the diagnosis of CZS, but further analysis and engagement with theory is less common. Here, I have shown that the “ideology of normality” shaped how expectant parents interpreted the diagnosis of CZS and related to their child in their early years. Adopting this critical frame allowed me to identify how parental narratives about their child demonstrate resistance to this ideology. Such narratives appear to play a role in improving the relationship between the parent and child and alleviating the burden of expectation and pressure that parents feel when engaging with their child (Williamson, 2018). Further empirical work exploring how parents develop counter-narratives to biomedical narratives about disability is warranted. Children born during the Zika epidemic of 2015-2017 are now aged between five and seven years old. The same attention that has been paid in existing research to how parents interpret, respond to, and resist early childhood development markers may now be turned towards normative trajectories based on educational and childhood milestones.

The relationship of care between caregivers and children with CZS mediates the experiences of discrimination and exclusion that they share, shaping a caregiver identity that is intertwined with the identity and social position of the child. Bringing together queer theory with Latin American contributions to Disability Studies, particularly those that draw on feminist theories of care, can be applied to facilitate a deeper understanding of how caregivers identities are constructed. By demonstrating how the shared experience of crip time contributes to the development of inter-embodiment between the caregiver and the cared for, I have shown that dialogue between critical traditions can be generative in terms of furthering our understanding of how caregiver identity develops. Further considerations of ableism and stigma would be welcome when considering how disability is constructed. While stigma and discrimination evidently play a role in the construction of the caregivers identity, less attention has been paid to how experiences of ableism at different levels shape the construction of disability itself in this context.

Further research on fatherhood, masculinity and care in relation to CZS would be welcome. The existing research focuses largely on mothers and other female caregivers. Care work is highly gendered, and performing that work appears to be essential to the formation of identity for parental caregivers. In spite of this, male caregivers experiences and empirically grounded theory development about masculinity and care remain underexplored.

I have demonstrated how engagement with Latin American and critical perspectives on disability can deepen our understanding of disability in the case of CZS. Latin American Disability Studies specifically call for dialogue between multiple Disabilities Studies. I have found embracing this plural approach to 'Critical Studies in Disabilities' to be generative in understanding both the construction of disability and formation of caregiver identity. I have laid out future directions for empirical ethnographic research and theory development in this area, and shown that contributions from Latin American Critical Disability Studies can advance our understanding of how disability is and has been constructed in the specific historical context of colonisation, domination and coloniality.

References

ALBUQUERQUE, M. S. V. *et al.* Access to healthcare for children with Congenital Zika Syndrome in Brazil: perspectives of mothers and health professionals. *Health Policy and Planning*, [s. l.], v. 34, n. 7, p. 499-507, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1093/heapol/czz059>.

ALONSO BEJARANO, C. *et al.* Colonial anthropology and its alternatives. In: ALONSO BEJARANO, C. *et al.* *Decolonizing ethnography: undocumented immigrants and new directions in social science*. Durham: Duke University Press, 2019. p. 17-37.

BAILEY, M.; MOBLEY, I. A. Work in the intersections: a black feminist disability framework. *Gender & Society*, [s. l.], v. 33, n. 1, p. 19-40, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1177/0891243218801523>.

BARROS, A. S. S. Deficiência, síndrome congênita do zika e produção de conhecimento pela antropologia. *Revista Scientia*, Salvador, v. 6, n. 1, p. 142-163, 2021.

BELL, C. Introducing white disability studies: a modest proposal. In: DAVIS, L. J. (ed.). *The disability studies reader*. London: Psychology Press, 2006. p. 275-282.

BELLUCK, P.; FRANCO, T. For Brazil's Zika families, a life of struggle and scares. *The New York Times*, New York, 11 Mar. 2017. Available at: <https://www.nytimes.com/2017/03/11/health/zika-virus-brazil-birth-defects.html>. Accessed: 20 Oct. 2021.

BENNETT, A. Robert McRuer. Crip theory: cultural signs of queerness and disability. *Disability Studies Quarterly*, [s. l.], v. 27, n. 4, 2007. DOI: <https://doi.org/10.18061/dsq.v27i4.60>.

BORRELL-CARRIÓ, F.; SUCHMAN, A. L.; EPSTEIN, R. M. The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *Annals of Family Medicine*, [s. l.], v. 2, n. 6, p. 576-582, 2004. DOI: <https://doi.org/10.1370/afm.245>.

CALAZANS, J. C. C. *et al.* Adaptive problems arising out of the progenitor's abandonment after Zika Congenital Syndrome. *Revista Brasileira de Enfermagem*, [s. l.], v. 73, supl. 4, e20190602, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0602>.

CAMPOS, T. N. C. *et al.* How congenital Zika virus impacted my child's functioning and disability: a Brazilian qualitative study guided by the ICF. *BMJ Open*, [s. l.], v. 10, n. 12, e03822, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-038228>.

CARNEIRO, R.; FLEISCHER, S. R. "I never expected this, it was a big shock": conception, pregnancy and birth in times of Zika through the eyes of women in Recife, PE, Brazil. *Interface: comunicação, saúde, educação*, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 709-719, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0857>.

CENTER FOR REPRODUCTIVE RIGHTS. *Unheard voices: women's experiences with Zika – Brazil*. New York: Center for Reproductive Rights, 2018a.

CENTER FOR REPRODUCTIVE RIGHTS. *Unheard voices: women's experiences with Zika – Colombia*. New York: Center for Reproductive Rights, 2018b.

CONNELL, R. *Southern theory: social science and the global dynamics of knowledge*. Cambridge: Polity, 2007.

DANEL, P. M. Discapacidad y matriz colonial: el caso de las políticas de discapacidad en Argentina. In: YARZA DE LOS RÍOS, A.; SOSA, L. M.; PÉREZ RAMÍREZ, B. (coord.). *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, 2020. p. 75-100.

DAVIDSON, A. W. Stasis-maintenance-(un)productive-presence: parenting a disabled child as crip time. *Disability Studies Quarterly*, [s. l.], v. 40, n. 3, 2020. DOI: <https://doi.org/10.18061/dsq.v40i3.6693>.

DIAS, T. K. C. *et al.* First aid intervention with mothers/caregivers of children affected by the Zika virus in Brazil. *Applied Nursing Research*, [s. l.], v. 57, 151355, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2020.151355>.

DINIZ, D. Zika virus and women. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 32, n. 5, e00046316, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00046316>.

DINIZ, D. *Zika: from the Brazilian backlands to global threat*. London: Zed Books, 2017.

DOWLING, M.; DOLAN, L. Families with children with disabilities – inequalities and the social model. *Disability & Society*, [s. l.], v. 16, n. 1, p. 21-35, 2001. DOI: <https://doi.org/10.1080/713662027>.

DUARTE, J. dos S. *et al.* Children's needs with congenital syndrome related to Zika virus in the domiciliary context. *Cadernos Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 249-256, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201900030237>.

EQUALITY AND HUMAN RIGHTS COMMISSION. UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). In: EQUALITY and Human Rights Commission. [S. l.]: Equality and Human Rights Commission, 21 Jan. 2020. Available at: <https://www.equalityhumanrights.com/en/our-human-rights-work/monitoring-and-promoting-un-treaties/un-convention-rights-persons-disabilities>. Accessed: 18 Aug. 2021.

FÉLIX, V. P. S. R.; FARIAS, A. M. de. Microcephaly and family dynamics: fathers' perceptions of their children's disability. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 34, n. 12, e00220316, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00220316>.

FERRANTE, C. Cuerpo, discapacidad y violencia simbólica: un acercamiento a la experiencia de la discapacidad motriz como relación de dominación encarnada. *Boletín Onteaiken*, [s. l.], n. 8, p. 17-34, 2009.

FERRARI, M. B. Feminismos descoloniales y discapacidad: hacia una conceptualización de la colonialidad de la capacidad. *Nómaditas*, Bogotá, n. 52, p. 115-131, 2020. DOI: <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a7>.

FISHER, P.; GOODLEY, D. The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Sociology of Health & Illness*, [s. l.], v. 29, n. 1, p. 66-81, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.00518.x>.

FREITAS, P. S. S. *et al.* How do mothers feel? Life with children with congenital Zika syndrome. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, [s. l.], v. 148, n. 52, p. 20-28, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1002/ijgo.13044>.

GIACONI MORIS, C.; PEDRERO SANHUEZA, Z.; SAN MARTÍN PEÑAILILLO, P. La discapacidad: percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, [s. l.], v. 16, n. 1, p. 55-67, 2017. DOI: <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822>.

GORDON-LIPKIN, E.; PEACOCK, G. The spectrum of developmental disability with Zika exposure: what is known, what is unknown, and implications for clinicians. *Journal of Developmental Behavioral Pediatrics*, [s. l.], v. 40, n. 5, p. 387-395, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000665>.

GRECH, S. Decolonising Eurocentric disability studies: why colonialism matters in the disability and global South debate. *Social Identities*, [s. l.], v. 21, n. 1, p. 6-21, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1080/13504630.2014.995347>.

HAMAD, G. B. N. Z.; SOUZA, K. V. de. Congenital zika virus syndrome: knowledge and how to communicate the diagnosis. *Texto & Contexto – Enfermagem*, [s. l.], v. 29, e20180517, p. 1-14, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0517>.

HINTON, A. On fits, starts, and entry points: the rise of Black Disability Studies. *CLA Journal*, [s. l.], v. 64, n. 1, p. 11-29, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1353/caj.2021.0005>.

INEESE-NASH, N., Disability as a colonial construct: the missing discourse of culture in conceptualizations of disabled indigenous children. *Canadian Journal of Disabilities Studies*, [s. l.], v. 9, n. 3, p. 28-51, 2020. DOI: <https://doi.org/10.15353/cjds.v9i3.645>.

JETTE, A.; MARTIN, L.; FIELD, M. (ed.). *Workshop on disability in America: a new look: summary and background papers*. Washington: National Academies Press, 2006.

JUNQUEIRA, C. C. dos S. *et al.* Stimulation of children with congenital Zika syndrome at home: challenges for the caregivers. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, [s. l.], v. 41, e20190247, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190247>.

KAFER, A. Accessible futures, future coalitions. In: KAFER, A. *Feminist, queer, crip*. Bloomington: Indiana University Press, 2013a. p. 149-170.

KAFER, A. *Feminist, queer, crip*. Bloomington: Indiana University Press, 2013b.

KAFER, A. Time for disability studies and a future for crips. In: KAFER, A. *Feminist, queer, crip*. Bloomington: Indiana University Press, 2013c. p. 25-46.

KITTAY, E. F. The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris*, [s. l.], v. 24, n. 1, p. 49-58, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x>.

LAZA-VÁSQUEZ, C.; CORTÉS-MARTÍNEZ, K. V., CANO-RIVILLAS, J. P. “It was God’s will”: continuing pregnancy after perinatal infection by Zika virus. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, [s. l.], v. 28, e3310, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3485.3310>.

- LAZA-VÁSQUEZ, C. *et al.* Experiencia de mujeres con infección prenatal por virus Zika que continuaron la gestación en Colombia. *Gaceta Sanitaria*, [s. l.], v. 35, n. 5, p. 465-472, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.02.014>.
- LIMA, L. H. S. S. *et al.* Family fortresses in Zika Congenital Syndrome according to Betty Neuman. *Revista Brasileira de Enfermagem*, [s. l.], v. 73, n. 2, e20180578, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0578>.
- LLEWELLYN, A.; HOGAN, K. The use and abuse of models of disability. *Disability & Society*, [s. l.], v. 15, n. 1, p. 157-165, 2000. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687590025829>.
- LUGONES, M. Heterosexualism and the colonial/modern gender system. *Hypatia*, [s. l.], v. 22, n. 1, p. 186-209, 2007.
- LUGONES, M. Methodological notes toward a decolonial feminism. In: ISASI-DÍAZ, A. M.; MENDIETA, E. (ed.). *Decolonizing epistemologies: Latina/o theology and philosophy*. New York: Fordham University Press, 2012. p. 68-86.
- LUGONES, M. The coloniality of gender. In: HARCOURT, W. (ed.). *The Palgrave handbook of gender and development*. London: Palgrave Macmillan, 2016. p. 13-33. DOI: https://doi.org/10.1007/978-1-137-38273-3_2.
- MAGALHAES, L.; PEARSON, S. In Brazil, Covid-19 deals new blow to children disabled by Zika. *The Wall Street Journal*, [s. l.], 18 Sept. 2020. Available at: <https://www.wsj.com/articles/in-brazil-covid-19-deals-new-blow-to-children-disabled-by-zika-11600421401>. Accessed: 20 Oct. 2021.
- MARBÁN-CASTRO, E. *et al.* Acceptability of a hypothetical zika vaccine among women from Colombia and Spain exposed to ZIKV: a qualitative study. *Vaccines*, [s. l.], v. 8, n. 4, 580, 2020. DOI: <https://doi.org/10.3390/vaccines8040580>.
- McRUER, R. *Crip theory: cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press, 2006.
- MEEKOSHA, H. Contextualizing disability: developing southern/global theory. In: BIENNIAL DISABILITY STUDIES CONFERENCE, 4., 2008, Lancaster University, UK. Keynote paper. [S. l.: s. n.], 2008.
- MELO, A. P. L. *et al.* "Life is taking me where i need to go": biographical disruption and new arrangements in the lives of female family carers of children with Congenital Zika Syndrome in Pernambuco, Brazil. *Viruses*, [s. l.], v. 12, n. 12, 1410, 2020. DOI: <https://doi.org/10.3390/v12121410>.
- MENDES, A. G. *et al.* Facing a new reality from the Zika virus congenital syndrome: the families' perspective. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 10, p. 3785-3794, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.00962019>.

MILES, A. L.; NISHIDA, A.; FORBER-PRATT, A. J. An open letter to White disability studies and ableist institutions of higher education. *Disability Studies Quarterly*, [s. l.], v. 37, n. 3, 2017. DOI: <https://doi.org/10.18061/dsq.v37i3.5997>.

MOCELIN, H. J. S. *et al.* Professional approach in times of pandemic: what have we learned from the Zika virus? *Interface: comunicação, saúde, educação*, Botucatu, v. 25, e200427, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/interface.200427>.

MORÁN, J. A. P.; TISEYRA, M. V. Encuentro entre la perspectiva decolonial y los estudios de la discapacidad. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, [s. l.], v. 10, n. 2, p. 497-521, 2019. DOI: <https://doi.org/10.21501/22161201.2893>.

MUNÉVAR, D. I. Dialogues between (Feminist) Studies of Care and (Critical) Disability Studies to rethink emerging activisms. In: ARAUJO GUIMARÃES, N.; HIRATA, H. (ed.). *Care and care workers: a Latin American perspective*. Cham: Springer, 2021. p. 217-234. (Latin American Societies). DOI: https://doi.org/10.1007/978-3-030-51693-2_13.

MUNÉVAR, D. I.; FERNÁNDEZ MORENO, A.; GÓMEZ CASTRO, A. Y. Epistemologías otras en la formación posgraduada en discapacidad de la Universidad Nacional de Colombia. In: YARZA DE LOS RÍOS, A.; SOSA, L. M.; PÉREZ RAMÍREZ, B. (coord.). *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, 2020. p. 45-69.

OLIVEIRA, B. S. B. *et al.* Early stimulation in the development of children with microcephaly: maternal perception. *Revista Brasileira de Enfermagem*, [s. l.], v. 72, supl.3, p. 139-146, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0272>.

OLIVEIRA, P. S. *et al.* Experiences of parents of children born with microcephaly during the Zika epidemic following disclosure of the diagnosis. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 35, e00226618, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00226618>.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION; WORLD HEALTH ORGANIZATION. PAHO/WHO data – weekly report: cases of Zika Virus Disease by country or territory: 2021. In: PAHO. Washington: PAHO: WHO, 2021. Available at: https://www3.paho.org/data/index.php/en/?option=com_content&view=article&id=524:zika-weekly-en&Itemid=352. Accessed: 7 Sept. 2021.

PARRA, L. N. Discapacidad y trabajo: la individualización de la inclusión bajo lógicas coloniales contemporáneas. *Nómadas*, Bogotá, n. 52, p. 61-79, 2020. DOI: <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a4>.

PATCHIN, P. M. For the sake of the child: the economisation of reproduction in the Zika public health emergency. *Transactions of the Institute of British Geographers*, [s. l.], v. 46, n. 1, 2020a. DOI: <https://doi.org/10.1111/tran.12384>.

PATCHIN, P. M. Thresholds of empire: women, biosecurity, and the Zika Chemical Vector Program in Puerto Rico. *Annals of the American Association of Geographers*, [s. l.], v. 110, n. 4, p. 967-982, 2020b. DOI: <https://doi.org/10.1080/24694452.2019.1655386>.

PAVA-RIPOLL, N. A. Padres y madres de niños/as con discapacidad. In: YARZA DE LOS RÍOS, A.; SOSA, L. M.; PÉREZ RAMÍREZ, B. (coord.). *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, 2020. p. 227-240.

QUIJANO, A. Colonialidad del poder y clasificación social. *Journal of World-Systems Research*, [s. l.], v. 6, n. 2, p. 342-386, 2000a. DOI: <https://doi.org/10.5195/jwsr.2000.228>.

QUIJANO, A. Coloniality of power, eurocentrism, and Latin America. *Nepantla: views from South*, [s. l.], v. 1, n. 3, p. 533-580, 2000b.

QUIJANO, A. Coloniality and modernity/rationality. *Cultural Studies*, [s. l.], v. 21, n. 2-3, p. 168-178, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1080/09502380601164353>.

RIVERA-AMARILLO, C.; CAMARGO, A. Zika assemblages: women, populationism, and the geographies of epidemiological surveillance. *Gender, Place & Culture*, [s. l.], v. 27, n. 3, p. 412-428, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1080/0966369X.2018.1555518>.

RODRÍGUEZ, B. R. La complejidad de abordar los cuidados y la discapacidad. Algunos guiños reflexivos para el caso chileno. In: YARZA DE LOS RÍOS, A.; SOSA, L. M.; PÉREZ RAMÍREZ, B. (coord.). *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, 2020. p. 205-226.

ROJAS CAMPOS, S. M. Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina (reseña del libro). *Nómadas*, Bogotá, n. 52, p. 267-270, 2020. DOI: <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a16>.

ROMERO-ACOSTA, K. *et al.* Perceptions and emotional state of mothers of children with and without microcephaly after the Zika Virus epidemic in rural Caribbean Colombia. *Behavioral Science*, [s. l.], v. 10, n. 10, 147, 2020. DOI: <https://doi.org/10.3390/bs10100147>.

ROSATO, A. *et al.* El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, [s. l.], año 20, n. 39, p. 87-105, 2009.

SÁ, F. E. *et al.* Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus zika. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, Fortaleza, v. 30, n. 4, 2017. DOI: <https://doi.org/10.5020/18061230.2017.6629>.

SÁ, M. R. C. de, PLETSCH, M. D. Participation of children with Congenital Zika Virus Syndrome: intercessions between the bioecological model and human functionality. *Práxis Educativa*, Ponta Grossa, v. 16, e2117383, 2021. DOI: <https://doi.org/10.5212/PRAXEDUC.V.16.17383.017>.

SANDAHL, C. Queering the crip or crippling the queer?: intersections of queer and crip identities in solo autobiographical performance. *GLQ: a journal of lesbian and gay studies*, [s. l.], v. 9, n. 1-2, p. 25-56, 2003.

SCOTT, P. Care, mobility and power in an epidemic context: family relations and spaces of negotiation. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 3, e262207, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1678-49442020v26n3a207>.

SCOTT, R. P. *et al.* Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus. *Interface: comunicação, saúde, educação*, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 673-684, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0425>.

SILVA, D. A. da; SILVA, É. Q. Mental health from the perspective of women affected by the Zika virus: an ethnographic study in Pará State, Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 36, n. 8, e00100019, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00100019>.

SIMAS, C. *et al.* Hope and trust in times of Zika: the views of caregivers and health-care workers at the forefront of the epidemic in Brazil. *Health Policy and Planning*, [s. l.], v. 35, n. 8, p. 953-961, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1093/heapol/czaa042>.

SMART, J. F. The power of models of disability. *Journal of Rehabilitation*, Alexandria, v. 75, n. 2, p. 3-11, 2009.

SMYTHE, T. *et al.* Mothers as facilitators for a parent group intervention for children with Congenital Zika Syndrome: qualitative findings from a feasibility study in Brazil. *PLoS ONE*, [s. l.], v. 15, n. 9, e0238850, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0238850>.

SOLDATIC, K.; GRECH, S. Transnationalising disability studies: rights, justice and impairment. *Disability Studies Quarterly*, [s. l.], v. 34, n. 2, 2014. DOI: <https://doi.org/10.18061/dsq.v34i2.4249>.

SOUSA, C. A. *et al.* Zikavírus: knowledge, perceptions, and care practices of infected pregnant women. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, [s. l.], v. 39, e20180025, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180025>.

TIRADO, V. *et al.* Women's reluctance for pregnancy: Experiences and perceptions of Zika virus in Medellin, Colombia. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, [s. l.], v. 148, , n. 52, p. 36-44, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1002/ijgo.13046>.

VALE, P. R. L. F. do; ALVES, D. V.; CARVALHO, E. S. de S. "Very busy": daily reorganization of mothers to care of children with Congenital Zika Syndrome. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, [s. l.], v. 41, e20190301, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190301>.

VALIM, T. M. M. *Infância e deficiência: um estudo antropológico sobre os desdobramentos da epidemia do Vírus da Zika na vida de crianças potiguaras*. 2020. Dissertação (Master in Social Anthropology) – Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2020.

WILLIAMSON, K. E. Care in the time of Zika: notes on the 'afterlife' of the epidemic in Salvador (Bahia), Brazil. *Interface: comunicação, saúde, educação, Botucatu*, v. 22, n. 66, p. 685-696, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0856>.

WILLIAMSON, K. E. What comes after COVID-19. *Somatosphere*, [s. l.], 10 May 2020. Available at: <http://somatosphere.net/forumpost/what-comes-after-covid-19/> Accessed: 9 Feb. 2021.

WILLIAMSON, K. E. Interventive care: uncertainty, distributed agency, and Cesa-rean section in a Zika Virus epidemic. *Medical Anthropology Quarterly*, [s. l.], v. 35, n. 2, p. 266-284, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1111/maq.12620>.

YARZA DE LOS RÍOS, A. *et al.* Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. In: YARZA DE LOS RÍOS, A.; SOSA, L. M.; PÉREZ RAMÍREZ, B. (coord.). *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, 2020a. p. 21-44.

YARZA DE LOS RÍOS, A.; SOSA, L. M.; PÉREZ RAMÍREZ, B. (coord.). *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, 2020b.

YARZA DE LOS RÍOS, A.; SOSA, L. M.; PÉREZ RAMÍREZ, B. Introducción. In: YARZA DE LOS RÍOS, A.; SOSA, L. M.; PÉREZ RAMÍREZ, B. (coord.). *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, 2020c. p. 9-17.

Recebido: 30/10/2021 Aceito: 27/06/2022 | Received: 10/30/2021 Accepted: 6/27/2022



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional
This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.

As temporalidades do cuidado: autismo, parentesco e pandemia

The temporalities of care: autism, kinship and pandemic

Bianca Retes Carvalho^I

<https://orcid.org/0000-0002-0106-0422>

biaretetes@hotmail.com

Sabrina Deise Finamori^{II}

<https://orcid.org/0000-0003-2584-7016>

sfinamori@ufmg.br

^I Universidade Federal de Minas Gerais – Belo Horizonte, MG, Brasil
Mestranda em Antropologia Social (bolsista Capes)

^{II} Universidade Federal de Minas Gerais – Belo Horizonte, MG, Brasil

Resumo

Tomando como ponto de partida o cenário da pandemia em suas dimensões disruptivas da temporalidade do cotidiano, este artigo visa analisar os entrelaçamentos entre deficiência, cuidado e parentesco. Partimos de duas pesquisas realizadas de modo independente para traçar reflexões conjuntas sobre os efeitos das medidas de isolamento social entre famílias de pessoas com autismo. Argumentamos que, para além da excepcionalidade, uma questão fundamental que emerge do evento crítico é a reflexão que promove tanto em direção ao passado, isto é, aos modos de se organizar o cotidiano antes da pandemia, quanto às projeções sobre o futuro. Abordamos, assim, as temporalidades do cuidado em uma variedade de acepções: as distintas demandas do cuidado ao longo do curso de vida, os impactos da deficiência em relação à presunção da intergeracionalidade do cuidado e o amplo espectro de efeitos das medidas de isolamento social em torno da organização temporal da vida cotidiana.

Palavras-chave: deficiência; parentesco; cuidado; pandemia.

Abstract

Taking as a starting point the pandemic scenario in its disruptive dimensions of the temporality of everyday life, this article aims to analyze the intertwinings between disability, care and kinship. We started from two research carried out independently to draw joint reflections on the effects of social isolation measures among families of people with autism. We argue that, beyond exceptionality, a fundamental issue that emerges from the critical event is a reflection that promotes both towards the past, that is, towards the ways of organizing daily life before the pandemic, as well as projections about the future. Thus, we approach the temporalities of care in a variety of meanings: the different demands of care throughout the life course, the impacts of disability in relation to the presumption of intergenerational care and the broad spectrum of effects of social isolation measures around the temporal organization of everyday life.

Keywords: disability; kinship; care; pandemic.

Pandemia, reorganização do cotidiano e autismo¹

Março de 2020, a última reunião de planejamento de eventos sobre autismo, promovidos por um coletivo de associações na cidade de Belo Horizonte, é adiada. Desde o início do mês, com as notícias sobre o novo coronavírus circulando nos noticiários e ganhando proporção nas conversas informais, a possibilidade de cancelamento dos eventos promovidos no mês de conscientização sobre o autismo, em abril, já trazia angústia e gerava maior movimento nas redes sociais virtuais entre mães e pais que compunham o coletivo. O campo de pesquisa da primeira autora, antes constituído por reuniões de acolhimento das associações de familiares de pessoas autistas e suas atuações em espaços públicos, ganhou composição junto a mensagens de voz, câmeras ligadas, notificações, *lives*, publicações e trocas digitalizadas. Nas reuniões virtuais realizadas por uma das associações² acompanhada durante a pesquisa, mães e pais questionavam: “E o acolhimento que fazíamos? A escuta das famílias? Como faremos isso agora?”

As dúvidas diante do cenário inédito não estavam restritas a esse grupo ou ao campo da primeira autora. Desde a declaração feita pela Organização

-
- 1 O autismo é um conceito disputado e cercado de controvérsias que perpassam saberes médicos, entraves políticos e sociais. Pela perspectiva biomédica, de acordo com o CID-11, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado como um transtorno de neurodesenvolvimento com questões comunicacionais, sociais e sensoriais. Em 2012, no Brasil, a partir da promulgação da Lei nº 12.764, o autismo passa a ser reconhecido como uma deficiência para todos os efeitos legais, assegurando direitos específicos a essa população (Brasil, 2012). Mas há também movimentos sociais e políticos ao redor do mundo que têm reivindicado outras concepções sobre a condição dando visibilidade às subjetividades e ao reconhecimento das diferentes experiências, constituídas nas interseccionalidades que atravessam as pessoas autistas. A exemplo desses movimentos, o movimento da neurodiversidade tem advogado uma identidade autista, como demonstrado por Ortega (2008, 2009), sobre esse ativismo autista, e Adriano, Lugon e Aydos (2021), que apresentam as particularidades do movimento da neurodiversidade no contexto brasileiro. Neste artigo, articulamos essas diferentes e disputadas concepções, considerando os múltiplos acionamentos do autismo que nossos(as) interlocutores(as) fazem em seus cotidianos e no ativismo político empreendido. Da mesma forma, as terminologias associadas às pessoas diagnosticadas com autismo estão imersas nesses campos de disputas políticas e identitárias. Em nossos campos etnográficos os termos “pessoa com autismo”, “pessoa autista” ou “autista” eram utilizados de modo intercambiável, assim, utilizamos essas diferentes terminologias ao longo do artigo.
 - 2 Optamos por não citar os nomes das associações pesquisadas e por trocar os nomes das pessoas que foram nossas interlocutoras nas pesquisas visando garantir a privacidade e o anonimato.

Mundial de Saúde (OMS), em março de 2020, reconhecendo uma pandemia com alcance global, e as consequentes medidas de isolamento social tomadas desde então por governos locais, temos vivido não só a experiência do medo da contaminação e da morte, e as consequências econômicas e sociais mais amplas, mas tivemos também nossos cotidianos inexoravelmente afetados. O fechamento de instituições de suporte ao cuidado, como as escolas, e a imposição do trabalho em *home office* para algumas pessoas – condição que não atingiu todos os grupos de trabalhadores, sendo avaliada como um privilégio restrito às pessoas mais escolarizadas de alguns grupos profissionais –, trouxe também novos elementos na configuração das relações desenvolvidas no espaço doméstico. A espacialidade de muitas casas passou, assim, a combinar rotinas de trabalho remunerado e os variados trabalhos domésticos e de cuidado não remunerados.

Nesse ínterim, tornou-se lugar comum, no jornalismo e nas pesquisas acadêmicas, destacar as enormes desigualdades que a pandemia de covid-19 escancarou: desemprego, perda de renda, possibilidades e restrições de cumprimento do isolamento social, acesso à internet e a equipamentos que possibilitassem a continuidade de trabalho, estudo e comunicação; tudo desigualmente distribuído. Se as consequências da pandemia foram heterogêneas entre regiões, países, classes sociais e grupos étnicos, essa desigualdade também se expressou dentro de uma mesma família ou de uma mesma casa. Dentre as análises dos impactos da pandemia, uma das conclusões frequentes é que o evento reforçou normas de gênero relativas ao cuidado: é sobre as mulheres que recaem os encargos pelo cuidado de crianças, de parentes com algum grau de dependência e pela maioria dos trabalhos domésticos não pagos.³ Diante desse cenário, a segunda autora, ao realizar uma série de entrevistas, em 2021,

3 Não pretendemos nos estender em uma revisão bibliográfica sobre o período, mas vale destacar que, durante a pandemia, ainda em curso enquanto escrevemos este artigo, nas ciências sociais brasileiras, a questão tem sido tematizada em lives, dossiês, números especiais e boletins de revistas acadêmicas, tais como: *Boletim Ciências Sociais* (Anpocs), *Horizontes Antropológicos* (n. 59), *Tomo* (n. 38), *Dilemas* (seção excepcional Reflexões na Pandemia), entre vários outros. Nessas produções, o aspecto da desigualdade foi largamente tematizado, inclusive no que diz respeito à dimensão de gênero nas relações de cuidado. A produção internacional indica conclusões similares. Mesmo em contextos considerados historicamente mais igualitários em termos de gênero, as desigualdades reveladas pela pandemia foram enfatizadas; ver, por exemplo, Valgerður Bjarnadóttir e Andrea Hjálmsdóttir (2021) sobre a Islândia.

com uma de suas interlocutoras de pesquisa, mãe solo⁴ de duas crianças, uma delas com autismo, surpreendeu-se com as avaliações pessoais que ela teceu sobre as medidas de isolamento social. A despeito de destacar todos os desafios enfrentados com a suspensão das escolas e dos serviços de terapia e na adaptação ao *home office*, ela enfatizou, como um dos inesperados efeitos positivos⁵ da pandemia, a reorganização temporal do cotidiano que lhe possibilitava outras formas de cuidado em relação às crianças e, em particular, às demandas específicas de maternar um filho com autismo.

Tomando, assim, como ponto de partida o cenário da pandemia em suas dimensões disruptivas da temporalidade do cotidiano, este artigo visa analisar os entrelaçamentos entre deficiência, cuidado e parentesco. Partimos de duas pesquisas realizadas de modo independente⁶ para traçar reflexões conjuntas sobre os efeitos das medidas de isolamento social entre famílias de pessoas com autismo, considerando tanto seus impactos nas formas de ativismo como também no cotidiano das relações. Argumentamos que, para além da excepcionalidade, uma questão fundamental que emerge do evento crítico (Das, 1995)⁷ é a reflexão que promove tanto em direção ao passado, isto é, aos modos de se

4 A terminologia “mãe solo” refere-se à experiência monoparental feminina, e a popularização da expressão se deu especialmente a partir de publicações nas redes sociais, nos anos de 2010, por mães ativistas com inspirações feministas buscando problematizar a relação entre parentalidade e conjugalidade, as desigualdades de gênero no exercício do cuidado de filhos(as) e a dimensão social da maternidade.

5 Acionamos o termo “positivo” como noção nativa que contrasta no discurso narrado, de modo mais categórico, experiências positivas e negativas. A intenção não é, no entanto, contrapor analiticamente experiências positivas e negativas, como boas e más, mas enfatizar justamente as ambiguidades da experiência e a complexidade do mundo social.

6 A pesquisa da primeira autora foi realizada com bolsa Capes no Programa de Pós-Graduação em Antropologia (PPGAn) da UFMG e resultou na dissertação de mestrado *Autismo em movimento: a mobilização da família no reconhecimento do autismo* (Carvalho, 2022). A pesquisa da segunda autora “Maternidade solo: parentalidades, conjugalidades e noções de família” foi financiada pelo CNPq.

7 Veena Das (1995) apresenta a ideia de evento crítico como uma ruptura no cotidiano que produz novas disposições para ações que mudam categorias nas quais as pessoas operam. Para a autora, o conceito aproxima os processos políticos, históricos e sociais às trajetórias particulares e à vida cotidiana. Acionamos o conceito de evento crítico para pensar o contexto de pandemia da covid-19, que trouxe essas rupturas em nossos cotidianos, assim como disposições sociais, políticas e econômicas em todo o mundo. No trabalho de Veena Das e Lori Leonard (2007), as autoras retomam o conceito de evento crítico para analisar situações de diagnóstico clínico, que também empreendemos neste artigo para refletir acerca das trajetórias familiares diante do diagnóstico de autismo de filhos(as).

organizar o cotidiano antes da pandemia, quanto às projeções sobre o futuro. Abordamos, assim, as temporalidades do cuidado em uma variedade de acepções: as distintas demandas do cuidado ao longo do curso de vida, os impactos da deficiência em relação à presunção da intergeracionalidade do cuidado e o amplo espectro de efeitos das medidas de isolamento social em torno da organização temporal da vida cotidiana.

A pesquisa da primeira autora é resultado de uma etnografia, realizada desde 2019, acompanhando mães e pais de pessoas com autismo e o envolvimento desses familiares em associações e esferas do poder público, apontando para as complexas articulações entre diagnóstico, deficiência e a experiência familiar na efetivação de direitos. A partir da etnografia, a primeira autora passa a reconhecer a centralidade da experiência familiar no contexto de reivindicação de direitos e reconhecimento do autismo. Nesses entrelaçamentos entre o domínio do doméstico e do público, da intimidade e do político, discursos e práticas acerca de parentesco, deficiência, direitos, cuidado e justiça social são reelaborados. Assim, são reunidos os sentidos e práticas sobre deficiência nas vivências cotidianas dessas famílias e, principalmente, nas mobilizações políticas concebidas por elas, entendendo, em um duplo sentido, como deficiência e família são mutuamente escritas. As reelaborações acerca do cuidado, tomado como elemento central nesta análise, apresentam as minúcias e ambiguidades das práticas de cuidado, como, por exemplo, os tensionamentos em relação às questões de autonomia e independência; mas abarcam também redes relacionais de acolhimento e suporte, através de estratégias coletivas de organização, como as associações.

As reflexões dessa pesquisa também são motivadas e reverberam no próprio contexto particular da pesquisadora, com a presença de pessoas com deficiência em seu meio familiar, ainda que não sejam experiências relativas à parentalidade, como é o caso das mães e pais de autistas que contribuem com sua pesquisa. A posição da pesquisadora ora se aproxima das experiências de suas interlocutoras, ao compartilhar a dimensão da maternidade, ora se distancia diante das particularidades de uma parentalidade atípica. Sendo a pesquisadora mãe de uma criança pequena,⁸ e com engajamento político na questão

8 Nossas referências às crianças pequenas no texto referem-se, muito genericamente, à primeira infância, período do curso de vida definido entre o nascimento e os 6 anos de idade.

da maternidade, não raras foram as vezes que essa posição foi relevante no estabelecimento de relações dentro do campo de pesquisa, ainda que as mães e pais ativistas estivessem em outra etapa do curso da vida, tendo, em sua maioria, filhos e filhas já adultos.

A segunda autora se aprofundou no debate acadêmico e político sobre deficiência por meio da orientação da pesquisa da primeira autora, embora pessoalmente já tivesse adentrado essas discussões por conviver, em sua família, com pessoas com deficiência, o que a levou, em muitos momentos, a refletir sobre a reciprocidade de cuidados intergeracionais. De modo mais direto, contudo, foi a partir da realização de uma história de família (Pina Cabral; Lima, 2005) com uma interlocutora, inicialmente convidada a participar da pesquisa por se autointitular “mãe solo” e abraçar um ideário feminista, que a deficiência como marcador crucial das relações de parentesco veio à tona mais fortemente em seu trabalho. No curso da composição dessa história de família, o diagnóstico de autismo do filho e as dúvidas em relação a um possível diagnóstico da filha espalharam por todos os aspectos da narrativa de vida de sua interlocutora denotando a centralidade da intersecção entre parentesco e deficiência. A segunda autora compartilha, ainda, com sua interlocutora não só uma relação de pesquisa estritamente, mas também experiencial e política, por ser mãe de uma criança pequena e por ter alguma atuação política em relação à maternidade. Ao mesmo tempo, contudo, a alteridade experiencial em relação à maternidade envolve ainda a deficiência como marcador crucial.

Em concordância com as críticas feministas (Haraway, 1995) de que as pesquisadoras também estão localizadas e posicionadas frente ao campo de pesquisa, e que essa posicionalidade impacta as relações estabelecidas, consideramos a dimensão experiencial da maternidade como uma forma de acesso ao conhecimento. Menos do que uma diretriz para a verdade, tomamos a noção de experiência como uma “prática de atribuir sentido, tanto simbólica como narrativamente” (Brah, 2006, p. 360). Nessa direção, o fato de sermos mães não apenas possibilita, em muitos momentos, a abertura de canais de diálogo, mas também coloca em destaque dimensões específicas da parentalidade no contexto do autismo, bem como os tensionamentos das práticas de cuidado frente à pandemia.

As distintas metodologias mobilizadas por cada autora trazem diferentes enfoques sobre o cotidiano das famílias ao longo da pandemia. No caso da

primeira autora, é a partir da etnografia das associações e de suas atuações políticas e públicas que vai se conformando um retrato ampliado das articulações entre deficiência, cuidado e a temporalidade da pandemia nos cotidianos das famílias que compõem tais coletivos. Já no caso da segunda autora, é por meio da singularidade de uma vida e das minúcias desse relato que são levantadas questões mais amplas sobre as práticas de cuidado. As pesquisas, realizadas de modo independente, acabam por se aproximar nas reflexões sobre cuidado, temporalidade, deficiência e relações de parentesco, trazendo uma análise situada no contexto da pandemia, mas que dialoga com debates mais amplos sobre deficiência.

Parentesco, cuidado, deficiência e curso da vida

Foi um choque, é sempre um choque [sobre o diagnóstico de autismo]. Porque qualquer notícia que a gente tenha em relação aos nossos filhos que difere daquilo que a gente pensa e sonha e planeja, não que você tenha tudo costurado, mas nenhuma mãe pensa em ter um filho com deficiência. Se isso não é sinalizado em nenhum momento nas consultas de pré-natal, a gente já pensa que a criança vai nascer e a gente vai continuar a vida da forma linear que a gente acha que é. (Isabela, em entrevista à segunda autora, em 2021).

Se a pandemia e as consequentes medidas de isolamento social colocaram em relevo as práticas de cuidado e promoveram um efeito disruptivo na temporalidade do cotidiano em uma variedade de contextos, nas histórias das pessoas que foram nossas interlocutoras de pesquisa, mães e pais de pessoas no espectro autista, essa não foi a primeira vez que a temporalidade do curso da vida e as demandas de cuidado no contexto do parentesco se tornaram proeminentes em suas reflexões.

O momento do diagnóstico, tal qual apresentado na fala de Isabela, marca também para muitas famílias uma inflexão em relação às projeções sobre o futuro de seu filho ou filha, sua prática parental e sobre as expectativas em torno das demandas do cuidado. Dentre as famílias interlocutoras, em ambas as pesquisas, o diagnóstico é visto como um momento disruptivo do ordenamento da vida familiar, ainda que o reconhecimento das diferenças já se

apresente antes do diagnóstico. A classificação biomédica concretiza um acontecimento para essas famílias,⁹ transformando perspectivas sobre o curso da vida. A semiótica clínica passa a atravessar a vida dessas pessoas, autistas e suas famílias, criando uma ruptura do cotidiano e apresentando novos rearranjos das trajetórias familiares e das práticas de cuidado. Seja através de terapias, medicamentos, consultas médicas, ou mesmo nas práticas domésticas e rotineiras, o repertório da deficiência passa a compor essas subjetividades e experiências. Não raro, a expressão “maternidade atípica”¹⁰ é evocada para expressar essa reordenação da trajetória subjetiva, do cuidado, do cotidiano e da própria prática parental.

Baseadas na premissa antropológica e histórica de que famílias são construções sociais que variam transculturalmente, Rayna Rapp e Faye Ginsburg (2011) propõem, com perspicácia, a terminologia “imaginário de parentesco” (*kinship imaginary*, no original) para enfatizar como as famílias tanto são feitas de carne e osso como também são parte de uma imaginação cultural. Parafraseando Marx, elas afirmam que “as pessoas fazem suas próprias famílias, mas elas não as fazem como bem entendem, mas sob circunstâncias preexistentes, dadas e transmitidas pelo passado” (Ginsburg; Rapp, 2015, tradução nossa). Tratando, em específico, de famílias com crianças com deficiência, Rapp e Ginsburg (2011) apontam que, conforme essas crianças crescem, suas experiências atípicas reverberam nas vidas dessas famílias reenquadrando assunções prévias sobre parentesco. Para as autoras, é na arena íntima do parentesco que os entendimentos e práticas sobre a deficiência são frequentemente manejados pela primeira vez (Rapp; Ginsburg, 2011). Mães e pais passam a reconhecer e reorganizar expectativas tácitas sobre relações familiares e, nesse processo, segundo as autoras, “o desdobramento culturalmente organizado de um curso

9 Essa análise também é feita por outras produções, ao abordar como o diagnóstico clínico impacta a vida das pessoas, ao mesmo tempo que é transformado por essas experiências. Ver, por exemplo, Hacking (2006), Grinker (2010), Nunes (2014), Campoy (2015), Rios (2017), Aydos (2017), Valtellina (2019).

10 Maternidade/paternidade atípica, expressão acionada por interlocutores(as) das pesquisas, e carregada de controvérsias dentro do movimento autista, refere-se à particularidade da experiência de parentalidade em relação a pessoas neuroatípicas, como as diagnosticadas com autismo. O termo “atípico” ou “neuroatípico” advém do debate sobre neurodiversidade, que, em linhas gerais, defende que a diversidade neurológica não deveria ser abordada como doença ou transtorno, mas como uma diferença mais estritamente (Ortega, 2008, 2009).

de vida normativo já não pode mais ser presumido” (Rapp; Ginsburg, 2011, p. 380, tradução nossa). O diagnóstico como momento disruptivo, portanto, agrega um novo marcador às trajetórias dessas famílias, que passam a apreender e habitar o autismo de diferentes formas (Aydos, 2017). Assim, as diferenças, incorporadas e reordenadas no espaço cotidiano das famílias, fornecem um novo vocabulário para a construção de uma narrativa inteligível do parentesco no contexto da deficiência. É nesse sentido que a expectativa temporal do curso de vida tem seus desdobramentos e é elaborada no cotidiano das famílias, mas não se restringe apenas à arena íntima do parentesco, está entrelaçada às representações sociais sobre deficiência, família, práticas de cuidado e constituição de direitos.

Tamara Hareven (1977) propõe pensar as famílias a partir das variadas temporalidades que as constituem: o tempo individual, o tempo da família e o tempo histórico. Temporalidades que se entrecruzam, misturando dimensões individuais, expectativas em torno do curso da vida, configurações de gênero, contextos sociais e econômicos, tanto quanto forças políticas. As expectativas em torno das demandas do cuidado nas relações de parentesco são balizadas por marcos temporais do curso da vida definidos no contexto de uma normatividade social que pressupõe não apenas que filhos e filhas sejam receptores de cuidados na infância e que cuidem de suas mães e pais na velhice, mas que demarca diferentes demandas de cuidado no curso da vida.

No contexto de um diagnóstico de deficiência, a presunção da intergeracionalidade do cuidado, assim como as expectativas em torno das demandas do cuidado, são, muitas vezes, afetadas. No belo trabalho de Helena Fietz (2018, 2020), essa dimensão é abordada por meio da reivindicação de mães de pessoas com deficiência cognitiva por moradia assistida para seus(uas) filhos(as) adultos(as). Mirando um futuro cada vez mais próximo, essas mães empreendem suas lutas preocupadas com o provimento de cuidado para os(as) filhos(as) num momento em que elas não poderão mais exercê-lo. Essa é também uma questão pungente nos campos aqui apresentados, tanto pela reflexão que mães e pais de crianças pequenas com autismo traçam sobre o futuro de seus(uas) filhos(as) como também nas lutas políticas empreendidas em torno do direito de filhos(as) já adultos(as). As associações acompanhadas pela primeira autora têm forte atuação na proposição de políticas que buscam ampliar a independência e a autonomia, fomentando práticas de inclusão em instituições

de ensino, ensino profissionalizante e acesso ao mercado de trabalho. No campo da segunda autora, sua interlocutora, Isabela, expressou particular preocupação na condução da educação de suas duas crianças gêmeas, das quais apenas uma tem o diagnóstico de autismo, de modo a não colocar sobre a filha o “peso” da responsabilização futura sobre o irmão.

Se a temporalidade é central em contextos familiares de pessoas com deficiência no que diz respeito ao curso de vida e às expectativas prévias que temos sobre ele, a dimensão temporal do cuidado cotidiano não é menos importante, sendo preciso também refazer continuamente um imaginário sobre o que constitui o cuidado em relação à deficiência. As controvérsias dessa relação têm sido tema de debate e reflexão dentro dos estudos feministas da deficiência há muitos anos. Uma série de problematizações, em paralelo ao ativismo do campo da deficiência, têm sido feitas relativas à multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência (Fietz; Mello, 2018), da concepção de interdependência (Kittay, 1999), da autonomia e do capacitismo (Mello, 2014), assim como nas questões de direitos e cidadania das pessoas com deficiência (Aydos, 2017; Fietz; Aydos, 2016). O que grande parte dessas produções têm revelado é a profusão de sentidos e negociações a respeito das práticas de cuidado em relação às pessoas com algum grau de suporte necessário. Nesse mesmo sentido, demonstram como o cuidado é constitutivo das relações, é pautado em práticas sociais, emocionais e morais.

Ao fazer uma análise acerca das práticas de cuidado pelo viés do movimento das pessoas com deficiência e do movimento feminista, Bill Hughes *et al.* (2019) demonstram como o cuidado é parte das pragmáticas da intimidade, mas também está atrelado a questões políticas e sociais mais amplas. O cuidado, feito de “fluxos, fluidos, multiplicidade, diferença, ritmos, corpos, trânsito de limites, contingência e maternagem” (Hughes *et al.*, 2019, p. 114), é experimentado com ainda mais intensidade no contexto da pandemia de covid-19. Se, antes, as perspectivas analíticas sobre o cuidado já revelam uma ampla trama entre suas éticas e práticas (Debert; Pulhez, 2019; Hirata; Debert, 2016; Hirata; Guimarães, 2012), diante do contexto pandêmico, essas conexões são escancaradas em um cenário em que as relações sociais são afetadas, assim como a própria manutenção das práticas de saúde, sustento e sobrevivência. Os fluxos, fluidos, ritmos e corpos estiveram nas manchetes de jornais, em artigos acadêmicos, em histórias e relatos, nas práticas cotidianas, na reivindicação pelas

vidas de tantas pessoas. No âmbito desse cuidado, que ganhou destaque frente a um evento crítico (Das, 1995) de magnitude global, estratégias políticas de luta por direitos tanto quanto o cotidiano íntimo das relações de parentesco, foram revistos e rearranjados.

Redes de suporte foram estendidas ou limitadas, o cuidado foi reordenado e, em alguns casos, pessoas antes vistas como destinatárias do cuidado passaram também a cuidar de outras. Uma miríade de novos arranjos veio à tona e o medo da iminência da morte teve impactos importantes. A lógica do cuidado (Mol, 2008)¹¹ trouxe ao primeiro plano as diversidades relacionais nas quais nossas interlocutoras de pesquisa e nós estamos imersas, bem como a centralidade em refletirmos sobre a amplitude das práticas de cuidado no contexto da deficiência.

O reordenamento temporal do cotidiano e os movimentos sociais

Em contrapartida às análises sobre cuidado e família que tiveram extensiva atenção midiática e resultaram em debates acerca das experiências perpassadas por diferentes marcadores sociais, as reflexões sobre deficiência foram pontuais e escassas nos discursos oficiais e na mídia. Éverton Pereira *et al.* (2021), ao abordarem as perspectivas sobre pessoas com deficiência em relação à covid-19, afirmam como o histórico de discriminação, a falta de informações e dados oficiais acerca dessa população específica, bem como a ausência de espaços de participação efetiva, geram uma “invisibilidade sistemática” que foi acentuada na pandemia. As mudanças experienciadas pelas pessoas com deficiência e suas famílias nesse contexto foram pouco consideradas, principalmente, diante de políticas públicas que mitigassem os entraves impostos

11 Mol contrasta lógica da escolha a lógica do cuidado. A primeira estaria pautada ora no mercado, ora na cidadania, mas em ambos os casos regrada pela dimensão da escolha individual informada por fatos e confinada a uma temporalidade linear; a lógica do cuidado, por sua vez, é marcada por uma interação, uma relacionalidade, mais do que por uma transação, é um processo aberto, não uma simples transferência de produto com começo e fim. A lógica do cuidado supõe ajustes contínuos ao que Mol denomina como viscosidades da vida, como condições materiais, pessoas, hábitos que não necessariamente se conformam aos nossos desejos. Acionamos essas discussões para pensar o cuidado na prática, conforme propõe a autora.

pela crise sanitária. Políticas e programas relativos ao enfrentamento do vírus e das consequências sociais mais amplas deram ênfase em políticas generalistas, nas quais as práticas e dinâmicas das pessoas com deficiência e suas famílias não eram abarcadas nessas estratégias de controle (Schuch; Saretta, 2020). Parte da discussão a esse respeito tem repercutido os impactos negativos da pandemia, como a própria ameaça do vírus para essa parcela da população que, em graus diferentes e através de inúmeras particularidades, requer cuidados e assistências específicas diante de barreiras e disposições sociais. Para além dos entraves das políticas públicas, a complexidade das experiências revela um plano de práticas e agenciamentos que são menos intransigentes e mais rearranjadas no espaço cotidiano das famílias.

O coletivo de familiares integrantes de uma associação na cidade de Belo Horizonte, acompanhado pela primeira autora, se mobiliza tanto para o acolhimento de outras famílias quanto para ações de reivindicação de direitos e políticas públicas no âmbito municipal. A associação, iniciada e composta majoritariamente por mulheres mães, é uma das mais atuantes em uma rede de associações com representação junto ao poder público. Sendo, em sua maioria, pessoas brancas, de camada popular e média, com ensino superior e especializações, esses familiares atuam na efetivação de direitos e em processos representativos da sociedade civil em relação ao autismo no contexto local. A associação, ainda que caracterizada pela maioria dos familiares de autistas em idade adulta, advogam o reconhecimento do espectro autista nas diferentes fases da vida. Esses marcadores sociais evidenciam vivências específicas em relação ao autismo, contrastando como experiências interseccionais também apresentam distintas realidades diante da deficiência e das práticas de cuidado.

O fato já mencionado do cancelamento de uma reunião de planejamento de eventos promovidos por esse movimento familiar no contexto da pandemia ocasionou um deslocamento da organização do coletivo para o meio virtual. Foram decididas artes gráficas, comunicações dos eventos, programações, e tudo passou a ser mobilizado de forma remota visando garantir o isolamento social, em decorrência de alguns participantes da associação se enquadrarem no grupo de risco afetado pelo vírus – tanto autistas com comorbidades quanto mães e pais cuidadores já idosos e/ou com problemas de saúde. Mas em meio às comunicações de planejamento, e às discussões a respeito de legislação e direitos que são comuns no cotidiano da associação, a temática do cuidado era

lembrada e relembrada todos os dias. O cuidado com o outro e o cuidado de si ganhou proeminência e criou uma nova dinâmica de interação no grupo.

Escolas fechadas, terapias canceladas, serviços públicos de atendimento à saúde temporariamente desativados, instituições restringindo o acesso; a rede de atenção e assistência, antes entremeada a serviços do Estado e da comunidade, ficou reduzida ao espaço doméstico. A escola, o trabalho, o hospital, a terapia, o lazer, o esporte, todas as dimensões da vida social passaram a ocupar as paredes de casa e a ter como seus coadjuvantes os familiares mais próximos. Informações acerca da pandemia, a busca por ajuda em situações específicas do cotidiano referentes ao autismo, indicações de serviços online, ofertas de acolhimentos psicológicos, dentre outros serviços, passaram a ganhar ainda mais relevância nas trocas entre os participantes da associação. As conquistas do cotidiano de seus filhos e filhas autistas, antes exaltadas na espera do início de uma reunião ou mesmo nas despedidas calorosas, passaram a ser comemoradas nessa rede que envolve mães, pais, autistas, e alguns profissionais da área. Em certa ocasião, ao discorrer sobre as relações estabelecidas diante desse contexto que estende mas também estreita laços, a primeira autora ouviu de uma interlocutora que outras famílias de pessoas autistas passaram a ser sua “família de verdade”, por entender suas demandas e necessidades. Se vivenciamos esse estreitamento de laços pelos meios virtuais ao redor de todo mundo, em decorrência da restrição social ocasionada pelo cenário pandêmico, os coletivos de familiares de pessoas com autismo passaram a assumir não apenas uma relação de trocas de experiências, mas constituíram-se como promotores de utilidades sociais e públicas ao buscar a efetivação de direitos e assistências invisibilizadas diante de questões tidas como mais urgentes no enfrentamento ao vírus. Dessa forma, a mobilização também passou a ser feita de dentro das casas.

Em abril de 2020, em nota publicada pela Organização das Nações Unidas (ONU), o secretário-geral destacou como a pandemia de covid-19 aprofundava as vulnerabilidades das pessoas com autismo, colocava-as “em risco desproporcional” (Em dia..., 2020). Esse risco apontado não está atrelado apenas às questões de saúde, mas às ameaças aos direitos dos autistas. Tal como apontado pelo secretário-geral, o colapso dos sistemas e redes vitais de suporte às pessoas autistas e suas famílias, em decorrência da crise sanitária, aprofunda os obstáculos enfrentados por essa parcela da população, assim como traz

resistências ao exercício de direitos. Exemplar dessa obstrução em situações locais foram casos referentes à situação vacinal, em que foi necessária a mobilização para a efetivação da aplicação da vacina em autistas, devido à violação do reconhecimento da condição como uma deficiência. Ou, ainda, casos específicos de escolas que alegaram não ter as ferramentas e recursos necessários para garantir o pleno atendimento de crianças com deficiência em ambiente remoto de ensino, tendo como consequência a evasão escolar dessas crianças. Cabe refletir, portanto, como essas ameaças a efetivação de direitos de pessoas com deficiência, muitas vezes, recaem como responsabilidade das famílias, espaço moral da manutenção da vida e do bem-estar social, tendo se tornado ainda mais marcante no decurso da pandemia. Entretanto, para além de uma instituição e valor moral, a politização da família (Schuch, 2013) se torna evidente na articulação desses familiares em coletivos que viabilizam a promoção e efetivação de direitos, assim como constituição de planos de reconhecimento sobre o autismo em seus contextos locais de agenciamento.

Para além da permanência na atuação com o poder público municipal, os fragmentos de histórias cotidianas dessas mães e pais revelavam um cuidado reconfigurado nas novas temporalidades do cotidiano constituídas no evento da pandemia. As trocas de experiências também perpassavam discussões sobre isolamento social, questões acerca das comorbidades decorrentes da restrição, e práticas de cuidado referentes à saúde mental das pessoas autistas. Consequente a essas demandas, profissionais parceiros passaram a contribuir com um compilado de orientações, materiais e ferramentas para o suporte às pessoas com autismo e suas famílias nesses “tempos de incertezas”. A temporalidade do cuidado, refeita no convívio familiar diante da ruptura do cotidiano pela pandemia, também é constituída nas ambiguidades das experiências. Se, por um lado, algumas famílias enfatizavam a dificuldade de domiciliarização das situações sociais, outras famílias evidenciavam as construções positivas decorrentes do período, tal como exposto na pesquisa da segunda autora. Um movimento que ganhou força e visibilidade no decorrer da pandemia, por exemplo, foi o ativismo de autistas em redes sociais, passando a falar sobre a deficiência e estabelecendo espaços de autonomia e reconhecimento através dessas redes. Outras situações relatadas à primeira autora destacavam os efeitos “positivos” da pandemia, como um autista que, em regime de trabalho remoto, teve grande parte das barreiras de acessibilidade mitigadas

do seu cotidiano.¹² A primeira autora também teve contato com relatos de mães e pais que exaltavam os êxitos em habilidades e interesses de seus filhos(as), tanto desenvolvimento de interesses pessoais, por exemplo, produções artísticas e acadêmicas, quanto habilidades que contribuíam para a sua autonomia, como cozinhar as próprias refeições, possíveis pelo tempo outro acarretado pela pandemia e pelas novas disposições das relações de cuidado.

Concernente a essas reconfigurações dos “arranjos de cuidado” (Fazzioni, 2018), diante da emergência sanitária, também não foram raras as trajetórias de famílias que passaram a conviver e residir com outros membros da família extensa para suplementar redes de apoio, antes providas por instituições de suporte ao cuidado. Famílias que também se viram diante da morte de seus membros, vendo-se obrigadas a reescrever as práticas e relações do convívio familiar. Tal como Rapp e Ginsburg (2001) exploram a arena íntima do parentesco como o lugar onde os dramas sociais contemporâneos são vividos e onde os entendimentos sobre a deficiência são manipulados, aqui é a reconfiguração do tempo do cuidado e do tempo da vida no cenário da pandemia que opera novas reescritas.

O reordenamento temporal do cotidiano no microcontexto

Passado um ano do início da pandemia, com as políticas de isolamento social ainda em vigor, a segunda autora realizou uma série de entrevistas com uma de suas interlocutoras de pesquisa, Isabela, que se define como uma mulher negra, mãe solo de um casal de gêmeos, Helena e Tadeu, este último diagnosticado com autismo. cursando mestrado numa universidade pública, ela tinha 42 anos no momento das entrevistas, trabalhava em sua área de formação e não teve seu emprego ameaçado no contexto da pandemia, podendo continuar a desempenhar suas funções em *home office*. Numa das conversas, iniciada com

12 Em relação a esse exemplo específico, é preciso destacar que ainda que revele possíveis transformações futuras acerca do acesso das pessoas com deficiência ao mercado de trabalho, também traz controvérsias quanto à efetivação de espaços acessíveis e à mitigação de barreiras sociais nos ambientes laborais. Para uma ótima discussão sobre os paradoxos do trabalho remoto entre pessoas com deficiência tendo em vista as dimensões da acessibilidade e inclusão, ver o artigo de Aydos, Navarini e Oliveira (2021).

uma pergunta sobre sua rotina antes e depois da pandemia, os olhos de Isabela brilharam ao responder: “Nossa, essa é a pergunta de ouro que eu meio que estava esperando”, relatando, na sequência, que o ganho de um tempo de qualidade com as crianças havia sido um inesperado efeito positivo da pandemia.

Se quase todas as publicações acadêmicas e jornalísticas produzidas no curso da pandemia destacavam suas consequências profundas ao acentuar desigualdades das mais variadas, no campo de pesquisa da segunda autora, centrado na maternidade solo, esses efeitos eram ainda mais aterradores. A despeito da implantação pelo governo federal, em abril de 2020, do auxílio emergencial¹³ e da inclusão de uma distinção que favorecia entre seus beneficiários as “mulheres provedoras de família monoparental”, que, nos termos da lei,¹⁴ teriam direito ao recebimento de duas cotas do auxílio, esse grupo foi fortemente penalizado pelas medidas de isolamento social. A maioria de suas interlocutoras enfatizava os aspectos negativos da pandemia em seus cotidianos, sendo os fatos mais impactantes o desemprego e a perda de uma rede de suporte, ocasionada tanto pelo fechamento das escolas como também pelo temor em circular com crianças pelas casas de outras cuidadoras, especialmente pessoas mais velhas – notadamente, mães e avós que também se responsabilizavam pelas crianças.

Foi desse modo, a um só tempo inesperada e instigante, a avaliação de Isabela sobre os efeitos positivos das medidas de isolamento social. Residente em um bairro periférico da região metropolitana de Belo Horizonte, Isabela vivia em uma casa emprestada de um parente com a mãe, o irmão, a cunhada e os dois sobrinhos, além de sua filha e seu filho, que tinham 6 anos, no momento das entrevistas. Sua trajetória pode ser lida nos termos de um processo de autoafirmação, tal como Luiz Fernando Dias Duarte e Edlaine de Campos Gomes (2008) propõem pensar trajetórias de pessoas provenientes de camadas populares que estão entre os grupos menos pauperizados e tiveram acesso a condições de reprodução que permitiram a ascensão às classes médias. Esse processo de autoafirmação está ligado à classe, idade, desenvolvimento de unidade doméstica e circunstâncias históricas conjunturais (Duarte; Gomes, 2008). Isabela formou-se em uma universidade particular – avaliada

13 Dispositivo de proteção social que visava abranger pessoas com trabalhos informais ou desempregadas, com renda familiar de até três salários mínimos.

14 Lei nº 13.982/2020 (Brasil, 2020).

como a escolha possível naquele momento, ainda que não com a qualidade almejada –; posteriormente, ingressou num curso tecnológico, na universidade pública, seguindo na sequência para a pós-graduação profissional na mesma área. No momento de nossas entrevistas, estava realizando mais um mestrado profissional, também em uma universidade pública.¹⁵ A despeito de seu grau de formação, da estabilidade no emprego, da participação em movimentos sociais e na academia, Isabela se descreveu em mais de um momento como pobre.

Ao responder, animadamente, à pergunta sobre as mudanças de rotina na pandemia, Isabela explicou, na sequência, que a maternidade solo de gêmeos e o processo de diagnóstico do autismo em uma das crianças foi algo extremamente difícil. Afirmou ainda que uma das culpas que sempre carregou está atrelada à falta de tempo para o cuidado com as crianças, o fato de estar sempre cansada e a impossibilidade de “dar um tempo de qualidade pra eles”. O que a pandemia possibilitou foi justamente essa reelaboração da temporalidade.

Apesar do alívio e da empolgação de Isabela em tematizar essa experiência, considerada como uma imprevista consequência positiva da pandemia, ela emendou muito rapidamente sua avaliação com uma ponderação de que não estava “fazendo discurso romântico de maternidade nem de isolamento social”. Na mesma conversa em que destacou aspectos positivos em sua vida propiciados pela mudança de rotina, Isabela não deixou de enfatizar as dimensões mais estruturais ao acentuar desigualdades. Ela ponderou sobre as dificuldades pessoais que enfrentou para dar continuidade ao trabalho em regime remoto, como estabelecer um espaço de trabalho numa casa em que vivem mais três adultos e quatro crianças, a manutenção do seu computador pessoal convertido em ferramenta de trabalho, os custos com a conexão de internet, o fato de ter horário pra iniciar, mas não para encerrar a jornada, além dos mais variados mecanismos de controle criados para monitorar sua produção. Ela concluía a

15 Vale destacar alguns aspectos macroestruturais que levaram à ascensão social por meio do acesso ao ensino universitário nas primeiras décadas do século XXI, especialmente após a implementação das políticas de ação afirmativa, da ampliação do financiamento estudantil e da expansão dos câmpus universitários para variadas regiões do país. No caso de Isabela, ela destaca também a importância dos movimentos estudantis de ação afirmativa em sua trajetória, tributando seu ingresso no mestrado na universidade pública à participação em um curso preparatório, organizado por estudantes veteranos, ingressos via ação afirmativa, que oferecia formação para aspirantes à pós-graduação.

esse respeito que passava mais tempo provando que estava trabalhando do que efetivamente cumprindo as tarefas.

Apesar de todas essas dificuldades, é a dimensão da temporalidade e da flexibilidade em organizar sua rotina com os filhos que Isabela destacou ao falar sobre a mudança no seu cotidiano. Para além do tempo usado no trabalho de cuidado, Isabela também destacou as possibilidades que tinha tido para o autocuidado, por meio da oferta de serviços gratuitos ou de baixo custo, que lhe possibilitaram começar a praticar exercícios físicos e a fazer terapia psicológica. Ao descrever os cuidados com as crianças, ela avaliou:

É um tempo que se eu estivesse no trabalho presencial eu não teria como fazer todas as coisas que a gente está fazendo hoje, fazer esse acompanhamento, eu precisaria fazer tudo isso num tempo megacondensado, possivelmente mais nos finais de semana do que durante a semana. Essa é uma das vantagens, esse tempo que eu estou passando com eles. (Isabela, em entrevista à segunda autora, em 2021).

No dia em que destacou o tempo como o grande ganho da pandemia, Isabela iniciou a conversa com papel e tesoura em punho, pedindo licença para recortar figuras enquanto conversávamos. De cara, declarou que estava usando intencionalmente o tempo de nossa conversa para realizar essa atividade, não só porque era uma tarefa que ela tinha que cumprir, mas para mostrar, visualmente, o que, para ela, significava desempenhar outras funções no cuidado com as crianças, que não estariam restritas à maternidade, mas que teriam também um fundo pedagógico.

Ao longo do período de isolamento social não foi incomum a avaliação de mães e pais sobre o valor da escola e sobre o exercício das funções pedagógicas no acompanhamento de aulas online como parte da sobrecarga de trabalhos que vivenciaram no período. No caso de mães de crianças com deficiência, no entanto, essa não é uma experiência nova propiciada pelo contexto da pandemia. A aquisição de uma expertise particular relacionada à deficiência é empreendida, muitas vezes, pelas mães ao buscarem formações específicas que podem culminar, inclusive, para algumas delas, em mudanças para campos profissionais relacionados às demandas de determinados diagnósticos ou a lutas políticas particulares empreendidas pelos direitos de seus filhos, em profissões como terapia ocupacional, psicologia, direito (Carvalho, 2020; Fietz, 2018;

Rios, 2017). Além disso, o exercício cotidiano do cuidado traduz-se também, em alguma medida, nas palavras da interlocutora, em algo que vai além das funções usuais da maternidade.

Para Isabela, foi apenas no contexto da pandemia, por contraditório que pareça, que o exercício do cuidado em relação ao filho com autismo se deu na temporalidade e na intensidade que intencionou. Ao se remeter à temporalidade como um ganho, ela falou também da temporalidade dos deslocamentos na cidade, das demandas do trabalho, da burocracia legal e das exclusões sofridas. Antes das medidas restritivas de circulação social, ela já era a encarregada de levar o filho às terapias, mas, para isso, tinha que compensar as horas ficando até mais tarde no trabalho com regularidade, o que a deixava sempre cansada e com sensação de nunca ter, nas palavras dela, um tempo de qualidade com as crianças. Detalhadamente, ela contou que, nesse período pandêmico, o rearranjo de seu horário de trabalho e o ganho das horas perdidas no transporte público entre a casa, o trabalho e os serviços de terapia possibilitaram outro exercício do cuidado. Como os serviços de terapia ficam próximos de sua residência, ela reorganizou o horário do trabalho, de modo a tornar possível auxiliar as duas crianças nas tarefas enviadas pela escola e levar o filho nos dias de terapia antes do início de sua jornada.

Ela não deixou de ponderar que essa reordenação temporal do cotidiano só tinha sido possível porque pôde contar com a mãe para dividir os trabalhos de cuidado. Isabela mantinha um trabalho remunerado, que garantia as contas da casa, se encarregando também da educação formal das duas crianças e das terapias do filho. Esse cuidado se materializava não apenas nas escolhas em relação à escola e aos tipos de terapia, mas estava também presente nas formações que busca e no modo como implementava esses conhecimentos na educação diária. A mãe de Isabela era, no entanto, uma figura central tanto para o cotidiano pré-pandemia como também para as possibilidades de maior dedicação às atividades pedagógicas com as crianças durante o período de *home office*, era ela que se encarregava das tarefas de limpeza, do preparo de refeições, auxiliando também no cuidado com as crianças. Tratava-se de uma divisão de tarefas do cuidado entre mulheres. O pai das crianças sempre teve uma relação bastante distanciada com a filha e o filho, participando mais exclusivamente por meio do pagamento de uma pequena pensão acordada judicialmente do que na divisão do cuidado cotidiano. No curso da pandemia, esse distanciamento apenas se acentuou.

Delineando o processo de diagnóstico, a inserção do filho na escola e a relação de cuidado que a irmã gêmea estabelece com ele, Isabela contou sobre seu próprio aprendizado em relação ao autismo e em como a temporalidade do último ano foi crucial para agregar mais de perto as abordagens que tinha aprendido. Destacou, com orgulho, os ganhos de aprendizagem das crianças no período, o modo como tinha exercido essas funções que vão além da maternidade e em como tinha transformado esse conhecimento em um tipo de ativismo ao propagar esses saberes produzindo conteúdos virtuais sobre a educação de crianças autistas.

María Puig de la Bellacasa (2017), ao abordar o cuidado a partir de uma variedade de dimensões, inclusive as ecológicas, propõe pensar as recalitrâncias das temporalidades do cuidado aos ritmos produtivistas e sobre como o tempo do cuidado está baseado em diferentes modos de “fazer tempo” (*make time*, no original) por meio de experiências que são marginalizadas e colocadas de lado como improdutivas. O tempo do cuidado estaria baseado em “fazer tempo” para se envolver em uma variedade de linhas temporais. Desse modo, o ato de “arrumar tempo para cuidar” rompe, segundo ela, com temporalidades centradas no tempo capitalista produtivista. O relato de Isabela mostra os efeitos desse modelo capitalista-produtivista que precede à pandemia e que, em dimensões e graus variados, atinge tanto pessoas com deficiência como suas figuras cuidadoras. Assim, ao se remeter aos aspectos positivos da reorganização temporal do cotidiano, ela referiu-se também a precariedades estruturais, que atingem tanto os direitos das pessoas cuidadoras quanto das pessoas com autismo. Ao longo da pandemia, não foi incomum que familiares de pessoas com deficiência, diante das medidas de isolamento social, tenham relatado que sempre viveram, de algum modo, em isolamento (Finamori; Carvalho, 2020). Durante as entrevistas, Isabela também se remeteu a esses múltiplos e contínuos isolamentos vivenciados fora da pandemia, especialmente em relação a espaços sociais dos quais ela e as crianças foram ativamente excluídas ou autoexcluídas. Falou também sobre as dificuldades, no período pandêmico, em acessar os serviços de terapias, que remotamente não foram bem-sucedidos, ou mesmo do desafio do ensino remoto para crianças que estão ingressando numa nova etapa da vida escolar. Ao mesmo tempo, sua ponderação sobre a reorganização temporal da rotina doméstica durante a pandemia em seus aspectos positivos traz elementos instigantes

para pensarmos sobre as temporalidades da vida cotidiana e dos trabalhos de cuidado no contexto do parentesco e da deficiência. Nessa direção, é fundamental lembrar que a associação do cuidado ao feminino, ao doméstico, tanto quanto a naturalização de que se trata de uma questão das famílias, mais do que de uma questão social, é central a esse debate. Se a temporalidade do *home office* foi vista como benéfica à organização dos cuidados e, em certo sentido, trouxe aspectos positivos em um contexto aterrador como uma pandemia global, o relato de Isabela proporciona também uma reflexão sobre os limites de restringirmos o cuidado a uma questão das famílias e também sobre a importância de refletirmos sobre os direitos sociais das figuras cuidadoras. Em suma, sobre a centralidade de pensarmos o cuidado enquanto uma questão de justiça social (Kittay, 1999).

Reflexões finais

As temporalidades que atravessam as famílias são produzidas num entrecruzamento entre transições normativas da vida e mudanças críticas que operam como “pontos de inflexão” (*turning points*, no original), alterando o curso da vida e demandando novas estratégias e escolhas (Hareven; Masaoka, 1988). Eventos de larga escala tanto quanto mudanças experienciadas no nível micro, como mortes ou diagnósticos, podem atuar como *turning points*, como são os casos, nas histórias que apresentamos, do diagnóstico de autismo e da pandemia.

Nessa direção, é fundamental sublinhar que, longe de haver uma homogeneidade no modo como esses eventos e transições do curso da vida são vivenciados, há uma multiplicidade de fatores que se interseccionam e afetam as percepções e práticas, inclusive marcadores sociais, como raça, classe, gênero, sexualidade, geração e religião. Argumentamos, no entanto, que os aspectos íntimos dessas histórias estão também conectados a contextos mais amplos, relacionados às variadas concepções históricas, sociais, políticas e biomédicas sobre deficiência em geral, e autismo em particular, bem como às dimensões mais estruturais em torno da relação cuidado, gênero e família.

Tal como Rapp e Ginsburg (2001) argumentam, as experiências em relação à deficiência recriam narrativas dentro do contexto familiar, que, em consequência, corroboram novas disposições da temporalidade do curso da vida, assim

como das práticas de cuidado. Portanto, pensar o autismo dentro das famílias e como o diagnóstico produz transformações dentro das práticas e vivências do cotidiano também é analisar como é constituído o reconhecimento do autismo e da deficiência, de forma mais ampla. Percorrer essas trajetórias habitadas pelas práticas cotidianas e reescritas na vida diária familiar é fundamental para compreender as minúcias de um acionamento social mais amplo em prol da diversidade e da inclusão, perpassando por práticas de cuidado cotidianas, assim como posições de ativismo, tais como nossas interlocutoras de pesquisa nos apresentam em suas trajetórias pessoais. Assim como Rapp e Ginsburg, argumentamos que essa análise da família, termo que é convencionalmente associado ao íntimo e doméstico, é crucial para o entendimento das dinâmicas culturais e para a criação de um “terreno estrutural em que a deficiência não é apenas acomodada na legislação [...], mas é positivamente incorporada no corpo social” (Rapp; Ginsburg, 2001, p. 535, tradução nossa).

Exploramos aqui o curso da pandemia como cenário de nossas pesquisas e as novas ponderações que traz a nossos campos. Diante desse evento disruptivo, que produziu consequências econômicas, políticas e sociais mais amplas, apontamos que, longe de os efeitos da pandemia na temporalidade do cotidiano terem sido intrinsecamente bons ou ruins, eles enfatizaram aspectos complexos das relações de cuidado no contexto da deficiência, trazendo à tona reordenamentos possíveis da vida cotidiana tanto quanto salientando aspectos estruturais de desigualdades preexistentes.

Referências

ADRIANO, L.; LUGON, R.; AYDOS, V. Autismo, deficiência e neurodiversidade: provocações para pensar um conceito disputado e seus efeitos em pesquisas no/a partir do Sul Global. In: ENCONTRO ANUAL DA ANPOCS, 45., 2021. Evento online. *Anais [...]*. [S. l.]: Anpocs, 2021. Disponível em: https://www.anpocs2021.sinteseeventos.com.br/trabalho/view?ID_TRABALHO=3654. Acesso em: 29 out. 2021.

AYDOS, V. “*Não é só cumprir as cotas*”: uma etnografia sobre cidadania, políticas públicas e autismo no mercado de trabalho. 2017. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

AYDOS, V.; NAVARINI, D.; OLIVEIRA, B. The paradox of “remote working” in COVID-19 pandemic times: disability, inclusion, and accessibility in Brazil. *Disability Studies Quarterly*, [s. l.], v. 41, n. 3, 2021. Disponível em: <https://dsq-sds.org/article/view/8359/6189#endnote01>. Acesso em: 29 out. 2021.

BJARNADÓTTIR, V.; HJÁLMSDÓTTIR, A. “I have turned into a foreman here at home”: families and work–life balance in times of COVID 19 in a gender equality paradise. *Gender Work and Organization*, [s. l.], v. 28, n. 1, p. 268-283, Jan. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/gwao.12552>. Acesso em: 29 out. 2021.

BRAH, A. Diferença, diversidade, diferenciação. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 26, p. 329-376, jun. 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-83332006000100014>. Acesso em: 30 out. 2021.

BRASIL. *Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012*. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília: Presidência da República, 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 29 out. 2021.

BRASIL. *Lei nº 13.982/2020, de 2 de abril de 2020*. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, para dispor sobre parâmetros adicionais de caracterização da situação de vulnerabilidade social para fins de elegibilidade ao benefício de prestação continuada (BPC), e estabelece medidas excepcionais de proteção social a serem adotadas durante o período de enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus (Covid-19) responsável pelo surto de 2019, a que se refere a Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020. Brasília: Presidência da República, 2020. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/113982.htm. Acesso em: 2 dez. 2020.

CAMPOY, L. C. Autismo em ação: reflexões etnográficas, sem aprovação de comitês de ética sobre a clínica e o cuidado de crianças autistas. *Política & Trabalho*, [s. l.], n. 42, p. 155-174, jan./jun. 2015.

CARVALHO, B. R. Pensando emoções: reflexões sobre emoções, gênero e movimentos sociais. *Caderno Espaço Feminino*, [s. l.], v. 33, n. 2, p. 36-55, 2020.

CARVALHO, B. R. *Autismo em movimento: a mobilização da família no reconhecimento do autismo*. 2022. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2022.

DAS, V. *Critical events: an anthropological perspective on contemporary India*. Delhi: Oxford University Press, 1995.

DAS, V.; LEONARD, L. Kinship, memory, and time in the lives of HIV/AIDS patients in a North American city. In: CARSTEN, J. *Ghosts of memory: essays on remembrance and relatedness*. Malden: Blackwell Publishing, 2007. p. 194-217.

DEBERT, G. G.; PULHEZ, M. M. (org.). *Desafios do cuidado: gênero velhice e deficiência*. Campinas: Unicamp/IFCH, 2019.

DUARTE, L. F. D.; GOMES, E. de C. *Três famílias: identidades e trajetórias transgeracionais nas classes populares*. Rio de Janeiro: Editora da FGV, 2008.

EM DIA mundial, chefe da ONU alerta para ameaças a direitos de pessoas com autismo. *ONU News*, [s. l.], 2 abr. 2020. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2020/04/1709242>. Acesso em: 29 out. 2021.

FAZZIONI, N. *Nascer e morrer no Complexo do Alemão: políticas de saúde e arranjos de cuidado*. 2018. Tese (Doutorado em Antropologia Cultural) – Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

FIETZ, H. Habitando incertezas: reflexões sobre deficiência e práticas de cuidado na luta moradia assistida. *Mediações*, Londrina, v. 23, n. 3, p. 103-131, 2018.

FIETZ, H. *Construindo futuros, provocando o presente: cuidado familiar, moradia assistida e temporalidades na gestão cotidiana da deficiência intelectual no Brasil*. 2020. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2020.

FIETZ, H.; AYDOS, V. Por uma vida assistida: reflexões sobre cuidado, autonomia e cidadania. In: REUNIÃO EQUATORIAL DE ANTROPOLOGIA, 5.; REUNIÃO DE ANTROPÓLOGOS DO NORTE E NORDESTE, 14., 2015, Maceió. *Anais [...]*. [S. l.]: REA: ABANNE, 2016. Disponível em: https://evento.ufal.br/anaisreaabanne/gt19_a.php#gt. Acesso em: 29 out. 2021.

FIETZ, H. M.; MELLO, A. G. A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência. *Revista AntHropológicas*, Recife, v. 29, n. 2, p. 114-141, 2018.

FINAMORI, S.; CARVALHO, B. R. Maternidades, cuidados e cuidadoras: a desprivatização do cuidado. In: ENCONTRO ANUAL DA ANPOCS, 44., 2020. Evento online. *Anais [...]*. [S. l.]: Anpocs, 2020. Disponível em: <https://www.anpocs2020.sinteseeventos.com.br/arquivo/downloadpublic?q=YToyOntzOjY6InBhcmFtcyI7czoNToiYToxOntzOjEwOiJJRF9BUlFVSzVZPlJtZjOjQ6IjQzNTgiO3oiO3M6MT0iaCI7czoMjoiODFiN2Q3YjMOYmE3ODE3NjEjYyODI3YzM3OTVlMmQ5NzEiO30%3D>. Acesso em: 29 out. 2021.

GINSBURG, F.; RAPP, R. Family. In: ADAMS, R.; REISS, B.; SERLIN, D. (ed.). *Keywords for disability studies*. New York: New York University Press, 2015. Disponível em: <https://keywords.nyupress.org/disability-studies/essay/family/>. Acesso em: 29 out. 2021.

GRINKER, R. R. *Autismo: um mundo obscuro e conturbado*. São Paulo: Larousse do Brasil, 2010.

HACKING, I. Making up people: clinical classifications. *London Review of Books*, London, n. 16, v. 28, 2006. Disponível em: <https://www.lrb.co.uk/the-paper/v28/n16/ian-hacking/making-up-people>. Acesso em: 10 jul. 2021.

HARAWAY, D. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 5, p. 7-41, 1995.

HAREVEN, T. Family time and historical time. *Daedalus*, [s. l.], v. 106, n. 2, p. 57-70, 1977.

HAREVEN, T.; MASAOKA, K. Turning points and transitions: perceptions of the life course. *Journal of the Family History*, [s. l.], v. 13, n. 3, p. 271-289, 1988.

HIRATA, H.; DEBERT, G. G. Apresentação. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 46, p. 7-15, 2016.

HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. (ed.). *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas, 2012.

HUGHES, B. et al. Trabalhos de amor perdidos? Feminismo, Movimento de Pessoas com Deficiência e éticas do cuidado. In: DEBERT, G. G.; PULHEZ, M. M. (org.). *Desafios do cuidado: gênero velhice e deficiência*. Campinas: Unicamp/IFCH, 2019. p. 101-124.

KITTAY, E. *Love's labor: essays on women, equality and dependency*. New York: Routledge, 1999.

MELLO, A. G. *Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências, observações e narrativas sobre violências contra mulheres com deficiência*. 2014. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

MOL, A. *The logic of care: health and the problem of patient choice*. New York: Routledge, 2008.

NUNES, F. *Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde*. 2014. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

ORTEGA, F. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 477-509, 2008.

ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 67-77, 2009.

PEREIRA, É. L. *et al.* Invisibilidade sistemática: pessoas com deficiência e Covid-19 no Brasil. *Interface*, Botucatu, v. 25, supl. 1, e200677, 2021.

PINA CABRAL, J.; LIMA, A. P. Como fazer uma história da família: um exercício de contextualização social. *Etnográfica*, Lisboa, v. 9, n. 2, p. 355-388, 2005.

PUIG DE LA BELLACASA, M. *Matters of care: speculative ethics in more than human worlds*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2017.

RAPP, R.; GINSBURG, F. Enabling disability: rewriting kinship, reimagining citizenship. *Public Culture*, [s. l.], v. 13, n. 3, p. 533-556, 2001.

RAPP, R.; GINSBURG, F. Reverberations: disability and the new kinship imaginary. *Anthropological Quarterly*, [s. l.], v. 84, n. 2, p. 379-410, 2011.

RIOS, C. “Nada sobre nós sem nós”? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. *Sexualidad, Salud y Sociedad*, Rio de Janeiro, n. 25, p. 212-230, 2017.

SCHUCH, P. Como a família funciona em políticas de intervenção social? *Civitas: revista de ciências sociais*, Porto Alegre, v. 13, n. 2, p. 309-325, 2013.

SCHUCH, P.; SARETTA, M. Deficiências, coronavírus e políticas de vida e morte. *Boletim Cientistas Sociais*, São Paulo, n. 35, 7 maio 2020. Disponível em: <http://anpocs.org/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2349-boletim-n-35-cientistas-sociais-e-o-coronavirus>. Acesso em: 29 out. 2021.

VALTELLINA, E. S.A: classificação, interpelação. In: RIOS, C.; FEIN, E. (org.). *Autismo em tradução: uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista*. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens, 2019. p. 259-286.

Recebido: 30/10/2021 Aceito: 27/06/2022 | Received: 10/30/2021 Accepted: 6/27/2022



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional
This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.

“Eu nunca obedeci a essa limitação”: as obrigações morais do cuidado entre mulheres com deficiência na periferia de João Pessoa

**“I was never ruled by this limitation”: the moral
obligations of care among women with disabilities
on the impoverished neighborhoods of João Pessoa
(Brazil)**

Fernanda Diniz de Sá^I

<https://orcid.org/0000-0001-8525-7718>

fernanda.sa@ufrn.br

Simone Magalhães Brito^{II}

<https://orcid.org/0000-0001-5731-413X>

simonebritto@hotmail.com

^I Universidade Federal do Rio Grande do Norte – Santa Cruz, RN, Brasil

^{II} Universidade Federal da Paraíba – João Pessoa, PB, Brasil

Resumo

O artigo analisa a experiência de mulheres com deficiência física que se encontram na posição de serem, simultaneamente, tanto beneficiárias quanto provedoras de cuidado. Baseado em entrevistas realizadas com 14 mulheres, com idades entre 26 e 50 anos, residentes em bairros periféricos na região metropolitana de João Pessoa, seu objetivo é demonstrar: 1) como, num contexto marcado pela pobreza e impossibilidade de acesso aos mercados de cuidado diante da escassez de políticas públicas destinadas a esse fim, essas mulheres se tornam responsáveis pela maior parte dos cuidados da casa e da família; e 2) a produção de uma gramática moral da superação que termina por reforçar as lógicas de exploração e apagar suas necessidades e direitos de receber cuidados. Nesse sentido, a discussão aponta as ambiguidades relacionadas ao papel das obrigações morais para a normalização das tensões entre classe, gênero e deficiência.

Palavras-chave: gênero; deficiência; interdependência; valores morais.

Abstract

The article analyzes the experience of women with physical disabilities who find themselves in the position of simultaneously being both care beneficiaries and caregivers. Based on interviews conducted with 14 women, aged between 26 and 50, living in peripheral neighborhoods in the metropolitan region of João Pessoa, Paraíba, Brazil. Its objective is to demonstrate: 1) how, in a context marked by poverty and the impossibility of access to care markets, these women become responsible for most of the home and family care; and 2) the production of a moral grammar of overcoming that ends up reinforcing the logics of exploitation and erasing their needs and rights to receive care. In this sense, the discussion points to the role of moral obligations in normalizing the tensions between class, gender, and disability.

Keywords: gender; interdependency; poverty; moral values.

Este artigo tem como objetivo compreender como se constroem as estratégias, discursos e valores adotados para distribuição das responsabilidades de fornecer e receber cuidados a partir da experiência de mulheres com deficiência física, em contextos de desigualdades de gênero e classe, analisando as dinâmicas de valores morais dentro da família. Busca-se demonstrar como a produção de uma gramática moral (Lamont, 2000, 2012) que estabelece lógicas de superação como valor central tende a reforçar as formas de exploração e apagar suas necessidades e direitos de receber cuidados.

Mulheres com deficiência em contextos de pobreza convivem com diversos níveis de iniquidades enquanto assumem múltiplos papéis sociais. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Brasil, 2008) define a deficiência como “um conceito em evolução”, que diz respeito a um fenômeno social não apenas restrito ao corpo e suas funções, mas resultante de uma complexa interação entre pessoas com deficiência e o meio social, marcado por barreiras atitudinais e ambientais que as impede do “pleno exercício da participação na sociedade em condição de igualdade de oportunidades”. Em um ambiente social hostil, elas precisam conviver com um certo grau de dependência de outras pessoas, enquanto estão envolvidas em seus papéis como trabalhadoras, estudantes, donas de casa, mães, chefes de família, etc.

Tendo em vista que uma parte significativa das pesquisas que analisam relações de cuidado tende a fazer a opção metodológica de dar enfoque ora ao ponto de vista dos beneficiários, ora ao dos provedores dessas atividades, este artigo busca desvelar uma situação tecida a partir da experiência de mulheres que se encontram na posição de serem, simultaneamente, tanto beneficiárias quanto provedoras do trabalho do *care*. Tal “binarismo de análise” se dá, segundo Hughes *et al.* (2019, p. 103), pois, apesar de existirem diversas abordagens nos estudos sobre o trabalho de cuidado, uma das diferenças mais marcantes entre os estudos feministas e os estudos sobre a deficiência (*disability studies*) está no enfoque, que nos primeiros geralmente volta-se para o cuidado prestado por mulheres, enquanto nos segundos está direcionado para pessoas receptoras de *care*. Este trabalho, ao apreender a experiência de mulheres que precisam ocupar ambas as posições, lança luz à compreensão acerca das sobreposições e articulações entre lógicas de poder e, especialmente, de como as lógicas de valor são importantes para “costurar” as contradições e ambivalências excedentes nos processos de controle dos corpos.

Na confluência entre os campos dos *care studies* e dos *disability studies*, o olhar sobre o cuidado vem se modificando a partir de um diálogo que perpassou controvérsias teóricas e políticas (Diniz, 2003; Fietz; Mello, 2018; Hughes *et al.*, 2019; Kröger 2009). A primeira onda dos estudos de deficiência considerava que havia um risco relacionado ao elemento “carcerário” que poderia estar presente nas relações de cuidado (Hughes *et al.*, 2019; Kröger, 2009; Shakespeare, 2010). Posteriormente, essa posição foi sendo revista a partir das lentes dos estudos no âmbito do trabalho do *care* e das matrizes feministas dos estudos sobre a deficiência, que reposicionaram as relações de dependência e cuidados de forma positiva, por reconhecê-las como condições incontornáveis da existência humana. Por esse modelo de compreensão, mobiliza-se a noção de vulnerabilidade e interdependência numa abordagem crítica que tende a desconstruir o ideal do sujeito autônomo (Garrau; Le Goff, 2010; Paperman, 2005). O binarismo simples autonomia/dependência impossibilita a compreensão da natureza das interações sociais e posiciona as formas associadas à dependência num lugar de desvalorização, com consequências negativas tanto para as pessoas provedoras como para as destinatárias do cuidado (Kittay, 1999; Thomas, 2001; Watson *et al.*, 2004).

Na perspectiva dos estudos do *care*, assim como para segunda geração dos *disability studies*, as relações sociais se constituem a partir da interdependência, na qual todas as pessoas são tanto provedoras como dependentes de cuidado, numa dupla posição não mutuamente excludente. O trabalho do cuidado¹ é um conceito com vários significados: “é relacionamento interpessoal, trabalho, prática social e ferramenta política, subsídio de produção, conflito, ética, direito e responsabilidade”, definições permeadas “não apenas [por] perspectivas disciplinares e tradições teóricas diferentes, mas também diferentes níveis analíticos” (Esquivel, 2012, p. 141, tradução nossa). Em recente arqueologia acerca dos saberes sobre o *care* no Brasil, Hirata (2020, p. 108) definiu o cuidado como “trabalho material, técnico e emocional configurado por relações sociais de sexo, classe, raça/etnia, entre diferentes atores: os requerentes

1 Para Hirata e Guimarães (2012, p. 1), “o *care* é dificilmente traduzível porque polissêmico”. Muito embora a tradução literal da terminologia em inglês *care* para “cuidado” possa ser questionada a partir de certas formas coloquiais utilizadas para essa palavra na língua portuguesa, no Brasil uma parcela importante dos estudos nacionais tende a utilizá-la, motivo pelo qual adotaremos esses termos como sinônimos neste trabalho.

e os beneficiários dos cuidados, assim como todos aqueles que enquadram, prescrevem ou supervisionam o trabalho”. Diante dessa polissemia, concordamos com a autora quando define o cuidado tanto como atitude quanto como trabalho, abrangendo um conjunto de atividades e relações que implicam um senso de responsabilidade em relação à vida e bem-estar de outras pessoas, buscando oferecer resposta às suas necessidades diretas e indiretas.

As relações de cuidado costumam envolver negociações de sentido, aprendizagem e aplicação de habilidades específicas que se desdobram em contextos distintos, produzindo experiências morais particulares que, constantemente, mobilizam a organização da subjetividade das pessoas envolvidas (Delassus, 2012; Molinier, 2014; Paperman, 2005). A ética do cuidado, denominada por Gilligan (2009, 2013) como uma “voz diferente”, longe de ser imanente ou exclusiva ao feminino, assim como articulado na crítica de Tronto (1987, 1993), corresponde, outrossim, à uma socialização forjada por papéis estritos de gênero, durante toda uma trajetória de vivências marcadas por atividades de fornecer resposta às necessidades de outras pessoas. A ética do cuidado não se trata, portanto, de uma questão de moralidade feminina, mas de moralidade social, ou seja, sua definição como ética diferenciada é decorrente das condições de subordinação às quais mulheres estão sujeitas dentro da estrutura patriarcal (Gilligan, 2009; Molinier, 2010).

As posições de dar e receber cuidados são muito dinâmicas e sua percepção é sempre modulada pela relação entre marcadores sociais e fronteiras morais. Com base nisso, importa investigar as práticas, as estratégias, as ambiguidades e as disputas morais que permeiam as relações de cuidar e receber cuidados. Aqui, buscamos retratar a organização do trabalho de cuidado num contexto em que as mulheres não correspondem aos padrões corponormativos estabelecidos pelo fato de serem pessoas com deficiência física. Uma vez que a ordem tradicional de valores pressupõe que mulheres devem ser incumbidas das tarefas de cuidar, conflitos surgem no momento em que essas passam a precisar de cuidado.

O trabalho de campo a que este artigo se refere é parte uma tese de doutorado realizada na região metropolitana de João Pessoa, que teve como ponto de partida para estabelecimento dos primeiros contatos com as interlocutoras a Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoas com Deficiência (Funad), instituição de referência intersetorial da rede regional dos Sistemas Único de

Saúde (SUS) e de Assistência Social (SUAS). Também foram estabelecidos contatos no Projeto Acesso Cidadão, que oferece práticas esportivas e banho de mar com acessibilidade. A pesquisa foi desenvolvida após anuência das instituições envolvidas e da aprovação em comitê de ética em pesquisa seguindo todas as prerrogativas pertinentes. Os nomes das participantes foram preservados por sigilo e garantia de cuidado com suas identidades e intimidade, sendo, desse modo, substituídos por nomes fictícios de mulheres com deficiência ativistas e militantes da luta pela garantia dos seus direitos.

Após algumas adesões, a busca por novas participantes passou a ocorrer pela técnica “bola de neve”, considerando os seguintes critérios: serem mulheres adultas com deficiência física, com redução de mobilidade permanente, e que exercessem atividades de cuidado direto ou indireto de outras pessoas, dependentes ou não, dado o interesse de analisar a multiplicidade de posições frente ao trabalho do *care*. Assim, chegamos a um conjunto de 14 interlocutoras, com idade entre 26 e 50 anos, que, em sua maioria, eram usuárias de cadeiras de rodas e se reconheciam como donas de casa e/ou mães de família, ainda que essa não fosse a dedicação exclusiva da maior parte delas, pois exerciam outras atividades de trabalho para obtenção de renda. Apesar de esse não ter sido um critério de seleção inicial, a maioria era beneficiária do Benefício de Prestação Continuada (BPC), tinha baixa escolaridade e residia em diferentes bairros periféricos, que tinham como característica comum serem territórios marcados pela negligência do poder público, com barreiras ambientais das mais variadas ordens, tais como ausência ou baixa oferta de transporte público acessível e precariedade na infraestrutura urbana de ruas e calçadas, além de problemas na segurança pública, saneamento básico, dentre outros.

As entrevistas foram realizadas em local escolhido pelas participantes, de preferência sem presença de outras pessoas, sendo conduzidas sensivelmente como conversas nas quais se procurou percorrer os seguintes temas: a história e experiência da deficiência e as representações sobre o trabalho do *care* durante a trajetória e ciclos de vida; a organização, distribuição e negociações envolvidas nas responsabilidades do cuidado, abordando os papéis e relações familiares, com agentes institucionais, vizinhança e rede relacional; e as relações de poder, situações de controle e abusos mediadas a partir de relações de cuidado. As demais interações de campo foram mais espontâneas, articuladas em visitas domiciliares ou acompanhando outras rotinas, que ocorriam

frequentemente na presença de familiares e pessoas da rede, que propiciaram uma compreensão mais aprofundada do que era apreendido por meio das entrevistas. Os dados qualitativos foram, dessa forma, captados a partir de apreensão de narrativas biográficas e da realização de entrevista semiestruturada, e complementados por observação do cotidiano das participantes.

Nas reflexões desenvolvidas neste artigo, problematizaremos algumas categorias comumente evocadas sobre o trabalho do *care* para essas mulheres: 1) como, num contexto marcado pela pobreza, escassez de políticas de cuidado e impossibilidade de acesso aos mercados de cuidado, essas mulheres se tornam responsáveis pela maior parte dos cuidados da casa e da família; e 2) a produção de uma gramática moral da superação que termina por reforçar as lógicas de exploração e apagar suas necessidades e direitos de receber cuidados.² Na primeira seção, desenvolvemos uma reflexão sobre a representação do cuidado como obrigação moral, em articulação com os efeitos das estruturas capacitistas e de gênero na experiência de desigualdade e múltiplas vulnerabilidades de mulheres com deficiência. Na segunda, discutimos como os valores decorrentes do confinamento e domesticidade constroem uma gramática moral de superação nas relações de cuidado. Nesse sentido, a discussão aponta para o papel das obrigações morais para a normalização das tensões entre classe, gênero e deficiência.

Care: ambiguidades entre sobrecarga percebida e representação de inatividade

Helen é uma mulher de aproximadamente 40 anos que vive com deficiência física desde a primeira infância devido às sequelas de poliomielite. Ela vem de uma família monoparental, e por ter sido a única filha mulher sentia que era seu dever oferecer ajuda à sua mãe, a única adulta responsável pela casa e pelos seus seis filhos, na zona rural da Paraíba. Ela diz:

2 Lamont (2012) parte da perspectiva das gramáticas morais como conjunto de critérios ou formas de enquadramento da ação que permitem a constituição de hierarquias de valor e, especialmente, a produção de sentidos de dignidade e valor pessoal.

Sempre fiz as coisas dentro de casa, por isso que foi pior pra mim, porque não eram só as brincadeiras, foi porque eu fui fazer os serviço de casa assim, na posição que eu vivia, de joelho, me arrastando de quatro pelos cantos. Nesse tempo, não tinha isso de conseguir cadeira de rodas nos sítios, não... Aí, piorou muito. Quando eu era pequena, meu pai deixou a gente, a minha mãe ficou com um monte de menino para criar sozinha. A minha mãe no começo não me deixava fazer as coisas, eu ia para cozinha, às vezes, e ela dizia “sai daí, menina, tu vai se queimar”. Só que eu via que as meninas tudo que eu conhecia ajudavam as mães. Eu ficava danada com minha mãe, mas depois ela precisava de mim [...] Minha mãe não confiava muito em mim para fazer as coisas, mas só era eu e ela de mulher, né? Então, era eu e ela para dar conta dos meninos tudo e da casa; onde a gente morava, não tinha creche. Quer dizer, até tinha, mas era longe e não tinha vaga pra tudinho e nem condição de me levar. Eu disse assim pra mim: “Eu não posso viver assim, não, você [sua mãe] não vai viver pra sempre não e eu vou ficar assim?” Eu pensava em arrumar um marido, ter filho também. Aí eu comecei a fazer escondido as coisas de casa e tudo. (Helen, mulher com mulher com deficiência adquirida na infância).

A constatação da sobrecarga vivida pela sua mãe diante do trabalho contínuo e solitário de cuidar da casa e dos filhos atuava como uma convocação dessas obrigações de gênero. Para Helen, mesmo quando confrontada com dificuldades motoras e com sofrimento corporal, era incômodo não se sentir envolvida pela mãe nessas atividades, em comparação com o que observava nas famílias de outras meninas em seu entorno. Ela relatou que, na juventude e na fase adulta, passou por diversas cirurgias nos ombros devido aos esforços de se locomover sentada, com a força dos membros superiores, e realizar atividades domésticas dessa maneira desde criança. Isso porque entendia que essas tarefas eram uma obrigação das mulheres da família, mesmo aquelas que ainda eram crianças.

Helen traduzia a falta de confiança de sua mãe como uma superproteção que a distanciava do mundo das outras meninas, atitude não raramente identificada nas formas de criação de mães de crianças com deficiência, algo que pode dificultar o alcance de certas habilidades (Fietz; Mello, 2018). Para ela, participar dessas atividades importava, pois isso a situava de maneira mais próxima à experiência comum das meninas de sua idade e de mulheres adultas de

sua convivência, como também para responder à necessidade de ajuda que ela identificava no cotidiano de sua mãe. Além disso, a aquisição dessas habilidades seria, conforme pensava, uma condição determinante para que, no futuro, estivesse apta a casar e ter filhos, que estava em seus projetos de vida.

A experiência de Helen exemplifica algo corrente entre as entrevistadas dessa pesquisa: a centralidade dos trabalhos de cuidar de familiares e pessoas próximas como um elemento central na constituição de uma identidade feminina e, principalmente, de um valor como pessoa. Nas narrativas e práticas cotidianas de nossas interlocutoras, esse trabalho se desenvolve através de uma socialização marcada por papéis tradicionais de gênero que, em sobreposição com outras dimensões de desigualdade, produzem sentidos agudos de sofrimento quando articulados à deficiência. Em face da deficiência, é necessário um reordenamento permanente na relação entre sujeito e ambiente, uma vez que na estrutura social capacitista a “adaptação razoável”³ não costuma ocorrer e, na falta dessas garantias com sobreposição de iniquidades de classe, isso acarreta inclusão educacional precária, altos índices de evasão escolar, falta de acessibilidade em territórios incapacitantes, entre outros elementos de diferenciação, exclusão ou restrição à que estão expostas pessoas com deficiência no Brasil e em boa parte do mundo. Nesse sentido, a experiência de Helen ajuda a desvelar como o trabalho doméstico emerge como um caminho para que se abandone um lugar de fronteira na definição moral de mulher/pessoa, mas isso é feito através da imposição de um excesso de sofrimento ao corpo.

Como no caso de Helen, limites impostos por barreiras capacitistas, de gênero e de classe se articulam para dificultar a plena participação na vida pública de uma forma geral, contribuindo fortemente para fazer do mundo privado o espaço onde boa parte dessas mulheres organizam as suas vidas, o que acaba por fortalecer laços com a domesticidade e contribuir para estruturar um senso de responsabilidade e obrigação moral que marcam as relações e as experiências de cuidado. Na ordem tradicional, mulheres sofrem mais a pressão e a sobrecarga provenientes de um senso de responsabilidade frente

3 Segundo Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Brasil, 2008) “adaptação razoável” significa “modificações e ajustes necessários e adequados que não acarretem ônus desproporcional ou indevido”, elementos fundamentais para o bem-estar e para o exercício da igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

ao trabalho de cuidar da casa e dos familiares. Essa alocação de responsabilidade faz com que elas assumam diferentes expressões de moralidade derivadas do papel e posição social que desempenham, o que acarreta diversas formas de desvantagens ao longo de suas trajetórias (Biroli, 2018; Gilligan, 2009, 2013; Tronto, 1987, 1993).

Nas narrativas biográficas apreendidas, percebeu-se que essa gramática moral vinculada às responsabilidades frente ao trabalho do *care* começa a ser elaborada desde que eram crianças para as participantes com deficiência, desde o nascimento ou adquirida na infância. Nesse grupo, os discursos eram marcados por queixas de insatisfação e ressentimento pelo fato de que não eram envolvidas da mesma forma que outras mulheres da família na divisão de trabalhos de *care* durante a infância. A percepção geral era de que isso ocorria por não serem consideradas boas o suficiente para o exercício das atividades domésticas de cuidados em decorrência dos seus impedimentos físicos, o que repercutia subjetivamente como uma desvalorização de sua função enquanto mulher, com reflexos que perduram na fase adulta.

Um ponto que ficou particularmente evidenciado foi a sobrecarga vivenciada pelas interlocutoras diante da mobilização permanente de energia para se adaptar às atividades que elas assumiram como obrigação familiar vinculada ao gênero, de modo que se sentem impelidas a executá-las, a despeito das dificuldades impostas pelos impedimentos físicos. Os casos de Keller e Laura, interlocutoras com deficiência desde a infância, refletem essa experiência. Para Laura, uma mulher com 50 que vive com deficiência desde o nascimento devido a uma condição congênita, a participação no trabalho doméstico era compartilhada com suas irmãs sem deficiência, o que para ela significava independência, percepção que também apareceu no discurso de Helen, quando relatou desafiar a desconfiança da sua mãe ao fazer essas atividades de forma sigilosa. Laura diz:

Lá em casa eu fui criada para ser independente, fazia de tudo, ia dando meu jeito. Dentro de casa a gente vai controlando melhor as coisas, ajeitando do jeito que facilita pra nós, e eu, de tanto estar em casa, tomei gosto por tomar de conta de tudo dentro de casa desde pequena. Gostava de limpar bem direitinho, desde pequena fui muito organizada, as coisas eram simples, mas tudo ajeitadinho, e eu fui sendo dona de casa desde pequena junto com minha tia que criou a gente

e minhas irmãs, não tinha diferença entre a gente, não. Era mais difícil para mim, e às vezes o corpo pesava, né! Doía, mas eu gostava de ser a mais organizada e sou assim até hoje. (Laura, mulher com deficiência congênita).

A construção moral da representação dessa responsabilidade como própria da identidade feminina é de tal forma internalizada que significou um marco na infância das interlocutoras, pois as exclusões ou dificuldades frente a essas atividades representavam um marcador de diferença em potencial, que as definia a partir de uma ideia de déficit. As desigualdades de gênero e classe acentuam os impedimentos decorrentes da variação corporal, dificultando a infância de meninas com deficiência pobres, particularmente as que viveram e vivem em regiões remotas, de difícil acesso e com carência mais proeminente de políticas sociais de inclusão.

As nossas interlocutoras, que tinham faixa etária predominante entre 30 e 40 anos, viveram a infância em um período no qual a inclusão educacional de pessoas com deficiência era ainda mais precária do que na atualidade, sobretudo em regiões não urbanas. Nesse contexto, as consequências das sobrecargas físicas provocadas pela realização de atividades domésticas em seu corpo eram de certa forma compensadas subjetivamente, tendo em vista uma socialização marcada pelo capacitismo, por estereótipos de gênero e as desigualdades de classe. Isso porque a participação nesse tipo de atividade promovia uma percepção de diminuição nas diferenças que elas identificavam em comparação com meninas sem deficiência de seu entorno, uma vez que elas vivenciavam diversas outras formas de exclusão decorrentes de barreiras sociais, a exemplo das dificuldades e impossibilidade de frequentar a escola e outros ambientes de convivência infantil assiduamente.

A exclusão e o confinamento involuntário que a maioria das interlocutoras sofreu ao longo da vida acabaram por fazer do universo doméstico uma esfera na qual elas poderiam ser reconhecidas, caso pudessem participar e responder aos papéis de gênero que lhes permeava, construindo uma percepção de que eram parte dos atributos de uma menina, a partir dos valores com que elas tinham contato em seu meio social. A socialização marcada por papéis de gênero, dentro da divisão sexual do trabalho, associada ao capacitismo e desigualdade de classe estrutural, acabam por construir a subjetividade feminina e produzir sujeitas orientadas para o cuidado, para a preocupação com outras

pessoas. Essa disposição implica que o envolvimento nessas funções, além de ser um objeto de preocupação, torna-se um instrumento de realização e confirmação do próprio valor enquanto sujeitas (Gesser.; Nuernberg; Toneli, 2013; Izquierdo, 2003).

A associação entre mulheres, trabalho do cuidado e domesticidade constrói-se nessa chave, mas promove desdobramentos e consequências bastante diferentes entre mulheres, a depender de seu modo de vida e, sobretudo, de sua posição social (Biroli, 2018; Tronto, 1987, 1993). Sendo assim, para aquelas que não exercem trabalho remunerado, isso é tanto um reflexo como uma consequência atrelada e cumulativa de convenções de gênero, baixas oportunidades no mercado de trabalho e efeitos ambivalentes de políticas sociais, que são ampliados quando articulados com a deficiência.

Nas narrativas das nossas interlocutoras, isso teve duas principais implicações importantes: a primeira está relacionada à representação do cuidado como obrigação e não como trabalho em si – que incorpora um sentido de desocupação, a despeito do tempo de dedicação e dos esforços empreendidos nessas atividades – e a segunda está relacionado ao status de inatividade/aposentadoria decorrente do recebimento do BPC, que representava, para a maioria das participantes, a principal e mais estável fonte de renda. A inegável relevância do BPC como proteção social a populações vulneráveis faz desse benefício um “pacto social de cuidados” (Biroli, 2018, p. 84), sendo igualmente uma opção racional por uma estabilidade de renda pela qual elas desenvolvem significativos esforços para obtenção, diante das incertezas do mercado formal de trabalho em oferecer justiça nas oportunidades, como fica evidente na fala de Keller:

Eu conheço muito deficiente que trabalha fora, já vi cadeirante médica, isso para os que podem estudar é mais fácil. Para quem é BPC, quem não tem estudo ou quem até teve, porque mesmo com estudo é difícil empregar, imagina quem não teve nada, né! Eu estudei até o científico, dou aula de reforço em casa, mas não posso nem ficar dizendo muito isso por aí, senão arrisca de perder meu benefício, sei lá! E foi esse benefício que me fez ter minha casinha, senão eu estava na casa de minha mãe, dos meus irmãos, sendo dependente dos outros até hoje. (Keller, mulher com deficiência congênita).

As lutas empreendidas por essas mulheres frente aos impasses institucionais e critérios objetivos ou simbólicos para a obtenção e manutenção do benefício acarretam, contudo, efeitos ambivalentes. Isso porque apesar de a maioria ter buscado ativamente esse direito social e compreender os critérios condicionantes, muitas desenvolviam atividades de trabalho para obtenção de renda extra, como era o caso de Keller, mas se sentiam inseguras ao abordar essas questões, frequentemente reforçando o sigilo a respeito, por receio de perderem o benefício. Algumas relataram que, muitas vezes, aconteceu de o benefício não ser concedido por um pequeno excedente na renda ou quando já há outra pessoa com deficiência ou idosa beneficiária do BPC na mesma família, como foi o caso de duas das interlocutoras dessa pesquisa.

Estudos têm apontado que políticas sociais em face da dependência tendem a reelaborar a identidade social dos sujeitos beneficiários (com e sem deficiência), por reforçar noções de incapacidade, inatividade e inutilidade, marcadas por uma representação negativa da dependência que institucionaliza um forte processo classista, racializado, feminizado e capacitista (Garrau, 2019; Garrau; Le Goff, 2010). Assim como enfatiza Kittay (2011), a dependência pode ser socialmente construída de várias maneiras, e instituições e práticas injustas e opressivas criam muitos tipos de dependência que são desnecessárias. Sendo assim, no cruzamento entre classe e gênero, as posições hierárquicas de dona de casa, o trabalho doméstico desvalorizado, o desemprego compensado por atividades informais para obtenção de renda e status reforçado institucionalmente por critérios objetivos ou simbólicos para a obtenção e manutenção do benefício estão intimamente atrelados, sendo socialmente lidos como sinônimo de inatividade ou desocupação (Biroli, 2018; Garrau; Le Goff, 2010).

Disso decorre uma forte imbricação entre trabalho do *care* e a elaboração de uma identidade-efeito, que acaba por estruturar um forte sentido de valorização da responsabilidade em relação ao trabalho doméstico de provisão de cuidados, seja da casa, das crianças ou de outras pessoas próximas. Para as nossas interlocutoras isso se expressou a partir de uma gramática moral de superação que estava acima do sofrimento imposto pelas dores e impedimentos físicos, atuando para a normalização das tensões entre classe, gênero e deficiência.

Confinamento e domesticidade: a gramática da superação no cerne das relações de cuidado

Eu era empregada doméstica antes do acidente da moto, é engraçado porque antes eu fazia tudo as mesmas coisas que faço agora, mas eu era boa ainda, recebia pagamento pelo meu trabalho. Depois eu virei dona de casa deficiente, tive que fazer tudo que já fazia de outro jeito bem mais difícil e foi dureza, muito mais trabalho que antes para dar conta de meus meninos, tudo pequeno, e depois da minha casa sozinha com eles. Minha mãe morava aqui perto, mas não foi mulher para vir aqui nem me oferecer um copo de água. [...] Mas eu fiz tudo para meus filhos não ficarem desamparados, isso sim é coisa de mãe, a gente se desdobra porque faz por amor, é obrigação de ter botado gente no mundo e sustentar uma casa decente para eles virarem gente, porque é dentro de casa que se faz o exemplo. (Penha, mulher com deficiência adquirida na fase adulta).

Penha, uma mulher de aproximadamente 40 anos, com lesão medular, conta que, ao retornar da internação hospitalar devido ao acidente de motocicleta que provocou como sequela uma paraplegia permanente, o seu então companheiro e pai de seus três filhos – crianças menores de 10 anos na ocasião – saiu de casa. Segundo ela, “para fugir da responsabilidade maior com os filhos e de ter que cuidar de um estorvo, que era como ele pensava que eu ia ser depois do acidente”.

Nos discursos das nossas interlocutoras e na observação de diversas situações durante as interações de campo foi possível identificar que há frequentemente um receio de não conseguir executar o trabalho doméstico e de cuidado com familiares, especialmente filhos, da forma como elas mesmas consideram adequada, mas sobretudo relacionado ao julgamento de outras pessoas quanto às suas capacidades de realização. Como consequência, essas mulheres frequentemente se confrontam com situações de sobrecarga física e mental, e, por conseguinte, sofrimento corporal e psíquico na tentativa de maximizar o desempenho dessas atividades, mesmo diante de dores e desgastes provocados por lesões. No relato de Helen, que vivia com seu marido e filho adotivo na ocasião do trabalho de campo, percebe-se o quanto, de uma forma geral, as interlocutoras procuravam evitar solicitar ou mesmo demonstrar necessidade de ajuda, assim como o desconforto que sentem quando essa demanda se torna inevitável.

[...] minha casa é bem grande por ser tudo acessível, aí tem que ter espaço né, então, o que que acontece, eu faço as coisas, mas eu sinto muita dor no meu ombro porque eu não movimento muito esse ombro, aí sobrecarreguei. Eu tive poliomielite, agora tenho pós-pólio. Aí o que que acontece, por conta dos exageros, eu me arrastava, hoje eu não faço mais isso, eu saía daqui da cadeira, descia, subia, eu faço assim, é, eu desço pra um sofá e do sofá pra cá, entendeu? Então tudo em cima de alguma coisa, eu me arrastava geral para não ter que ficar pedindo coisa direto aos outros. E não era muito bom, mas eu vi que não dava, então tem certas coisas que eu procuro não fazer, mas eu fico chateada, fico agoniada de pedir às pessoas as coisas, porque eu sou muito energética. (Helen, mulher com deficiência adquirida na infância).

A gramática moral que se constrói a partir do trabalho de cuidado é forjada na articulação dos seguintes elementos: conflitos em torno da divisão sexual do trabalho e nas redes de apoio, lógicas e barreiras sociais capacitistas que impedem o pleno exercício de oportunidades em condições de equidade e lacunas e vazios do Estado que impedem a participação na vida pública. Nesse sistema, as nossas interlocutoras compartilham das mesmas obrigações na divisão do trabalho do lar e, especialmente, do cuidado de crianças e homens que outras mulheres na mesma posição de classe.

Todas as entrevistadas eram as principais responsáveis pela maior parte das atividades mais cotidianas e aprisionadoras relacionadas ao cuidado doméstico, e seu cotidiano era marcado por tarefas inadiáveis, fundamentais para manutenção da família, contanto com poucos recursos de tecnologias domésticas e vivendo em um país que não adotou de forma consistente em sua agenda uma política pública realmente direcionada ao cuidado; o acesso ao mercado de cuidados seria o mecanismo residual possível para equacionar essas necessidades, mas que não cabe em seus orçamentos dentro da realidade de classe em que viviam. Seus parceiros homens ou seus filhos adultos, quando assumiam alguma responsabilidade, na maioria das vezes, esta estava vinculada a questões esporádicas e que envolviam excursões fora de casa, assim como apontado por Pinheiro e Medeiros (2016) em análise realizada a partir dos dados da PNAD 2009.

Durante as interações de campo, alguns eventos recorrentes se mostraram reveladores de conflitos nas relações de distribuição desigual de

responsabilidades quanto ao trabalho de cuidado domiciliar, particularmente com relação aos homens com quem viviam, companheiros ou filhos adultos. Nos primeiros encontros domiciliares, o momento de chegada da pesquisadora na residência das participantes era, frequentemente, disparador de tensões familiares: elas por vezes entravam em um estado de ansiedade por não terem terminado a tempo a limpeza da casa, que elas julgavam ser necessárias para receber a “visita”. Mesmo após alguns encontros, e desenvolvimento de vínculo e uma certa proximidade, os pedidos de desculpas ainda ocorriam por qualquer desordem no ambiente doméstico – que elas mesmas apontavam, pois não tinham chamado atenção. Essas desculpas eram, quase sempre, acompanhadas de justificativas de que não conseguiram dar conta do trabalho doméstico a tempo, queixas de que alguém teria desfeito o trabalho e, muitas vezes, também eram associadas a expressões de fadiga, dor corporal ou “cansaço mental”, o que reforça que, para além de sua dimensão de trabalho, o *care* incorpora fortes elementos relacionados à sua dimensão emocional e relacional diante da sobrecarga decorrente dessa responsabilidade para as mulheres (Amorós, 2020; Molinier, 2010).

Esse constrangimento pode ser relacionado a como, nas classes populares, a idealização da domesticidade passa pela conexão entre uma casa limpa e uma família organizada. Essas representações do ambiente doméstico e familiar organizado atuam como uma espécie de ancoragem à ordem, frente a trajetórias marcadas por rupturas e diversas modalidades de instabilidade e escassez (Biroli, 2018; Telles, 1993). Dentro das hierarquias familiares, a responsabilidade de manter essa plataforma moral de organização recai sobre as mulheres e é por elas sustentada, o que faz com que precisem se responsabilizar para que desvios do padrão não se convertam em comprovação de falta de moral e perda de status.

Nessas ocasiões de conflito e constrangimento, um espaço para contestação da injusta repartição de responsabilidades era quase sempre aberto, especialmente quando isso ocorria na ausência dos membros da família que provocaram as desordens ou que descumpriram acordos estabelecidos. Essas queixas geralmente eram direcionadas aos homens da família, principalmente companheiros, mas também aos filhos homens que, mesmo quando estavam envolvidos nessas atividades, não participavam do planejamento e precisavam ser cobrados para efetivamente as realizar ou concluir da maneira entendida

como correta. As narrativas das interlocutoras revelaram ainda episódios de negligência e violência simbólica em diversas relações: em suas trajetórias não foi incomum ouvirem insinuações ou acusações (especialmente por parte de seus companheiros) de que mulheres com deficiência são incompetentes “como mulheres”, que são um “fardo” para os familiares, mesmo quando elas se esforçavam para não serem assim consideradas.

Um ponto notadamente marcado nas interações de campo com as participantes foi o receio de serem contestadas enquanto “boas mães”. Havia um evidente esforço para mostrar que suas crianças vivem uma vida “normal”, que são cuidadas com esmero e que frequentam ou frequentaram adequadamente a escola. Na fala de Laura, citada abaixo, assim como em diversas interações de campo com as demais interlocutoras, percebe-se o quanto é necessário empregar justificações que lhe proteja dos julgamentos habituais. Laura vivia com seu segundo marido na ocasião do trabalho de campo, um homem com deficiência física com poucos impedimentos. Com seu primeiro companheiro, um homem descrito por ela como abusivo, ela teve uma filha, que tinha 6 meses quando ele decidiu pela separação. Ela diz:

Minha filha nunca deixou de fazer nada, nunca perdeu aula, minha filha nunca foi pra escola sem farda porque não tava lavada, minha filha nunca perdeu um ano porque não podia, porque eu não tinha condições de botar na escola, porque a pensão alimentícia que ele dava, eu fiz um acordo na Justiça dele pagar a escola e eu arcar com o resto, entendeu? Então ele deu estudo, [se corrigindo] ele não deu estudo dela, quem deu estudo dela foi eu, porque não existe pensão alimentícia pelo estudo, entendeu? Aí eu pegava o, eu que mantinha ela de tudo, eu passei praticamente na minha vida uns 15 anos sem comprar nada pra mim, tudo foi em função da minha filha, não me arrependo, não, faria tudo de novo, tudo de novo, independente do que ela seja, ótima filha ou não, mas eu digo pelo papel de mãe que a gente tem que exercer, independente de quem seja o filho, entendeu? Mãe não é só aquela que gera, mãe é aquela que cria, aquela que tá ali no dia a dia com seu filho. Gerar é muito fácil, quer dizer nem isso pra gente é tranquilo, mas... entendeu? Isso também cansa. É como subir um prédio de muitos andares quando não achava que conseguiria subir nem o primeiro degrau. Você ter aquela limitação e eu nunca obedeci essa limitação, entendesse? Eu não posso nem andar, mas eu saltei obstáculos como mãe. Queira ou não queira,

mexe também muito com a gente. Então eu acredito que minha depressão foi muito também por conta disso tudo. (Laura, mulher com deficiência congênita).

Esse relato indica os contornos da vulnerabilidade específica que muitas mulheres com deficiências sentem quando se tornam mães e não podem contar com redes de apoio e interações que não estejam marcadas pelo capacitismo. Muitas vezes, ficava evidente o significativo custo pessoal em termos econômicos, subjetivos e emocionais, para além das sobrecargas físicas, como demonstração dos esforços pela busca dos direitos de suas crianças e em serem mães irrepreensíveis, já que, além das cobranças compartilhadas com todas as mulheres, havia também, quase sempre, a dúvida informada pelo discurso social subjacente de limitação relacionado à deficiência.

Narrativas como a de Penha, demonstram episódios de vigilância da parte de ex-companheiros e pais de seus filhos, de pessoas da família dos pais das crianças, em coabitação ou da família extensa, ou ainda comentários e intromissões com discursos de cuidado e preocupação de pessoas dos círculos de amizade e da vizinhança, o que parece ser uma experiência comum à maternidade para mulheres com deficiência (Thomas, 1997). Após o acidente, além de não assumir nenhum tipo de responsabilidade para com os filhos, esse homem criticava a criação que Penha dava aos filhos. Ela diz:

Quando voltei do hospital deficiente, ele disse que não ficaria comigo, que a mãe dele vinha cuidar dos meninos e ele pagava a pensão. Foi difícil, só não morri por conta desses aqui [em referência aos filhos]. Mas ele ficava beirando e espiando a gente, não fazia nada, mas querendo mandar na minha casa e vigiando pra ver se eu cuidava direito dos meninos. Eu enxotei ele de perto de nós, mas ainda precisava da minha sogra, que foi quem cuidou de mim – porque minha mãe não veio para ajudar. Ela deu apoio. No começo eu não conseguia, nem queria, me levantar. Mas depois eu fui vendo leva e traz, era coisa de não me deixar criar meus filhos como eu queria, era querer tomar de conta de tudo. Me virei como deu, mas não quis ela aqui também mais, não. Eu agradeço, porque não pude contar com minha mãe para nada, mas eu preferi dar conta das coisas junto com eles, a gente foi se ajeitando e eu fui dando meus pulos. [...] Depois que eu consegui a cadeira, que fui para a cadeira, não precisei de ninguém, de ninguém mais pra nada, pra nada! A única coisa que eu precisava era ter a cadeira de banho,

porque ela não tinha a rodinha como cadeira de rodas, aí depois eu consegui uma que parece cadeira de rodas, né, mas que eu vou trocar, aí pronto, já me ajudou bastante, aí pronto, não precisei mais. (Penha, mulher com deficiência adquirida na fase adulta).

O cuidado como prática para satisfazer necessidades de outros pode se configurar como relações de desigualdade, de autoridade e de opressão, quando não se respeita a autonomia da pessoa que está sendo cuidada ou quando as necessidades são exclusivamente definidas pelo sujeito provedor de cuidado (Guimarães, 2010; Molinier, 2012). Muitas vezes isso se expressa por uma “ajuda” condicionada, como foi o caso de Penha, que precisou abrir mão de sua privacidade e da sua maneira de criar os filhos em troca da ajuda da sogra, que oferecia ajuda, mas também vigilância a mando do pai dos seus filhos, sob o pretexto de garantir que as crianças estariam bem cuidadas e de oferecer suporte financeiro de maneira condicional. Ela precisou aceitar essa ajuda por não possuir alternativas num primeiro momento, mesmo sabendo que aquilo poderia ameaçar sua autonomia, mas logo ela se adaptou a seu novo modo de vida e percebeu que poderia gerenciar sua situação a partir de outras estratégias na prática das atividades e envolvendo suas crianças no trabalho doméstico e no cuidado umas com as outras, sob sua orientação e supervisão.

Assim como Penha, as outras interlocutoras diziam “fazer de tudo” para evitar solicitar ajuda frequente, no que se refere ao trabalho de cuidado relacionado aos seus filhos. Mesmo com o sentimento de vulnerabilidade e insegurança diante de algumas dificuldades de ordem prática para realização de diversas tarefas e, não menos importante, de preocupações e dificuldades de ordem econômica relacionadas às responsabilidades do cuidado infantil, elas tentavam ao máximo prescindir do apoio de outras pessoas. Isso foi relatado como um dilema constante, diante do vazio de alternativas em termos de políticas sociais ou de recursos financeiros para acessar os mercados de cuidado.

Além do capacitismo de gênero, a escassez determinada pela classe social e lacunas de direitos sociais são elementos ampliadores dessas iniquidades. Na falta de equipamentos públicos, quando há baixa confiança na qualidade desse tipo de atenção ou na escassez de recursos para compra de serviços no mercado de cuidados, é comum que ocorram circuitos de ajudas entre mulheres da vizinhança e família extensa (Faur; Pereyra, 2020; Guimarães; Vieira, 2020).

Nessa modalidade de arranjo, há um compartilhamento das responsabilidades de cuidado, por exemplo: cuidar de crianças quando não estão na escola. Esses arranjos podem ou não envolver certos sistemas de dádivas e trocas. Contudo, as lógicas capacitistas colocam essas mulheres em situação de desvantagem perante os acordos estabelecidos, fazendo com que elas também evitem essa modalidade alternativa de ajuda.

Uma das razões mais apontadas para escapar desses circuitos de ajudas entre vizinhas estava relacionada às dificuldades de se estabelecer limites entre as ajudas e as interferências – que vão da vigilância ao controle. Laura contou que, após a separação, ao se deparar sozinha com sua filha de 6 meses, mesmo tendo familiares que poderiam fornecer algum suporte, fez o máximo possível para não pedir ajuda ou demonstrar necessidade de apoio – recorrendo a isso apenas quando chegava ao “limite das forças”. Isso porque, segundo ela, todas as vezes que um parente vinha em sua casa para ajudá-la, tentava controlar sua vida. A partir da “ajuda”, as tênues fronteiras que separam oferecer suporte e exercer domínio são borradas muito facilmente, a exemplo da experiência de Dorina, uma mulher na faixa dos 30 anos com deficiência devido a uma lesão medular em decorrência de um acidente automobilístico. Ela diz:

Eu já era mãe solteira, dos meus dois filhos, então eu tinha que fazer as coisas dentro de casa, eu tinha que trabalhar e tinha que cuidar dos meninos, então sempre de dona de casa, sempre gostei da minha casa sempre muito limpa, organizada e mantenho isso até hoje, mesmo depois do acidente. No começo fiquei na casa da mãe do meu marido, mas ela vinha se meter com meus meninos, que não são netos dela, isso mais atrapalhava que ajudava. Depois que vim pra nossa casa, eu fazia tudo só e a casa sempre se mantém arrumada, então eu, como sempre que fiz, eu aprendi e me adaptei, dentro da minha própria casa [a] cuidar dos meus filhos sem atrapalho dos outros. (Dorina, mulher com deficiência adquirida na fase adulta).

Nas entrevistas, também foi recorrente a referência a sentimentos de hesitação e medo de que as crianças/filhos e filhas identificassem os impedimentos físicos da mãe como uma abertura para questionar a autoridade maternal, especialmente na presença de outro adulto sem deficiência envolvido na criação. Algumas das mulheres vivenciaram episódios em que pessoas próximas, sob a justificativa do

discurso de cuidado, tentaram questionar suas decisões enquanto mãe a partir do agenciamento de um sentido de superioridade. Muitas atitudes que pareciam ser bem intencionadas não respeitavam a autodeterminação dessas mulheres enquanto mães; a despeito de não possuírem nenhum impedimento de natureza mental, o discernimento para a tomada de decisões era questionado.

No esforço empreendido para se contraporem às baixas expectativas sobre suas habilidades como mães e donas de casa, as mulheres costumam relatar a percepção de uma “grande hipocrisia” como elemento que media sua relação com outras pessoas, uma vez que a maioria dos que questionavam suas capacidades de cumprir com as obrigações socialmente definidas da maternidade e do cuidado da casa não tomava parte no trabalho cotidiano de cuidado e das responsabilidades para com as suas crianças. Nesse sentido, a vulnerabilidade do exercício da maternidade para mulheres com deficiência é ampliada pelas preocupações relacionadas à gestão das tarefas de cuidado infantil e, principalmente, pela necessidade de responder às sinalizações ambíguas das lógicas do capacitismo sobre seu valor como pessoa.

As obrigações morais do cuidado

Na perspectiva das teorias do *care*, é certo que a ideia de autonomia é absolutamente ilusória e não contempla nenhum sujeito quando se considera toda sua trajetória (Garrau, 2019; Paperman, 2005). Contudo, o fato é que, apesar de sermos todos vulneráveis, alguns podem simplesmente negar essa condição por boa parte de suas trajetórias e outros têm o pressuposto da dependência inscrita no corpo, nos modos de vida e nas formas divergentes de execução das atividades da vida. Portanto, ainda que toda autonomia seja relativa e relacional, muitos dos que carregam a marca social da dependência se veem cercados por pressupostos que prejudicam suas possibilidades de agência, não desfrutando do privilégio de simplesmente viver sem os estigmas que isso pode vir a provocar. Tudo isso vem a contribuir para a ampliação da precariedade da vida na experiência da deficiência (Butler, 2015).

Considerando a vulnerabilidade e a dependência como algo da ordem do incontornável no curso das trajetórias de vida dos sujeitos, as teóricas do *care* concordam que as relações de interdependência são necessária

e potencialmente positivas, afirmando que nenhuma existência humana pode se desenvolver caso não esteja apoiada por formas de intervenção nas quais as relações de dependência sejam o vetor (Gilligan, 2009, 2013; Kittay, 1999; Tronto, 1987, 1993). Contudo, dentro desse entendimento de que somos todos vulneráveis, é imprescindível considerar que existem sujeitos, grupos sociais e modos de vida que são mais passíveis de viver formas agudas de vulnerabilidade e que muitos dentre esses não podem simplesmente prescindir de uma rede de apoio e de cuidados durante quase toda a vida. Para resolver essa questão, algumas autoras buscam diferenciar a vulnerabilidade fundamental, que é uma característica comum a todos os humanos, das vulnerabilidades problemáticas, que seriam, de fato, os sujeitos, grupos e modos de vida que experienciam situações de desvantagem, social e politicamente induzida, devido a certas características dissonantes dos enquadramentos normativos vigentes (Butler, 2015; Garrau, 2019; Garrau; Le Goff, 2010).

A invisibilidade da interdependência é construída, dentre outros elementos, a partir de uma estrutura social normativa que procura idealizar o sujeito autônomo, jogando para debaixo do tapete todo o arcabouço de vulnerabilidades e dependências que acumulamos e que procuramos ocultar ao longo de nossas trajetórias, no nosso dia a dia. É exatamente sobre esse ponto cego que tanto o campo dos estudos do *care* como a segunda onda do campo dos estudos sobre deficiência vêm desenvolvendo esforços para lançar luz, no sentido de evidenciar que vulnerabilidade é inerente à vida humana e a independência plena não passa de uma ilusão, pois somos todos, ao mesmo tempo, beneficiários e provedores de *care*, numa balança que pode oscilar entre polos, a depender de diversos fatores e da etapa de vida, mas que dificilmente estará fixa em qualquer desses pontos.

Para pessoas com deficiência, as representações do sujeito liberal e autônomo mobilizam categorias que se organizam num repertório de valores ou gramática moral. Por exemplo, a imagem ideal da pessoa com deficiência bem-sucedida é recorrentemente vinculada a uma visão superficial daquela que não precisa e/ou rejeita a ajuda de outras pessoas, daquela inserida no mercado formal de trabalho de maneira consistente e/ou ainda daquela que pode pagar por cuidados caso tenha necessidades específicas, para citar alguns exemplos. Essas metas não são facilmente atingíveis e são fortemente afetadas por outros sistemas de opressão, como demonstramos acima.

A partir da experiência das mulheres entrevistadas, percebemos como esse ideal é moldado para suas condições particulares e, principalmente, como os ideais de autonomia são transformados em um individualismo que termina por ampliar as dificuldades das mulheres com deficiência. Além de não receberem os cuidados a que teriam direitos, buscam atingir ideais de individualidade que contribuem para a ampliação do trabalho e exploração. Apesar de perceberem muitos dos mecanismos de controle que lhe são impostos e os vivenciar com ambiguidade, essas mulheres constantemente buscam construir seu valor como pessoas a partir do mesmo repertório de valores que produz solidão e sofrimento: os ideais de superação.

No caso estudado, esse imperativo moral da superação não surge “apesar” das dificuldades e do vazio de políticas sociais. Ao contrário, a obrigação moral de superar-se, realizando um trabalho injustamente dividido e evitando situações em que se requisite apoio, termina por se tornar um processo que busca resolver ou suprir as ausências e iniquidades do cotidiano. A despeito dos pressupostos capacitistas que as julga incapazes e dependentes e das limitações constantes e diárias impostas pela experiência prática, o papel de cuidadoras exercido por elas segue o modelo tradicional de divisão sexual do trabalho. Assim, para dar conta desse modelo moral de superação, relacionado à domesticidade imposta pelo confinamento decorrente das barreiras sociais, essas mulheres precisam se engajar no esforço de manter uma casa impecavelmente limpa, filhos bem cuidados e educados, ainda que, para isso, precisem constantemente desobedecer diversas limitações. Vivendo em posições desfavoráveis de classe, as nossas interlocutoras não possuem meios de acessar os mercados de cuidado com frequência, e por causa disso precisam se submeter a diversos níveis de sobrecarga física e mental, quando evitam buscar ajuda de outras pessoas. O discurso de superar limitações, no sentido de restrições da ação baseadas em falsas pressuposições sobre as capacidades de cada indivíduo, termina por abolir limites justos e que podem garantir saúde e bem-estar: na quantidade de trabalho físico e mental.

Percebemos manifestações de sofrimento corporal e mental – traduzidas por expressões tais como: “eu exagerava”, “eu sobrecarreguei”, “fico agoniada”, “chateada” e “triste” – diante de esforços que elas empreendem cotidianamente, muitas vezes para além daquilo que é considerado suportável. Tudo isso, com o intuito de que não sejam percebidas como muito demandantes ou para escapar

do controle que suas necessidades tendem a provocar nas relações de proximidade, na tênue fronteira que separa o cuidado do domínio nas relações de dependência (Molinier, 2011). Por esse motivo, pessoas que precisam incontornavelmente de atenção/auxílio de outros, ou que são vistas dessa forma, ainda que não precisem, se veem impelidas a rejeitar essa condição, executando máximos esforços para prescindir da ajuda de outras pessoas. Nas falas das interlocutoras, essas atitudes figuram como uma virtude, e estão dispostas nos discursos através de uma gramática moral vinculada a ideia de “não precisar de mais ninguém, para nada”, ainda que isso envolva prejuízos das mais diversas ordens em suas vidas.

Para Paperman (2005, p. 470), isso se justifica em parte porque, em sociedades nas quais o valor simbólico da autonomia é ressaltado, relações de dependência, ou seja, aquelas que se organizam em torno de atender às necessidades das pessoas dependentes e vulneráveis, correm, frequentemente, o risco de serem vistas como relações excepcionais, pontuais ou, no extremo, “o lado indigno dentro da realidade social”, compreendidas como questões marginais em comparação às relações sociais concebidas com base em um pressuposto normativo de autonomia e igualdade. Além disso, quando a dependência se relaciona com certos tipos de cuidado direto com o corpo, carrega estigmas fortemente marcados como tabus culturais, sendo essas atividades consideradas um “trabalho sujo” (Molinier, 2010, 2011). É por essa razão que os esforços argumentativos dos estudos do *care* buscam demonstrar que as relações que envolvem cuidado e dependência não são raras, “acidentais” ou “tragédias”, como frequentemente são referidas quando da ocorrência de uma deficiência adquirida ou na ocasião do nascimento de uma criança com deficiência.

As narrativas das relações de cuidado vivenciadas pelas interlocutoras evidenciam que essa gramática moral da superação, muitas vezes, se converte em outras formas – tanto sutis como perversas – de opressão. A busca pela normalização das mulheres com deficiência em contextos de pobreza é organizada a partir de um duplo imperativo moral: não precisar de ajuda e dedicar-se aos cuidados da família. A busca de aproximação do ideal do sujeito autônomo é tanto inalcançável para quem quer que seja como mais perverso para aquelas que têm inscrito no corpo o distanciamento dessa norma. Esse é exatamente o ponto cego, a contradição, sobre a qual os estudos do *care* e a matriz feminista dos estudos da deficiência tentam lançar luz: a autonomia plena é uma ilusão,

e enaltecer essa busca é o oposto da ética do cuidado enquanto valor social, quando reconhece a interdependência como estruturante das relações sociais.

As experiências aqui analisadas revelaram não só os mecanismos de apagamento dos cuidados que essas mulheres deveriam receber, mas como as rotinas de dedicação exaustiva aos trabalhos de cuidado direto e indireto, mesmo gerando sobrecargas e sofrimento, se mostraram fundamentais para elaboração do valor pessoal, para que não sejam categorizadas como dependentes e incompletas, uma vez que o ambiente social corponormativo as mantém distantes de outros projetos de emancipação. Mesmo que muitas dessas dificuldades sejam uma realidade para boa parte das mulheres dos estratos empobrecidos da população brasileira, em se tratando das mulheres com deficiência, as barreiras para participação na vida pública e, especialmente, no mercado de trabalho são ainda mais potentes. De modo geral, o confinamento não opcional ao lar, produzido pela falta de acessibilidade de regiões periféricas, tornam essa ancoragem moral frente às responsabilidades do cuidado e à domesticidade ainda mais pronunciado.

Diante das barreiras impostas e ampliadas pelas condições de classe, ausência de redes de apoio e do Estado, as participantes do estudo assumem e se integram a papéis convencionais e injustos de gênero, com receio de serem ainda mais subjugadas, devido à variação corporal e impedimentos físicos. Serviços de suporte e assistência pessoal em nível domiciliar para pessoas em situação de dependência e suas famílias fazem parte das políticas sociais parcialmente subsidiadas em alguns países como Inglaterra e França, e mais recentemente previstos na política de cuidados em implementação, como é o caso do Uruguai (Amorós, 2020; Pautassi, 2018; Shakespeare, 2013). Ainda que se pesem diversas problemáticas envolvidas, em termos da implementação dessas políticas e subsídios de cuidados em nível domiciliar, essas alternativas precisam ser postas em evidência no debate público e científico, em caráter de urgência e como pauta de direitos humanos, pois se trata de uma modalidade de política social praticamente inexistente no Brasil, onde as soluções institucionais são escassas e precárias e os mercados de cuidados são, por um lado, alternativas excludentes para quem os busca e, por outro, perversos e precários para quem desenvolve atividades nesse setor, marcado por lógicas de exploração que respondem a critérios de gênero, classe, raça e origem dessas trabalhadoras (Hirata, 2020; Hirata; Guimarães, 2012).

Na experiência das interlocutoras, notadamente aquelas que eram mães, apesar dos esforços empreendidos pelas buscas ativa de soluções para equacionar a sobrecarga do cuidado, na maior parte dos territórios onde viviam, elas se queixavam da ausência, insuficiência ou baixa qualidade nas políticas sociais mínimas de cuidado, a exemplo de creches e escolas em tempo integral para todas as crianças e jovens. Nessa conjuntura, elas acabam passando por cima das dores do corpo, não “obedecendo às limitações” para contornar essas faltas, convergindo com papéis e valores criticados por ondas históricas do feminismo, mas que, ao lhes serem negados esses papéis, se convertem em valores ou prêmios de uma luta individual, uma forma de resistência, em contraponto aos estigmas. Elas são, assim, lançadas em um ciclo vicioso onde, para reafirmar seu potencial de poder ser uma “mulher completa”, acabam por definir seu valor por meio de papéis socialmente desprezados, uma vez que não podem participar de forma justa do campo de oportunidades de vida pública, devido às múltiplas barreiras que se impõem em suas trajetórias; no extremo, a casa ou a vida privada se torna o âmbito possível de realização pessoal.

A crise dos cuidados é, ao mesmo tempo, a dos prestadores de cuidados tradicionais e da escassez de soluções em nível de políticas sociais para esse fim. Assim, como alertam diversas autoras no campo dos *care studies*, as formas como a alocação e o ônus da responsabilidade pelas pessoas dependentes e vulneráveis vêm sendo sócio-historicamente assumidas estão cada vez menos praticáveis (Biroli, 2018; Orozco, 2018; Paperman, 2005; Pautassi, 2018). O debate e a busca pelas soluções acerca dos cuidados não cabem mais exclusivamente na esfera doméstica, pois a família considerada tradicional já não existe da forma tal qual ainda é idealizada e tem cada vez menos capacidade em oferecer a continuidade necessária para o cuidado, sobretudo quando envolve situações de dependência (Amorós, 2020; Orozco, 2018; Pautassi, 2018).

Considerações finais

Para as participantes dessa pesquisa, a construção de uma gramática moral da superação parece ser forjada numa tentativa de distanciamento do estigma de déficit presente no discurso social mais amplo, que as posiciona num lugar de dependência. Contudo, na prática, elas terminam por assumir

uma posição quase sempre solitária, muitas delas se submetendo e sendo submetidas a esforços que acarretam sobrecargas de ordem física e psicológica, algumas desde a infância, numa lógica que se torna ainda mais complexa e permeada de injustiças quando articulada com outras matrizes de dominação.

A experiência dessas mulheres demonstra a contradição dos valores de autonomia socialmente reforçados: como estes forjam lógicas de exploração dentro do campo das relações de cuidado, ao estimularem o desejo de servir/cuidar e ao interagir com as demais sobreposições de desigualdades. Também se destaca o quanto os discursos essencializadores funcionam de acordo com a ordem da dominação e precisam ser desnaturalizados para combater as formas de preconceito, de exploração e de higienismo direcionados a modos de vida, corpos e habilidades dissonantes da norma.

Assim, a busca pela independência pode se converter em uma forma sutil e perversa de opressão quando se dá pela via do sacrifício corporal e psíquico para dar conta da adequação a um ambiente hostil. Tomada por esse prisma, essa situação acaba se tornando o oposto do que se propõe e se espera nas éticas do cuidado, pois o reconhecimento da interdependência como valor estruturante das relações sociais leva à necessidade de responsabilidades mútuas. Nessa perspectiva, a ideia é tomar a vulnerabilidade e a dependência como algo da ordem do inescapável na trajetória da vida, válido para todas as pessoas, com e sem deficiência. A partir do estudo desse grupo específico de mulheres, esperamos ter demonstrado como a constituição e compreensão dos ideais do cuidado precisam estar informadas por uma sensibilidade socioantropológica para a relação entre poder e valores morais.

Referências

AMORÓS, M. D. Lecciones aprendidas en la medición de los tiempos de cuidados. In: BATTHYANY, K. (coord.). *Miradas latinoamericanas a los cuidados*. Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo XXI, 2020. p. 471-503.

BIROLI, F. *Gênero e desigualdades: limites da democracia no Brasil*. São Paulo: Boitempo, 2018.

BRASIL. Decreto legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ano 145, n. 131, p. 1, 10 jul. 2008.

BUTLER, J. *Quadros de guerra: quando a vida é passível de luto*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

DELASSUS, E. L'éthique du care: vulnérabilité, autonomie et justice. *HAL*, [s. l.], 2012. Pré-publicação, documento de trabalho. Disponível em: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/AO-PHILOSOPHIE/hal-00701247>. Acesso em: 28 out. 2021.

DINIZ, D. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. *SérieAnis*, Brasília, n. 28, p. 1-8, jul. 2003.

ESQUIVEL, V. Cuidado, economía y agendas políticas: una mirada conceptual sobre la 'Organización Social del Cuidado' en América Latina. In: ESQUIVEL, V. (ed.). *La economía feminista desde América Latina: una hoja de ruta sobre los debates actuales en la región*. Santo Domingo: ONU Mujeres, 2012. p. 141-189. Disponível em: <https://www.unwomen.org/sites/default/files/Headquarters/Attachments/Sections/Library/Publications/2012/La-economia-feminista-desde-America-Latina-es.pdf>. Acesso em: 28 out. 2021.

FAUR, E.; PEREYRA, F. La organización social y política del cuidado de niños y adultos mayores en Argentina. Un análisis de similitudes y variaciones. In: BATTHYANY, K. (coord.). *Miradas latinoamericanas a los cuidados*. Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo XXI, 2020. p. 339-359.

FIETZ, H. M.; MELLO, A. G. A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência. *Revista AntHropológicas*, Recife, v. 29, n. 2, p. 114-141, 2018.

GARRAU, M. Politiques de la vulnérabilité. *Communication et organisation*, Paris, n. 55, p. 225-227, 2019.

GARRAU, M.; LE GOFF, A. Care, justice et citoyenneté: perspectives théoriques sur la politisation du care. In: GARRAU, M.; LE GOFF, A. *Care, justice et dépendance: introduction aux théories du care*. Paris: PUF, 2010. p. 109-151.

GESSER, M.; NUERNBERG, H.; TONELI, M. J. Constituinte-se sujeito na intersecção gênero e deficiência: relato de pesquisa. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 18, n. 3, p. 419-429, 2013.

GILLIGAN, C. Le care, éthique féminine ou éthique féministe? *Multitudes*, [s. l.], n. 2, p. 76-78, 2009.

- GILLIGAN, C. *La ética del cuidado*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2013.
- GUIMARÃES, N. A.; VIEIRA, P. A. F. As “ajudas”: o cuidado que não diz seu nome. *Estudos Avançados*, São Paulo, v. 34, n. 98, p. 7-24, 2020.
- GUIMARÃES, R. Gênero e deficiência: um estudo sobre as relações de cuidado. In: DINIZ, D.; SANTOS, W. (org.). *Deficiência e discriminação*. Brasília: Letras Livres, 2010. p. 197-228.
- HIRATA, H. Por una arqueología del saber sobre cuidado en Brasil. In: BATTHYANY, K. (coord.). *Miradas latinoamericanas a los cuidados*. Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo XXI, 2020. p. 107-124.
- HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. Introdução. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (org.). *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 1-11.
- HUGHES, B. et al. Trabalhos de amor perdidos? Feminismo, Movimento de Pessoas com Deficiência e éticas do cuidado. In: DEBERT, G. G.; PULHEZ, M. M. (org.). *Desafios do cuidado: gênero velhice e deficiência*. Campinas: Unicamp/IFCH, 2019. p. 101-124.
- IZQUIERDO, M. J. Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: hacia una política democrática del cuidado. In: CONGRESO Internacional Sare 2003: “Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado”. Vitoria-Gasteiz: Emakunde/ Instituto Vasco de la Mujer, 2003. p. 119-154.
- KITTAY, E. F. *Love’s labor: essays on women, equality and dependency*. New York: Routledge, 1999.
- KITTAY, E. F. The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris*, [s. l.], v. 24, n. 1, p. 49-58, Mar. 2011. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x>. Acesso em: 28 out. 2021.
- KRÖGER, T. Care research and disability studies: nothing in common? *Critical Social Policy*, [s. l.], v. 29, n. 3, p. 398-420, 2009.
- LAMONT, M. *The dignity of working men: morality and the boundaries of race, class, and immigration*. Cambridge: Harvard University Press, 2000.
- LAMONT, M. Toward a comparative sociology of valuation and evaluation. *Annual Review of Sociology*, [s. l.], v. 38, n. 1, p. 201-221, 2012.
- MOLINIER, P. Au-delà de la féminité et du maternel, le travail du care. *Champ psy*, [s. l.], n. 2, p. 161-174, 2010. Disponível em: <https://www.cairn.info/revue-champ-psy-2010-2-page-161.htm>. Acesso em: 28 out. 2021.

MOLINIER, P. Le care à l'épreuve du travail: vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets. In: PAPERMAN, P.; LAUGIER, S. (dir.). *Le souci des autres: éthique et politique du care*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2011. p. 339-357.

MOLINIER, P. Ética e trabalho do care. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (org.). *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 29-43.

MOLINIER, P. Cuidado, interseccionalidade e feminismo. *Tempo Social*, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 17-33, 2014. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/ts/article/view/84975/87737>. Acesso em: 28 out. 2021.

OROZCO, M. El trabajo, los cuidados y la pobreza. In: EL TRABAJO de cuidados: una cuestión de derechos humanos y políticas pública. Ciudad de México: ONU Mujeres, mayo 2018. p. 83-94.

PAPERMAN, P. Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel. In: PAPERMAN, P.; LAUGIER, S. (dir.). *Le souci des autres: éthique et politique du care*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2005. p. 281-297.

PAUTASSI, L. El cuidado: de cuestión problematizada a derecho. Un recorrido estratégico, una agenda en construcción. In: EL TRABAJO de cuidados: una cuestión de derechos humanos y políticas pública. Ciudad de México: ONU Mujeres, mayo 2018. p. 175-188.

PINHEIRO, L.; MEDEIROS, M. *Desigualdades de gênero em tempo de trabalho pago e não-pago no Brasil, 2013*. Brasília: IPEA, 2016. (Série "Textos para Discussão", n. 2214).

SHAKESPEARE, T. The social model of disability. In: DAVIS, L. (ed.). *The disability studies reader*. 3rd. ed. New York: Routledge, 2010. p. 266-273.

SHAKESPEARE, T. Personal assistance as a relationship. In: SHAKESPEARE, T. *Disability rights and wrongs revisited*. London: Routledge, 2013. p. 183-197.

TELLES, V. S. Pobreza e cidadania – dilemas do Brasil contemporâneo. *Caderno CRH*, Salvador, v. 6, n. 19, 1993.

THOMAS, C. The baby and the bath water: disabled women and motherhood in social context. *Sociology of Health & Illness*, [s. l.], v. 19, n. 5, p. 622-643, 1997.

THOMAS, C. Feminism and disability: the theoretical and political significance of the personal and the experiential. In: BARTON, L. (ed.). *Disability politics and the struggle for change*. London: David Fulton Publishers, 2001. p. 48-58.

TRONTO, J. Beyond gender difference to a theory of care. *Signs: journal of women in culture and society*, [s. l.], v. 12, n. 4, p. 644-663, 1987.

TRONTO, J. *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. London: Routledge, 1993.

WATSON, N. *et al.* (Inter)dependence, needs and care: the potential for disability and feminist theorists to develop an emancipatory model. *Sociology*, [s. l.], v. 38, n. 2, p. 331-350, 2004.

Recebido: 30/10/2021 Aceito: 27/06/2022 | Received: 10/30/2021 Accepted: 6/27/2022



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional
This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.

Como “dar o *care*” para quem “não tem o *home*”? Deficiência e judicialização de cuidados domiciliares em saúde

How to “give care” to whom “does not have home”?
Disability and judicialization of home health care

Leonardo do Amaral Pedrete¹

<https://orcid.org/0000-0002-8020-9634>

leopedrete@gmail.com

¹ Defensoria Pública da União – Santa Maria, RS, Brasil

Resumo

Que mediações morais e técnicas emergem nas práticas de mobilização do sistema de justiça brasileiro em busca de saúde? Tal questionamento emergiu em uma pesquisa que acompanhou demandas de internação em instituições de longa permanência e *home care* por parte de pessoas com condições crônicas e deficiência na região de Santa Maria (RS), cidade tida como capital brasileira da judicialização da saúde. Entrevistas em profundidade e análise de documentos e decisões judiciais permitiram identificar a circulação de moralidades e tecnicidades jurídicas ligadas a (in)capacidade, deficiência, (in)dependência e cuidado que circulam nas práticas e discursos das pessoas demandantes e dos agentes públicos (e privados) que lidam cotidianamente com demandas de cuidados domiciliares em saúde. Os achados da pesquisa apontam para uma arena de controvérsias morais e técnicas que desestabilizam dicotomias como saúde/social e privado/público.

Palavras-chave: judicialização da saúde; condições crônicas; deficiência; *home care*.

Abstract

What moral and technical mediations emerge in the mobilization practices of the brazilian justice system in search of health? Such questioning emerged in a doctoral research that followed demands for placement in long-stay institutions and home care by people with chronic conditions and disability in the region of Santa Maria-RS, a city regarded as the brazilian capital of the judicialization of health. In-depth interviews and analysis of documents and court decisions allowed us to identify the circulation of moralities and legal technicalities linked to (in)capacity, disability, (in)dependence and care circulate in the practices and discourses of plaintiffs and public (and private) agents who deal daily with demands for home health care. The research findings point to an arena of moral and technical controversies that destabilize dichotomies such as health/social and private/public.

Keywords: judicialization of health; chronic conditions; disability; home care.

Crônicas, *care* e casa

“Não queria internar, mas fazer o quê? A filha quer trabalhar e estudar”, me contou o sr. Xavier,¹ marido da sra. Tânia, dona de casa de 52 anos, que possui Doença de Machado Joseph e “precisa de ajuda pra tudo”, segundo ele. Em razão da enfermidade – rara, crônica, degenerativa, de origem genética e incurável –, encontra-se em cadeira de rodas, com mobilidade reduzida a cada vez mais limitados movimentos com a cabeça e com as mãos. Quando perguntado sobre como lidam com as condições de Tânia, o trabalhador rural disse que ela “só toma sozinha o café, de canudinho”, que “a comida tem que dar na boca” e que “não tem força nas mãos ou para ficar de pé”. Xavier afirmou que, até recentemente, tinha mais condições de cuidar e carregar Tânia, porém “não pode mais forcejar”, devido a problemas na coluna e nos rins. Senhor branco, alto e corpulento, ele fez questão de me mostrar uma sacola com os vários medicamentos que toma.

Segundo laudo da médica assistente, enviado à Defensoria, Tânia necessita de cuidados especiais e constantes. Após se referir à impossibilidade de Tânia de se locomover, dificuldade para falar, dificuldade para alimentar-se com alimentos sólidos e perda do controle dos esfíncteres – bem como ao uso contínuo de medicação anti-hipertensiva e de fraldas geriátricas descartáveis –, colocou que Tânia necessitará de sonda ou gastrostomia para se alimentar, alertando para a necessidade de fisioterapia domiciliar e contínua, para evitar a paralisção e atrofia total dos músculos.

Outro documento apresentado foi uma declaração do Núcleo Regional de Planejamento e Regulação da 4ª Coordenadoria Regional de Saúde (4ªCRS), segundo a qual não há, na região de Dilermando de Aguiar – cidade onde mora o grupo familiar e que é limítrofe a Santa Maria, na região central do Rio Grande do Sul –, contrato firmado para prestação de atendimento de equipe

1 Para fins de anonimato, todos os nomes próprios de demandantes e de instituições privadas foram alterados. Também foram omitidos os dados das referências bibliográficas referentes às decisões relativas aos demandantes que acompanhei. Embora as decisões sejam públicas e as demandas aqui tratadas não corram em segredo de justiça, não faria sentido alterar os nomes dos interlocutores de pesquisa para fins de preservação das identidades e disponibilizar links que possibilitariam a rápida obtenção dos nomes.

multidisciplinar domiciliar de forma contínua pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Relata, ainda, que a 4ªCRS oferece reabilitação física em Santa Maria por via de convênio com uma associação de pacientes, onde seria oferecido tratamento com equipe multidisciplinar. Porém, ressalta que, para receber os atendimentos necessários, o paciente deve comparecer à instituição, pois o atendimento domiciliar não é oferecido. Em outras palavras, o *home care* é oferecido pelo Estado em toda a região.

Xavier e a filha do casal, Carla, de 19 anos, me contaram que, em janeiro e fevereiro de 2018, contrataram uma vizinha como cuidadora, o que restou ineficaz, pois ela não conseguia suportar o peso de Tânia, comprometendo sua capacidade de locomoção. Disseram que não receberam, por parte de equipe de saúde, quaisquer treinamentos ou orientações especializadas para os cuidados de Tânia. O trabalhador rural reclamou da frequência de visitas da enfermeira e, principalmente, da assistente social da prefeitura, cujas visitas chegariam a demorar três meses para acontecer: “Tinham que vir todo mês.” Xavier e Carla não se sentiam capazes de dar conta dos cuidados de Tânia e demandaram junto à Defensoria, com ajuda de uma amiga da família, internação em clínica especializada. Na rede privada, o menor orçamento obtido ficou em R\$ 2.500,00.

Essa história é apenas uma das que tem, cada vez mais, mobilizado o sistema de justiça em torno de demandas de cuidados em saúde. Com resultado do crescimento dessas demandas, em junho de 2018, o Seminário Internações Hospitalares e Home Care foi promovido pelo Centro de Formação do Judiciário do RS (CJUD), em Porto Alegre, contando com a participação de representantes de algumas das principais instituições envolvidas na judicialização da saúde. Nesse evento, que pude acompanhar de forma online em tempo real, participaram médicos diretores da Secretaria Estadual de Saúde (SES), juízes do Tribunal de Justiça (TJ/RS), desembargadores do Tribunal Regional Federal (TRF4), assessor jurídico de um plano de saúde privado e representante da Procuradoria-Geral do Estado (PGE). A procuradora que cuida de demandas do interior do estado relatou o problema sintetizado por sua colega de equipe: “Se eu não tenho o *home*, como vou dar o *care*?”

De alguma forma, precisar de “ajuda pra tudo”, o que fazer e como “dar o *care*” são questões que sintetizam uma série de dilemas envolvendo os recentes desdobramentos da judicialização da saúde no Brasil. Este texto versa sobre

demandas de internação em instituição de longa permanência² e *home care* em face do sistema de justiça – que sintetizo aqui na expressão *cuidados domiciliares em saúde*. Discuto especialmente as experiências de pessoas que lidam com condições crônicas de saúde e deficiência em demandas jurídicas, na região central do Rio Grande do Sul, a partir de algumas histórias a que pude acompanhar e do relato do Seminário Internações Hospitalares e Home Care. Além de entrevistas e observações de atendimentos, recorri a análise de documentos administrativos, médicos e jurídicos presentes nos processos judiciais. Busco identificar como noções morais e técnicas ligadas a (in)capacidade, deficiência, (in)dependência e cuidado circulam e medeiam práticas e discursos das pessoas demandantes e dos agentes públicos (e privados) que lidam cotidianamente com tais demandas.

Argumento que a judicialização de cuidados domiciliares em saúde é um fenômeno que, visto a partir do cotidiano dos agentes envolvidos nas demandas, aparece como uma instância privilegiada de compreensão das políticas da vida – que, na “dialética entre vidas a serem salvas e vidas a serem colocadas em risco”, são “políticas que dão valor específico e significado às vidas humanas” (Fassin, 2007, p. 500, tradução minha) – observadas na judicialização da saúde. Penso que isso ocorre, em primeiro lugar, em razão das aproximações e distanciamentos em relação a outras demandas já tradicionalmente judicializadas, como medicamentos, cirurgias e benefícios previdenciários ligados a condições de saúde/enfermidade, sobretudo diante da constatação de um espaço fluido de negociações em torno do que é devido pelo Estado, como apontado por Biehl (2013).

Sugiro que tais espaços, ao mesmo tempo que gerados em decorrência da judicialização da saúde, têm se mostrado, ao longo dos anos, cada vez menos fluidos e mais constrangidos pela criação de infraestruturas burocráticas (na forma de protocolos, quesitos, laudos, perícias, comitês e assessorias especializadas, por exemplo). Ainda assim, os resultados da judicialização (não apenas as decisões, mas a efetivação delas) revelam margens de discricionariedade e

2 Embora o referido seminário também tenha contemplado discussões sobre internações hospitalares, a análise aqui se limita às demandas de internação em instituição de longa permanência e/ou assistência domiciliar (*home care*). Como evidente na história de Tânia, é comum que, apenas ao longo da mobilização do sistema de justiça e de análises e laudos especializados, se esclareça qual das duas demandas é mais apropriada ao caso concreto.

indeterminação significativas. Em segundo lugar, as demandas reivindicam a visibilidade de corpos com restrições em condições crônicas e de reivindicações com, contra e diante do Estado. Ademais, põem em relevo uma arena de controvérsias que desestabiliza dicotomias presentes em debates, normas e decisões jurídicas, como saúde/social; cuidado/justiça e privado/público. E o fazem de uma maneira peculiarmente mais acentuada do que as outras demandas de saúde referidas, em razão das temporalidades e das complexidades que lhe são características.

Debates e controvérsias em torno da judicialização dos cuidados domiciliares em saúde

Especialmente durante o trabalho de campo realizado entre abril de 2018 e agosto de 2019, pude acompanhar pessoas que convivem com enfermidades crônicas e deficiência em busca de acesso a saúde, no universo da região central do Rio Grande do Sul (Pedrete, 2019). A pesquisa investigou como essas pessoas experimentam a luta por direitos nos órgãos burocrático-estatais – no universo do interior do sul do Brasil, na região de Santa Maria,³ cidade tida como a capital brasileira da judicialização da saúde (Pozzobom, 2019). Combinando as técnicas de observação, entrevistas em profundidade e análise de documentos médicos e jurídicos,⁴ a pesquisa abordou pessoas que

3 Santa Maria é a maior cidade de um conjunto de 23 municípios da região central do Rio Grande do Sul, formando a subseção judiciária de Santa Maria na Justiça federal. A partir de dados agregados, pode-se dizer que o somatório da população da região é de 420.683 pessoas, conforme o Censo IBGE 2010. Cabe assinalar que: o Brasil é reconhecido mundialmente como um expoente da judicialização da saúde (Biehl; Petryna, 2016); o Rio Grande do Sul é um dos estados que lideram o ranking de processos de pedidos de medicamentos no país (Agência CNM, 2013; Conselho Nacional de Justiça, 2019); Santa Maria registra os maiores índices de judicialização do estado (Vasconcelos, 2018 *apud* Conselho Nacional de Justiça, 2019).

4 A partir de abril de 2018, passei a acompanhar presencialmente o atendimento inicial do núcleo da Defensoria Pública da União em Santa Maria, de maneira a tentar captar histórias desde os primeiros atendimentos nessa instituição. Além disso, realizei observação como ouvinte no Seminário Internações Hospitalares e Home Care. Realizei entrevistas em profundidade mediante visita domiciliar nos municípios de Santa Maria, São Pedro do Sul e Dilermando de Aguiar, bem como contatos telefônicos e por WhatsApp, de maneira a complementar tais entrevistas. Dentre os documentos analisados, destaco laudos médicos, ofícios, inquérito civil público, decisões judiciais e notícias locais sobre a judicialização da saúde.

acessaram o atendimento da Defensoria Pública da União (DPU) no referido município gaúcho.

É inegável o fato de que, nas últimas décadas, houve um crescimento exponencial das ações judiciais pedindo serviços e materiais de saúde no Brasil. Em 15 anos, de 2003 a 2018, apenas o valor gasto pelo Ministério da Saúde com remédios obtidos por via judicial saltou de R\$ 170 mil para R\$ 1,4 bilhão (Alberto, 2012; Castanho, 2019). Especialmente com a audiência pública convocada em 2009 pelo Supremo Tribunal Federal (STF) no sentido de esclarecer questões técnicas e científicas relativas às ações judiciais em saúde, a dispensação de medicamentos, a alocação de recursos e as relações entre os três poderes passam a dominar os debates sobre a judicialização da saúde (Machado, 2014), em detrimento da ênfase em estratégias de saúde coletiva. É também a partir desse modelo farmacêutico que se observa não apenas uma progressiva construção de critérios e parâmetros de decisão que pretendem conferir racionalidade e consistência às decisões em matéria de judicialização da saúde, mas ainda, mais recentemente, a proliferação de estruturas burocráticas de articulação do sistema de justiça com objetivo de promover a desjudicialização por meio de “boas práticas para evitar a judicialização da saúde” (Tribunal Regional Federal da Quarta Região, 2012).

A centralidade da assistência farmacêutica nos debates sobre a judicialização da saúde também é observada em boa parte da literatura antropológica (Biehl, 2013; Biehl; Petryna, 2016; Flores, 2016; Grudzinski, 2013). Como lembra Biehl (2011, p. 288), as decisões do Supremo Tribunal Federal “sobre um paciente de AIDS que exigia o acesso a uma nova droga antirretroviral, continua[m] a informar as decisões de atendimento farmacêutico em tribunais estaduais e federais” e servem de modelo para diversas outras demandas em saúde, dentre elas as de *home care*. Mas os impactos do modelo vão além das decisões de tribunais superiores. Fundamentos de documentos e decisões judiciais – mas também narrativas de seminários e audiências públicas sobre a judicialização da saúde em geral, e sobre a incorporação de novas tecnologias em saúde, em particular – tomam como referência primordial o acesso aos medicamentos. Nesse cenário, “desejos e dinâmicas interpessoais são fundamentais para as chances de vida, que se desdobram atreladas a um estado que está farmacêuticamente presente (através de mercados), mas em geral institucionalmente ausente” (Biehl, 2011, p. 273-274).

Cabe destacar ainda recentes abordagens antropológicas sobre a judicialização por via da assistência jurídica gratuita (Flores, 2016; Freire, 2019; Matos, 2016; Pedrete, 2019), que identificam diferentes posições do Estado na produção de direitos, bem como elementos legais e extraleais que incidem sobre os processos. Tais trabalhos nos ajudam a perceber a judicialização como “uma luta pela utilidade e o sentido do governo por múltiplos agentes privados e públicos” (Biehl, 2013, p. 422, tradução minha); como “uma alternativa de acesso às políticas de seguridade como um todo, não apenas em relação ao direito à saúde, mas também à previdência e à assistência” (Matos, 2016, p. 248); em um contexto marcado pelo “processo de transformação do direito à saúde em direito à vida” (Flores, 2016, p. 205) e pela associação narrativa entre crise, escassez e suspeição na criação de infraestruturas burocráticas de controle da judicialização da saúde (Freire, 2019; Pedrete, 2019).

Por seu turno, minha pesquisa etnográfica procurou atentar para dimensões controversas da judicialização da saúde e pouco discutidas nos debates públicos, as quais se evidenciam particularmente nas demandas aqui tratadas: as recentes mudanças nas formas (e sensibilidades) jurídico-estatais de entender, processar, decidir e efetivar a garantia do direito à saúde; os efeitos de transições epidemiológicas e demográficas sobre o perfil de demandas judicializadas; e os impactos concretos da dicotomia saúde pública/cuidado familiar sobre concepções e decisões jurídico-político-morais. Os achados empíricos apontam que o conjunto de técnicas e infraestruturas de justiça e saúde incluem uma série de controvérsias: em torno do alcance da própria categoria de *home care* no âmbito do SUS; das causas, efeitos e sentidos da judicialização; do alcance e implicações das definições de “necessidade de assistência contínua”, “urgência”, “suporte familiar” e “cuidador”; dos limites entre serviços de saúde e serviços de assistência social, bem como entre interesse da família e necessidade médica; e dos limites dos argumentos da “reserva do possível” e da isonomia.

O caráter controverso da recente judicialização da atenção domiciliar ficou bastante evidente no já referido seminário. Mais especificamente, determinadas questões se colocam no debate em torno desse tema: afinal, que *home care* existe no SUS? O que é previsto nas portarias do Ministério da Saúde se aproxima da maior parte das demandas judicializadas? As linhas de distinção entre necessidades em saúde e assistência são claras, nas situações concretas? Como lidar com demandas que exigem conhecimento técnico em diferentes

níveis de complexidade (incluindo diferentes tipos de sondas, camas e ventilações mecânicas) e que podem se estender em décadas de prestações de contas? Como a chamada medicina baseada em evidências é incorporada como base para decisões judiciais? Como investigações e suspeitas de fraudes impactam a judicialização? Como garantir a atenção domiciliar em saúde a todos que dela necessitam, diante de um diagnóstico geral de escassez de recursos públicos e de envelhecimento da população?

A assistência domiciliar em saúde entre normas e dilemas

Entendido comumente como assistência domiciliar mediante visita, atendimento ou internação domiciliar por equipe multidisciplinar na residência do paciente, o *home care* constituiu-se como um movimento a partir do fim da Segunda Guerra Mundial, nos EUA.⁵ No Brasil, o recente processo de institucionalização do *home care* tem como marco a Lei nº 10.424/2002 (Brasil, 2002), que altera a Lei nº 8.080/1990 (Brasil, 1990) e dispõe sobre o subsistema de atendimento e internação domiciliar. Ela estabelece que a assistência domiciliar será realizada por equipes multidisciplinares que atuarão nos níveis da medicina preventiva, terapêutica e reabilitadora, na qual se incluem principalmente os procedimentos médicos, de enfermagem, fisioterapêuticos, psicológicos e de assistência social, entre outros necessários ao cuidado integral dos pacientes em seu domicílio, realizados por indicação médica, com expressa concordância do paciente e de sua família.

Entre 2011 e 2016, o Ministério da Saúde editou três portarias de regulamentação do Programa de Atenção Domiciliar (Melhor em Casa), que implanta equipes de atenção domiciliar e normas de cadastro dos Serviços de Atenção Domiciliar

5 Seus antecedentes, no entanto, remontam à implantação do *home care* no hospital de Boston (em 1780) e da Visiting Nurses Association – VNA (em 1885). Especialmente a partir da década de 1960, a ideia de desospitalização via *home care* aparece como alternativa de atenção à saúde sob argumentos de maior eficiência no tratamento, menores custos, aumento no número de leitos disponíveis, ausência de infecção hospitalar, evitação de deslocamentos arriscados e maior humanização no tratamento (Falcão, 1999; Fabricio *et al.*, 2004). No Brasil, o Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência da Previdência Social foi estabelecido pelo Decreto nº 27.664/1949 (Brasil, 1949). Também se registra notícia da criação do Serviço de Enfermeiras Visitadoras desde 1919, no Rio de Janeiro (Fabricio *et al.*, 2004).

(SAD), dentre outros. Basicamente, elas preveem diferentes níveis de complexidade e definem os critérios para o funcionamento e financiamento da atenção domiciliar, que engloba prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, garantindo formalmente a continuidade de cuidados.

Vale ressaltar, todavia, que a Portaria nº 825/2016 (Brasil, 2016) prevê expressamente que a necessidade de assistência contínua de enfermagem é hipótese de inelegibilidade do usuário para a política de assistência domiciliar. Embora a própria portaria estabeleça como diretriz a garantia da continuidade de cuidados e contemple necessidade de cuidados intensificados e sequenciais, ela não prevê o fornecimento de assistência contínua. O fato de que a pessoa que necessita de assistência contínua não é público-alvo da política de assistência domiciliar é precisamente uma fonte de divergência sobre a existência ou não de *home care* como serviço estatal.

Em outras palavras, pessoas com a necessidade frequente de cuidados em saúde e que não possuem meios de se locomover até os serviços, e não possuem suporte (familiar ou profissional) considerado como capaz de prover os cuidados ou sua moradia não permite receber cuidados em sua residência se encontram em uma zona cinzenta das intersecções entre saúde, assistência e justiça. Não há política do SUS prevista para elas; e, embasadas nessa própria razão, as decisões judiciais são amplamente desfavoráveis em relação a cuidados domiciliares contínuos e diários, embora recentemente se tenha observado adaptações interpretativas de modo a garantir internações domiciliares com visita domiciliar semanal⁶ (Martins; Pedrete, 2020).

6 Tais decisões tendem, assim, a conceder apenas o previsto na política do SUS. Em diversas histórias e processos a que pude acompanhar envolvendo demandas de *home care* na região de Santa Maria, o HUSM (Hospital Universitário de Santa Maria) detalha o serviço de atenção domiciliar prestado pelo hospital em ofícios enviados ao juízo. Evidenciando o caráter interdisciplinar, a frequência das visitas (em geral, semanais) e o critério da prévia internação hospitalar, o HUSM revelou que sua equipe interdisciplinar de atenção domiciliar é composta por 2 médicos, 2 enfermeiros, 2 técnicos de enfermagem, 1 fisioterapeuta, 1 fonoaudiólogo, 1 nutricionista, 1 terapeuta ocupacional, 1 assistente social e 1 psicólogo. As especialidades médicas atendidas são saúde da família e geriatria. Todos os profissionais da equipe atuam somente no atendimento de adultos e idosos, pois nenhum dos profissionais desse serviço possui especialização na área pediátrica. Quanto à maior frequência possível dos serviços de cada profissional, indicou visitas semanais. Explicou que o serviço foi constituído há mais de dez anos para liberar leitos em áreas de grande demanda. Assim, os pacientes que integram o serviço são recém-internados que possuem indicação de alta com acompanhamento, de maneira que o serviço tem como objetivo ensinar os familiares e acompanhantes para o desenvolvimento das atividades de assistência em suas residências.

Nesse cenário, as instituições estatais envolvidas correm o risco de reproduzir o que parte da literatura especializada denomina de reprivatização da velhice (Debert, 1999) ou reprivatização do cuidado (Santos, S., 2003). Isto é, a retirada do envelhecimento – e, podemos acrescentar, da deficiência – e das práticas de cuidado do âmbito das preocupações sociais e dos poderes públicos, restringindo-as à responsabilização exclusiva dos indivíduos e suas famílias, em suas competências e habilidades (Debert, 1999).

Nessa forma de desobrigação do Estado que nem mesmo recentes redefinições de políticas públicas afetam plenamente, a invisibilidade social da dependência é apoiada numa percepção de família como cuidadora ideal, mesmo em situações concretas nas quais “permaneça desassistida e tendo de assumir sozinha mais essa responsabilidade” (Santos, S., 2003, p. 14). Mesmo em situações de deficiência intelectual, a busca por arranjos de moradia que não com familiares ainda é estigmatizada no Brasil e associada a abandono familiar, como nos mostra Helena Fietz (2020, p. 251), ao realizar etnografia sobre práticas de cuidado em famílias de pessoas com deficiência e organizações públicas, privadas e filantrópicas em Porto Alegre.

Ao refletir sobre o tema da cronicidade, o olhar da antropologia da saúde é fundamental para mostrar e analisar a distância existente entre os modelos que propõem os experts profissionais e as necessidades reais dos pacientes, como lembra Masana (2017). Um modelo de atenção pública à cronicidade que dê conta das singularidades pessoais e sociais da enfermidade, e que passe por escutar a voz dos afetados e pela articulação entre autocuidado, cuidado informal e políticas públicas, permanece um ideal distante. As demandas aqui apresentadas apontam que, além das definições burocráticas sobre cuidado e deficiência, é possível pensar caminhos para uma “lógica do cuidado burocrático”, na expressão de Jacobs (2014, p. 29). Ou seja, pensar a própria mediação do Estado nas relações de cuidado, isto é, de “atenção pessoal contínua e/ou intensiva que aumentam o bem-estar daquele que a recebe” (Zelizer, 2011, p. 277 *apud* Fietz, 2016, p. 9). Afinal, trazer o cuidado para a esfera pública não significa meramente uma redescritção das práticas, mas também a identificação das múltiplas lógicas e bases morais a elas subjacentes. Essa tarefa me parece indispensável em se tratando de controvérsias sobre a alocação de recursos nos debates sobre judicialização da saúde.

O cuidado não comporta fronteiras bem definidas, assinala Mol (2008): ao contrário, ele é um processo aberto que implica interações descontínuas

e produtivas ao longo do tempo, sujeito ao aparecimento de diferentes necessidades de cuidado não previstas, ajustes práticos e experimentações cotidianas. Nessa chave crítica ao encapsulamento do cuidado à esfera privada, Mol considera que se impõe aos profissionais e pacientes envolvidos no cuidado que estejam atentos a viradas, problemas, complicações e efeitos imprevistos das intervenções, sempre abertas a surpresas. O foco das práticas de cuidado é a preocupação com o presente, com o que fazer a seguir e em não desistir (inclusive da judicialização, em nosso universo). Na síntese de Mol (2008, p. 41, tradução minha): “Explorar como uma boa vida pode ser vivida é [...] crônico.”

Encruzilhadas jurídico-político-morais

Necessidade contínua, necessidade urgente, custos do tratamento, infraestrutura do domicílio e cuidados familiares constituem-se em alguns dos elementos que têm determinado o sucesso ou o insucesso de demandas judiciais de *home care*. Pode-se dizer que, de alguma forma, eles materializam e atualizam a política de assistência domiciliar a partir das decisões judiciais. É preciso salientar que tais critérios não são estáticos e estão sujeitos a novas reinterpretações. Podemos dizer que tais elementos não são meros instrumentos, mas sim técnicas jurídicas – isto é, artefatos de mediação de ambiguidades em um contexto de multiplicidade de espaços, agentes e elementos jurídicos contraditórios, conforme nos lembra Riles (2011).

Assim, constituem “práticas profundamente políticas. Se técnicas estão no coração da prática regulatória, elas devem então ser entendidas como movimentos políticos, com constituintes e consequências amplas” (Riles, 2011, p. 223, tradução minha). Seguindo a sugestão dessa antropóloga, segundo a qual a centralidade das técnicas jurídicas na análise etnográfica permite enxergar diferentes espaços e diferentes agentes, podemos vislumbrar uma constelação de elementos diversos e contraditórios que dão caráter técnico à judicialização da saúde e que vão muito além do espaço do Poder Judiciário e da figura do magistrado.

Nesse novo cenário, marcado pelos fenômenos da pharmaceuticalização e medicalização da vida (Biehl; Petryna, 2016), tanto quanto pela burocratização do Estado, reprivatização do cuidado e pela complexificação das demandas

em saúde, ao longo dos anos, a administração estatal das demandas de medicamentos aparece em diversas práticas e discursos como paradigma constitutivo das infraestruturas e tecnicidades da judicialização da saúde. Como efeito colateral do modelo farmacêutico da judicialização brasileira, demandas de saúde que envolvem longo prazo, maior complexidade técnica de recursos materiais e humanos e acompanhamento multiprofissional preventivo e terapêutico – tais como internação de longa permanência e *home care* – permanecem pouco visíveis dos debates públicos acerca da judicialização.

Afinal, tais demandas estão longe de serem abarcadas pela lógica da bala mágica (Biehl, 2011). E, com isso, alguns dilemas morais (mas também jurídicos e políticos) permanecem pouco discutidos, especialmente aqueles concernentes às experiências das pessoas demandantes, obscurecendo o caráter controverso e indeterminado da judicialização da saúde. Estreitamente ligado à farmacêuticalização nas discussões sobre saúde pública, o termo “bala mágica” se refere à confiança na intervenção de objetos biomédicos desvinculados de formas de atenção à saúde contextuais ou coletivas (Moran-Thomas, 2013, p. 223), especialmente na forma de “entrega de tecnologias de saúde (geralmente novas drogas ou aparelhos) dirigidas a uma doença específica” (Biehl, 2011, p. 267-268).

Diretamente relacionada à questão da continuidade dos cuidados, a problemática em torno do chamado “suporte familiar” como critério de determinação do direito à assistência domiciliar traz à tona ao menos duas linhas de investigação a serem exploradas. Em primeiro lugar, cabe questionar os efeitos de o acesso aos medicamentos ter se tornado um modelo para o acesso ao direito à saúde via judicialização. Em segundo lugar, trata-se de refletir sobre as imbricações entre dimensões políticas, morais e jurídicas na judicialização da saúde.

Penso que a abordagem da antropologia da moral e do Estado proposta por Didier Fassin é extremamente pertinente para pensarmos a judicialização da saúde como uma economia moral que produz e é produzida por sujeitos jurídico-morais. A judicialização da saúde (e, com especial saliência, a do *home care*) pode ser vista como uma economia moral que – em torno da questão social acerca de como, a quem e o que efetivamente garantir serviços e materiais em termos de direito à saúde – é composta pela produção, circulação, apropriação e contestação de valores, afetos e regimes de verdade historicamente constituídos em relação a maneiras como a vida é considerada e tratada. Com efeito, as histórias de demandantes e as falas de diversos agentes do Seminário

Internações Hospitalares e Home Care evidenciam não apenas a circulação, mas também controvérsias em torno de noções de cuidado e família, mobilizadas no processo de judicialização.

Assim como o fez Fassin (2013), ao analisar as condutas de agentes públicos franceses em diversos serviços estatais, percebemos no contexto da judicialização da saúde práticas e sujeitos morais que vão além da mera implementação de normas ou de práticas violentas e ilegais. Os agentes públicos envolvidos na judicialização do *home care* lidam com significativa margem de autonomia e liberdade diante de um contexto de conflitos, tensões, ambiguidades e contradições. É pertinente seguirmos a abordagem de Fassin no sentido de que as moralidades em torno da judicialização do *home care* compõem um espaço de tensões, contradições e intersecções em torno não apenas de normas e juízos, mas de valores, verdades e afetos. Mas também em torno de dimensões morais salientadas por outros antropólogos da moral, como a busca por uma vida melhor, pela manutenção de senso de dignidade e por conforto ontológico (Han, 2012; Mol, 2008; Zigon, 2009).

O pensamento de Fassin é especialmente potente no sentido de nos permitir lançar luz para o fato de que, na economia moral da judicialização da saúde, é impossível pensar numa separação entre moral, política e direito. Não se trata apenas de reconhecer sentimentos e afetos supostamente alheios às technicalidades jurídicas. Mas, sim, reconhecer que as próprias técnicas jurídicas – expressas na articulação discursiva e prática dos critérios de decisão acerca de quem é elegível para receber o *home care* ou internação em instituição de longa permanência – são elas mesmas eivadas de pressupostos morais, não apenas sobre responsabilidades das famílias, mas também sobre deveres do Estado. Assim como o são os próprios dispositivos legais que normatizam a política de atenção domiciliar, que indiretamente atribuem cuidados contínuos ao âmbito familiar.

Vale lembrar que mesmo as atitudes jurídicas dos demandantes incorporam moralidades – ao, em suas narrativas e práticas de mobilização do direito, muito frequentemente articularem as tentativas via sistema de justiça apenas quando já não conseguem lidar privadamente com a situação de cronicidade e/ou deficiência. Assim, a judicialização de internações em instituições de longa permanência e *home care* evidencia que a moral não é externa ao jurídico: ao contrário, as moralidades são constitutivas das práticas de justiça.

“Demanda de saúde propriamente dita”?

Cumpre ressaltar que, ao mesmo tempo que a Lei Complementar nº 141/2012 (Brasil, 2012) estabelece atenção integral e universal à saúde em todos os níveis de complexidade, ela exclui das despesas com ações e serviços públicos de saúde as ações de assistência social. Essa divisão entre saúde e assistência é articulada em perspectivas críticas à judicialização da atenção domiciliar (Santos, L., 2017).

Dentre as histórias que pude acompanhar, a trajetória de Tânia é uma das que mais claramente demonstra o atravessamento de lógicas e moralidades na luta por direitos, envolvendo sobretudo a tensão entre saúde e assistência social. Uma carta redigida por Úrsula, uma amiga da família, expôs a vontade de Tânia, confirmada em impressão digital: “Sr. Juiz, Eu, Tânia, [...] declaro totalmente interessada e ansiosa [sic] pela internação em um local adequado para o meu convívio e, assim eu e minha família podemos seguir com nossa vida mais tranquila.”

A carta foi utilizada como forma de esclarecimento da pretensão da aposentada, que tem condições bastante reduzidas de comunicação. De fato, a própria amiga da família – que auxiliava sobretudo na obtenção de documentos e atualização dos serviços prestados pela prefeitura – me confidenciara que, em princípio, estava certa de que o melhor para Tânia seria o *home care* (e não a internação). Contudo, a necessidade de ampla reforma da residência e possíveis conflitos com familiares distantes, além do interesse manifesto de Tânia, teriam lhe convencido de que viabilizar uma internação seria a melhor solução.

Outros documentos com a finalidade de esclarecimento de informações e de instrução de um eventual processo judicial foram produzidos. Algumas semanas após ofício da DPU que indagava à Secretaria de Saúde de Dilermando de Aguiar, dentre outros, quanto à periodicidade de visitas domiciliares de profissionais da prefeitura e quanto aos serviços domiciliares disponíveis, voltei a entrar em contato com Úrsula. Ela me informou que, nas semanas anteriores, passaram a acontecer visitas semanais de médico da Estratégia de Saúde da Família, bem como até cinco visitas, por semana, de enfermeiro. Embora o laudo da médica assistente já previsse a necessidade de fisioterapia e a resposta ao ofício tenha atestado a disponibilidade de visitas semanais de fisioterapeuta, Úrsula me esclareceu que Tânia nunca fora atendida pelo serviço. Também me informou que enviara novos formulários para a Secretaria

de Saúde, a fim de que a médica do SUS detalhasse os cuidados e modalidade de atenção necessários. Um mês depois, a secretaria ainda não havia providenciado os documentos, mesmo diante da insistência de Úrsula.

Sendo assim, quatro meses depois do pedido administrativo junto à 4ª CRS e após o atendimento inicial na DPU, o conjunto de documentos necessários para a efetiva judicialização ainda não havia sido reunido. Com a judicialização da demanda de Tânia, mais uma vez, o caráter relacional da visibilidade ou da invisibilidade de condições crônicas e deficiência ficou evidente. A família dela reclamava exatamente da falta de visitas dos serviços de saúde e assistência, no sentido de que “a enfermeira e a assistente social deveriam vir de mês em mês pra ver”, ao mesmo tempo que a resposta da gestão estatal foi no sentido que os serviços existiam, porém não disponíveis a pessoas sem possibilidade de locomoção. Ao contrário do que foi documentado e alegado ao longo do seu processo, no sentido de que a Doença de Machado Joseph não compromete funções cognitivas e intelectuais, o juiz argumentou em decisão, dentre outros, que Tânia é “desprovida de capacidade civil, questão prejudicial que só pode ser resolvida pela Vara de Família” e que “não se trata de demanda de saúde propriamente dita”.

Em uma segunda entrevista, em fevereiro de 2019, sua filha, Carla, reclamou do processo judicial (“tá demorando muito”) e, novamente, da escassez das visitas dos profissionais de saúde, que anteriormente haviam retomado o acompanhamento. Quando questionei qual ela imaginava ser o pior resultado possível do processo, Carla respondeu, às lágrimas: “Ficar longe dela.” Ou seja, a internação em clínica especializada (necessariamente fora de Dilermando de Aguiar, onde não há esse serviço de saúde) poderia ser, ao mesmo tempo, ao menos na narrativa da filha de Tânia, uma demanda ao sistema de justiça e o pior desfecho possível do processo judicial.

Mas os dilemas da história de Tânia não pararam por aí. Ainda em fevereiro de 2019, após passar por uma cirurgia nos rins, o marido de Tânia (e pai de Carla) faleceu. “Tava com problemas, o pai andava doente, eu tava cuidando dele [...] Quinta ele acabou falecendo, estamos muito abalados, muito chocados com tudo”, me disse Carla, por WhatsApp. Alguns dias depois, Úrsula veio até a DPU informar que Carla considerava se mudar com a mãe, de Dilermando de Aguiar para Santa Maria, e recorrer à família para tentar custear uma internação, caso a Justiça autorizasse.

Porém, em abril de 2019, a sentença foi anulada, por unanimidade dos desembargadores que apreciaram o recurso da DPU. O voto da relatora apontou que, apesar dos graves problemas motores, Tânia é capaz para os atos da vida civil. Que a Doença de Machado Joseph não lhe retira o discernimento mental. Tal fato não a impede de reconhecer que Tânia possui deficiência física, sem capacidade funcional em razão do comprometimento motor severo, sendo ela dependente de terceiros para realizar qualquer tipo de atividade cotidiana (alimentação, locomoção, higiene, etc.). Além de constatar a situação de extrema miserabilidade da família, conclui serem evidentes as necessidades médicas oriundas da doença incapacitante, diante da absoluta dependência de terceiros para as atividades corriqueiras da vida.

A juíza concordou com o argumento de que “o fato de a demanda também ter caráter assistencial não desconfigura ou anula a constatação de que o pedido principal é de tratamento de saúde”. Atestou que se pretendeu no processo não uma internação psiquiátrica, mas o “tratamento clínico da autora, deficiente física, em razão de moléstia degenerativa/incapacitante, que requer cuidados diários especiais, de que os membros da família não são capazes de prestar”. Com a anulação da sentença, a juíza determinou a reabertura do processo, que retornou à Vara Federal de Santa Maria.

Mais uma vez, portanto, a resposta institucional do sistema de justiça evidenciou, em algum momento, a dicotomia entre demanda de saúde e demanda de assistência social. Até mesmo para além da tendência de privatização do cuidado e seu encapsulamento na esfera familiar, a pressuposição da incapacidade civil e a negação do caráter sanitário na primeira decisão judicial sobre a demanda de Tânia lança luz sobre outra dicotomia evidenciada no que prefiro chamar de práticas da *justicialização da saúde*. Isto é, em práticas de mobilização do sistema de justiça, incluindo-se aí procedimentos padronizados e estruturas institucionais de justiça (e saúde), mesmo externas ao Poder Judiciário, como as polícias, as defensorias públicas e ministérios públicos (cf. Pedrete, 2019).

Trata-se da dicotomia existente entre a legitimidade da defesa dos direitos à vida e do acesso à justiça para sua reivindicação (direitos civis, por excelência), de um lado; e a defesa dos direitos à saúde e à assistência como direitos sociais, de outro. Ao contrário dos direitos civis constituídos sob a égide do individualismo liberal, direitos sociais, saúde e assistência social exigem

a implementação de políticas públicas de acompanhamento em médio ou longo prazo. De certa forma, histórias como a de Tânia sugerem que a legitimidade do, já amplamente consolidado no Brasil, direito de acesso a fármacos pela via judicial tem se apoiado menos em uma garantia do direito social à saúde e mais em uma concepção da garantia à saúde como garantia da vida. Ou, nos termos de Fassin (2018), como garantia da vida em sentido estritamente biológico e abstrato. Com efeito, assinalando uma transição entre éticas da vida a partir da metade do século XX, Fassin (2018) já apontara que a sacralização do direito à vida teria dominado o cenário político e moral contemporâneo frente a direitos sociais e econômicos.

Outras decisões: “As fotos [...] falam por si”

Em outubro de 2019, após perícia judicial, o laudo do médico perito atestou a necessidade da internação devido às condições socioeconômica e familiar de Tânia, indicando haver melhor assistência e cuidados gastroenterológicos e respiratórios oferecidos em clínicas geriátricas. Salientou que o atendimento domiciliar necessitaria de acompanhamento médico, enfermagem, fonoaudiólogas, cuidadoras, aspiradores, nebulizadores, dentre outros atendimentos e materiais não fornecidos pelo SUS. Indicando dependência total de terceiros para toda e qualquer atividade da vida civil e domiciliar, higiênica e alimentar por parte da paciente cadeirante, considerou a necessidade de internação como imediata: “Quanto antes for atendida melhor”, declarou o perito em seu laudo.

Em que pesem a declaração do médico perito e o pedido da DPU em regime de urgência, logo após a juntada do laudo, os autos do processo estiveram por exatos 215 dias (mais de sete meses) com o juiz para sentença, sem qualquer manifestação sua. Após esse tempo, o magistrado determinou que as partes documentassem as residências inclusivas existentes no estado do Rio Grande do Sul. Em dezembro de 2020, em vez de intimar diretamente os municípios ou o estado para que fornecesse informações sobre a existência de vagas e sobre os critérios para internação de pacientes na rede pública, o juiz responsabilizou a defesa de Tânia pela tarefa.

Menos de metade dos municípios responderam aos contatos. A maioria deu conta de falta de vagas e, principalmente, de inadequação do serviço em relação

às demandas de saúde de Tânia. “Por ser um equipamento em âmbito do SUAS [Sistema Único de Assistência Social], não dispõe em seu quadro, [de] profissionais da área ou serviços de saúde na instituição”, respondeu o serviço do município de Cachoeira do Sul. “Não dispõe de estrutura de acolhimento da Sra. Tânia, pela característica do serviço que atende usuários com dependência grau I”, declarou o serviço de Passo Fundo. “Não temos condições de institucionalizá-la, visto que não dispomos de estrutura e quadro de funcionários adequados para os cuidados de saúde da paciente”, respondeu a secretaria de Rio Grande.

Assim, ao longo de todo esse período, mais uma vez, a desresponsabilização do poder público em relação ao cuidado e a dicotomia saúde/assistência foram reproduzidas. Nesse ínterim, Carla relatou que, cada vez mais, Tânia tinha dificuldade para engolir e se engasgava com facilidade. “Nunca fez fono. Que era o que poderia ajudar”, disse Carla. Em janeiro e em fevereiro de 2021, Tânia esteve em internação hospitalar e terminou por colocar sonda de gastrostomia. Carla continua:

Já falava com dificuldade. Agora não fala quase nada. Se ela quiser um copo de água ela chora. Ela é lúcida, Mas por não conseguir falar, ela chora. Isso é triste pra ela e pra gente pq [sic] ela chora tu não sabe o que ela quer [...] Eu não aguento mais eu tenho depressão a psiquiatra me deu atestado que eu não posso mais cuidar dela faz tempo já. Eu tentei o suicídio não morri porque cheguei a tempo no hospital. Mas eu preferia estar morta hoje do passar o que tenho passado e ver a minha mãe no estado que está.

Após nova e dificultosa atualização de orçamentos, apenas em junho de 2021 houve a sentença procedente. Em certo trecho da decisão, sobre as condições de moradia e quadro clínico, o juiz constatou: “As fotos carregadas aos autos falam por si.” Após asseverar que é necessário demonstrar impossibilidade de a família prestar o atendimento necessário, uma vez que “os recursos públicos destinados à saúde e assistência social são escassos”, considerou que “no caso, a autora encontra-se praticamente desamparada, pois suas condições financeiras são ínfimas e a situação de abandono familiar é real”. Em decisão, o juiz determinou

a internação da autora [...] em entidade de acolhimento de pessoas com deficiência (residência inclusiva ou entidade semelhante), preferencialmente (em caso

de haver disponibilidade) em entidade vinculada ao Sistema Único de Assistência Social (Suas), localizada em qualquer cidade do Estado do RS. Caso seja confirmada a ausência de entidade vinculada ao SUS, deverão os réus (União e Estado do RS) suportar, integralmente, os custos da alocação e tratamento da autora em entidade privada, nesta cidade ou em qualquer outra instituição da rede privada habilitada, e que disponha de vaga, sob regime particular de custeio, desde a sua colocação até futura transferência para entidade vinculada ao Sistema Único de Assistência Social (Suas).

É preciso pontuar que o perfil das enfermidades que atingem a população brasileira tem observado uma mudança significativa: as maiores causas de mortes e condições incapacitantes passaram a ser doenças crônicas não transmissíveis, tais como doenças circulatórias, câncer, diabetes e doenças respiratórias crônicas (Brasil, 2011). Quase a metade dos casos brasileiros é registrada na região Sul, onde 11,3 milhões de habitantes possuem tais tipos de doenças. No Rio Grande do Sul, 60,1% da população feminina e 47,1% da masculina possuem pelo menos uma doença crônica não transmissível (Malta *et al.*, 2015). Tais doenças podem causar diferentes graus de restrições à capacidade de realizar atividades habituais, como locomoção, muitas vezes demandando cuidados domiciliares profissionais, como visto no caso de Tânia.

Dentre tantas outras, a história Tânia concretiza a noção de que a complexificação dos cuidados necessários não é algo incomum em se tratando da conjugação entre condições crônicas e deficiência. O curso cíclico da enfermidade crônica determina e condiciona as necessidades de atenção que o enfermo precisa em maior ou menor medida ao longo do tempo. Independentemente da grande variedade de enfermidades crônicas a respeito do nível de limitações ou dependência que apresentam, a maioria possui um ponto em comum: o desenvolvimento em ciclos de fases estáveis seguidas de crises ou reagudização de sintomas, e assim ao longo de meses ou anos, que os enfermos chamam de temporadas boas ou temporadas ruins (Masana, 2017, p. 346).

Em fases favoráveis, o autocuidado e ajudas pontuais podem ser suficientes. Durante as épocas ruins, mal-estar, dor, sofrimento e limitações afetam a autonomia do indivíduo e o convertem temporariamente em uma pessoa mais dependente – momento em que as necessidades e limitações do apoio se evidenciam. Se as repercussões do caráter cíclico podem ser significativas

nos âmbitos familiar, informal ou laboral, do ponto de vista da visibilização em nível estatal (em especial na judicialização da saúde, na qual perícias médicas se tornam cada vez mais comuns), tais repercussões podem ser decisivamente caprichosas.

A história aqui narrada demonstra que, em se tratando de demandas de pacientes crônicos, não se pode pressupor uma identidade entre perspectivas médicas e jurídicas sobre incapacidade ou deficiência, como já apontara Matos (2016),⁷ ao etnografar a judicialização do acesso aos benefícios previdenciários no campo da Defensoria Pública da União em Porto Alegre. Em verdade, mesmo o ordenamento jurídico tem observado mudanças significativas no entendimento de tais categorias, notadamente a partir da instituição da Classificação Internacional Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), pela Organização Mundial da Saúde (2003), em 2001; da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas, de 2006 (United Nations, 2006) e do Estatuto da Pessoa com Deficiência, de 2015 (Brasil, 2015). Tais mudanças refletem os influxos teóricos de um modelo social da deficiência e constituem um desafio para os profissionais avaliadores e para políticas públicas (Santos, W., 2016), especialmente sob a hegemonia de um paradigma biomédico individualista e capacitista.

Historicamente constituídos, os modelos de abordagem da deficiência têm sido comumente agrupados em três principais: o modelo biomédico, o modelo social de primeira geração e o modelo feminista (ou social de segunda geração) (Diniz, 2007). Tradicionalmente hegemônico, o modelo biomédico concebe deficiência como a “lesão que impõe restrições à participação social de uma pessoa” (Diniz, 2007, p. 9), de modo que “o foco é no indivíduo e nas suas limitações de corpo e cérebro” (Shakespeare, 2013, p. 217, tradução minha). Nessa

7 Matos (2016, p. 140) assinala uma disputa entre os campos do direito e da medicina, “onde estão imbricadas moralidades diversas e embates sobre legitimidade [que] demonstram que este espaço em aberto acaba explicitando brechas para o conflito”. A desconfiança mútua tem consequências pragmáticas na judicialização da seguridade: “Provas (exames clínicos, receituários, etc.) podem ser levadas ou não em consideração na decisão final e na produção do laudo pericial que responderá quanto à existência ou não de incapacidade para o trabalho ou da deficiência” (Matos, 2016, p. 126). Em minha pesquisa, na qual mesmo as demandas judicializadas de saúde, envolvendo cirurgias e *home care*, por exemplo, cada vez mais são submetidas a análise de peritos, tais considerações parecem especialmente relevantes.

concepção, em linhas gerais, a deficiência é vista como uma tragédia individual com causas estritamente biomédicas.

A primeira versão do modelo social se constitui em denúncia à opressão social sobre o corpo com deficiência e ao capacitismo como a “forma como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes” (Mello, 2016, p. 3272). Concebe-se então a deficiência para além do conhecimento médico, vinculando-a às opressões do sistema capitalista de produção, sob argumento de que as desvantagens das pessoas com deficiência resultam de barreiras sociais. Ao mesmo tempo, o modelo social de primeira geração assume a independência como valor ético primordial e direciona sua luta política à inclusão social, sobretudo na ênfase sobre a participação de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Além disso, um dos elementos-chave desse modelo é a distinção entre deficiência (concebida como estrutural, pública, sociocultural e histórica) e impedimento/doença (tida como individual, privado, biológico) (Shakespeare, 2013).

Por sua vez, nas últimas décadas, feministas pertencentes à segunda geração do modelo social trouxeram à luz temas como cuidado, dor e dependência, à medida que discutiram o papel das cuidadoras e da necessidade de cuidados, criticando o ideal de independência e evidenciando a dimensão corporal das lesões. Além disso, teorias feministas sobre a deficiência discutem as interseções entre condições crônicas e deficiência, ampliando o próprio conceito de deficiência. Ao fazê-lo, tocam em temas recorrentes na história aqui tratada, tais como a visibilidade, a temporalidade, a cronicidade, a dependência e os cuidados (Diniz, 2007).

A trajetória de Tânia remete ao fato de que doenças crônicas constituem uma das maiores causas de deficiências, especialmente em mulheres, como afirma Susan Wendell (2001). De fato, pesquisadores em deficiência têm chamado atenção para as fronteiras borradas entre impedimento (em sentido médico) e deficiência (em seu caráter social), de modo que combatem a negligência do impedimento como um aspecto importante para vida de muitas pessoas com deficiência (Shakespeare, 2013; Wendell, 2001).

As experiências de pessoas com deficiência não saudáveis e com impedimentos instáveis e/ou transitórios de longo prazo constituem um tema recente (Lopes, 2020; Shakespeare, 2013; Wendell, 2001). Incorporar doenças crônicas nas pesquisas e políticas que envolvem pessoas com deficiências torna-se um

imperativo, uma vez que muitas pessoas com doenças crônicas e deficiência não têm sua deficiência legitimada ou visibilizada, afinal “a pessoa paradigmática com deficiência é deficiente saudável e com impedimento permanente e previsível” (Wendell, 2001, p. 164, tradução minha). Desse modo, é comum que os impedimentos derivados de condições crônicas precisem ser frequentemente esclarecidos e afirmados.

Pessoas com doenças crônicas e deficiências experimentam tensões entre corpo, self e identidade de forma particularmente acelerada, intensificada e ampliada (Charmaz; Rosenfeld, 2016). Boa parte delas é materializada na história de Tânia, como as dicotomias visibilidade/invisibilidade; autonomia/dependência e aceitabilidade/inaceitabilidade de seu status. Tais tensões são especialmente flagrantes nas demandas em face do Estado nas quais emergem conflitos “entre os próprios profissionais encarregados de avaliar e decidir sobre a (in)capacidade ou deficiência destas pessoas para concessão de benefícios estatais” (Matos, 2016, p. 84). Essas controvérsias problematizam não apenas uma noção homogeneizante dos juízos profissionais, mas também a concepção corrente de que “o laudo (do perito judicial) já é a sentença” (Matos, 2016, p. 84). A história aqui invocada salienta, ao contrário, o caráter indeterminado – ou talvez melhor seria dizer multiplamente determinado e aberto – da palavra final sobre categorias como deficiência e incapacidade.

Considerações finais

Ao articularem dimensões como vulnerabilidade socioeconômica, distância geográfica em relação a serviços estatais, gênero, deficiência e incapacidade, as histórias que acompanhei evocam a ideia de que diferentes dimensões da vida social não podem ser vistas como desarticuladas. Na história de Tânia, temos um exemplo dramático de situação em que a combinação de distância territorial, falta de saneamento básico, idade, deficiência e carências do sistema de saúde pesam significativamente na falta de acesso a atendimento domiciliar ou internação em clínica especializada.

De outubro de 2018 até junho de 2021, a família de Tânia aguardou pela sentença que finalmente concedeu a internação em instituição de longa permanência. Nesse intervalo, a família passou por uma série de intercorrências,

dentre elas: falecimento do marido; internações hospitalares de Tânia; tentativa de suicídio da filha, visitas de enfermeira e assistente social da prefeitura local cada vez mais esparsas; laudos médicos atestando necessidade de internação imediata, contrastante com a falta dos serviços necessários; decisão baseada em pressuposições de ausência de demanda de saúde e incapacidade civil de Tânia nunca mencionada por médicos e peritos; e, ainda, uma espera de 215 dias sem qualquer movimentação judicial, bem como a delegação de responsabilidades estatais na prestação de informações.

Quatro meses após a efetivação da internação concedida judicialmente, Tânia faleceu. Sua história evoca a reflexão sobre as contingências, condicionantes e formas de acesso (e não acesso) aos diferentes serviços e tecnologias de saúde prestados pelo Estado. Em especial, ilumina os efeitos perversos do modelo farmacêutico de judicialização da saúde, em especial no que se refere às dicotomias saúde/assistência social e cuidado público/cuidado privado (sobretudo familiar), que permeiam práticas e discursos. Cada vez mais burocratizado, porém ainda sujeito a margens de interpretação e indeterminação, tal modelo evidencia seus limites sobretudo em demandas de saúde de longo prazo, de assistência multiprofissional e em diferentes níveis de complexidade, como no caso dos pedidos de *home care* e internação em instituição de longa permanência.

Os encontros em campo provocam, acima de tudo, a reflexão de que os dilemas morais dos demandantes ainda são muito pouco visíveis nas discussões sobre a judicialização da saúde no Brasil – ainda bastante permeadas por narrativas de dilemas de profissionais jurídicos, expressos em categorias como “escolhas trágicas”, “decisões solitárias” e “reserva do possível”. Notadamente nas demandas de *home care* e internação em instituição de longa permanência, necessidade contínua, necessidade urgente ou imediata, custo do tratamento, infraestrutura do domicílio, suporte familiar e (in)capacidade aparecem como tecnicidades jurídicas constantemente reinterpretadas, que podem contribuir para determinar a espera e o sucesso, ou não, nas demandas de saúde por parte de pessoas com condições crônicas e deficiências.

Histórias como a de Tânia também nos convidam a ponderar que um foco exclusivo nas decisões judiciais e no Poder Judiciário pode significar a negligência em relação a boa parte das experiências envolvidas da chamada judicialização da saúde. Especialmente em outras instâncias e momentos

da justicialização da saúde, como nas burocracias estatais referentes a processos administrativos, na atuação extrajudicial de instituições do sistema de justiça e mesmo na luta pela efetivação do direito à saúde após decisões judiciais.

Como vimos aqui, os documentos jurídicos em si revelam pouco sobre as experiências de pessoas que, vivendo condições crônicas e deficiências, vão à Justiça em busca de tratamentos de saúde. Pessoas trabalhando à base de remédios. Não aguentando mais. Dando suporte, mas sabendo que não é tudo que se precisa. Não dando conta sozinhas. Sem saber usar aparelhos. Pensando em desistir de uma busca muito cansativa. Precisando de ajuda para tudo. Reclamando que profissionais de saúde da rede pública não os visitam, como deveriam. Querendo a chance de falar com algum agente público. Algumas vezes, morrendo antes de uma decisão, ou de seu cumprimento. Especialmente nas falas de demandantes como Carla, encontramos exemplos de dilemas morais invisíveis nas grandes narrativas da (des)judicialização da saúde no Brasil. Tais pessoas expressam cansaço, sobrecarga, sofrimento pela demora e pelas dificuldades na obtenção de consultas, orçamentos e documentos em geral, bem como carência de serviços públicos. E evocam sentimentos complexos, ambíguos, hesitações, esperanças e frustrações em relação à judicialização da saúde.

Referências

AGÊNCIA CNM. Com 74 mil processos, Rio Grande do Sul é líder em judicialização da saúde. In: PORTAL CNM. Brasília: CNM, 6 set. 2013. Disponível em: <https://www.cnm.org.br/comunicacao/noticias/com-74-mil-processos-rio-grande-do-sul-%C3%A9-l%C3%Adder-em-judicializa%C3%A7%C3%A3o-da-sa%C3%Bade>. Acesso em: 25 fev. 2019.

ALBERTO, M. F. *Análise das características da judicialização da saúde no estado de São Paulo*. 2012. Dissertação (Mestrado em Economia) – Universidade Estadual Paulista, Araraquara, 2012.

BIEHL, J. Antropologia no campo da saúde global. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 17, n. 35, p. 227-256, jan./jun. 2011.

BIEHL, J. The judicialization of biopolitics: claiming the right to pharmaceuticals in Brazilian courts. *American Ethnologist*, [s. l.], v. 40, n. 3, p. 419-436, 2013.

BIEHL, J.; PETRYNA, A. Tratamentos jurídicos: os mercados terapêuticos e a judicialização do direito à saúde. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 173-192, mar. 2016.

BRASIL. Decreto nº 27.664, de 30 de Dezembro de 1949. Regula o Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência da Previdência Social e dá outras providências. *Diário Oficial da União*: seção 1, Rio de Janeiro, p. 18060, 31 dez. 1949.

BRASIL. Lei nº 8.080/1990, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ano 128, n. 182, p. 18055-18059, 20 set. 1990.

BRASIL. Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ano 139, n. 72, p. 1-2, 16 abr. 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. *Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil, 2011–2022*. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRASIL. Lei Complementar nº 141, de 13 de janeiro de 2012. Regulamenta o § 3º do art. 198 da Constituição Federal para dispor sobre os valores mínimos a serem aplicados anualmente pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios em ações e serviços públicos de saúde; estabelece os critérios de rateio dos recursos de transferências para a saúde e as normas de fiscalização, avaliação e controle das despesas com saúde nas 3 (três) esferas de governo; revoga dispositivos das Leis nos 8.080, de 19 de setembro de 1990, e 8.689, de 27 de julho de 1993; e dá outras providências. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ano 149, n. 11, p. 1-4, 16 jan. 2012.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ano 152, n. 127, p. 2-11, 7 jul. 2015.

BRASIL. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ano 153, n. 78, p. 33-38, 26 abr. 2016.

CASTANHO, W. Reforma cria trava para liberação de remédio no SUS via decisão judicial. *Folha de S. Paulo*, São Paulo, 12 abr. 2019. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/mercado/2019/04/reforma-cria-trava-para-liberacao-de-remedio-no-sus-via-decisao-judicial.shtml>. Acesso em: 14 maio 2019.

CHARMAZ, K.; ROSENFELD, D. Reflections on the body, images of self: visibility and invisibility in chronic illness and disability. In: WASKUL, D.; VANNINI, P. (ed.). *Body/embodyment: symbolic interaction and the sociology of the body*. Abingdon: Routledge, 2016.

CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. *Judicialização da saúde no Brasil: perfil das demandas, causas e propostas de solução*. Brasília: CNJ, 2019. Disponível em: <https://static.poder360.com.br/2019/03/relatorio-judicializacao-saude-Insper-CNJ.pdf> Acesso em: 18 maio 2019.

DEBERT, G. G. *A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento*. São Paulo: Fapesp, 1999.

DINIZ, D. *O que é deficiência?* São Paulo: Brasiliense, 2007.

FABRICIO, S. C. C. *et al.* Assistência domiciliar: a experiência de um hospital privado do interior paulista. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 12, n. 5, p. 721-726, 2004.

FALCÃO, H. A. Home care – uma alternativa ao atendimento da Saúde. *Medicina On line: revista virtual de medicina*, [s. l.], v. 2, n. 7, ano 2, jul./set. 1999.

FASSIN, D. Humanitarianism as a politics of life. *Public Culture*, [s. l.], v. 3, n. 19, p. 499-520, 2007.

FASSIN, D. (dir.). *Juger, réprimer, accompagner: essai sur la morale de l'État*. Paris: Éditions du Seuil, 2013.

FASSIN, D. *La vie: mode d'emploi critique*. Paris: Éditions du Seuil, 2018.

FIETZ, H. M. *Deficiência e práticas de cuidado: uma etnografia sobre “problemas de cabeça” em um bairro popular*. 2016. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

FIETZ, H. M. *Construindo futuros, provocando o presente: cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão cotidiana da deficiência intelectual no Brasil*. 2020. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2020.

FLORES, L. V. *“Na minha mão não morre”*: uma etnografia das ações judiciais de medicamentos. 2016. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Setor de Ciências Humanas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2016.

FREIRE, L. *A gestão da escassez*: uma etnografia da administração de litígios de saúde em tempos de “crise”. 2019. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

GRUDZINSKI, R. *A nossa batalha é fazer o governo trabalhar*: estudo etnográfico acerca das práticas de governo em uma associação de pacientes. 2013. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

HAN, C. *Life in debt*: times of care and violence in neoliberal Chile. Berkeley: University of California Press, 2012.

JACOBS, M. D. *A generation removed*: the fostering and adoption of indigenous children in the postwar world. Lincoln: University of Nebraska Press, 2014.

LOPES, P. *Deficiência na cabeça*: percursos entre diferença, síndrome de Down e a perspectiva antropológica. 2020. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2020.

MACHADO, T. R. C. Judicialização da saúde: analisando a audiência pública no Supremo Tribunal Federal. *Revista Bioética*, Brasília, v. 22, n. 3, p. 561-568, 2014.

MALTA, D. C. *et al.* A vigilância e o monitoramento das principais doenças crônicas não transmissíveis no Brasil – Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, São Paulo, v. 18, supl. 2, p. 3-16, dez. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2015000600003&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 16 maio 2019.

MARTINS, L. P.; PEDRETE, L. A. O home care decidido pelos tribunais: outras faces e dilemas da judicialização da saúde. In: GUILHERME, W. D. *A interlocução de saberes na antropologia 2*. Ponta Grossa: Atena, 2020. p. 168-182.

MASANA, L. Cuidados informales de larga duración en España: retos, miradas y soluciones [Long Term Care and Informal Support in Spain: Challenges, Views and Solutions]. *Salud Colectiva*, v. 13, n. 2, p. 337-352, 2017.

MATOS, L. G. *Como se decide a (in)capacidade e a deficiência?*: uma etnografia sobre moralidades e conflitos em torno da perícia médica previdenciária. 2016. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

MELLO, A. G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016.

MOL, A. *The logic of care: health and the problem of patient choice*. New York: Routledge, 2008.

MORAN-THOMAS, A. A salvage ethnography of the guinea worm: withcraft, oracles and magic in a disease eradication program. In: BIEHL, J.; PETRYNA, A. (ed.). *When people come first: critical studies in global health*. Princeton: Princeton University Press, 2013. p. 207-239.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo: Edusp, 2003.

PEDRETE, L. A. *Crônicas invisíveis na “capital brasileira da judicialização da saúde”*. 2019. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2019.

POZZOBOM, J. *Santa Maria era conhecida como a capital brasileira da judicialização da saúde*. Santa Maria, 23 maio 2019. Facebook: Jorge Pozzobom. Disponível em: <https://www.facebook.com/jorgepozzobom/videos/684418035346484/>. Acesso em: 1 jun. 2019.

RILES, A. *Collateral knowledge: legal reasoning in the global financial markets*. Chicago: The University of Chicago Press, 2011.

SANTOS, L. *Judicialização da saúde*. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro: UNA-SUS, 2017. Disponível em: <https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/7772?show=full> Acesso em: 7 ago 2018.

SANTOS, S. M. A. *O cuidador familiar de idosos com demências: um estudo qualitativo em famílias de origem nipo-brasileira e brasileira*. 2003. Tese (Doutorado em Gerontologia) – Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2003.

SANTOS, W. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3007-3015, out. 2016.

SHAKESPEARE, T. The social model of disability. In: DAVIS, L. J. (ed.). *The disability studies reader*. New York: Routledge, 2013. p. 214-221.

TRIBUNAL REGIONAL FEDERAL DA QUARTA REGIÃO. Boas práticas para evitar a judicialização da saúde em debate no TRF4. In: PORTAL Unificado da Justiça Federal da 4ª Região. [S. l.]: TRF4: JFRS: JFSC: JFPR, 2 abr. 2012. Disponível em: <https://www2.jfrs.jus.br/noticias/boas-praticas-para-evitar-a-judicializacao-da-saude-em-debate-no-trf4/>. Acesso em: 12 mar. 2019.

UNITED NATIONS. *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. [S. l.]: UN, 2016. Disponível em: https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf. Acesso em: 12 nov. 2019.

WENDELL, S. Unhealthy disabled: treating chronic illnesses as disabilities. *Hypatia*, [s. l.], v. 16, n. 4, p. 17-33, 2001.

ZIGON, J. Within a range of possibilities: morality and ethics in social life. *Ethnos*, [s. l.], v. 74, n. 2, p. 251-276, 2009.

Recebido: 30/10/2021 Aceito: 27/06/2022 | Received: 10/30/2021 Accepted: 6/27/2022



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional
This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.

A Lei Brasileira de Inclusão e a ‘tomada de decisão apoiada’: uma possibilidade para a emergência de sujeitos de sexualidade?

The Brazilian Law of Inclusion and the ‘supported decision-making’: a possibility for the emergence of subjects of sexuality?

Julian Simões¹

<https://orcid.org/0000-0002-3252-893X>

julian.simoes@ufpr.br

¹ Universidade Federal de São Paulo – São Paulo, SP, Brasil
Em pós-doutoramento (bolsista Fapesp)

Resumo

O artigo discute alguns aspectos da Lei Brasileira de Inclusão (LBI) centrando-se em certos pontos de tensão, isto é, nas mudanças no conceito jurídico de deficiência, nas transformações do status jurídico de pessoas com deficiência intelectual a partir da figura 'tomada de decisão apoiada' e nos efeitos de tais transformações na emergência de pessoas com deficiência intelectual como sujeitos de sexualidade. Para isso, proponho analisar a LBI como um artefato etnográfico e, assim, dou atenção à forma e ao conteúdo do que nela está enunciado, explicitando as interconexões existentes entre a LBI e alguns diplomas legais. Além disso, indago, a partir de duas situações advindas de minhas pesquisas de campo, os limites, as possibilidades e as ambivalências existentes entre a prática jurídica e as experiências cotidianas dos sujeitos de sexualidade.

Palavras-chave: Lei Brasileira de Inclusão; deficiência intelectual; sexualidade; tomada de decisão apoiada.

Abstract

The article discusses some aspects of the Brazilian Law of Inclusion (LBI) focusing on certain tension points, that is, the changes on the legal concept of disability, in the transformations of the legal status of people with intellectual disabilities from the figure of 'supported decision-making' and the effects of such transformations on the emergence of people with intellectual disabilities as subjects of sexuality. For that, I propose to analyze the LBI as an ethnographic artifact. In this way, I focus on the form and content of the Law and I explain the existing interconnections between the LBI and some other laws. Furthermore, based on two situations arising from my field research, I inquire about the limits, possibilities and ambivalences that exist between legal practice and the ordinary experiences of the subjects of sexuality.

Keywords: Brazilian Law of Inclusion; intellectual disability; sexuality; supported decision-making.

Preâmbulo

“Dilma sanciona Estatuto da Pessoa com Deficiência. Texto da lei foi aprovado pelo plenário do Senado no mês passado. Segundo governo, o objetivo é assegurar direitos e oportunidades” (Matoso, 2015). Em minhas notas de campo do, nem tão distante, ano de 2015, encontro empolgados relatos sobre o que havia lido na tela de meu computador e detalhadas descrições dos caminhos que segui a fim de produzir material sobre o tema que interessava a minha investigação de doutoramento.¹ Durante as semanas que se sucederam à publicação da notícia no mês de julho daquele ano, acompanhei na mídia digital a repercussão da aprovação da Lei Brasileira de Inclusão (LBI)² (Brasil, 2015b) e as críticas a ela elaboradas.

A cada nova busca realizada em sites da internet, uma gama variada de impressões, apreciações, comentários e explicações realizadas por especialistas e ativistas surgiam na tela de meu computador. O grande volume de material me causou certo espanto. Todavia, rapidamente percebi que parte considerável do conteúdo acabava por replicar um pequeno grupo de informações veiculadas em alguns dos grandes portais brasileiros de notícias. Notei que boa parte delas comemorava a aprovação da lei que já tramitava nas casas legislativas brasileiras desde início dos anos 2000. Entretanto, em menor número, também encontrei matérias que destoavam do clima de otimismo.

Foram exatamente essas abordagens dissonantes o que me chamou atenção durante os meses em que acumulei e analisei o material. Em linhas gerais, nas várias das críticas realizadas por estudiosos e operadores do direito, não era incomum ler que a nova Lei de Inclusão era um retrocesso em alguns aspectos legislativos. O foco de tais análises se situava na controversa reconfiguração da

1 Intitulada *Dos sujeitos de direitos, das políticas públicas e das gramáticas emocionais em situações de violência sexual contra mulheres com Deficiência Intelectual*, a tese foi orientada pela Professora Maria Filomena Gregori e defendida em 2019. A pesquisa recebeu financiamento da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (Processo nº 15/19346-0). No entanto, as reflexões empreendidas neste artigo também desdobram as discussões por mim realizadas em pesquisa de pós-doutoramento também financiada pela Fapesp (Processo nº 19/24556-9).

2 Lei Brasileira de Inclusão, LBI, Lei de Inclusão, Estatuto e Estatuto da Pessoa com Deficiência serão utilizados neste artigo como termos sinônimos, uma vez que aparecem no material de pesquisa nessas diversas acepções.

‘Teoria das Incapacidades’³ do Código Civil brasileiro. Diante de tais questões, persegui etnograficamente os deslizamentos semânticos do conceito de deficiência definido pela Lei de Inclusão e os efeitos em outros diplomas legais, mas também em políticas públicas voltadas para essa população. Desse modo, para este artigo opto por apresentar parte do material de pesquisa de doutoramento centrando-me num ponto específico de tensão produzida pela LBI, a saber: como as mudanças no conceito jurídico de deficiência promoveram transformações do status jurídico de pessoas com deficiência intelectual e os efeitos na emergência destas como sujeitos de sexualidade.

Para tal, divido o artigo em três partes. A primeira apresenta alguns fundamentos teórico-metodológicos que entendo serem fundamentais para a compreensão da LBI, mas também outros diplomas legais, como um artefato etnográfico. A segunda coloca sob análise a Lei de Inclusão a partir da emergência de uma nova figura jurídica, isto é, da tomada de decisão apoiada. A terceira e última parte indaga se a emergência de pessoas com deficiência intelectual como sujeitos de sexualidade tem se constituído, nas relações cotidianas, uma prática realmente possível.

A LBI como artefato etnográfico: questões teórico-metodológicas

Cotidianamente, tentamos operacionalizar e reivindicar os direitos dispostos num diploma legal de maneira bastante específica e isso revela como compreendemos a lei. Refiro-me ao modo prescritivo e fixo de como enunciados legais são entendidos como norma ou regra de controle e regulação de ações, de corpos, de concepções de ilegalidade e legalidade, assim como de sujeitos e deveres. Minha abordagem teórica se afasta dessa forma de compreender a lei e a analisa como artefato etnográfico (Ferreira; Lowenkron, 2014). Isso implica afirmar que entendo a lei como uma prática social dinâmica e aberta a disputas,

3 Utilizo aspas simples para demarcar expressões do material de pesquisa. As aspas duplas são utilizadas para trechos de textos que não são tomados como material de pesquisa, assim como para citações diretas de autores. Já o negrito no corpo do texto visa enfatizar termos, categorias e conceitos importantes para o artigo.

tensões e, tal como afirma Vianna (2012), torções em sua leitura, interpretação e operacionalização.

Para tal, inspiro-me no debate realizado por Bevilaqua (2011) sobre os processos judiciais que problematizam a categorização e a delimitação de seres vivos não humanos a partir **do** e **no** direito. Em sua reflexão, nos são apresentados os processos de “fabricação jurídica de pessoas e coisas”, assim como os efeitos que tal “fabricação” fazem emergir a partir do espraiamento na sociedade de tecnologias de controle e regulação pretensamente jurídicas. Com isso, a autora dá ênfase não apenas aos conteúdos do que essa “fabricação” delimita e pretende julgar, controlar e regular, como também às formas próprias da prática jurídica que, ao serem acionadas, constroem e dão formatos específicos a esses conteúdos.

Nos casos dos processos judiciais analisados por Bevilaqua (2011), isso implicou, entre outras coisas, que ela estivesse atenta ao formato que assumiam as narrativas, assim como a linguagem utilizada, a estrutura de apresentação do argumento e uma série de outros elementos que, nos termos de Lewandowski (2014), fazem um processo. Nessa perspectiva, um processo, e eu diria uma lei, se faz pelo conteúdo do que nele se narra, mas também pela forma que esse mesmo texto assume convertendo-o num documento normativo-jurídico e não em uma notícia de jornal ou num projeto de pesquisa científico, por exemplo.

Em etnografia realizada sobre o Supremo Tribunal Federal brasileiro, Lewandowski (2014, p. 15) afirma que ao se fazer um processo e, consequentemente, se fazer uma decisão, o conteúdo e a forma “se misturam não existindo uma clara distinção entre fundo e figura, assim como são misturados/borrados, sujeitos (de direito) e objetos (do direito)”. De igual maneira, penso que entender a LBI como um artefato etnográfico é mais do que dar conteúdo à estrutura da Lei de Inclusão. Antes, é tomar como tarefa analítica a descrição detida de sua forma, de seus conteúdos normativos e das conexões que tais enunciados estabelecem com demais diplomas legais.

É nesse imbricamento de forma, conteúdo, circulação e produção de sujeitos e objetos de direito que, no texto legal, se explicitam algumas das práticas sociojurídicas, assim como estratégias narrativas, de codificação, de tipificação e normatização que convertem demandas em direitos e grupos em sujeitos de direitos. Portanto, de maneira semelhante ao que afirma Riles (2001), entendo que as técnicas de escrita são originadas por formas controladas de se preencher campos e lacunas, bem como de sua estrutura, diagramação e objetivos

do documento ou da lei em questão. Em investigação sobre laudos de corpo de delito, Nadai (2018) nomina de forma-formulário as técnicas de preencher e produzir “papéis” advindos do esquadramento dos corpos de mulheres em situação de violência. Em consonância com tais perspectivas, afirmo que a LBI segue uma estrutura formal, por mim denominada de **forma-lei**, que não admite quaisquer descrições e estilos narrativos.

Em razão disso, a Lei de Inclusão em toda sua complexidade se converte num importante elemento de compreensão das práticas e técnicas pelas quais são gestadas, geridas e governadas (Lima, 2002) concepções de crimes, de deveres, de direitos e, no caso específico dos objetivos do artigo, da possibilidade de circunscrever sujeitos de sexualidade. Contudo, também sustento que o aspecto normativo e prescritivo das leis não fixa ou restringe a dinamicidade e suas potenciais modificações. Como bem salienta Butler (2014), à medida que os comportamentos prescritos pelos ordenamentos jurídicos são invocados, significados, ressignificados e citados nas práticas sociais, estes também abrem espaço de reatualização e fissura dessas mesmas prescrições.

Por isso, ainda que este artigo dê importância significativa à Lei de Inclusão e sua pretensão normativa, não defendo que os ordenamentos jurídicos são os únicos a instituírem formas de regulação. Ao contrário, conforme sustentei em outras reflexões (Simões, 2019), eles fazem parte de uma tecnologia política que chamo de modalidades de gestão médico-jurídicas.⁴ De todo modo, no recorte por mim realizado, o diploma legal sob análise constitui um dos elementos que faz emergir – ou ao menos visa fazer emergir – sujeitos de direitos e, no caso específico, de direitos sexuais e reprodutivos. Em outros termos estou querendo dizer que as inovações trazidas pelo texto da Lei de Inclusão, no que concerne à sexualidade de pessoas com deficiência intelectual, reconfiguram e criam novas técnicas de controle social constituídas e constituintes das e nas tramas institucionais (Gregori, 2000) às quais se inserem.⁵

4 Isto é, uma modalidade que se constitui a partir **da** e **na** retroalimentação dos saberes médicos e jurídicos ao produzirem uma concepção de deficiência que é tanto médica quanto jurídica. Dessa maneira, tal modalidade visa gestar, gerir práticas de regulação e controle de corpos, sujeitos e seus acessos a direitos.

5 Os efeitos dessas inovações não são imediatos. Muitos desses novos termos introduzidos pelo texto da lei são reapropriados por operadores do direito a partir de práticas e usos antigos. Para discussão aprofundada, ver Andrade (2012) e Lins (2014) sobre o efeito da Lei Maria da Penha no fazer policial.

Exatamente por tal motivação, neste artigo descreverei a Lei de Inclusão a partir de sua forma e darei certa ênfase ao conteúdo normativo enunciado por essa forma. Isso porque o texto apresentado através de artigos, parágrafos e alíneas acarreta efeitos de estabilização que constituem múltiplos processos de sujeição. Um exemplo claro de tal artifício pode-se ver na própria definição jurídica de ‘deficiência’. Ou seja, elaborar uma definição legal sobre ‘pessoa com deficiência’, por exemplo, é operar a partir de uma norma, seja ela médica, seja ela jurídica, seja uma mescla de outros elementos. Por sua vez, tal definição circunscreve, destaca e classifica corpos e experiências, bem como produz uma figura de inteligibilidade que explicita essas técnicas de regulação e normalização implícitas ao mecanismo pelos quais nos tornamos sujeitos de direitos.⁶

Como bem afirma Butler (2014, p. 253), “a norma governa inteligibilidades permitindo que práticas e ações sejam reconhecidas como tais, impondo uma grelha de legibilidade sobre o social e definindo parâmetros do que será e do que não será reconhecido no domínio do social”. Todavia, conforme afirma Foucault (2002), norma e lei não são as mesmas coisas, ainda que, frequentemente, normas apareçam sob a forma de lei. No caso da definição jurídica de ‘pessoa com deficiência’, seu caráter normativo se apresenta a partir **da e na forma-lei**, bem como nos demais textos do ordenamento jurídico com os quais ela se relaciona.

Nesse sentido, conforme afirma Ewald (2000), a norma é aquilo capaz de construir uma medida comum e é aquilo que torna comparáveis e individualiza os sujeitos. Além do mais, prossegue ele, é “uma medida que tem a característica de ser a expressão da relação de um grupo consigo mesmo (com a ressalva de que é preciso não esquecer que esse grupo se reparte por toda a terra)” (Ewald, 2000, p. 105). Assim sendo, a norma é o que possibilita converter o poder jurídico em um poder produtivo fundamentado por um conjunto organizado de restrições, assim como um mecanismo de regulação e controle social. Desse modo, ela não existe como um a priori, pois é construída e construtora das relações sociais.

6 Tornando o debate ainda mais complexo, Fietz (2016a) nos apresenta uma potente discussão que tensiona o âmbito jurídico a partir de um caso de não interdição de uma pessoa com deficiência.

Em síntese, a norma é um dispositivo variável cultural e historicamente e persiste enquanto tal à medida que é atualizada e reatualizada na prática social “ao longo dos rituais sociais cotidianos da vida pessoal” (Butler, 2014, p. 262). De igual maneira, a lei também é um construto social produzido pelas e nas relações, todavia, não é a única relação eminentemente normativa. Ao analisar as regulações de gênero, Butler (2014) elabora de modo elucidativo tais distinções e imbricamentos. Consoante sustenta, “uma norma opera no âmbito de práticas sociais sob o padrão implícito da normalização” (Butler, 2014, p. 252).

Dessa maneira, diferentes atos normativos são postos em ação por dinâmicas de produção de normalidades e anormalidades, ou seja, por dinâmicas de normalização das relações sociais. Assim, estão implícitos nas regulações normativas uma técnica normalizadora e um mecanismo estabilizador que produzem e conferem um efeito de naturalidade às ações que busca regular. A partir disso, variadas práticas sociais podem ser reguladas por uma mesma norma, como também uma mesma prática social pode ser regulada por distintas normas.

Gênero, segundo a autora, é um desses aparatos de regulação normativo. Por ele e nele se produz e normaliza o masculino, o feminino, assim como as estratégias performativas e de materialização dessas concepções nos corpos e nas subjetividades. Do mesmo modo que as regulações de gênero são deslocadas ao serem reiteradas enquanto norma, as regulações da deficiência operadas pela **forma-lei** da LBI também são deslocadas e desestabilizadas em seu atributo normativo e em sua pretensão prescritiva. Portanto, ‘pessoa com deficiência’ passa a demarcar sujeitos específicos, mas também se abre para atualizações e novas interpretações do que se entende como ‘deficiência’.

Assim, uma miríade de experiências do que se pode construir como ‘pessoa com deficiência’ explicita a artificialidade do ato normativo que a constrói enquanto norma regulatória.⁷ Exatamente por tal razão, não se pode perder de vista que há uma vinculação do caráter normativo da LBI com uma forma específica de regulação operada pela lei em seu sentido propriamente jurídico, ou seja, a **forma-lei**. Se a **forma-lei** é o que possibilita a emergência de sujeitos de direitos, também é ela mesma decorrência da reivindicação desses sujeitos

7 Ver Diniz, Medeiros e Squinca (2007).

que se empenham em oficializar suas demandas a partir de termos e de um formato que sejam eles mesmos reconhecidos pelo Estado como oficiais e legítimos. Assim, como um efeito da **forma-lei**, a forma Estatuto da Pessoa com Deficiência se converte em uma prática do poder jurídico e reproduz sua linguagem, sua organização e suas técnicas de governo (Foucault, 2008).

Por isso é que o conteúdo de seus artigos, parágrafos e incisos adquire status de verdade que pode ser definida em termos de direitos e deveres. Pode, ainda, produzir dispositivos de oficialidade e legitimidade da lei e das instâncias estatais como os lugares privilegiado de regulação e controle. Apesar disso, é importante lembrar que a aplicação dos dispositivos legais passa por diferentes usos, apropriações e interpretações que desafiam a imagem de coerência, universalidade e neutralidade do texto legal, como bem salienta Lins (2014). São exatamente essas instabilidades o que explicitarei nas partes subsequentes deste artigo.

LBI e algumas de suas tramas: a deficiência e a tomada de decisão apoiada

A Lei nº 13.146/2015, oficialmente Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2015b), é a normativa jurídica mais importante sobre direitos e deveres para pessoas com deficiência no Brasil. É composta por 127 artigos e apresenta importantes e polêmicas atualizações quanto a garantia e extensão dos direitos relativos às pessoas com deficiência. É o caso, por exemplo, do ‘Art. 85’, ao descrever que ‘a definição de curatela **não alcança o direito ao próprio corpo, à sexualidade, ao matrimônio**, à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao voto’ (Brasil, 2015b, p. 7).

Até antes da promulgação da lei, o Código Civil (Brasil, 2002, art. 1.767) circunscrevia que pessoas com deficiência intelectual estavam submetidas ao ‘instituto da curatela’. Juridicamente os atos da vida civil, os interesses econômicos, políticos, patrimoniais, assim como a própria condição de ‘pessoa humana’, deviam ser protegidos e assegurados pela figura do ‘curador’ (Gonçalves, 2011). É fato, com bem demonstra Fietz (2016b), que na prática cotidiana as circunscrições jurídicas são, corriqueiramente, torcidas e tensionadas pela lógica dos cuidados, seja pelos cuidadores, seja pelos operadores do direito. De

toda maneira, se antes da promulgação da LBI era comum um conflito nos textos legislativos brasileiros sobre a tipificação penal de estupro de vulneráveis quando das relações sexuais com sujeitos curatelados, tais conflitos são, agora, reelaborados em novos termos, vide o referido ‘Art. 85’.

Ademais, o Estatuto também reordena uma série de enunciados e dispositivos normativos do Código de Processo Civil, do Código Penal e do Código de Processo Penal. Além, é claro, de reforçar os compromissos legislativos assumidos pelo Decreto nº 6.949/2009 (Brasil, 2009a), que dá status de emenda constitucional para a Convenção de Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU. Contudo, as mudanças mais significativas e polêmicas se assentam na ‘Teoria das Incapacidades’ do ordenamento jurídico brasileiro. Até então, a teoria admitia a figura de ‘Incapacidade Absoluta’ ou a figura de ‘Incapacidade Relativa’. Com a transformação colocada pela LBI, acrescenta-se uma nova figura jurídica, denominada ‘Tomada de decisão Apoiada’.⁸ Tendo em vista esse emaranhado de relações, transformações e, sobretudo, intermináveis debates, seguiu tais mudanças conceituais a partir das conexões entre os variados diplomas legais no ordenamento jurídico brasileiro.⁹

Assim sendo, li o *Diário Oficial* de 7 de julho de 2015 que promulgava a referida Lei de Inclusão. Encontrei os arquivos disponíveis gratuitamente no site da Imprensa Nacional do Brasil.¹⁰ Ao abrir o arquivo em formato PDF, encontro, na parte superior da primeira página, o destaque ‘DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO’. Abaixo, com letras menores, leio: ‘República Federativa do Brasil – Imprensa Nacional’. Na linha seguinte com letras ainda menores li: ‘Em circulação desde 1º de outubro de 1862’. As outras duas linhas subsequentes estavam

8 Segundo Rosenvald (2015, p. 9), “mesmo nos específicos atos em que seja coadjuvado pelos apoiadores, a pessoa com deficiência não sofrerá restrição em seu estado de plena capacidade, apenas será privada de legitimidade para praticar episódicos atos da vida civil”.

9 O introito sobre as mudanças implementadas pela LBI até aqui apresentado visa explicitar o modo como os debates e disputas em torno da ‘Teoria das Incapacidades’ se fizeram eminentemente pelo conteúdo do que se modificava e regulava. Entretanto, consoante argumentado nas páginas acima, a ênfase que dou ao conteúdo normativo dos diplomas legais não está dissociada da **forma-lei** que o constrange, organiza e delimita. Além disso, consoante demonstrarei com a descrição da Lei de Inclusão, tanto forma quanto conteúdo são elementos constitutivos dos sujeitos e dos objetos de direitos que o Estatuto faz emergir.

10 Ver: <https://www.gov.br/impresnacional/pt-br>.

preenchidas por um quadro cinza-claro onde se podia ler: ‘Ano CLII nº 127’ e “Brasília – DF, terça-feira, 7 de julho de 2015”.¹¹

Todos esses textos estavam entre duas insígnias oficiais, isto é, o brasão da República Federativa do Brasil, do lado esquerdo, e o brasão da Imprensa Nacional, do lado direito. Este último ladeado pela palavra ‘seção’, disposta verticalmente, destacando o número ‘1’. Logo após esse cabeçalho, três colunas proporcionais com textos ocupavam toda página do documento. Comecei a leitura e, páginas a frente, encontrei a ‘LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015’ e logo abaixo, recuado à direita, o texto ‘Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)’. Em caixa alta, na linha subsequente, li: ‘A PRESIDENTA DA REPÚBLICA’ e ‘Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:’. Somente depois desses introitos é que cheguei ao conteúdo textual da lei disposto em formas de artigos, parágrafos, incisos, alíneas e itens.

A ênfase nesses detalhes não é meramente um exagero descritivo ou um efeito anedótico. Enfatizo nessa descrição parte das técnicas e dispositivos – em forma de insígnias, brasões, cabeçalhos, indexadores bibliográficos e símbolos – pelos quais se produz o efeito de legitimidade e de oficialidade das instâncias estatais enquanto verdades estabilizadas. Isso se deve ao fato de o *Diário Oficial* ser um expediente de reiteração e legitimação do alcance e das competências das próprias práticas dessas instâncias. Considerado o veículo por excelência de comunicação dos aparatos de regulação social do Estado, tal artefato, além de não questionar a veracidade das práticas administrativas estatais, reitera essas mesmas práticas como oficiais, legítimas e legais. Não à toa que o *Diário* leva em seu título a palavra *Oficial*. Exatamente por esse duplo efeito de estado, tomei como material de análise a LBI a partir do *Diário Oficial*.

Oficializadas e legitimadas pelo *Diário*, essas novas práticas de regulação podem ser identificadas, e por mim encontradas, nas primeiras linhas do Estatuto. O ‘Art. 1º do ‘CAPÍTULO I – DISPOSIÇÕES GERAIS’, descreve:

11 Tento aqui reproduzir as grafias, as mudanças tipográficas presentes no *Diário Oficial da União*. Conforme afirmam Riles (2001) e Nadai (2018), as formas e tipografias constroem o que se pode e se deve ser descrito nos documentos oficiais produzidos pelas instâncias estatais.

‘Esta Lei tem como base a **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência** e seu Protocolo Facultativo, ratificados pelo Congresso Nacional por meio do Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008, em conformidade com o procedimento previsto no § 3º do art. 5º da Constituição da República Federativa do Brasil, em vigor para o Brasil, no plano jurídico externo, desde 31 de agosto de 2008, e promulgados pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, data de início de sua vigência no plano interno’. (Brasil, 2015b, p. 2).

Na linha abaixo, um novo artigo e a descrição de um importante parâmetro que ordenará toda a Lei de Inclusão e reordenará todos os ‘diplomas legais’ com os quais mantém relação. No texto li:

‘Art. 2º – Considera-se **pessoa com deficiência** aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

§ 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será **biopsicossocial**, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará:

I – os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;

II – os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;

III – a limitação no desempenho de atividades; e

IV – a restrição de participação.

§ 2º O Poder Executivo criará instrumentos para avaliação da deficiência.’ (Brasil, 2015b, p. 2).

Em termos legais, tal definição conceitual pretende construir um dispositivo de estabilização do conceito fundamentada, como bem disse Rosenvald (2015), no modelo social da deficiência. Assim, define um determinado grupo de pessoas como sujeitos de direitos, ainda que na prática cotidiana essa condição possa ser tensionada. Intrigado com o enunciado no ‘Art. 1º’, fui em busca dos referidos decretos lá citados. Nos outros arquivos dos *Diário Oficial* me deparei com organização similar ao acima explicitado. Constatei as mesmas separações gráficas, assim como marcações e mudanças tipográficas que apresentavam novos títulos, capítulos e mesmo novas leis e atos das instancias estatais.

Com isso, prossegui minha leitura e, páginas depois, chego ao ‘Artigo 1º’ da Convenção publicada no *Diário* de 2008. O texto diz:

‘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.’ (Brasil, 2008, p. 2).¹²

Imediatamente encontrei similaridade entre a definição da LBI e a da Convenção da ONU. Todavia, encontrei pequenas distinções de forma, conteúdo e redação. Algumas delas se assentavam no uso dos plurais, porém, a principal diferença estava na especificação das formas de avaliação da ‘deficiência’ enunciadas na Lei de Inclusão e inexistentes na Convenção de 2007. Tendo em conta os efeitos que as definições jurídicas produzem decidi buscar, no texto constitucional, o que se entendia por ‘deficiência’. Para minha surpresa não encontrei uma definição precisa sobre os que, nos termos da Constituição de 1988 (Brasil, 1988), eram chamadas de ‘portadores de deficiência’. O que encontrei foi uma série de artigos gerais que tratavam desde a não discriminação (‘Art. 7º, ‘XXXI’), como da obrigatoriedade da reserva de percentual de vagas em administrações públicas aos ‘portadores de deficiência’ (‘Art. 37, ‘VIII’), ou ainda do direito à educação (‘Art. 227, ‘§ 1º, ‘II’).

Somente com o Decreto nº 3.298/1999, que ‘dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência’, que uma definição em termos legais sobre ‘deficiência’ foi conformada. Comecei então a ler o referido decreto no *Diário Oficial* de 21 de dezembro de 1999. Li:

‘Art. 3º – Para os efeitos deste Decreto, considera-se:

I – deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere **incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;**

12 Essa mesma definição pode ser encontrada na página 3 do *Diário Oficial* de 26 de agosto de 2009 que publica o Decreto nº 6.949 (Brasil, 2009a).

II – deficiência permanente – aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e

III – incapacidade – uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida.’ (Brasil, 1999, p. 10).

Inquestionavelmente a definição de deficiência dada pelo decreto de 1999 era radicalmente diferente daquela adotada pelo Decreto Legislativo nº 186/2008, que aprovou o texto da Convenção de Direitos da ONU de 2007, e pelo Decreto nº 6.949/2009, que o sancionou. Consequentemente, devido à lógica de interdependência entre os textos legais, tal definição também diferia da adotada pela LBI de 2015. Por isso, não me pareceu pouco importante descrever textualmente as idas e vindas, bem como as comparações entre os enunciados dos ordenamentos. Esse esforço me possibilitou matizar algumas relações de poder que o texto jurídico, mas também suas entrelinhas (Lins, 2014), faz emergir. Isso porque uma série de elementos que extrapolavam as próprias definições legais encobriam importantes conflitos e tensões. Os embates teórico-políticos dos modelos da deficiência e o papel dos movimentos de pessoas com deficiência na Constituinte são alguns deles.¹³

Comparando as definições jurídicas de ‘deficiência’ presentes no ordenamento antes da promulgação da Convenção da ONU e de sua consolidação na LBI de 2015, alguns ganhos substanciais me pareciam evidentes. Contudo, esses avanços não logravam êxitos em todas as partes, já que críticas contundentes eram realizadas por diversos setores da sociedade. As supracitadas modificações proporcionadas pela inserção da ‘Tomada de Decisão Apoiada’ no regime de incapacidades do Código Civil de 2002 me parece exemplar. Além do mais, explicita o funcionamento interno do próprio ordenamento jurídico, uma vez que a mudança produzida por esse novo instituto jurídico, como já afirmado anteriormente, afeta outras

13 Apesar de extremamente importantes, não retomarei o debate teórico-políticos e, tampouco, a participação dos movimentos de pessoas com deficiência na Constituinte. Ver: Lanna Jr. (2010), Lopes (2019), Nuernberg; Mello (2012).

leis. Por essa razão, as relações de interdependência do sistema jurídico não são meras formalidades de um campo do saber. São, em realidade, uma sofisticada técnica de produção de credibilidade, oficialidade e suporte aos dispositivos de produção de sujeitos políticos que demandam direitos. Explico.

Perto do final do texto da LBI, na página 10 do *Diário* de 2015, na seção ‘TÍTULO III – DISPOSIÇÕES FINAIS E TRANSITÓRIAS’, encontrei os temas sobre curatela, gênero, incapacidade civil, sexualidade e vulnerabilidade. Li: ‘Art. 114, A Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002 (Código Civil), passa a vigorar com as seguintes alterações:’.¹⁴ Após ler a indicação de alterações do enunciado artigo, parei a leitura do *Diário* de 7 de julho de 2015 e fui em busca dos referidos artigos da ‘Lei nº 10.406/2002’.

Novamente me deparei com letras garrafais que destacavam ‘DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO’, assim como insígnias, brasões e demais artifícios de produção de legitimidade e oficialidade descritos anteriormente. Comecei minha leitura e chego à seção ‘Atos do Poder Legislativo’ e encontrei a seguinte redação: ‘LEI Nº 10.406, DE 10 DE JANEIRO DE 2002’. Fui em busca do texto original destinado aos artigos 3º e 4º do Código Civil e, no início da página 4, visualizei o conteúdo dos mesmos. Percebi diferenças na redação entre os supracitados artigos. No Código Civil li: ‘Art. 3º São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil:’. Na Lei de Inclusão constatei: ‘Art. 3º, São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil os menores de 16 (dezesesseis) anos’. Notei também que os três incisos presentes na LBI eram seguidos das palavras ‘(REVOGADO)’ e ‘(NR)’,¹⁵ enquanto no Código de 2002 estes eram discriminados da seguinte maneira:

I – os menores de dezesseis anos;

II – os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos;

III – os que, mesmo por causa transitória, não puderem exprimir sua vontade.’ (Brasil, 2002, p. 4).

14 Não cabe aqui enunciar todas as alterações realizadas pela lei, pois dá nova redação para 14 outros artigos. As alterações no texto legal que interessam para o texto em questão estão contidas nos artigos 3º e 4º.

15 NR é a abreviação de Nova Redação.

Com relação ao conteúdo do quarto artigo, em ambos os ordenamentos o enunciado do texto diz: ‘Art. 4º, São incapazes, relativamente a certos atos ou à maneira de os exercer:’. Entretanto, havia algumas diferenças no segundo e o terceiro incisos do quarto artigo. Na LBI podia ler o seguinte: ‘II – os ébrios habituais e os viciados em tóxico; III – aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade;’.¹⁶ No Código de janeiro de 2002, li: ‘II – os ébrios habituais, os viciados em tóxicos, e os que, por **deficiência mental**, tenham o discernimento reduzido; III – os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo;’.¹⁷

Comparando o conteúdo dos diplomas legais, as diferenças entre os termos utilizados explicita os acirrados debates políticos e teóricos (Diniz, 2007) sobre conceitos de deficiência e a criação de identidades negociadas a partir destes (Lopes, 2014; Sassaki, 2006). No Código Civil, ‘deficiente mental’ e ‘excepcionais’ dizem de contextos históricos em que as modificações conceituais que foram implementadas pelo Decreto nº 6.949/2009, que sancionaria a Convenção de 2007 da ONU, ainda não haviam ocorrido. Além disso, há uma diferença no modo pelo qual os diplomas compreendem pessoas com deficiência e com deficiência intelectual, respectivamente. Faço referência aqui não especificamente à definição legal de ‘pessoa com deficiência’, mas sim às implicações de compreender tais pessoas pela chave da ‘incapacidade’.

No texto de 2002 ‘portadores de deficiência’ – e não ‘pessoas com deficiência’ – aparecem como ‘absolutamente incapazes’ ou ‘relativamente incapazes’. Do ponto de vista sociojurídico não há dúvidas da incapacidade civil dessas pessoas. Todavia, não se passava o mesmo com os graus, haja vista a necessidade de especificar com o termo ‘absolutamente’ ou ‘relativamente’ a incapacidade. Nesse processo de gradação se destaca a importância do saber biomédico e todas as suas concepções do que se acredita ser a experiência vivida de uma ‘pessoa com deficiência’. Isso porque é por meio de laudos médicos que se pode mensurar juridicamente o grau de ‘incapacidade’ de uma ‘deficiência’.¹⁸

16 O texto segue com o inciso IV e ‘Parágrafo único. A capacidade dos indígenas será regulada por legislação especial. (NR)’ (Brasil, 2015b, p. 10).

17 O texto segue com o inciso IV e ‘Parágrafo único. A capacidade dos índios será regulada por legislação especial.’ (Brasil, 2002, p. 4).

18 Para mais ver: Simões (2019).

Compreendidas as mencionadas alterações que o ‘Art. 114’ da Lei de Inclusão outorgou aos ‘arts 3º e 4º’ do Código Civil de 2002, retornei ao texto da LBI. Passei a ler o desdobramento do citado artigo do texto da lei de 2015 e cheguei a dois temas de bastante interesse para minha investigação, isto é, o casamento e o ‘instituto jurídico da curatela’. Acerca dos limites e possibilidades do casamento, o ‘Art. 114’ alterava e, também, acrescentava parágrafos a um outro conjunto de artigos do Código de 2002. Assim, tanto dava nova redação como limitava o campo de atuação de famílias e/ou curadores, e ampliava a capacidade civil de pessoas com deficiência intelectual.¹⁹ Entretanto, detenho minha atenção ao acréscimo do segundo parágrafo ao ‘Art. 1.550’ do Código Civil. Este dizia: ‘§ 2º A pessoa com deficiência mental ou intelectual em idade núbia poderá contrair matrimônio, expressando sua vontade diretamente ou por meio de seu responsável ou curador. (NR)’.²⁰

Essa não era a primeira vez que me deparava com questões como casamento e a forma como se entrelaçava com a temática de sexualidade e gênero. Em pesquisa anterior (Simões, 2014, 2015), casar-se e namorar, ou pelo menos a enunciação de tais desejos, eram elementos fundamentais para deslocar a ideia de assexualidade ou hipersexualidade coladas às imagens dos interlocutores da pesquisa. Em razão disso, o acréscimo do parágrafo ao artigo colocava em termos jurídicos uma prática social ansiada e vivida por algumas pessoas com deficiência intelectual. Já com o ‘instituto da curatela’, as transformações promovidas pelo ‘Art. 114’ eram mais significativas, pois restringia o escopo dessa figura jurídica. Voltei ao *Diário* de 2002 e no ‘CAPÍTULO II – DA CURATELA’, ‘Seção I – dos Interditos’, li:

‘Art. 1.767. Estão sujeitos a curatela:

- I – aqueles que, **por enfermidade ou deficiência mental**, não tiverem o necessário discernimento para os atos da vida civil;
- II – aquele que, por outra causa duradoura, não puderem exprimir a sua vontade;

19 Os artigos em questão são os de número 1.518, 1.548 e 1.550 e tratam das circunstâncias de revogação e/ou nulidade do casamento.

20 A LBI mantém a redação de todos os seis incisos do artigo, porém converte o parágrafo único do Código Civil em primeiro parágrafo e, como indicado, acrescenta um novo parágrafo ao artigo 1.550.

- III – os deficientes mentais, os érbios habituais e os viciados em tóxicos;
- IV – os excepcionais sem completo desenvolvimento mental;
- V – os pródigos’ (Brasil, 2002, p. 65).

O texto publicado no *Diário Oficial* de 2015 mantinha a redação do título do artigo supracitado, alterava a redação do primeiro e terceiro incisos, mas mantinha a redação do quinto inciso. O segundo e o quarto incisos, por sua vez, haviam sido integralmente revogados. Isso implicava que pessoas com deficiência intelectual não estariam obrigatoriamente submetidas à ‘curatela’ e, tampouco, ao processo pelo qual se concretiza tal instituto jurídico, ou seja, a interdição.

Tal mudança fica evidente com a inclusão de um novo inciso no ‘Art. 1.768. O processo que define os termos da curatela deve ser promovido:’, que diz: ‘IV – pela própria pessoa. (NR)’. Voltei ao texto do Código de 2002 e li: ‘Art. 1.768. A interdição deve ser promovida: I – pelos pais ou tutores; II – pelo cônjuge, ou qualquer parente; III – pelo Ministério Público’. Contudo, no texto da LBI, ao final dos quatro incisos encontrei ‘(Revogado pela Lei nº 13.105, de 2015)’.²¹ Para além das óbvias supressões e mudanças de redação do ‘Art. 1.768’, a indicação de revogação implica a supressão do procedimento de ‘interdição’ do referido artigo no Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Conforme afirma Santos (2001, p. 127), a interdição é a “proibição, impedimento, privação legal que impede alguém do gozo ou do exercício de certos direitos ou mesmo de gerir seus bens e a própria pessoa”. Decidi, então, ir ao *Diário Oficial* de 17 de março de 2015 que sancionava o novo Código de Processo Civil sob o nome ‘LEI Nº 13.105, DE 16 DE MARÇO DE 2015’ (Brasil, 2015a). Páginas à frente do cabeçalho introdutório da lei, encontrei a ‘Seção IX – Da Interdição’ composta por onze artigos desdobrados em inúmeros parágrafos e incisos. Todos eles visavam descrever os modos pelos quais a ‘interdição jurídica’ podia ser

21 ‘Art. 1.768. O processo que define os termos da curatela deve ser promovido: (Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015) (Revogado pela Lei nº 13.105, de 2015).
I – pelos pais ou tutores; (Revogado pela Lei nº 13.105, de 2015).
II – pelo cônjuge, ou por qualquer parente; (Revogado pela Lei nº 13.105, de 2015).
III – pelo Ministério Público. (Revogado pela Lei nº 13.105, de 2015).
IV – pela própria pessoa. (Incluído pela Lei nº 13.146, de 2015) (Revogado pela Lei nº 13.105, de 2015)’ (Brasil, 2015b, p. 10).

solicitada. A ‘curatela’ era representada como uma das figuras que compunham o processo de ‘interdição’. Contudo, não havia menções à ‘deficiência’. Esclarecidos esses pontos, regressei ao texto da LBI a fim de seguir os enunciados da reconfiguração e ampliação do alcance do instituto da curatela dados pelo ‘Art. 114’.

Li as modificações realizadas nos textos dos ‘Arts. 1.769, 1.771, 1.772, 1.775-A e 1.777’ do Código Civil. Entre revogações, novas redações e acréscimo de parágrafos ou incisos, todos enfatizavam a excepcionalidade de tal instituto. Também operavam possibilidades de dissociação entre ‘curatela’, ‘incapacidade’ e ‘deficiência’. Aos poucos começava a ficar claro como as alterações operadas pela LBI no Código Civil ressoavam diretamente naquilo que o campo sociojurídico chama de ‘Teoria das Incapacidades’. Isto é, o conjunto de artigos que define o exercício das capacidades e incapacidades civis de um sujeito de direito.

Estimulado com minha descoberta, segui até o próximo artigo da Lei de Inclusão e li: ‘Art. 115. O Título IV do Livro da Parte Especial da Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002 (Código Civil), passa a vigorar com a seguinte redação: ‘TÍTULO IV – DA TUTELA, DA CURATELA E DA TOMADA DE DECISÃO APOIADA’. Novamente voltei ao *Diário* de 2002 para entender o que havia sido modificado e encontrei: ‘TÍTULO IV – DA TUTELA E DA CURATELA’. Após o enunciado, seguiam-se dois capítulos – ‘Capítulo I – Da Tutela’ e ‘Capítulo II – Da Curatela’. Lado a lado, ficava evidente que uma nova figura jurídica era inserida pela Lei de 2015, ou seja, a figura da ‘Tomada de Decisão Apoiada’. De volta ao *Diário Oficial* de 2015, li: ‘Art. 116. O Título IV do Livro IV da Parte Especial da Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002 (Código Civil), passa a vigorar acrescido do seguinte Capítulo III.’. Nas linhas subsequentes a nova figura jurídica estava descrita nos seguintes termos:

‘Art. 1.783-A. A tomada de decisão apoiada é o processo pelo qual a pessoa com deficiência elege pelo menos 2 (duas) pessoas idôneas, com as quais mantenha vínculos e que gozem de sua confiança, para prestar-lhe apoio na tomada de decisão sobre atos da vida civil, fornecendo-lhes os elementos e informações necessários para que possa exercer sua capacidade’ (Brasil, 2015b, p. 10).

O texto é composto pelo artigo acima descrito e por mais onze parágrafos que visam estabelecer as condições, as situações e a duração que o instituto jurídico deverá assumir. Com isso, a ‘Tomada de Decisão Apoiada’ operou uma

inovação do ponto de vista sociojurídico que retirava a pessoa com deficiência da condição de civilmente incapaz em todas as formas de experimentar e estabelecer relações. Para Costa (2017), a partir a Lei de Inclusão o conceito de ‘capacidade civil’ foi reconstruído e ampliado, vide o ‘Art. 6º’.²² Por consequência, ao menos da óptica da prática jurídica, esse reordenamento dos dispositivos normativos desassociava as noções de ‘incapacidade’ e de ‘curatela’ como sinônimos de ‘deficiência’.

Consoante afirmam Rosenvald e Farias (2016), tal dissociação decorre do fato de ‘pessoas com deficiência’ e ‘incapazes’ serem descrições jurídicas de situações diferentes. Para eles, a ‘pessoa com deficiência’ disfruta de sua plena capacidade de exercer direitos civis, patrimoniais e existenciais. Já o assignado como ‘incapaz’ é um sujeito cuja principal característica é a impossibilidade do “autogoverno”. Por isso, o ‘incapaz’ é alguém que não pode exprimir de maneira consciente e esclarecida sua vontade. Todavia, afirma Costa (2017), algumas pessoas com deficiência têm impedimentos graves que podem também impossibilitá-las de exprimir suas vontades de maneira esclarecida e consciente. Ainda assim, tais impedimentos para com determinadas pessoas com deficiência não devem ser lidos como uma condição a priori.

Todavia, poucos meses depois da aprovação da LBI e de sua publicação no *Diário Oficial*, em 1º de dezembro de 2015 foi apresentado o Projeto de Lei do Senado nº 757/2015 que prevê a alteração da

‘Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002 (Código Civil), [d]a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), e [d]a Lei nº 13.105, de 16 de março de 2015 (Código de Processo Civil), para dispor sobre a igualdade civil e o apoio às pessoas sem pleno discernimento ou que não puderem exprimir sua vontade, os limites da curatela, os efeitos e o procedimento da tomada de decisão apoiada.’ (Brasil, 2018).

22 ‘Art. 6º A deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa, inclusive para: I – casar-se e constituir união estável; II – exercer direitos sexuais e reprodutivos; III – exercer o direito de decidir sobre o número de filhos e de ter acesso a informações adequadas sobre reprodução e planejamento familiar; IV – conservar sua fertilidade, sendo vedada a esterilização compulsória; V – exercer o direito à família e à convivência familiar e comunitária; e VI – exercer o direito à guarda, à tutela, à curatela e à adoção, como adotante ou adotando, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas’ (Brasil, 2015b, p. 3).

Em síntese: uma nova revisão à ‘Teoria das Incapacidades’ do Código Civil brasileiro. O alcance, duração e efetividade da proposição de revisão tem ainda um futuro incerto, uma vez que o projeto está em tramitação na Câmara dos Deputados. Posteriormente necessita ser sancionado pelo presidente da República em exercício.²³

De toda maneira, não é demasiado reafirmar que os efeitos das inovações trazidas pela Lei de Inclusão não são imediatos. Esse novo repertório de regulação é reapropriado pelos diferentes agentes em sua aplicação. Quero salientar com isso que os novos conceitos são agenciados pelos operadores da lei, mas também por agentes de saúde e de assistência social, a partir de práticas e usos antigos. Além disso, conflitam com os usos empreendidos pelos novos atores que emergem nesse processo (Gregori, 2000). Portanto, penso ser ilusório acreditar que a transformação de uma reinvidicação em uma normativa jurídica encerra um problema. Ao contrário, a reconfiguração conceitual da deficiência, bem como emergência de pessoas com deficiência como sujeitos de direitos, não é o fim, mas sim o início de inúmeros outros dilemas. O exercício jurídico da sexualidade, por exemplo, é um destes.

Pessoas com deficiência intelectual como sujeitos de sexualidade?

Da perspectiva sociojurídica, foi apenas na Convenção de Direitos da ONU de 2007 que se fez menção, no Preâmbulo, no ‘Artigo 8’, no ‘Artigo 6’ e no ‘Artigo 25’, a temas como sexualidade, saúde sexual e reprodutiva e casamento. Estes, por sua vez, também aparecem várias vezes no texto da Lei de Inclusão de 2015. Porém, aqui quero ressaltar menos o caráter inovador dos diplomas legais e mais as estratégias pelas quais essas temáticas foram incorporadas como direitos. Segundo Mattar (2008), tal processo tardio é fruto de um conjunto de moralidades religiosas e interesses políticos que, entre outros fatores, relacionava sexo, sexualidade e reprodução como expressões indissociáveis.

23 Ver tramitação em Brasil (2018).

Para Schaaf (2011), esse silenciamento persistiu justamente por ser a sexualidade compreendida como um aspecto individual, privado e apolítico e não um construto histórico e culturalmente variado em um tempo e espaço, como enunciado por Foucault (1993). É salutar destacar a importante atuação dos movimentos feministas e de mulheres, dos movimentos de gays e lésbicas e, mais recentemente, os esforços empreendidos pelos movimentos trans em reivindicar direitos sexuais e reprodutivos. Mais recentemente, afirma Shakespeare (1998), pessoas com deficiência e estudiosos têm rompido o silenciamento sobre suas sexualidades (García-Santesmases Fernández, 2017; Gavério, 2021; McRuer, Mollow, 2012; Meinerz, 2010; Mello, 2018). Parte substancial desse esforço tem sido a desconstrução do suposto de que a sexualidade de pessoas com deficiências é inquestionavelmente anormal (Giami, 2004; Marcon, 2012; Shakespeare, 1998; Simões, 2014).

Os marcos regulatórios do que hoje chamamos direitos sexuais e reprodutivos nos levam à Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento, realizada no Cairo em 1994, e à Conferência Mundial da Mulher, realizada em Pequim em 1995.²⁴ Consoante afirma Ávila (2003), foi no cerne das lutas de dois movimentos históricos distintos, o populacional e o de mulheres, que tais direitos emergiram como direito humano. No Cairo, a estratégia adotada foi vincular as reivindicações dos direitos reprodutivos ao direito à saúde. Houve, sem dúvidas, ganhos ao dar à questão um lugar, mas isso aconteceu ao preço de se negligenciar e enfraquecer as reivindicações sobre as sexualidades, visto que estas não constaram no relatório final da conferência do Cairo. De acordo com Rios (2013, p. 7), foi somente na conferência de Pequim em 1995 que se pôde sinalizar o “reconhecimento de direitos sexuais, destacando-se o de exercer a sexualidade e a reprodução livre de discriminações, coerções e violências”.

De modo similar ao que ocorreu no Cairo, a vinculação à saúde foi a tática escolhida. A epidemia de HIV/AIDS, as doenças sexualmente transmissíveis

24 Tendo em conta a proposta de tornar a Lei Brasileira de Inclusão como um artefato etnográfico, é de suma importância indicar que o mesmo poderia ser realizado com as declarações de direitos sexuais e reprodutivos das quais o Brasil é signatário. Entretanto, fazer tal esforço extrapolaria o limite de páginas destinadas ao artigo. Com isso, opto por recompor as narrativas sobre direitos sexuais e reprodutivos a partir de discussões realizadas por autoras, mas ciente de que tais declarações mereciam tratamento similar ao que dei a LBI. Nesse sentido, estímulo que outras reflexões sigam com a proposta aqui defendida.

e a saúde da mulher novamente se transformaram em bandeiras levantadas para a formulação dos direitos sexuais como direito humano. Além disso, em Pequim os movimentos de mulheres, feministas e LGBT também tiveram de enfrentar as posições do Vaticano e de alguns Estados muçulmanos. Estes rechaçavam quaisquer discussões sobre aborto, controle de natalidade e orientação sexual, por exemplo, e sustentavam um argumento centrado num pressuposto biológico frágil que convertia “a atividade sexual de cada um em um balizador moral de pessoa, ficando seu caráter e moral subordinados à sua condição de homo ou heterossexual, casado ou não, regrado ou não quanto ao sexo” (Mattar, 2008, p. 72).

Por conta dessas posições morais, afirma Petchesky (1999), construiu-se uma espécie de pânico moral em torno de práticas não heterossexuais e da livre sexualidade feminina. Tal perspectiva religiosa sustentava um suposto biológico afirmando que a existência de dois sexos indicava posições sociais fixas de homens e mulheres com fins meramente de procriação. Com isso, ao conceberem a sexualidade somente por esse referencial biológico limitante, reiteravam a heterossexualidade como manifestação natural da sexualidade humana e retiravam do horizonte relações sexuais que tivessem o prazer como finalidade. É interessante notar que essa perspectiva religiosa que interconectava sexo, casamento, reprodução e heterossexualidade já ressoava anteriormente no ordenamento jurídico brasileiro.

A Constituição Federal de 1988, por exemplo, definia: ‘Art. 226. A família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado. [...] § 3º Para efeito da proteção do Estado, é reconhecida a **união estável entre o homem e a mulher** como entidade familiar, devendo a lei facilitar sua conversão em casamento’ (Brasil, 1988, p. 25). De maneira semelhante, o Código Civil de 2002 define: ‘Art. 1.723. É reconhecida como entidade familiar a **união estável entre o homem e a mulher**, configurada na convivência pública, contínua e duradoura e estabelecida com o objetivo de constituição de família’ (Brasil, 2002, p. 64).²⁵

25 Em maio de 2011 o STF julgou a ADI 4.227 e a ADPF 132 decidindo pela interpretação de que família também é a união estável de pessoas do mesmo sexo. Em maio de 2013 o Conselho Nacional de Justiça publica a Resolução nº 175, que ‘Dispõe sobre a habilitação, celebração de casamento civil, ou de conversão de união estável em casamento, **entre pessoas de mesmo sexo**’ (Brasil, 2013).

Para além disso, tais moralidades produziram implicações no modo pelos quais se formularam os direitos sexuais. Isto é, ainda que o horizonte seja o direito a exercer a sexualidade e a reprodução livre de discriminação, coerção ou violência, o que se converteu como possibilidade, nacional e internacionalmente, foi a formulação de tais direitos por certa perspectiva epidemiológica da saúde. São os riscos à saúde física, individual e coletiva, àquilo a ser protegido e garantido. Nos casos de pessoas com deficiência, evidência disso está na produção e divulgação de normas técnicas elaboradas pelo governo federal brasileiro sobre o tema (Brasil, 2009b, 2010). Em linhas gerais, os direitos sexuais e reprodutivos são considerados como questão de saúde pública e se apresentam desde uma dupla dimensão na publicação *Direitos sexuais e reprodutivos na integralidade da atenção à saúde de pessoas com deficiência*, de 2009 (Brasil, 2009b).

Uma das dimensões assume a sexualidade por viés epidemiológico e, assim, centra-se em questões como doenças sexualmente transmissíveis (DST), HIV/AIDS, gravidez e reprodução. A outra das dimensões vincula sexo, sexualidade, deficiência e violência sexual a partir da concepção de vulnerabilidade entendida “como resultante de um conjunto de fragilidades individuais e precariedades sociais que atingem um sujeito cujas condições de vida e saúde são influenciadas ou determinadas pelo social e pela história” (Brasil, 2009b, p. 47). Apoiada em estudos internacionais, a norma indica que ‘mulheres com deficiência’ são três vezes mais vulneráveis a casos de violência sexual que “mulheres sem deficiência”. Dissecando a categoria ‘mulher com deficiência’, o documento afirma que os casos de abuso e violência sexual contra ‘mulheres com deficiência intelectual’ beira aos 60%.

Assim sendo, as situações de “vulnerabilidade” precisam ser enfrentadas como uma questão de saúde pública a partir de duas frentes. Uma delas é a elaboração e divulgação de materiais de educação e orientação sexual. A outra está na atenção e cuidado às situações de violência e na sensibilização para que novos episódios não aconteçam. Para tal, recomenda-se que tais ações ocorram desde os e nos serviços de políticas públicas já existentes. Contudo, indica-se a importância de se ter em conta as especificidades que tais casos demandam. Dessa maneira, a norma do Ministério da Saúde pretende garantir o respeito ao princípio de igualdade, uma vez que ‘pessoas com deficiência’ devem ser equiparadas às ‘pessoas sem deficiência’. Todavia, visa assegurar o respeito à diferença, pois as especificidades envolvendo os casos a serem atendidos

pelos serviços de saúde não devem ser articuladas desde uma perspectiva da desigualdade.

Porém, ao elaborar pessoas com deficiência, e em especial as pessoas com deficiência intelectual, como sujeitos de sexualidade, as políticas públicas brasileiras e, também, as relações cotidianas, ainda operam com referenciais distintos do que foi assumido pela Convenção da ONU e, mais tarde, pela LBI com a introdução da ‘tomada de decisão apoiada’. Conforme afirmei, a vinculação entre deficiência intelectual, violência, incapacidade e vulnerabilidade como inerente às relações estabelecidas pelos assim assignados converte todos os vínculos afetivo/sexuais estabelecidos por e entre pessoas com deficiência intelectual como eminentemente perigosos a si e aos outros.²⁶ Sustento tal afirmação a partir de duas situações advindas de minhas investigações.

A primeira delas se refere ao relacionamento impossível entre Antonio e Cibele, e se dá no registro das relações cotidianas. Ambos frequentavam a instituição para pessoas com deficiência intelectual em que realizei pesquisa de mestrado. O rapaz, que à época de minha investigação tinha 32 anos de idade, era considerado por funcionários e frequentadores da instituição como um exemplo de masculinidade. Ele era alto, forte, tinha frequentado até o terceiro ano do ensino fundamental I e sempre ajudava nas tarefas manuais. Entre 21 e 23 anos de idade, **namorou uma mulher sem deficiência intelectual** mantendo relações sexuais. Exatamente por tal motivo, ele era considerado pelos profissionais e pelos familiares das demais pessoas que frequentavam a instituição como alguém que manifestava uma ‘deficiência muito leve’.

Antonio nutria paixão por Cibele, uma das frequentadoras da instituição considerada como um exemplo de feminilidade. Ela tinha 19 anos, delicada, quase sempre fazia uso de maquiagem e vestia roupas consideradas como sendo de bom gosto e acertadamente femininas. Era sorridente, de fala tranquila e bastante prestativa, tendo muitas vezes ajudado outros frequentadores que apresentavam alguma dificuldade motora a realizar as atividades propostas. Cibele frequentava o período da tarde na instituição, justamente para

26 Não estou querendo dizer, com isso, que pessoas com deficiência intelectual não são suscetíveis às situações de violência sexual. O quero enfatizar é que incapacidade, vulnerabilidade e deficiência intelectual não estão necessariamente vinculadas e, tampouco, decorrem umas das outras.

evitar o encontro com Antonio. Segundo o que me foi contado, ambos tiveram um breve relacionamento afetivo, rompido quando o rapaz propôs que eles mantivessem relações sexuais.

A partir de tal proposta, os pais da garota afirmaram ser melhor que eles não tivessem mais contato, pois entendiam que ter relações sexuais não condizia com a condição de deficiência intelectual de Cibele. Consoante me foi dito, os pais da garota e alguns dos profissionais da instituição entendiam existir uma relação de desigualdade entre Antonio e Cibele. No rapaz a deficiência se manifestava de maneira mais ‘amena’ e, por isso, ele tinha ‘mais malícia’ no trato cotidiano com as pessoas. Prova disso são as relações sexuais mantidas com uma mulher sem deficiência. Já a garota demonstrava ‘grau mais acentuado’ de sua deficiência intelectual e, por tal motivo, não entendia os riscos que uma relação sexual podia trazer. Dessa maneira, ambos foram separados e não mantinham contato entre si sem que estivessem sob vigilância de uma pessoa sem deficiência. Assim, a solução encontrada construía Antonio com um elemento de risco por sua ‘sexualidade mais desenvolvida’ e Cibele como incapaz de compreender os perigos de uma relação sexual e, por isso, ‘vulnerável’.

O outro caso envolve uma garota de 17 anos com deficiência intelectual e se situa no registro sociojurídico. Durante o doutoramento, em pesquisa de campo num centro de saúde para mulher no interior do Estado de São Paulo, conversava com uma das assistentes sociais sobre um caso bastante complexo. Segundo o que me disse, **uma garota de 17 anos com deficiência intelectual** chegou ao centro de saúde para fazer pré-natal, pois havia engravidado de seu **namorado de 23 anos sem deficiência intelectual**. A relação que ambos estabeleciam era consentida pela garota e pelos pais e ambos viviam juntos a mais de um ano em uma casa alugada pelo rapaz. Tudo parecia correr bem não fosse o desenrolar da consulta realizada pela garota. Juridicamente toda consulta médica envolvendo saúde sexual de menores de 18 anos, tutelados ou curatelados, e maiores de 18 anos curatelados deve ser notificada ao conselho tutelar (Brasil, 2011).

Isso ocorre pelo fato de que as denúncias de crimes sexuais contra vulneráveis são públicas e incondicionadas. Tendo em vista que aquela era a primeira consulta realizada pela garota, houve necessidade de realizar notificação. Por uma série de burocracias e intransigências por parte do conselho tutelar, este interveio na história e denunciou os pais da garota, acusando-os de negligência

e abandono de vulneráveis, e o namorado, acusando-o de violência sexual. O caso se desdobrou ao ponto de a garota ser afastada dos pais e do namorado e, temporariamente, ficar em abrigo para mulheres em situação de violência. Foram necessários vários meses até que a situação fosse esclarecida e que tanto a garota quanto os pais e o namorado voltassem a viver juntos. A situação me parece elucidativa do modo como vulnerabilidade, deficiência intelectual, sexualidade e violência sexual foram desdobradas uma em decorrência das outras.

Consoante pode ser observado, os dois casos ocorrem antes da promulgação da LBI. Como é sabido, com o Estatuto a garantia de direitos alcançaria patamar nunca atingido. O conjunto de leis, compromissos e políticas públicas que passam a incluir as demandas de pessoas com deficiência em suas execuções transformam o Brasil em um dos países mais avançados na proteção e garantia de direitos para essa parcela da população. Todavia, como bem afirma Bobbio (2004), proclamar um direito não é o mesmo que disfrutar efetivamente desse direito. É incontestável, afirma o autor, a função prática da linguagem dos direitos em construir e dar oficialidade e legitimidade às “reivindicações dos movimentos que demandam para si e para os outros a satisfação entre o direito reivindicado e o direito reconhecido e protegido” (Bobbio, 2004, p. 11).

É inegável que o novo léxico e as novas definições do texto legal tenham produzido outras possibilidades de acesso a direitos sexuais e reprodutivos para esse grupo. Também há de se reconhecer que essas são as conquistas iniciais de um longo processo de reivindicação dos ativismos das deficiências. De todo modo, não se deve perder de vista as contradições e os conflitos que compõem essa trama institucional da deficiência. As diversas vozes, os diferentes agentes e as variadas instituições que conformam essa trama operam e são operados por modalidades de gestão, no mínimo, ambivalentes – haja vista as contendas e as incertezas na definição do alcance da ‘tomada de decisão apoiada’, dos dois casos acima descritos e da própria definição jurídica da deficiência.

Tendo em vista esses impasses, é a imagem congelada pela curatela, em sua manifestação como incapacidade e não do sujeito capaz assistido pela ‘decisão apoiada’, o que continua a ser operado, seja pela prática médica, seja pela prática sociojurídica, seja pelas e nas relações cotidianas. Isso porque, ao se preservar, reparar e garantir sujeitos retirando deles sua capacidade de agência, estes são conformados como não capacitados de gerir suas próprias vontades.

Todavia, é preciso lembrar que o ato de preservar, de reparar e de garantir é o que constrói esses sujeitos como atores políticos ativos fundamentais para a fiança jurídica de seus próprios direitos e deveres. Uma vez mais, a linguagem jurídica se assume como o idioma oficial e legítimo, mas que cristaliza um encadeamento entre ‘deficiência’, ‘violência’ e ‘incapacidade’ bastante problemático.

Disso decorre uma situação, no mínimo, ambígua. A emergência de pessoas com deficiência intelectual como sujeitos de sexualidade coloca em termos legais uma prática há muito experienciada por essa parcela da população em suas trocas cotidianas. É fato, no entanto, que tais práticas ora são reprimidas, ora encorajadas, ora ignoradas, ora criminalizadas, ora são convertidas em problemas morais que demandam respostas jurídicas. Em síntese: temos uma legislação avançada que redefine a ‘deficiência’ a partir de um modelo teórico social, que produz a capacidade civil a partir da ‘tomada de decisão apoiada’, que faz emergir pessoas com deficiência intelectual como sujeitos de sexualidade e, ao mesmo tempo, uma prática social e jurídica que recoloca a essas pessoas a incapacidade, a falta, a assexualidade ou a hipersexualidade como as manifestações possíveis desses corpos. Eis aí um grande desafio a ser enfrentado e que se coloca a todos nós.

Referências

ANDRADE, F. *Fios para trançar, jogos para armar: o fazer policial nos crimes de violência doméstica e familiar contra a mulher*. 2012. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2012.

ÁVILA, M. B. Direitos sexuais e reprodutivos: desafios para as políticas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, sup. 2, p. s465-s469, 2003.

BEVILAQUA, C. B. Chimpanzés em juízo: pessoas, coisas e diferenças. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 17, n. 35, p. 65-102, jan./jul. 2011.

BOBBIO, N. *A era dos direitos*. 7. reimp. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ano 136, n. 191-A, p. 1-32, 5 out. 1988.

BRASIL. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ano 137, n. 243, p. 10-15, 21 dez. 1999.

BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ano 139, n. 8, p. 1-74, 11 jan. 2002.

BRASIL. Decreto Legislativo nº 186, de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ano 145, n. 160, p. 1-6, 20 ago. 2008.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Institui o Comitê Gestor do Programa de Inclusão Digital – CGPID, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ano 137, n. 243, p. 2-3, 26 ago. 2009a.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Direitos sexuais e reprodutivos na integralidade da atenção à saúde de pessoas com deficiência*. Brasília: MS, 2009b.

BRASIL. Ministério da Saúde. *I Seminário Nacional de Saúde: direitos sexuais e reprodutivos e pessoas com deficiência*. Brasília: MS, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Aspectos jurídicos do atendimento às vítimas de violência sexual*: perguntas e respostas para profissionais de saúde. 2. ed. Brasília: MS, 2011.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. *Resolução nº 175*, de 14 de maio de 2013. Dispõe sobre a habilitação, celebração de casamento civil, ou de conversão de união estável em casamento, entre pessoas de mesmo sexo. Brasília: CNJ, 2013. Disponível em: https://atos.cnj.jus.br/files/resolucao_175_14052013_16052013105518.pdf. Acesso em: 13 jul. 2021.

BRASIL. Lei nº 13.105, de 16 março de 2015. Código de Processo Civil. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ano 152, n. 51, p. 2-11, 17 mar. 2015a.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ano 152, n. 127, p. 2-11, 7 jul. 2015b.

BRASIL. *PL 11091/2018*. Altera a Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002 (Código Civil), e a Lei nº 13.105, de 16 de março de 2015 (Código de Processo Civil), para dispor sobre o direito à capacidade civil das pessoas com deficiência em igualdade de condições com as demais pessoas e sobre as medidas apropriadas para prover o acesso das pessoas com deficiência ao apoio de que necessitarem para o exercício de sua capacidade civil. Autor: Senado Federal – Antonio Carlos Valadares – PSB/SE. Brasília: Câmara dos Deputados, 29 nov. 2018. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2187924>. Acesso em: 13 jul. 2022.

BUTLER, J. Regulações de gênero. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 42, p. 249-274, jan./jun. 2014.

COSTA, K. W. O. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência e o Regime de Incapacidades no Código Civil. *Cadernos do Ministério Público do Ceará*, Fortaleza, v. 1, n. 1, p. 173-212, jan./jun. 2017.

DINIZ, D. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; SQUINCA, F. Reflexões sobre a versão em português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2507-2510, 2007.

EWALD, F. *Foucault: a norma e o direito*. 2. ed. Alpiarça: Vega, 2000.

FERREIRA, L.; LOWENKRON, L. Anthropological perspectives on documents: ethnographic dialogues on the trail of police papers. *Vibrant*, Brasília, v. 11, n. 2, p. 75-111, jul./dec. 2014.

FIETZ, H. M. Relações familiares e a “incapacidade para os atos da vida civil”: reflexões a partir de um caso de “não interdição”. *REA*, [s. l.], n. 2, p. 87-94, jun. 2016a.

FIETZ, H. M. *Deficiência e práticas de cuidado: uma etnografia sobre “problemas de cabeça” em um bairro popular*. 2016. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016b.

FOUCAULT, M. *História da sexualidade I: a vontade de saber*. 13. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1993.

FOUCAULT, M. *A verdade e as formas jurídicas*. 3. ed. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2002.

FOUCAULT, M. *Segurança, território de população: curso dado no Collège de France (1977-1978)*. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

GARCÍA-SANTESMASES FERNÁNDEZ, A. *Cuerpos (im)pertinientes: un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional*. 2017. Tesis (Doctorado en Sociología) – Universitat de Barcelona, Barcelona, 2017.

GAVÉRIO, M. Estranhos desejos: a proliferação de categorias científicas sobre os “desejos pela deficiência”. *Educação em Análise*, Londrina, v. 6, n. 1, p. 52-75, jan./jul. 2021.

GIAMI, A. *O anjo e a fera: sexualidade, deficiência mental, instituição*. São Paulo: Casa dos Psicólogos, 2004.

GONÇALVES, C. R. *Direito Civil brasileiro*: volume 6. 8. ed. São Paulo: Saraiva, 2011.

GREGORI, M. F. *Viração*: experiência de meninos de rua. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

LANNA JR., 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.

LEWANDOWSKI, A. *O direito em última instância*: uma etnografia do Supremo Tribunal Federal. 2014. Tese (Doutorado em Antropologia) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília, Brasília, 2014.

LIMA, A. C. S. *Gestar e gerir*: estudos para uma antropologia da administração pública no Brasil. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

LINS, B. A. *A lei nas entrelinhas*: a Lei Maria da Penha e o trabalho policial em duas Delegacias de Defesa da Mulher de São Paulo. 2014. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

LOPES, P. *Negociando deficiências*: identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual”. 2014. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

LOPES, P. Deficiência como categoria analítica: trânsitos entre ser, estar e se tornar. *Anuário Antropológico*, [s. l.], v. 44, n. 1, p. 67-91, 2019.

MARCON, K. J. A visibilidade das pessoas com deficiência como “sujeitos de sexualidade”. In: REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 28., 2012, São Paulo. *Anais* [...]. São Paulo: ABA, 2012. Disponível em: <http://evento.abant.org.br/rba/28RBA/>. Acesso em: 10 jul. 2021.

MATOSO, F. Dilma sanciona Estatuto da Pessoa com Deficiência. *GL*, [s. l.], 6 jul. 2015. Disponível em: <http://g1.globo.com/politica/noticia/2015/07/dilma-sanciona-estatuto-da-pessoa-com-deficiencia.html>. Acesso em: 10 jul. 2021.

MATTAR, L. D. Reconhecimento jurídico dos direitos sexuais – uma análise comparativa com os direitos reprodutivos. *Sur*: revista internacional de direitos humanos, São Paulo, ano 5, n. 8, p. 60-83, jun. 2008.

McRUER, R.; MOLLOW, A. (ed.). *Sex and disability*. Durham: Duke University Press, 2012.

MEINERZ, N. Corpos e outras (de)limitações sexuais: uma análise antropológica da revista *Sexuality and Disability*. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, São Paulo, v. 25, n. 72, p. 117-132, 2010.

MELLO, A. G. Dos pontos de vista antropológico, queer e crip: corpo, gênero e sexualidade na experiência da deficiência. In: GROSSI, M.; FERNANDES, F. (org.). *A força da "situação" de campo: ensaios sobre antropologia e teoria queer*. Florianópolis: Edusc, 2018. p. 255-278.

NADAI, L. *Entre pedaços, corpos, técnicas e vestígios: o Instituto Médico Legal e suas tramas*. 2018. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2018.

NUERNBERG, A. H.; MELLO, A. G. Gênero e deficiência: intersecções e perspectivas. *Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, set./dez. 2012.

PETCHESKY, R. Sexual rights: inventing a concept, mapping an international practice. In: PARKER, R. (ed.). *Framing the sexual subject: the politics of gender, sexuality and power*. Berkeley: University of California Press, 1999. p. 81-103.

RILES, A. *The network inside out*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2001.

RIOS, R. R. Para um direito democrático da sexualidade. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 12, n. 26, p. 71-100, jul./dez. 2013.

ROSENVALD, N. Em 11 perguntas e respostas: tudo que você precisa saber para conhecer o Estatuto da Pessoa com Deficiência. *Boletim Informativo [do] CAOCIFE*, Salvador, n. 13, p. 5-10, ago. 2015.

ROSENVALD, N.; FARIAS, C. C. *Curso de Direito Civil: família*. 9. ed. rev. amp. atual. Salvador: JusPodivm, 2016.

SANTOS, W. *Dicionário jurídico brasileiro*. Belo Horizonte: Del Rey, 2001.

SASSAKI, R. K. *Como chamar as pessoas que têm deficiência?* São Paulo: [s. n.], dez. 2006. Mimeografado.

SCHAAF, M. Negociando sexualidade na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. *Sur: revista internacional de direitos humanos*, São Paulo, v. 8, n. 14, p. 115-135, 2011.

SHAKESPEARE, T. Poder y prejuicio: los temas género, sexualidad y discapacidad. In: BARTON, L. (comp.). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata; La Coruña: Fundación Paideia, 1998. p. 205-229.

SIMÕES, J. *Assexuados, libidinosos ou um paradoxo sexual?: gênero e sexualidade em pessoas com deficiência intelectual*. 2014. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2014.

SIMÕES, J. Deficiência intelectual, gênero e sexualidade: algumas notas etnográficas em uma APAE do interior do Estado de São Paulo – Brasil. *Revista de la Facultad de Medicina*, [s. l.], v. 63, n. 3, sup. , p. 143-148, sep. 2015.

SIMÕES, J. *Dos sujeitos de direitos, das políticas públicas e das gramáticas emocionais em situações de violência sexual contra mulheres com deficiência intelectual*. 2019. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2019.

VIANNA, A. Atos, sujeitos e enunciados dissonantes: algumas notas sobre a construção dos direitos sexuais. In: MISKOLCI, R.; PELÚCIO, L. (org.). *Discursos fora da ordem: sexualidades, saberes e direitos*. São Paulo: Annablume, 2012. p. 227-244.

Recebido: 23/10/2021 Aceito: 27/06/2022 | Received: 10/23/2021 Accepted: 6/27/2022



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional
This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.

Deficiência na cabeça: convite para um debate com diferença

Disability in the head: an invitation to a debate with difference

Pedro Lopes¹

<https://orcid.org/0000-0003-0772-4370>

pedrolopes@gmail.com

¹ Escola da Cidade – São Paulo, SP, Brasil

Resumo

Este texto organiza-se como um convite para que se coloque deficiência na cabeça para fazer antropologia. Com base na bibliografia sobre marcadores sociais da diferença e interseccionalidade, o texto se divide em duas entradas. Na primeira delas, são apresentadas leituras a contrapelo de procedimentos basilares do trabalho com marcadores sociais da diferença na antropologia, que buscam dialogar com outros “aleijamentos” teórico-metodológicos que vêm sendo propostos como contribuições críticas dos estudos da deficiência. A partir da compreensão da deficiência como diferença, são apresentadas disputas acerca de formas e operações de classificação, com foco na produção brasileira. A segunda entrada, como uma pequena conclusão, consiste de um esquema de trabalho com a noção de diferença, ressaltando alguns de seus aspectos constitutivos.

Palavras-chave: deficiência; marcadores sociais da diferença; interseccionalidade; diferença.

Abstract

This text is organized as an invitation to put disability in the head in the making of anthropology. Based on the bibliography on social markers of difference and intersectionality, the text is divided in two entries. In the first one, I present counter readings of basic procedures of the work with social markers of difference in anthropology, dialoguing with other theoretical-methodological “crippings” that have been proposed in the field of Disability Studies. Based on the understanding of disability as a difference, disputes about classification forms and operations are presented, with a focus on the Brazilian production. The second entry, as a short conclusion, consists of a working scheme with the notion of difference, highlighting some of its constitutive aspects.

Keywords: disability; social markers of difference; intersectionality; difference.

Precisamos ocupar a Antropologia com a multiplicidade da deficiência e ocupar a multiplicidade da deficiência na Antropologia. Nada mais será como antes.

Adriana Dias (2020, p. 195)

Um texto sobre deficiência e antropologia, escrito no Brasil, pode muito bem vir por histórias de faltas, esquecimentos ou silêncios, não raro descritas via metáforas de cegueira ou surdez, por exemplo – não enxergar deficiência quando lá ela estava, não ouvir o que se estava dizendo. Também pode ser um texto sobre um campo em emergência, como sinaliza a chamada para este dossiê, bem como as ações em rede que vêm ganhando impulso desde os anos 2010 nas esferas de atuação e interlocução acadêmicas. Seria possível também compor-se um texto que investiga elipses e mostra que, lá onde se discutia, por exemplo, a centralidade da eugenia na constituição da nação, estava-se tratando de deficiência, que, quando se pesquisa gênero e erotismo, deficiência é um elemento-chave.

Este texto foi redigido como um convite.¹

A proposta é oferecer algumas pistas teórico-metodológicas para que se coloque deficiência na cabeça. Pensar com deficiência retorce provocativa e severamente nossos repertórios imaginativos, nossas suposições acerca do que pode e do que não pode um corpo, nossas compreensões sobre o que é ser sujeito, nossas linguagens sobre igualdade, diferença e hierarquia, nossos horizontes de desejo, nossos horizontes políticos, nossas compreensões de moralidade, nossas compreensões do que é bom, do que é íntegro, do que é completo, do que é humano, do que é compartilhado ou universal. Não se trata de imaginar deficiência em seu próprio corpo, caso não se tenha deficiência – embora esse seja um horizonte corporal inescapável para quem vive por muito tempo,

1 Este artigo parte de alguns trechos de minha tese de doutorado, *Deficiência na cabeça: percursos entre diferença, síndrome de Down e a perspectiva antropológica* (Lopes, 2020). A tese foi desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade de São Paulo, orientada por Laura Moutinho e contou com os recursos de bolsa de doutorado Capes: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001, e do Edital Pró-África CNPq: “A Vizinhança nas entrelinhas: alianças e conflitos, trocas (des)iguais e cooperação entre Moçambique e África do Sul” (projeto selecionado na Chamada MCTI/CNPq nº 46/2014), coordenado por Laura Moutinho. Agradeço especialmente a Thais Tiriba e Laís Miwa Higa pelas leituras finais deste texto.

venha por acidentes ou atrelado ao adoecimento, venha pelo envelhecimento. Também não se trata de “se colocar no lugar do outro”. Longe disso. “Sujeitos” e “lugares” são a mesma coisa numa perspectiva socioantropológica. Se “alguém” “se coloca” no “lugar” “do outro”, esse “alguém” já não é mais “o mesmo”, pois navegar por lugares sociais não é algo que fazemos com o pensamento, mas com o corpo todo. Nesse convite para que se coloque deficiência na cabeça, a expressão “cabeça” é uma metonímia, não uma metáfora. Ela faz alusão ao corpo como sujeito e não metaforiza o intelecto. Trata-se, então, de um convite para tomar deficiência como uma questão sociológica fundamental, enquadrar deficiência como um problema central para a perspectiva antropológica, de estabelecer intencionalmente trocas com pessoas com deficiência. Espero, ao final das páginas que seguem, que deficiência comece a entrar na sua cabeça – se não estiver desde já. Para tanto, proponho um debate com diferença.

A noção de diferença, de certa forma aparentada da noção de alteridade, talvez seja uma peça-chave da perspectiva antropológica. Desde fins do século XX, uma miríade de termos vem contribuindo para que tenhamos categorias e conceitos para lidar com a compreensão de que a diferença, a hierarquia e a desigualdade sociais dão-se na constituição mútua e complexa entre sistemas classificatórios: marcadores sociais da diferença (Cancela; Moutinho; Simões, 2015; Henning, 2015; Hirano; Acuña; Machado, 2019; Moutinho, 2014; Saggese *et al.*, 2018; Simões; França; Macedo, 2010), interseccionalidades (Akotirene, 2018; Biroli; Miguel, 2015; Collins, 2017; Collins; Bilge, 2020; Crenshaw, 2002, 2020; Moutinho, 2014; Piscitelli, 2008; Rios; Sotero, 2019), categorias de articulação/associação de categorias (Hirano, 2019; McClintock, 2010; Piscitelli, 2008), alquimias (Castro, 1992), consubstancialidades (Hirata, 2014; Kergoat, 2010), agenciamentos (Puar, 2013), caleidoscópios (Sardenberg, 2015) ou operadores de diferenças (Facchini, 2008).² Esses são alguns dos termos que ajudam a perceber, descrever e analisar a articulação constitutiva entre raça, gênero, classe e também sexualidade, idade, geração, nacionalidade, regionalidade, língua, etnia, religião e *deficiência*, entre outras formas de classificação social que, de modos múltiplos, operam diferenças e desigualdades em variados contextos

2 O elenco de referências aqui evidentemente não é exaustivo e apenas procura sinalizar alguns caminhos entrecruzados de interlocução. Dei preferência a trabalhos brasileiros ou em português e que oferecem mapeamentos ou contornos conceituais aos termos apresentados.

sociais e de pesquisa. Aqui, mobilizo preferencialmente as noções de interseccionalidade e marcadores sociais da diferença.

Em 2018, Carla Akotirene publicou um livro sobre interseccionalidade, produto de uma oficina realizada com Kimberlé Crenshaw na University of Wisconsin para o Coletivo Angela Davis, da Universidade Federal do Recôncavo Baiano. A Crenshaw, uma jurista estadunidense e forte influência para o desenvolvimento dos estudos críticos raciais, é atribuída a autoria da noção de interseccionalidade nos contornos de um conceito, na virada da década de 1980 para 1990. A própria Crenshaw e muitas de suas interlocutoras, contudo, atribuem a autoria da interseccionalidade como ideia e experiência nos Estados Unidos às movimentações de mulheres negras, latinas e lésbicas desde os anos 1970 (consultar, por exemplo, Collins, 2017). Percorrendo a interseccionalidade em suas variadas dimensões, Akotirene (2018) a certa altura de sua escrita a descreve como uma *sensibilidade analítica*, afeita à intervenção e interpelação em regimes de saber e estruturas de poder, uma forma de prática.³

A noção de marcadores sociais da diferença, que vem sendo discutida no Brasil em diversas frentes (Hirano, 2019), contribui para a análise a partir da imagem da *marca(ção)* e da atenção que nos convoca aos sistemas de classificação que estruturam as relações sociais. Isso significa pensar que “[...] a diferença é constituída por meio de taxonomias e classificações que acentuam certos sentidos de diferença, ao ponto de tomá-los como corriqueiros, ‘dados’ ou ‘naturais’, enquanto outros são subestimados ou circunstancialmente esquecidos” (Almeida *et al.*, 2018, p. 19). Meu ponto ao mobilizá-la diz respeito a notar que, na produção de diferença, as formas de opressão – ora nomeadas como racismos, sexismos, capacitismos – são articuladas às formas de classificação – como raça, gênero, deficiência.

Deficiência, então, é uma categoria incomodamente ausente de muitos debates sobre diferença. Quando aparece, em linhas gerais, ou está logo antes do famoso “etc.” ao fim de um elenco de formas de classificação, ou é porque a pesquisa dedica-se a campos da experiência social literalmente rotulados pela noção de deficiência. Nas páginas que se seguem, o convite registrado é a que possamos cultivar sensibilidades analíticas atentas à ubiquidade da

3 A esse respeito, consultar também as pesquisas de Flávia Rios e Regimeire Maciel (2017/2018), Flávia Rios, Olívia Perez e Arlene Ricoldi (2018) e de Stephanie Lima (2020).

deficiência na experiência social, a partir de algumas proposições teórico-metodológicas. O texto que segue divide-se em duas entradas. Na primeira delas, convido quem lê a colocar deficiência na cabeça como diferença e a exercitar sua sensibilidade analítica com a categoria. Na segunda entrada, como uma pequena conclusão, ofereço um esquema de trabalho com a noção de diferença, ressaltando alguns de seus aspectos que me parecem constitutivos.

Deficiência na diferença

Enquadrar a deficiência como uma diferença, ou num paradigma interseccional, ou como marcador social da diferença, é um esforço coletivo a que temos nos dedicado de modos variados na pesquisa com deficiência, em relação ao qual é fundamental a interlocução na produção e consolidação de certos eixos de análise. Neste texto, muitos desses trabalhos estão referenciados.

O trabalho com interseccionalidade e marcadores sociais da diferença estrutura-se a partir de *práticas de articulação* – ora desdobradas em termos de entrecruzamentos analíticos, ora em termos de coalisões políticas (Collins; Bilge, 2020). Para a pesquisa, isso significa um desafio importante: conhecer e dialogar com diferentes tradições disciplinares, produzidas na interlocução com distintos históricos de ativismos. O convite aqui registrado é para que qualifiquemos nossas *sensibilidades analíticas* e investigativas com deficiência, invistamos na leitura com deficiência, pois, ao que parece, essa é uma categoria bastante fundamental na estruturação de experiências sociais as mais diversas.

Não se trata, portanto, de traçar paralelos apressados entre raça, gênero, sexualidade e deficiência, mas assinalar que, no trabalho com diferença, estamos tratando de campos que se desenrolam com problemas de pesquisa e enquadramentos políticos simultaneamente conectados e distintos. O projeto de uma análise interseccional, ou da articulação de marcadores sociais da diferença, vem justamente da aproximação de campos políticos e de campos disciplinares. Esse é um desafio e uma orientação de análise.

Apresentam-se a seguir, então, duas leituras a contrapelo de procedimentos basilares do trabalho com marcadores sociais da diferença na antropologia, que buscam dialogar com outros *aleijamentos* teórico-metodológicos que vêm sendo propostos como contribuições críticas dos estudos da deficiência

(Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia, 2020; Gavério, 2015; McRuer, 2021; Mello, 2019; Mello; Gavério, 2019). Essas duas leituras são oferecidas como recomendações (im)pertinentes ao trabalho com diferença.

Deficiência na atenção: o que há numa descrição?

A primeira recomendação parte da leitura a contrapelo do procedimento de, na pesquisa sobre diferença, voltar a atenção para “diferenças que fazem diferença” (Crenshaw, 2002), ou “relações de relações” (Almeida *et al.*, 2018) tal como se apresentam nos campos de investigação. Empiricamente, esse procedimento significa o adensamento descritivo para que daí se notem quais são as categorias socialmente relevantes *naqueles contextos*, por eles produzidas ou que deles emergem. Tal empenho faz par com a perspectiva antropológica e o trabalho etnográfico (p. ex. Geertz, 1989).

Em ambos os casos, entre os debates sob a insígnia dos marcadores sociais da diferença e da antropologia ou etnografia, uma questão fundamental parece ser: a que damos atenção, o que procuramos, o que perguntamos quando fazemos pesquisa? Ou seja, o que há numa descrição?

Diversas pesquisas antropológicas, inclusive aquelas sobre diferença, são realizadas em contextos nos quais não há nenhuma pessoa com deficiência aparente, ou há poucas. Dessa escassez, resulta que muitas vezes se tira a conclusão: deficiência nesse cenário não é uma “diferença que faz diferença”. O trabalho com marcadores sociais da diferença, contudo, oferece pistas para se questionar essa conclusão, particularmente ao destacar que gênero, raça e sexualidade podem ser operacionalizados em pesquisa não apenas como classificações êmicas, mas também ferramentas analíticas: um contexto no qual não há nenhuma mulher também é profunda e constitutivamente marcado por gênero, um contexto no qual só há pessoas brancas pauta-se fundamentalmente por lógicas raciais. Ou seja, marcadores dizem respeito tanto às posicionalidades *marcadas* por categorias de diferença quanto às posicionalidades hegemônicas que costumam se fazer de universais, *não marcadas*.

Similarmente, portanto, deficiência pode muito bem não *parecer* estar nos contextos de pesquisa com os quais nos engajamos, se não tivermos recursos analíticos, ou sensibilidades analíticas, para reconhecê-la. Recorro a um breve

exercício imaginativo: pergunto, o que há na guerra? Na história da antropologia, conforme Keith Otterbein (2000), a temática da guerra construiu-se a partir de um par de oposições, entre a figura do “selvagem pacífico” e do “selvagem guerreiro” – entre uma abordagem evolucionista e uma abordagem relativista. O que estaria em jogo nesses primeiros trabalhos, que Otterbein localiza entre os anos 1920 e 1960, é justamente refletir sobre os impactos do colonialismo e da constituição de Estados nacionais, enquanto a Europa passava por duas grandes guerras. Na guerra há raça e nação.

Muitos trabalhos, a partir de uma perspectiva de gênero ou feminista, passam a pensar guerra segundo outros enquadramentos. Jacklyn Cock (1993, p. 53, tradução minha) é uma das autoras que contribuem com essa reflexão, desde a África do Sul, colocando em evidência a profunda conexão cultural entre virilidade e militarismo: “O cerne do treinamento militar é inculcar agressividade e equipará-la a masculinidade.” Na guerra há gênero.

Em 1982, Henri-Jacques Stiker (1999) publica *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique* – sugestivamente traduzido para o inglês em 1999 como *A history of disability* –, que traz como argumento que a Primeira Guerra Mundial opera uma quebra fundamental em relação ao que chamamos de deficiência, inaugurando um paradigma de reabilitação na compreensão da variação de formas e funções corporais. Na guerra há deficiência.⁴

Ou seja, há aspectos pertinentes à análise do social que eventualmente não emergirão dos contextos de pesquisa, não porque lá não estejam, mas por causa dos enquadramentos disciplinares, teóricos, analíticos de nossas perspectivas: o modo como elaboramos nossos problemas de pesquisa, as fronteiras que definimos para aquilo que chamamos de “campo”, o que chamamos de “categoriasêmicas” e o que chamamos de “categorias analíticas”. Quando gênero ou raça, por exemplo, deslizam entre categoriasêmicas e analíticas, viram recursos interpretativos e políticos que permitem interpelar um “campo” no qual quem faz pesquisa também está situada ou situado (p. ex. Almeida, 2002; Figueiredo, 2015; Galicho, 2021; Gama, 2020; Gilliam; Gilliam, 1995; Higa, 2015; Mello, 2019; Souza, 2014).

4 Denise Pimenta (2019) demonstra as articulações entre gênero, deficiência e nação no contexto da guerra em Serra Leoa, e suas atualizações com a epidemia de ebola, apresentando uma etnografia particularmente eloquente em relação aos pontos aqui assinalados.

Minha trajetória de pesquisa acerca da temática da deficiência, em muitos sentidos, produziu-se por essa tensão de categorias entre o “êmico” e o “analítico”. Em minha experiência de mestrado junto a uma empresa de lazer que organizava passeios aos finais de semana para “pessoas especiais” (Lopes, 2014), a deficiência, enquanto categoria empírica e analítica, era algo que vinha de meu repertório e não das interações “em campo” – usavam-se termos como “pessoas especiais”, “ter problema”. Ou melhor, a questão da deficiência vinha do repertório que pude construir com “outros interlocutores”: pesquisadoras e pesquisadores dos estudos da deficiência – a começar por Debora Diniz (2007) e seu convite à reflexão em *O que é deficiência*. Isso me levou a reenquadrar o “campo”, incluir nele a interpelação à “teoria” e nele me posicionar como sujeito e como sujeito sem deficiência (Lopes, 2020).

Essa não é uma especificidade de minha trajetória, evidentemente. Anahí Guedes de Mello (2019), em sua tese *Olhar, (não) ouvir, escrever: uma autoetnografia ciborgue*, retoma a história de uma autora clássica da antropologia, Ruth Benedict, refletindo sobre os sentidos de sua surdez em sua trajetória e produção. Nesse empreendimento, a autora destaca que revisitar o trabalho de uma referência antropológica clássica a partir da consideração de sua surdez representa uma interpelação à “forma como antropólogas e antropólogos concebem o método etnográfico, a partir do *olhar* e do *ouvir* como formas privilegiadas de produção etnográfica”, elaborando a noção de uma “reflexividade defixa” (Mello, 2019, p. 53, 55, grifo da autora). Nesse empenho, Mello demonstra como a circunscrição e o engajamento fenomênico e analítico com o “campo” é profundamente articulado a quem é o sujeito que faz pesquisa.

Adriana Dias (2020), em “Pensar a deficiência, algumas notas, e, se me permitem, um convite” discute as condições de acessibilidade não apenas das instituições de ensino e pesquisa, mas *dos campos de pesquisa etnográfica*, o que promove uma intervenção crítica acerca de como pensamos o que seja o espaço público, o espaço da pesquisa, o corpo de quem pesquisa:

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. (Dias, 2020, p. 191-192).

Essas produções interpeladoras sinalizam que aquilo que se nota “em campo” não necessariamente vem do que o “campo” apresenta, ora nem do que a “teoria” nos faz procurar, mas também das posicionalidades sociais e corporalidades que encarnamos e do modo como abordamos tais relações.

Nessa frente, que toma deficiência como categoria analítica e de diferença, é raro que se mobilize, por exemplo, a imagem da deficiência como metáfora da falta (“este texto está deficiente”), não porque há um policiamento de linguagem, mas porque os sentidos pejorativos, vexatórios e subalternizantes da deficiência estão em disputa também subjetiva – se preferir, ontológica. Isso diz respeito a um imbricamento com a deficiência que é também autoral, ou melhor, significa enquadrar a posição deficiente como uma fonte afirmativa de autoria.

No debate sobre marcadores sociais da diferença e interseccionalidade, esse conjunto de questões estava presente na noção de perspectiva feminista ou *feminist standpoint*, que ganha variadas formulações por autoras do feminismo negro estadunidense (como Collins, 2019 e Crenshaw, 2020) e brasileiro (como Bairos, 1995; Gonzalez, 2019; mais recentemente, Ribeiro, 2017), que sinalizam com força a diferença que faz quando sujeitos marcados por categorias de diferença assumem autorias. Esse de fato parece ser um problema bastante pertinente à produção feminista, antirracista, daquela que enfrenta o colonialismo e também da anticapacitista e *defiça*.

Na criação do campo de estudos da deficiência, tão fundamentalmente articulado aos movimentos sociais, a politização da autoria está igualmente presente. É justamente o surgimento de organizações *por* pessoas com deficiência, e não *para* pessoas com deficiência, que leva à substancialização do campo disciplinar (consultar, por exemplo, Diniz, 2007; Gavério, 2017a). Cumpre notar, neste ponto, a importância analítica e política da contribuição de pessoas com deficiência para a pesquisa social: não só em função do lema internacional do movimento, elaborado pela militância sul-africana, “nada sobre nós sem nós”, ou “nada sobre a gente sem a gente”, mas também porque o engajamento de pessoas com deficiência na pesquisa com temas marcados *ou não* pela

categoria contribui com o adensamento analítico acerca de variados processos sociais – inclusive, a deficiência pode se fazer notar onde sequer se a procurava.

A recomendação aqui, então, é tomar a contrapelo o procedimento de buscar “do campo” as categorias pertinentes à análise e incluir deficiência como categoria analítica potente e urgente para a pesquisa antropológica, inclusive na reflexão densa acerca de nossas ferramentas analíticas que produzem fronteiras (e porosidades) estratégicas entre os domínios do “campo” e da “teoria”.

Deficiência na analogia: um jogo de (des)encaixes?

A segunda leitura a contrapelo que sugiro a partir do trabalho com deficiência diz respeito à famosa metáfora de Anne McClintock (2010), que sumariza os fundamentos da análise interseccional: as categorias de diferença não se encaixam como peças do brinquedo Lego, como peças de encaixe – ou numa soma-tória de marcações. Concorro que não o fazem. As classificações concernentes a raça, gênero e classe, por exemplo, combinam-se de modos tão complexos que a interseccionalidade apresenta-se como um *projeto*, ou uma *sensibilidade analítica*, e não apenas um referencial de pesquisa pronto.

Contudo, se não há homologias, há analogias. Com deficiência na cabeça, um tema não raro ignorado, quando não menorizado, trancafiado ou hostilizado, eu diria: se não se trata de um jogo de encaixe, *parece* – e não só parece, mas manusear as peças traz contribuições importantes. Ou, melhor, a diferença não só é constitutivamente articulada, ela se produz por analogia. Pensamos com categorias de gênero ao abordar raça: “os negros”, “os brancos”. Pensamos com categorias de raça para expressar gênero: “as mulheres” são brancas até que se indique que não o são – “as mulheres negras”. “O homem” é universal e, enquanto tal, branco. Ou seja, a produção da diferença por categorias classificatórias é engendrada por paralelos comparativos que operam efeitos de eclipse, reiteração, silenciamento, hipervisibilidade (ou, nos termos de Crenshaw, 2002, superinclusão e subinclusão). Há que se atentar às potências e perigos dessa constituição complexa e mútua dos marcadores sociais da diferença.

Deficiência, como categoria analítica e política, também se funda pela analogia. Na emergência dos estudos sobre deficiência, a teoria feminista e a reflexão sobre gênero foram estruturantes para a elaboração, nos anos 1970 na Inglaterra, do famoso modelo social da deficiência, cujo fundamento era pensar

que o sexo está para o gênero como a lesão ou o impedimento está para a deficiência. Esse foi um paradigma estratégico a partir do qual deficiência passou a ser sistematicamente reivindicada como um problema de ordem social e sociológica.⁵ Na tradição sul-africana, por sua vez, a reflexão sobre raça, desigualdade e segregação foi igualmente basilar para a organização do ativismo relacionado a deficiência: as pessoas com deficiência na África do Sul só seriam livres se todas as pessoas da África do Sul fossem livres do sistema de segregação racial (Lopes, 2019b, 2020) – além disso, a distribuição racialmente desigual da violência engendrava desigualdade na produção de deficiências. Desde os anos 2000, análises que abordam deficiência em termos de diferença e interseccionalidade proliferaram entre as pesquisas sobre o tema.

Além das analogias e articulações políticas e interpretativas, há um substrato histórico que tanto ocasiona como justifica a articulação entre raça, gênero, deficiência e sexualidade.⁶ Embora cada uma dessas categorias conte com sua historicidade própria, elas se inscrevem na explicação naturalizada da desigualdade social por um processo histórico relativamente compartilhado entre os campos das “ciências do homem” desde o século XIX, eugenia, criminologia, antropometria, sexologia e outras vertentes disciplinares com severos efeitos sociais – do desenho das cidades ao controle de fronteiras nacionais, de políticas de segregação e encarceramento a políticas de esterilização.

Historicamente, os nomes aqui são muitos. Eugenia é um deles, dispositivo de sexualidade é outro, império ou colonialismo adicionam ainda outras conexões. O que chamamos contemporaneamente de raça, gênero, sexualidade e deficiência emerge de um mesmo processo histórico, no rescaldo do liberalismo e da crença na unidade da espécie humana e sua igualdade de jure como explicações naturalizadas das desigualdades de fato.

5 Marco Antonio Gavério (2017a) percorre detalhadamente esse processo, inclusive no cotejamento entre diferentes “modelos” da deficiência, em especial entre Inglaterra e Estados Unidos.

6 Seria possível construir uma argumentação de algum modo aparentada no que se refere a classe, idade e geração. Para isso, além das referências já citadas, assinalo trabalhos que oferecem enquadramentos analíticos para as noções de geração, idade e curso de vida (Debert, 2014; Debert; Simões; Henning, 2016; Simões, J. A., 2013) e classe (Bueno; Macedo, 2018; Zamboni, 2014).

A respeito dessas elaborações eugenistas da diferença, Lennard Davis (2010, p. 10, tradução minha) evidencia a associação quase indiferenciada entre raça, classe e deficiência na figura da “debilidade mental”:

Um dos focos centrais da eugenia foi o que era amplamente chamado de “debilidade mental”. Esse termo incluía baixa inteligência, doença mental e até “pauperismo”, uma vez que baixa renda era equiparada a “relativa ineficiência”. Da mesma forma, certos grupos étnicos foram associados a debilidade mental e pauperismo.

O que a cena científica das diferenças do século XIX performa é a inscrição de desigualdades sociais na carne, na moral, na pele, no sexo, no intelecto, nos desejos, nas aptidões e potenciais das pessoas, organizando-as em termos estatísticos e intervenções variadas, fazendo “da própria natureza uma cúmplice no crime da desigualdade política” (Condorcet *apud* Gould, 1991, p. 5). Um argumento que atravessa muitos trabalhos sobre gênero, raça, sexualidade e *deficiência* é que as ciências racistas (Lobo, 2009; Schwarcz, 1993), sexistas (Laqueur, 2001; Leite Jr., 2008) e capacitistas (Block, 2020; Dias, 2013, 2020) da modernidade produziram narrativas naturalizantes que inscreveram no corpo das pessoas as diferenças sociais que elas viviam em função de estruturas de desigualdade. Ao longo do século XX, essa linguagem de diferença foi se transformando e aquelas categorias de subalternização foram sendo ressignificadas, organizando-se em termos de diferença positiva e identidade.

O ponto nesta segunda leitura a contrapelo do referencial dos marcadores sociais da diferença e interseccionalidade, então, é a recomendação de que, na pesquisa com diferença, atentemos aos perigos de falsas equivalências e homologias, mas também nos detenhamos no caráter fundamental da analogia.

Deficiência na classificação: nomes e fronteiras em disputa

Feitas essas contraleituras acerca do procedimento de “não ir a campo com uma lista de diferenças a serem investigadas” (talvez manter uma listinha básica ou cultivar uma *sensibilidade analítica* e descritiva em relação a deficiência) e de “não tomar marcadores sociais da diferença como peças de encaixe” (mas talvez exercitar o desencaixe), ofereço algumas indagações atentas aos

repertórios de linguagem que mobilizamos ao nos referir à deficiência. Neste momento, o esforço objetiva, justamente, reunir recursos para contribuir à produção de inteligibilidade sociológica e investigativa, recorrendo a analogias entre formas de diferença.

Um ponto fundamental certamente é entender, afinal, a *que* nos referimos quando usamos a categoria deficiência. A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU traz o seguinte texto em seu primeiro artigo:

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. (Brasil, 2007).⁷

A importância política e jurídica dessa definição, de franca inspiração sociológica, contudo, não esgota a potencialidade e complexidade da noção de deficiência como categoria vivida e disputada. Deficiência é, simultaneamente, uma categoria médica, jurídica, administrativa, censitária, cultural, identitária, subjetiva, pejorativa, afirmativa, analítica, enfim, relacional. Ela se *relaciona* às nossas formas e funções corporais, mas deficiência não se esgota em disposições físicas, motoras, sensoriais, intelectuais ou psíquicas. Ou seja, ter ou não ter deficiência não é uma classificação simples. Mas, se é uma classificação, um marcador social da diferença, como pensar deficiência em termos de sistema?⁸

Os termos gênero, raça e sexualidade, por exemplo, nomeiam sistemas de classificação que são povoados por categoriais múltiplas, hierarquizadas e eventualmente organizadas em termos binários ou polares. Usa-se o termo raça para fazer referência, entre outras coisas, a uma forma de classificação de diferenças que descreve, no Brasil, pessoas como brancas, negras, indígenas ou asiáticas, por exemplo. O termo gênero pode ser usado para nomear

7 A Convenção foi adotada pela ONU em 2006, assinada pelo Brasil em 2007 e deu base à Lei Brasileira de Inclusão, ou Estatuto da Pessoa com Deficiência, editada em 2015.

8 Mobilizo aqui alguns argumentos que apresentei em outra oportunidade (Lopes, 2019a). A reflexão também se inspira na teoria *crip* (McRuer, 2021), ou teoria aleijada (Gavério, 2015; Mello, 2014).

outro sistema classificatório, sexualidade, outro – em constitutiva articulação, também eventualmente compreendidos como “sistema sexo-gênero”, por exemplo. No Brasil, muitos trabalhos que se dedicaram a pensar a categoria “mulata” (Corrêa, 1996; Figueiredo, 2015; Gilliam; Gilliam, 1995; Gonzalez, 2019; Moutinho, 2004) notam que é impossível explicá-la apenas a partir de um cruzamento entre gênero e raça: critérios que dizem respeito a erotismo e sexualidade, idade e geração, corporalidade e deficiência, classe e subordinação são igualmente constitutivos da figura histórica da “mulata” no país. Mesmo assim, a despeito da precariedade de tomarmos sistemas classificatórios em isolamento, sua análise e nomeação é produtiva – e a falta de nomeação no caso da deficiência é uma das questões percorridas neste texto.

Se temos sistemas classificatórios que nomeamos como raça, gênero e sexualidade, qual seria o termo análogo em termos de deficiência? Que nome teria o sistema classificatório no qual uma das posicionalidades é a de pessoa com deficiência? A pergunta tem muitas dimensões, mas de saída gostaria de oferecer uma resposta pela negativa: não é corpo ou corporalidade. Na analítica da diferença, tudo e nada podem estar no corpo. Quer dizer, raça é corpo, mas não só; gênero é corpo, mas não só; sexualidade é corpo, mas não só. Reduzir deficiência a corpo seria realizar uma operação semelhante à redução dessas outras categorias.

Argumentando pelo enquadramento da deficiência como categoria analítica (Lopes, 2019a), defendi que deficiência poderia operar como termo de nomeação do sistema que diz respeito às variadas posicionalidades e experiências de formas e funções que nossos corpos assumem. Outro recurso fundamental é ao termo capacidade (Dias, 2013; Gavério, 2017a; Mello, 2014, 2016). Variações de capacidade localizam as pessoas como deficientes ou não. Aqui estamos diante de um jogo de múltiplas traduções e deslizamentos de sentido. Em inglês, *disability* é o equivalente a deficiência em português, em espanhol, *discapacidad*. Eventualmente, usa-se o termo diversidade funcional para nomear a deficiência em contextos falantes do espanhol (Ferreira; García-Santesmases Fernández, 2016). Meu ponto é salientar que capacidade (ora também funcionalidade) é no momento uma categoria pertinente para a nomeação do que possamos pensar em termos de um sistema classificatório de diferenças no qual uma das posicionalidades é a de pessoa com deficiência. A potência de capacidade está em outras associações de linguagem que adotamos em

português, por exemplo, o termo capacitismo (Dias, 2013; Mello, 2014, 2016), ou a ideia de capacidade compulsória (Gavério, 2017a). De todo modo, sinalizo que, nessa chave, capacidade cola-se a posicionalidades não marcadas (pessoas sem deficiência), ao passo que deficiência se associa às posicionalidades marcadas. Talvez pudéssemos exercitar mais o cotejamento das expressões deficiência e capacidade como categorias de nomeação de um sistema classificatório.⁹

Seja qual for o caminho percorrido, enquadrar deficiência e capacidade em termos de marcadores sociais da diferença abre mais uma pergunta: se ter deficiência é ocupar o polo marcado de um sistema classificatório, qual é o termo que designa o polo não marcado? Convido quem lê a fazer o exercício de uma pausa para pensar intuitivamente, caso essa não seja uma reflexão já realizada: como chama quem não tem deficiência?

Muitas categorias são mobilizadas aqui. Seja em contextos especialistas, seja em interações corriqueiras, os termos que emergem fazem referência a um ideal de corporalidade universalista: o resultado de um ultrassom muitas vezes leva à descrição de um feto sem variações corporais imprevistas como “perfeito”; em outras situações, por oposição a “ter problema”, “ser diferente” ou “especial”, diz-se que alguém é “normal”; em contextos de maior nomeação da categoria deficiência usa-se ainda “sem deficiência”, “não deficiente” e “capaz”, ou, no limite, também “corponormativo” (Mello, 2016) e “morfonormalista” (Dias, 2020).¹⁰

As respostas a essas categorizações no Brasil são plurais, não há consensos totalmente estabilizados. A ausência de consensos, inclusive, é uma marca dos sistemas classificatórios de diferença, na medida em que eles são vividos contextualmente, historicamente. O que estabiliza seus termos são determinados enquadramentos: ativistas, culturais, institucionais, administrativos,

9 Neste ponto, reporto-me a (e concordo com) Anahí Guedes de Mello (2019, p. 141), que afirma que “a produção social da deficiência também é naturalizada pelos saberes dominantes, cujos significados atribuídos à deficiência estão organizados em um sistema de aparente oposição binária de presença e ausência (capacidade versus deficiência) que na verdade se revelam interdependentes”.

10 Acerca de classificações e terminologias atualmente defendidas, Romeu Sassaki produziu e atualizou uma de série glossários, especialmente voltados para jornalistas (p. ex. Sassaki, 2002). Marco Antonio Gavério (2017b) compõe uma fina análise acerca de suas variações em termos de temporalidades e sentidos em “Nada sobre nós sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos *Disability Studies*”.

acadêmicos. De todo modo, cumpre registrar como deficiência parece intuitivamente associar-se apenas àquelas pessoas marcadas pela categoria – embora a experiência do corpo no espaço e no tempo seja notavelmente engendrada por vulnerabilidade, precariedade, relacionalidade e interdependência, ou seja, distante dos ideais normativos ou normalistas de coesão, coerência, integridade, atemporalidade, invulnerabilidade.

Outra categoria do vocabulário aqui percorrido, essa sim mais consensual, é o termo que descreve discriminações, exclusões, desigualdades e violências voltadas a pessoas com deficiência: capacitismo (Dias, 2013; Mello, 2014, 2016). Trata-se de fenômeno análogo, mas não homólogo, do racismo, machismo, sexismo e lgbtfobias. Essas formas de nomear discriminações, exclusões, desigualdades e violências não operam do mesmo modo nem com os mesmos efeitos. A esse respeito, Anahí Guedes de Mello (2019, p. 139) oferece uma síntese eloquente:

O capacitismo também é essa forma hierarquizada e naturalizada de conceber qualquer corpo humano como algo que deve funcionar, agir e se comportar de acordo com a biologia. Nesse sentido, outros grupos sociais também podem ser lidos como “menos capazes”: a mulher frente ao homem; o negro e o indígena frente ao branco; o gay e a lésbica em relação ao heterossexual; e a pessoa trans em relação à pessoa cis. Assim, o capacitismo vem sendo teoricamente interpretado de maneira ambivalente, ora como uma forma de discriminação, violência e opressão social contra pessoas com deficiência, ora uma normatividade corporal e comportamental baseada na premissa de uma funcionalidade total do indivíduo.

Um ponto que parece particularmente relevante no caso de se tomar deficiência como marcador social da diferença é a conjugação desse repertório com debates sobre saúde em sua dimensão médica – não à toa, a localização disciplinar de grupos de pesquisa e programas de pós-graduação em *disability studies* nos Estados Unidos e na África do Sul é, em geral, junto a institutos ou faculdades de saúde.

É fundamental notar que a própria constituição de deficiência como categoria sociológica ou de identificação baseia-se no afastamento ou na delimitação de fronteiras em relação ao campo da biomedicina e à preeminência da medicina e uma perspectiva individualista do fenômeno da deficiência.

Uma pessoa com deficiência pode estar em estado de doença ou em estado de saúde. Embora haja variáveis que dizem respeito à vulnerabilidade e ao adoecimento, que se entrecruzam entre deficiência e também classe, raça, gênero, sexualidade, a condição de deficiente em si não tem relação causal necessária com o adoecimento. Similarmente, o processo de adoecimento pode levar um corpo a tornar-se deficiente, mas não é a doença que resulta na classificação de deficiência, e sim a experiência social do corpo-sujeito.

Esses apontamentos acerca das fronteiras entre doença e deficiência podem parecer impressionistas ou simplificar amplos campos de pesquisa e atuação, mas intentam enfatizar afastamentos diferenciais.¹¹ Eles não são fortuitos. Na história sociológica da construção das noções de raça, gênero, sexualidade e *deficiência*, o espectro da doença, da patologia, ou da biologia, e o arbítrio da medicina, foram constantemente escovados para fora desses sistemas de classificação – eventualmente de uma diferença em direção a outra. Se, no caso da discussão sobre raça e gênero houve um esforço por “desbiologizar” o entendimento do que hoje descrevemos como desigualdades sociais, no caso da sexualidade, da transexualidade e da deficiência, a palavra talvez seja “despatologizar” (consultar também Dias, 2020).

Esses processos de desbiologização e despatologização podem ser descritos como uma “guerra de fronteiras”, na qual deficiência muitas vezes operou de forma residual. O caso do quociente de inteligência (QI) é um bom exemplo. Stephen Jay Gould (1991) mostrou que a invenção da inteligência em termos de um *artefato mensurável e escalar*, no século XIX, retirou as noções de inteligência e genialidade do reino do social ou do sobrenatural para o campo – então em franca expansão – da natureza. Não só inteligência se inscreveu na suposta natureza do corpo, ela foi pareada a metáforas etárias, de modo que, como nota o autor, “a frase ‘São como as crianças’ deixou de ser uma simples metáfora da intolerância para se converter em uma proposição teórica segundo a qual

11 A esse respeito, sinalizo a produtividade de pesquisas na interface ou nas fronteiras entre deficiência e doença que contribuem para um adensamento dessa questão, por vezes requalificando-a. Nessa chave, as noções de biossocialidade (Rabinow, 1999), cronicidade, longa duração ou “doenças compridas” (Fleischer, 2018) e nervos (Duarte, 1986) são particularmente importantes, bem como a atenção aos cruzamentos entre doenças raras e deficiência (Souza; Carniel, 2020), o caso da esclerose múltipla (Costa, 2019; Gama, 2020), dos transplantes (Marini, 2018), da poliomielite (Ferreira, 2018), da hanseníase (Maricato, 2019), do HIV e aids (Valle, 2002), da zika (Matos; Silva, 2020) e, mais recentemente, da covid-19 (Block *et al.*, 2021).

as pessoas inferiores teriam permanecido literalmente estagnadas em um estágio ancestral dos grupos superiores” (Gould, 1991, p. 115).

A análise de Gould (1991), apresentada no livro *A falsa medida do homem*, então, dedica-se a mostrar como aquilo que se passou a chamar de inteligência, ao contrário do que afirmavam seus elaboradores (médicos, homens), hierarquizava grupos raciais e de gênero em função de testes que, na realidade, mediam a aptidão cultural no mundo euro-estadunidense letrado. Ou seja, o argumento do autor é que as invenções sobre a desigualdade intelectual entre pessoas asiáticas, brancas ou negras, assim como entre mulheres e homens, não advinham de supostos atributos raciais ou de gênero (ou, ainda, de “sexo”), mas de dinâmicas sociais de desigualdade – a “inteligência”, ou melhor, o QI seria “a falsa medida do homem”, pois mensurava o desigual cultivo de competências culturais, marcado por linhas de raça e gênero, e atribuía as hierarquias desses resultados às disposições orgânicas das pessoas. No processo de crítica ao racismo científico e à hierarquização de inteligência entre mulheres e homens, contudo, *resta alguém* intelectualmente rebaixado ou rebaixada – e não é à toa que seguem sendo utilizados e renovados os testes de QI. Quer dizer, o projeto de afirmação da igualdade racial e de gênero também é articulado por meio da manutenção de desigualdades em termos de deficiência – no caso, deficiência intelectual.

Outro exemplo se refere ao processo de despatologização de identidades homossexuais, analisado em suas ambivalências por Peter Conrad (2007). O campo de estudos sobre sexualidade funda-se em larga medida por uma perspectiva construcionista social, o que quer dizer que não haveria nenhum determinante biológico ou natural nas convenções, práticas e identidades sexuais e de gênero, elas seriam eminentemente sociais. Mais que isso, enquadradas na chave dos direitos, as questões relativas a identidades sexuais e de gênero passaram crescentemente a serem reivindicadas em termos de autode-terminação, tensamente afastando-se das históricas associações com pecado, crime e doença. No campo da deficiência, dois casos aproximam-se de modo paradigmático desse debate: o da cultura surda e o da neurodiversidade. Por diferentes caminhos, foi se consolidando nacional e internacionalmente uma compreensão culturalista da surdez que a descreve especialmente em função da referência às línguas de sinais, em termos étnicos ou como minoria linguística. Nesse repertório, perspectivas que compreendem audição como

sinônimo de saúde ou integridade corporal são afastadas no sentido de reivindicar surdez como uma qualidade que constrói comunidade e cultura (Silva, C., 2012). Similarmente, no debate sobre autismo, as reivindicações “pró-cura” têm encontrado resistência no movimento da neurodiversidade. Trata-se de uma categoria política que também opera certa culturalização de diferenças, no caso, neurais (Ortega, 2009). Entre esses três exemplos que se desenrolam em variados esforços por despatologização de condutas, atributos e formas de estar no mundo, também está presente uma sorte de “guerra de fronteiras”. Se, por exemplo, condutas homossexuais não são patológicas, quais são? Se surdez, autismo, homossexualidade ou transexualidade não devem ser “tratados” desde uma perspectiva de “cura”, o que deve?

As associações entre deficiência e doença ou desvio, mesmo com esses paralelos e afastamentos em relação a raça, sexualidade e gênero, aparentam ser mais resistentes a perspectivas sociológicas. Deficiência e doença são coisas diferentes, mas cuja articulação é persistente. Eva Kittay (2011) oferece uma sensível reflexão a esse respeito:

Temos que começar reconhecendo que a maior parte das deficiências não é meramente uma variação humana (ainda que algumas possam ser), mas também constitui uma desvantagem. Esta desvantagem é resultado do impedimento [*impairment*] corporal em si. (Minha filha, que tem deficiência intelectual severa, certamente está em desvantagem quando se trata de sobreviver sozinha, devido a suas limitações intelectuais.) Ou esta desvantagem pode ser inteiramente ou majoritariamente consequência de atitudes sociais, estruturas construídas, e falhas em acolher a deficiência.

Mas é igualmente importante o fato de que experimentar uma desvantagem é possível, se não provável, em qualquer vida. Algumas de suas formas são sistêmicas, como o racismo ou o sexismo. Outras são relacionadas com más escolhas ou má sorte, com ambições ou amores fracassados, com um acidente sofrido em meio às atividades do cotidiano ou em caso de guerra. Uma desvantagem pode ser resultado da perda de alguém querido/querida – por meio de morte ou com o fim de um relacionamento. Pode ser uma consequência de um ato heroico ou um comportamento imprudente. Uma desvantagem pode se apresentar para nós, se sofremos de doença mental, doença física, ou vício em drogas. A deficiência não tem monopólio sobre a desvantagem.

Deficiência na interpretação: dinâmicas classificatórias

Até aqui percorri a discussão acerca de deficiência tomando-a como sistema classificatório. Antes de encerrar esta seção, gostaria de apresentar uma pontuação a respeito do modo como deficiência se encarna (ou não) enquanto categoria. Ou seja, registrar breves notas sobre classificações em operação.

As perguntas aqui vão na direção de inquirir: quem tem deficiência, quem não tem? Quem é pessoa com deficiência, quem não é, quem é deficiente, quem não? Essas são perguntas (im)pertinentes, que não têm resposta única. A princípio, “quem é deficiente” seria uma pessoa cega, ou surda, com deficiência física, ou deficiência intelectual, ou alguém que combina essas ou outras disposições. No entanto, nossas configurações corporais, em termos de forma e funcionalidade, são *por definição* plurais e insistem em escapar de contornos classificatórios. Igualmente, o ato de nomeação é um gesto de poder que se distribui de modo desigual entre instâncias mais públicas e mais privadas, podendo coincidir ou não entre aquilo em que nos reconhecemos ou como nos identificamos e o que nos é atribuído ou apontado – entre interpelação, reconhecimento e identificação (Simões; França; Macedo, 2010).

No Brasil, temos diferentes técnicas, tecnologias e protocolos de aferição da deficiência, que transitam entre referenciais de ordem mais ou menos fiscalista ou relacional – referidos a diversos registros. Esses dispositivos em geral vinculam-se a processos de reivindicação e acesso a direitos, na interface com o Estado, e têm ganhado mais coerência e unidade desde a Lei Brasileira de Inclusão, de 2015 (Simões, J., 2019) e a avaliação biopsicossocial (Barbosa; Pereira; Rodrigues, 2017; Pereira; Barbosa, 2016; Santos, 2016). Essas práticas de nomeação pertinentes ao Estado, que variaram muito na história recente, produzem “pessoas com deficiência” enquanto sujeito de direitos, e são também ressignificadas, disputadas e contestadas pelas pessoas em seus cotidianos. Não necessariamente o termo deficiência é reivindicado em cenas interacionais, e categorias como “ter problema”, “ter dificuldade”, “ser especial” ou “ser diferente” são corriqueiramente acionadas (p. ex. Araújo, 2015; Aydos, 2017; Fietz, 2016; Lopes, 2014; Silva, E., 2021; Simões, J., 2014). As configurações corporais, institucionais, históricas, subjetivas e políticas que levam uma pessoa a ser marcada por deficiência são profundamente heterogêneas e podem inclusive ser contraditórias.

Nessa linha, importa sublinhar mais uma vez a simultaneidade do caráter êmico e analítico da noção de deficiência, entre diferentes operações e interpretações classificatórias. Isso representa desafios teórico-metodológicos importantes, na medida em que, na pesquisa, não se trata de aplicar taxonomias às experiências e diferenças sociais, mas procurar as articulações que lhes são constitutivas.

Mas há mais a dizer quando colocamos deficiência na cabeça. É possível conjugar deficiência como verbo e pensar em processos de transformação corporal, subjetiva, contextual, estrutural, enfim, processos do corpo no tempo e espaço (Lopes, 2019a, 2019b; Simões, J., 2019). Deficiência, afinal, categoria historicamente tão atrelada à escassez de destinos, é fundamentalmente orientada ao futuro, nossos futuros pessoais e comuns (Fietz, 2020) – como anotado no início deste artigo, todas as pessoas que viverem por tempo suficiente viverão com deficiência. No momento em que este texto foi escrito, chegando ao segundo ano da pandemia da covid-19, o Brasil governado com base em uma política de múltiplos genocídios interseccionados, é importante que reiteremos que não há justiça possível sem pessoas com deficiência, sem que tenhamos deficiência em nossas cabeças, línguas, projetos, futuros.

O esforço desta seção foi por interpelar o referencial da interseccionalidade e dos marcadores a partir da deficiência enquanto categoria de diferença. Esse é um projeto que compartilho com colegas do campo de pesquisa com deficiência, em debates que têm povoado reuniões de antropologia e eventos afins, consolidando e expandindo uma agenda nacional. Nesse empenho politizado, engajado e reflexivo com que o campo vem se construindo, a afirmação de nossas diferentes posicionalidades e identidades como sujeitos é algo que, ao mesmo tempo que nos permite crítica e reflexivamente falar na primeira pessoa do plural (ou em diferentes primeiras pessoas do plural), não deixa de ser tema para diferenciações – que ocasionam encontros e desencontros, ressemantizam sensibilidades, instigam novos formatos de parcerias. Esse é um projeto em que tantas e tantos de nós nos envolvemos com nossos corpos todos, com suas variadas marcas de diferença, e deficiência nas cabeças.

Como fazer diferença?

A partir do percurso registrado até aqui, formulo um esquema de trabalho com diferença.¹² Trata-se de um conjunto de qualificadores para a noção de diferença que avalio pertinentes à pesquisa antropológica, que, embora se mantenha rente à noção de alteridade e seu espírito humanista, igualmente tem se dedicado a pensar as diferenças que nos marcam a todes reciprocamente. Embora redigidos de forma taxativa, esses qualificadores não pretendem ser exaustivos ou imunes à contestação. Ao contrário, como esquema de trabalho, o convite é a que eles sejam praticados e, portanto, revisados.

1. Diferença é social. Diferença é histórica, cultural, dinâmica, processual, espaçotemporal, convivial, relacional. Aqui os termos podem ser pensados conforme diálogos com tradições disciplinares, mas o ponto é que a análise da diferença não parte do que seja o “natural”, o “individual”, o “humano” ou o “biológico” em termos explicativos. Igualmente, importa notar que, ao qualificar a diferença como social, compreende-se que ela varia conforme contextos e está sujeita a transformações. Essa perspectiva é fundante da própria sociologia e antropologia social ou cultural. No gesto de se colocar deficiência na cabeça, temos aqui o desafio de reafirmar que não há nada pré-social na experiência da deficiência. Importa sempre lembrarmos que a divisão do corpo em órgãos com funções é uma invenção moderna e colonial, social, histórica, cultural.¹³

2. Diferença é hierárquica. O trabalho com diferença costumeiramente se volta a questões que dizem respeito a discriminação, opressão, exclusão, subjugação, preterição, denegação, estereótipos, assimetria, hegemonia, enfim, vários enquadramentos da hierarquia e da desigualdade – relações de poder. É comum, no entanto, que se faça uma distinção entre diferença e desigualdade.

12 Nesse caso, trata-se de uma síntese de diferentes interlocuções, particularmente no âmbito do Núcleo de Estudos sobre Marcadores Sociais da Diferença (Numas/USP), junto ao grupo de pesquisadoras e pesquisadores com orientação de Laura Moutinho, e junto ao grupo Diferenças, Deficiências e Desigualdades – intersecções no campo da educação (FEUSP), coordenado por Shirley Silva.

13 Como proposições-síntese, seria muito difícil elencar referências específicas. Anoto apenas inspirações que não foram apresentadas até esta altura do texto. No caso deste primeiro ponto, evoco uma ideia de Veena Das (2011, p. 15), que, lidando com um outro conjunto de questões, muito provocativamente escreve: “Podemos identificar o olho não como o órgão que vê, mas como o órgão que chora.”

Ao fazê-lo, corre-se o perigo de deixar de notar que a diferença é constitutivamente hierárquica, mesmo quando não redunde em relações de desigualdade mensurável. Nesse sentido, a noção de hierarquia como englobamento de Louis Dumont (1992) é particularmente útil: nos sistemas classificatórios de gênero, raça, sexualidade e mesmo classe, tomando-os estrategicamente como polares, há polos não marcados e polos marcados. Por exemplo, todo mundo é homem até que se nomeie como mulher. Lendo um texto, é raro que se suponha que sua autoria seja de uma pessoa com deficiência. Mesmo se levamos em conta variações não polares, há classificações de diferença que podem ser descritas como hegemônicas, normativas, paradigmáticas ou matriciais, que são simultaneamente referências e efeitos de outras classificações.¹⁴

3. Diferença é articulada, ou interseccional. Diferença pode ser analiticamente descrita em termos de sistemas classificatórios distintos, mas eles são constitutivamente articulados, pois se referem a relações sociais vividas. As categorias de diferença encarnam-se simultaneamente e coextensivamente nos sujeitos e nas relações. Apesar disso, o processo de nomeação de diferenças, de categorização, opera-se pela delimitação de fronteiras, pela construção de identificações e alterizações. Nesse processo, como já sinalizado, um ato de nomeação pode produzir efeitos de eclipse, reiteração, silenciamento, hipervisibilidade sobre outras formas de diferença. Identidade é uma categoria fundamental para a análise da diferença, e é fundamental notar que identidades são cambiantes e construídas, mas são o começo da conversa e não o fim.¹⁵

4. Diferença é positiva. Diferença não é falta. Esse é um ponto muito importante para a antropologia, que dialoga com a noção de cultura. Ao descrever povos indígenas, por muito tempo a mirada colonial interpretava esses povos como “sem lei, nem fé, nem rei” (“selvagens”). Ou seja, povos da falta. A noção de cultura ajuda justamente a “positivar” o que se entendia por falta e a chamar de diferença: não se trata de ausência de lei, de fé ou de rei, mas de formas diferentes de se organizarem as regras sociais ou a noção de justiça, formas diferentes de se organizarem as crenças e explicações do mundo, diferentes sistemas políticos. O caso da deficiência também é carregado de desafios em

14 Acerca dessas questões creio ser particularmente instigante a reflexão de Henrietta Moore (2000).

15 Aqui, a leitura de Avtar Brah (2006) é profundamente inspiradora.

relação a esse ponto, em função de nossas representações culturais que enquadram deficiência como limitação, articulando-a a um vocabulário vexatório e a metáforas capacitistas.¹⁶

5. Diferença é contextual e sistêmica. Por um lado, diferença é indeterminada. Não é possível dizer “o que é” uma mulher, um homem, uma travesti, uma pessoa não binária, uma pessoa negra, branca, indígena, asiática. Não é possível dizer “o que é” uma pessoa com deficiência, ou uma pessoa sem deficiência. A diferença está em constante disputa, em constante dissenso – é o campo da política, da cultura, da ontologia – e é interlocutória, contextual, contrastiva. Por outro lado, diferença também é estrutural. Nossas experiências se comunicam, se cristalizam, se institucionalizam, se perpetuam, se reproduzem. Diferença também informa desigualdades estruturais. Estão em jogo, portanto, no trabalho com diferença, simultaneamente dimensões estruturais e agentivas. A diferença é contextual em sua manifestação, sistêmica em sua distribuição.¹⁷

Referências

AKOTIRENE, C. *O que é interseccionalidade?* Belo Horizonte: Letramento: Justificando, 2018.

ALMEIDA, H. B. de. Mulher em campo: reflexões sobre a experiência etnográfica. In: ALMEIDA, H. B. de et al. (org.). *Gênero em matizes*. Bragança Paulista: Editora da Universidade São Francisco, 2002. p. 49-80.

ALMEIDA, H. B. de et al. Numas, 10 anos: um exercício de memória coletiva. In: SAGGESE, G. et al. (org.). *Marcadores sociais da diferença: gênero, sexualidade, raça e classe em perspectiva antropológica*. São Paulo: Terceiro Nome: Gamma, 2018. p. 9-30.

ARAÚJO, Í. M. *Osikirip: os “especiais” Karitiana e a noção de pessoa ameríndia*. 2015. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.

16 No caso da noção de cultura, reporto-me a debates como aqueles oferecidos por Manuela Carneiro da Cunha (2009).

17 Em relação a este ponto, sinalizo que ele se refere a questões persistentes no referencial da interseccionalidade, marcadores sociais da diferença ou consubstancialidade, cujas referências já foram apresentadas anteriormente.

AYDOS, V. “Não é só cumprir as cotas”: uma etnografia sobre cidadania, políticas públicas e autismo no mercado de trabalho. 2017. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

BAIROS, L. Nossos feminismos revisitados. *Estudos Feministas*, Florianópolis, ano 3, n. 2, p. 458-463, 1995.

BARBOSA, L.; PEREIRA, É. L.; RODRIGUES, D. da S. LC 142: desafios da avaliação da deficiência em um marco de justiça. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, [s. l.], v. 25, p. 909-915, 2017.

BIROLI, F.; MIGUEL, L. F. Gênero, raça, classe: opressões cruzadas e convergências na reprodução das desigualdades. *Mediações: revista de ciências sociais*, Londrina, v. 20, n. 2, p. 27-55, 2015.

BLOCK, P. Esterilização e controle sexual. In: ALLEBRANDT, D.; MEINERZ, N. E.; NASCIMENTO, P. G. (org.). *Desigualdades e políticas da ciência*. Florianópolis: Casa Verde, 2020. p. 201-222.

BLOCK, P. et al. (ed.). Special issue: Disability and COVID-19. *Disability Studies Quarterly*, [s. l.], v. 41, n. 3, 2021.

BRAH, A. Diferença, diversidade, diferenciação. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 26, p. 329-376, 2006.

BRASIL. *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Brasília: Secretaria Especial de Direitos Humanos/Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2007.

BUENO, M. E.; MACEDO, R. M. Tensionamentos e negociações de desigualdades: notas etnográficas sobre consumo, classe e gênero. In: SAGGESE, G. et al. (org.). *Marcadoreis sociais da diferença: gênero, sexualidade, raça e classe em perspectiva antropológica*. São Paulo: Terceiro Nome: Gamma, 2018. p. 269-287.

CANCELA, C. D.; MOUTINHO, L.; SIMÕES, J. (org.). *Raça, etnicidade, sexualidade e gênero: em perspectiva comparada*. São Paulo: Terceiro Nome, 2015.

CASTRO, M. G. Alquimia de categorias sociais na produção dos sujeitos políticos. *Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 0, n. 0, p. 57-73, 1992.

COCK, J. The place of gender in a demilitarisation agenda. *Agenda: empowering women for gender equity*, [s. l.], n. 16, p. 49-55, 1993.

COLLINS, P. H. Se perdeu na tradução? Feminismo negro, interseccionalidade e política emancipatória. *Parágrafo*, [s. l.], v. 5, n. 1, p. 6-17, jun. 2017.

COLLINS, P. H. *Pensamento feminista negro: conhecimento, consciência e a política do empoderamento*. São Paulo: Boitempo, 2019.

COLLINS, P. H.; BILGE, S. *Interseccionalidade*. São Paulo: Boitempo, 2020.

COMITÊ DEFICIÊNCIA E ACESSIBILIDADE DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA. *Contracartilha de acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade*. Brasília: ABA: Anpocs: UERJ: Anis: Conatus: Naci, 2020.

CONRAD, P. *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2007.

CORRÊA, M. Sobre a invenção da mulata. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 6\7, p. 35-50, 1996.

COSTA, K. S. da. *Aonde eu coloco as minhas dores, doutor?: um olhar antropológico da esclerose múltipla*. Porto Alegre: Editora FI, 2019.

CRENSHAW, K. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 10, n. 1, p. 171-188, 2002.

CRENSHAW, K. Mapeando as margens: interseccionalidade, políticas identitárias e violência contra mulheres de cor. Tradução: Paula Granato e Gregório Benevides, Revisão técnica: Allyne Andrade e Silva. In: MARTINS, A. C.; VERAS, E. (org.). *Corpos em aliança: diálogos interdisciplinares sobre gênero, raça e sexualidade*. Curitiba: Appris, 2020. p. 23-98.

CUNHA, M. C. da. *Cultura com aspas e outros ensaios*. São Paulo: Cosac Naify, 2009.

DAS, V. O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 37, p. 9-41, 2011.

DAVIS, L. Constructing normalcy. In: DAVIS, L. (ed.). *The disability studies reader*. 3rd. ed. New York: Routledge, 2010. p. 3-19.

DEBERT, G. Aging, gender and sexuality in Brazilian society. *Anthropology and Aging Quarterly*, [s. l.], n. 34, p. 238-245, 2014.

DEBERT, G; SIMÕES, J. A.; HENNING, C. E. Entrelaçando gênero, sexualidade e curso da vida: apresentação e contextualização. *Sociedade e Cultura*, Goiânia, v. 19, n. 2, p. 3-12, 2016.

DIAS, A. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal a narrativa capacitista social. In: SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE ESTUDOS SOBRE A DEFICIÊNCIA, 1., 2013, São Paulo. *Anais [...]*. São Paulo: SEDPcD; Diversitas: USP Legal, 2013. Disponível em: <https://docplayer.com.br/145111795-Por-uma-genealogia-do-capacitismo-da-eugenia-estatal-a-narrativa-capacitista-social.html>. Acesso em: 20 out. 2021.

DIAS, A. Pensar a deficiência, algumas notas, e se me permitem um convite. In: ALLEBRANDT, D.; MEINERZ, N. E.; NASCIMENTO, P. G. (org.). *Desigualdades e políticas da ciência*. Florianópolis: Casa Verde, 2020. p. 163-200.

DINIZ, D. *O que é deficiência?* São Paulo: Brasiliense, 2007.

DUARTE, L. F. D. *Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor: CNPq, 1986.

DUMONT, L. *Homo hierarchicus: o sistema de castas e suas implicações*. São Paulo: Edusp, 1992.

FACCHINI, R. *Entre umas e outras: mulheres, (homo)sexualidades e diferenças na cidade de São Paulo*. 2008. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2008.

FERREIRA, C. B. Of the government of care: bodies, disabilities, sexuality and polio-myelitis in Brazil. In: IUAES WORLD CONGRESS, 18., 2018, Florianópolis. *Proceedings [...]*. Florianópolis: Tribo da Ilha, 2018. p. 946-959.

FERREIRA, C. B. de C.; GARCÍA-SANTESMASES FERNÁNDEZ, A. Fantasmas y fantasías: controversias sobre la asistencia sexual para personas con diversidad funcional. *Pedagogia i Treball Social: revista de ciències socials aplicades*, [s. l.], v. 5, n. 1, p. 3-34, 2016.

FIETZ, H. M. *Deficiência e práticas de cuidado: uma etnografia sobre “problemas de cabeça” em um bairro popular*. 2016. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

FIETZ, H. M. *Construindo futuros, provocando o presente: cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão cotidiana da deficiência intelectual no Brasil*. 2020. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2020.

FIGUEIREDO, A. Carta de uma ex-mulata a Judith Butler. *Periódicus*, Salvador, v. 1, n. 3, p. 152-169, 2015.

FLEISHCER, S. *Descontrolada: uma etnografia dos problemas de pressão*. São Carlos: EdUFSCar, 2018.

GALICHO, B. *Caminhos da diferença: corpo e cidade na circulação cotidiana das mulheres da periferia sul de São Paulo*. 2021. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2021.

GAMA, F. A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla. *Anuário Antropológico*, Brasília, v. 45, n. 2, p. 188-208, 2020.

GAVÉRIO, M. A. Medo de um planeta aleijado? – Notas para possíveis aleijamentos da sexualidade. *Áskesis*, [s. l.], v. 4, n. 1, p. 103-117, 2015.

GAVÉRIO, M. A. *Estranha atração: a criação de categorias científicas para explicar os desejos pela deficiência*. 2017. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2017a.

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, p. 95-117, 2017b.

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

GILLIAM, A.; GILLIAM, O. Negociando a subjetividade da mulata no Brasil. *Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 3, n. 2, p. 525-543, 1995.

GONZALEZ, L. Racismo e sexismo na cultura brasileira. In: HOLLANDA, H. B. de (org.). *Pensamento feminista brasileiro: formação e contexto*. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2019. p. 237-258.

GOULD, S. J. *A falsa medida do homem*. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

HENNING, C. E. Interseccionalidade e pensamento feminista: as contribuições históricas e os debates contemporâneos acerca do entrelaçamento de marcadores sociais da diferença. *Mediações: revista de ciências sociais*, Londrina, v. 20, n. 2, p. 97-128, 2015.

HIGA, L. M. *Umi Nu Kanata – do outro lado do mar: história e diferença na “comunidade okinawana brasileira”*. 2015. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.

HIRANO, L. F. K. Marcadores sociais das diferenças: rastreando a construção de um conceito em relação à abordagem interseccional e a associação de categorias. In: HIRANO, L. F. K.; ACUÑA, M.; MACHADO, B. F. (org.). *Marcadores sociais das diferenças: fluxos, trânsitos e intersecções*. Goiânia: Imprensa Universitária, 2019. p. 27-55.

HIRANO, L. F. K; ACUÑA, M.; MACHADO, B. F. (org.). *Marcadores sociais das diferenças: fluxos, trânsitos e intersecções*. Goiânia: Imprensa Universitária, 2019.

HIRATA, H. Gênero, classe e raça: interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. *Tempo Social*, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 61-74, nov. 2014.

KERGOAT, D. Dinâmica e consubstancialidade das relações sociais. *Novos Estudos Cebrap*, São Paulo, n. 86, p. 93-103, 2010.

KITTAY, E. [Comentário em “Humans, disabilities, and the humanities?” de Michael Bérubé]. In: ON THE HUMAN. [S. l.: s. n], 28 Jan. 2011. Disponível em: <https://nationalhumanitiescenter.org/on-the-human/2011/01/humans-disabilities-humanities/#comment-4536>. Acesso em: 1 out. 2019.

LAQUEUR, T. *Inventando o sexo: corpo e gênero dos gregos a Freud*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2001.

LEITE JR., J. “Nossos corpos também mudam”: sexo, gênero e a invenção das categorias “travesti” e “transexual” no discurso científico. 2008. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2008.

LIMA, S. “A gente não é só negro”: interseccionalidade, experiência e afetos na ação política de negros universitários. 2020. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2020.

LOBO, L. *Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil*. Rio de Janeiro: Lamparina, 2009.

LOPES, P. *Negociando deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual”*. 2014. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

LOPES, P. Deficiência como categoria analítica: trânsitos entre ser, estar e se tornar. *Anuário Antropológico*, Brasília, v. 44, n. 1, p. 67-91, 2019a.

LOPES, P. Deficiência como categoria do Sul Global: primeiras aproximações com a África do Sul. *Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 27, n. 3, e66923, 2019b.

LOPES, P. *Deficiência na cabeça: percursos entre diferença, síndrome de Down e a perspectiva antropológica*. 2020. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2020.

MARICATO, G. *História sem fim*: sobre dobras e políticas ontológicas de um “mundo sem hanseníase”. 2019. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2019.

MARINI, M. *Corpos biônicos e órgãos intercambiáveis*: a produção de saberes e práticas sobre corações não-humanos. 2018. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018.

MATOS, S. S.; SILVA, A. C. R. da. “Nada sobre nós sem nós”: associativismo, deficiência e pesquisa científica na Síndrome Congênita do Zika vírus. *Ilha*: revista de antropologia, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 132-167, 2020.

McCLINTOCK, A. *Couro imperial*: raça, gênero e sexualidade no embate colonial. Campinas: Editora da Unicamp, 2010.

McRUER, R. Aleijando as políticas *queer*, ou os perigos do neoliberalismo. Tradução de Marco Antonio Gavério. *Educação em Análise*, Londrina, v. 6, n. 1, p. 105-119, 2021.

MELLO, A. G. *Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo*: uma análise antropológica de experiências, observações e narrativas sobre violências contra mulheres com deficiência. 2014. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

MELLO, A. G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016.

MELLO, A. G. *Olhar, (não) ouvir, escrever*: uma autoetnografia ciborgue. 2019. Tese (Doutorado em Antropologia Social) em Antropologia Social) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2019.

MELLO, A. G.; GAVÉRIO, M. A. Facts of cripness to the Brazilian: dialogues with *Avatar*, the film. *Anuário Antropológico*, Brasília, v. 44, n. 1, p. 43-65, jun. 2019.

MOORE, H. Fantasias de poder e fantasias de identidade: gênero, raça e violência. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 14, p. 13-44, 2000.

MOUTINHO, L. *Razão, “cor” e desejo*: uma análise comparativa sobre relacionamentos afetivo-sexuais “inter-raciais” no Brasil e na África do Sul. São Paulo: Editora Unesp, 2004.

MOUTINHO, L. Diferenças e desigualdades negociadas: raça, sexualidade e gênero em produções acadêmicas recentes. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 42, p. 201-248, 2014.

ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 67-77, 2009.

OTTERBEIN, K. A history of research on warfare in anthropology. *American Anthropologist*, [s. l.], v. 101, n. 4, p. 794-805, 2000.

PEREIRA, É. L.; BARBOSA, L. Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3017-3026, 2016.

PIMENTA, D. *O cuidado perigoso: tramas de afeto e risco na Serra Leoa (A epidemia do ebola contada pelas mulheres, vivas e mortas)*. 2019. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019.

PISCITELLI, A. Interseccionalidades, categorias de articulação e experiências de migrantes brasileiras. *Sociedade e Cultura*, Goiânia, v. 11, n. 2, p. 263-274, 2008.

PUAR, J. “Prefiro ser um ciborgue a ser uma deusa”: interseccionalidade, agenciamento e política afetiva. *Meritum*, Belo Horizonte, v. 8, n. 2, p. 343-370, 2013.

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

RIBEIRO, D. *O que é lugar de fala*. Belo Horizonte: Letramento, 2017.

RIOS, F.; MACIEL, R. Feminismo negro em três tempos. *Labrys: études féministes/ estudos feministas*, Paris, n. 31, juil. 2017/juin 2018. Disponível em: <https://www.labrys.net.br/labrys31/black/flavia.htm>. Acesso em: 20 out. 2021.

RIOS, F.; PEREZ, O.; RICOLDI, A. Interseccionalidade nas mobilizações do Brasil contemporâneo. *Lutas Sociais*, São Paulo, v. 22, p. 36-51, 2018.

RIOS, F.; SOTERO, E. Gênero em perspectiva interseccional. *Plural*, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 1-10, 2019.

SAGGESE, G. et al. (org.). *Marcadores sociais da diferença: gênero, sexualidade, raça e classe em perspectiva antropológica*. São Paulo: Terceiro Nome: Gamma, 2018.

SANTOS, W. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3007-3015, 2016.

SARDENBERG, C. Caleidoscópios de gênero: gênero e interseccionalidades na dinâmica das relações sociais. *Mediações: revista de ciências sociais*, Londrina, v. 20, n. 2, p. 56-96, 2015.

SASSAKI, R. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. *Revista Nacional de Reabilitação*, São Paulo, ano 5, n. 24, p. 6-9, 2002.

SCHWARCZ, L. M. *O espetáculo das raças: cientistas, instituições e questão racial no Brasil 1870-1930*. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.

SILVA, C. A. de A. *Cultura surda: agentes religiosos e a construção de uma identidade*. São Paulo: Terceiro Nome, 2012.

SILVA, E. S. da. *“Todo mundo tem problema”: deficiência, diversidade e cuidado na comunidade quilombola de João Surá*. 2021. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Setor de Ciências Humanas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2021.

SIMÕES, J. *Assexuados, libidinosos ou um paradoxo sexual?: gênero e sexualidade em pessoas com deficiência intelectual*. 2014. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2014.

SIMÕES, J. *Dos sujeitos de direitos, das políticas públicas e das gramáticas emocionais em situações de violência sexual contra mulheres com deficiência intelectual*. 2019. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2019.

SIMÕES, J. A. Male homosexuality and the life course: thinking about age and sexual identities. In: SIVORI, H. et al. (org.). *Sexuality, culture and politics: a South American reader*. Rio de Janeiro: CEPESC, 2013. p. 260-282.

SIMÕES, J. A.; FRANCA, I. L.; MACEDO, M. Jeitos de corpo: cor/raça, gênero, sexualidade e sociabilidade juvenil no centro de São Paulo. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 35, p. 37-78, 2010.

SOUZA, B. A.; CARNIEL, F. Quando o raro se torna comum: uma trajetória no mundo da adrenoleucodistrofia. *Temáticas*, Campinas, v. 28, n. 55, p. 271-300, 2020.

SOUZA, V. A. de. *Os tambores das 'yabás': raça, sexualidade, gênero e cultura no Bloco Afro Ilú Obá De Min*. 2014. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

STIKER, H.-J. *A history of disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 1999.

VALLE, C. G. Identidades, doença e organização social: um estudo das “Pessoas Vivendo com HIV e AIDS”. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 8, n. 17, p. 179-210, jun. 2002.

ZAMBONI, M. *Herança, distinção e desejo: homossexualidades em camadas altas na cidade de São Paulo*. 2014. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

Recebido: 29/10/2021 Aceito: 27/06/2022 | Received: 10/29/2021 Accepted: 6/27/2022



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional
This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.

Anthropology and disability: an interview with Rayna Rapp and Faye Ginsburg

Helena Moura Fietz¹

<https://orcid.org/0000-0002-6568-4760>

helenafietz@gmail.com

¹ Rice University – Houston, Texas, United States

Introduction

Anthropologists Rayna Rapp and Faye Ginsburg have been contributing to anthropology's understandings of reproduction, gender, and disability since the 1980s. Rapp's (1999) book *Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America* and Ginsburg's (1998) *Contested lives: the abortion debate in an American community* have changed the field of Anthropology of Reproduction, as did their groundbreaking volume *Conceiving the new world order: the global politics of reproduction* (Ginsburg; Rapp, 1995). Faye Ginsburg is the David B. Kriser Professor of Anthropology at New York University where she founded and directs the Center for Media, Culture and History. Rayna Rapp was also a Professor of Anthropology in the same department, having retired in 2021. In 2017, they were co-founders of NYU's Center for Disability Studies with Professor Mara Mills. The Center is one of the outcomes of over two decades of research and work that opened the pathway for several anthropologists of disability that came with and after them.

In 2001, they published "Enabling disability: rewriting kinship, reimagining citizenship" (Rapp; Ginsburg, 2001). The paper is a landmark for the Anthropology of Disability and is the result of the authors' previous work on reproduction, kinship, and gender studies, as well as their personal experiences as mothers of disabled children that had to learn how to navigate an unknown social landscape. They asked why information on disability was so scarce and how come families, and mainly women, had to face the moral and practical consequences of deciding where to continue a pregnancy or not, how to raise their disabled children, and how to make sure their lives were as good as the next persons. Since then, with research based in the US, they have explored how disability shapes and is shaped by kinship imaginaries, public policies, biomedical and legal actors, and public representations of disability in a longitudinal work that has accompanied changes in legislations, technologies, public and scholarly representations of disability, and the growth of the "emerged field" of disability studies.

Since then, they have not only published extensively on disability and anthropology, but have worked towards calling attention to the importance of disability in thinking through fundamental themes in anthropology, such as kinship, reproduction, personhood, and temporality. In 2013, they published

the paper “Disability worlds” (Ginsburg; Rapp, 2013) in the *Annual Review of Anthropology*, tracing the historicity of disability within the field, and arguing that disability should be foundational to anthropology. A work that was further explored in the 2020 organized volume of *Current Anthropology* of the same name (Ginsburg; Rapp, 2020) based on a Wenner-Gren Foundation International Symposium held in 2017. They have just completed a new book exploring different facets of over 20 years of research dedicated to an Anthropology of Disability, to be published by Duke University Press.

I met Rayna Rapp and Faye Ginsburg over Zoom in June 2021 for an interview about their extensive work on disability. It is no surprise, then, that it turned out to be a three-hour-long conversation about their trajectories, the various ways in which “the personal is political” and academic, and the present, past, and future of disability research within anthropology.

On September 25, 2022, Samantha Ginsburg Myers, Faye’s daughter and Rayna’s life-long friend, passed away. In her 33 years, Sam touched the lives of many with her kindness, love, sense of humor and fierce advocacy on behalf of those with Familial Dysautonomia. Her legacy goes on through those who knew her and the work of those of us she has affected, even if indirectly. Thank you, Sam.

Interview

Helena Fietz: You wrote your first essay together in 1991 and it’s been 30 years of you working together while also developing individual projects. Could you talk a bit about your trajectory, how it all started.

Rayna Rapp: Faye and I met when she was a graduate student, and I was a newly minted Ph.D. assistant professor. I gave a talk which would have been about gender and anthropology. My usual opening question: where are the women? Where is gender as the central social relationship in everything from kinship to politics to economy that anthropology studies? We started talking and, long story short, Faye put me on her Ph.D. committee and we kind of never stopped talking after that. When I started to do my research on amniocentesis, I went with Faye to her amniocentesis medical appointment. By 1988, I was

launching that book¹ and working on amniocentesis and reproductive technologies and genetics as part of medical anthropology, but with a feminist lens. I went with Faye and we made a lot of jokes and annoyed the radiologist. It all would have been quite funny except that Faye and Fred's child was born with a very significant and very unusual disability. And that meant we were kind of attached at the hip not only on reproductive technology but on learning the ropes of disability. And from my point of view, I then just kind of became the extended family to try to understand how to make a good life for Samantha, who was going to develop in unusual ways, but Faye you should take over.

Faye Ginsburg: When Rayna came and gave that talk at the Graduate Center, you should understand she actually changed my life. It was right around the time Ronald Reagan got elected, so between the horror of that event and realizing where politics were going and hearing Rayna talk about feminist anthropology and looking at gender I got very interested in the right to life movement and the division among women around abortion. It's a political problem, but also an intellectual problem because while feminist theory insisted that "we should take seriously women's lives and beliefs", there were exceptions to that idea – right-wing women – and I thought, well, I'm going to go find out what's going on. Of course, I immediately wanted Rayna to be on my committee because I had some excellent people, but nobody who took feminist anthropology to the level that we needed. We were very bound at the hip from that point on and in a way reproduction and disability are very intertwined around that issue. Not in a way: they are. Before I ever thought about disability, I was really thinking much more about reproduction, but it really erupted from that same place for me. Of course, following Rayna's work on genetic testing, and then being her research victim. My daughter Samantha was not just born with a disability but born with a genetic disorder, Familial Dysautonomia (FD), that catalyzed families who organized themselves to raise money and awareness, working with medical specialists and scientists, what has become the usual kind of story in the genetic disease world. It was 2001 before we found the mutation that causes FD, making a prenatal genetic test available. When

1 *Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America* (Rapp, 1999).

I went for an amniocentesis in 1988, there were only a few specific conditions that could be tested and virtually no discussion of the existential question that really has no answer: had knowledge of Samantha's condition been available to me at that point, what decision would I possibly have made in the absence of understanding what it would mean for her to live with FD? That stimulated the very first thing we wrote in 2001 after "The politics of reproduction":² "Enabling disability: rewriting kinship, reimagining citizenship."³ The emerging technology of genetic testing was kept separate from the social fund of knowledge around disability placing pregnant women in a difficult position that Rayna calls *moral pioneers*. That's kind of where we started, the first bits of writing that brought those two streams of our work together. But we should go back to the politics of reproduction. Over to you, Rayna.

Rayna Rapp: At some point, we understood that we were looking at what we came to call "the politics of reproduction." Not just power, not just reproduction as a biological act, which had been sidelined in anthropology, or reproduction as norms, as in Couvade or that pregnant woman should do the following random 16 rituals in some group or another. Rather, there was a huge amount of power involved in having, coercing, giving or withdrawing the resources for women's reproduction, along with their allies in families or communities, in religious groups, in their schools. The politics of reproduction was an optic to focus on something that was very important that had been hiding in plain sight. To our surprise, when we spoke about the politics of reproduction, people asked: what happened to feminism? Where are the women? The answer was: they're at the center of this if you drag reproduction to the center of social theory. That became an organizing principle for a Wenner-Gren International Symposium (1991), and the edited volume that followed, *Conceiving the new world order: the global politics of reproduction*⁴ and a whole bunch of other projects that we did. But it was definitely part of insisting that the feminist concern which had led us to reproduction as an optic onto a much wider screen

2 Ginsburg and Rapp (1991).

3 Rapp and Ginsburg (2001).

4 Ginsburg and Rapp (1995).

was something that had to be understood as central to anthropology, not just a women's issue.

Faye Ginsburg: We tried to show reproduction's centrality in our individual projects, the fact that Rayna was forging research into the social impact of genetic testing, and I was deep into the politics of abortion.

Rayna Rapp: Right, we started to understand that our projects were opposite sides of the same coin. One of your questions had to do with the *doubled telos of modernity* which we came up with in 2001 or something. That's an attempt to make a social theoretical synthesis of what we're talking about, the siloing, the segregation and the suppression of knowledge about disability is not unrelated to the way in which you can then talk about perfectibility through medicine and reproduction. Whether it's public health or it's the idea that you could intervene with a genetic test or with anything else. Some of that intervention is stuff that enables people to thrive better like NICU and incubator technology. But some of it is part of the elimination of disability under the guise of making life perfectible or better through medical attention. I of all people am not saying don't use this technology, but I am saying that if you keep that knowledge siloed, that kind of disability expertise (as later younger scholars put it), if you keep them segregated or separate, it's a convenient way to keep bias and prejudice and, frankly, eugenic thought in action against people with disabilities out of the conversation.

Faye Ginsburg: In 1990, we got invited to write an *Annual Review of Anthropology* chapter on the politics of reproduction. In any case, we wanted to do this together. And it was a fantastic experience. I don't remember exactly how, but we proposed a conference to expand this topic. It was just taking off and anthropology had so much to contribute, and we wanted it to be much more international.

Rayna Rapp: 1992 was the conference. 1995 is *Conceiving the new world order*⁵ that came from that conference.

5 Ginsburg and Rapp (1995).

Faye Ginsburg: Many years later, in 2004, we received an award at the American Anthropological Association (AAA) meetings for that book from the Council on Anthropology and Reproduction. I think that made it clear that reproduction had emerged as a substantial topic. And we are certainly not alone. To us, the expansion of reproduction into these questions around disability came, I would say most strongly from the research that Rayna was doing. And then, of course, my experience with my daughter, because I got thrown into the middle of all these questions. It took a while to get her diagnosed and I had no experience. It raised all these questions that were so existential, about why these domains of knowledge are so separated? How do we make this conversation about reproduction and disability come together without, as Rayna was saying, judging people for making the kind of decision that Rayna made? Do you want to talk about that, Rayna?

Rayna Rapp: I got into the genetic testing and disability connection the hard way as a then 34, almost 35-year-old person. I was sent for an amniocentesis without even thinking about it, and then came back with what is so antiseptically called a positive diagnosis of Down Syndrome and my partner and I decided to end the pregnancy. It was very confusing and very isolating. I felt like the only person at the end of the earth that ever had to try to figure this out and I started using my medical and feminist networks to talk to other women who had gone through getting a “positive diagnosis”. This is so long ago, the year would have been 1982, 1983. Talking to women, you still had to use a regular dial-up telephone and a phone book rather than all the cell phones we now use. But I talked to women all over the country who had this experience. There were very few of them. Nobody had ever talked to anybody else. And I started writing about it. I wrote about it in *Ms.* magazine, most notably because I wanted it to be a popular feminist article and not a medical discussion. One that feminists themselves took on as ethical consideration. That was a piece of it. I started to do research on prenatal testing and every place I went, the medical world opened its doors. They were like “yes, we don’t have any idea what the impact is of what we’re doing. If you want to go talk to people if you want to interview people if you want to follow our genetic counselors if you want to hang out in the labs if you want to go talk to families who did or didn’t choose to use this test. Yes, yes. Yes.” So that became the work that I did.

Faye Ginsburg: Just demonstrating the feminist principle of the personal is political.

Helena Fietz: I was thinking about the debate on Zika virus, pregnancy, and abortion in Brazil recently. Since abortion is illegal and very stigmatized, there was a lot of discussion if women who were diagnosed with Zika virus should be allowed to have an abortion or not. Those were often presented as an opposition between disability rights and women's rights. Of course, with several scholars like Anahi Guedes de Mello and Debora Diniz arguing against this opposition. Building this bridge between disability rights and reproductive rights, as you have been doing for so many years.

Rayna Rapp: And I would just add one thing to what you just said, Helena, that the technology itself continues to evolve at what I would call a frightening pace. Because unlike 40 years ago, technology is overwhelmingly in the commercial sector now and there is a different set of pressures to use it. The technology itself reveals things that people don't necessarily know how to interpret or can only interpret partially and it adds to the pressure on women. On the one hand, that technology is much easier, new blood tests, etc. On the other hand, the pressure to assume the normalization of this knowledge is just ongoing, and it's fierce. Again, I'm not arguing don't do it, but I just got off the phone within the last 72 hours with somebody who herself has a genetic condition and is now facing this in IVF because you can test an embryo and you can decide about which embryo to implant if you decide to go with IVF. Which of course itself is a very commercial, very expensive technology. This question is not going anyplace in the near future. The assumption that technology will solve problems. Again, this is like dialectics 101. The technology solves some problems while opening up new problems. That's something we would probably say about every technology and that is certainly true in the realm of medicine. If you look at anything about genetic testing, or reproductive technology, or the way in which all of these technologies circulate in the global economy, it's very selective. In Brazil, from what I know, upper-middle-class women have very different access to reproductive technologies than women from the popular classes. That means everything from the knowledge about it, to the services for it, to what you do if you get information. That is very problematic. It's highly

stratifying all the time, even while it's expanding like crazy. It has always happened here before *Roe vs. Wade* and it will continue as our Supreme Court undermines legal abortion. I want to be very clear that this is not straight shot evolution, in which the rich countries have the answers.

Helena Fietz: The moral implications of deciding, as you have extensively written about, to terminate the pregnancy fall on women, and then the moral and practical implications of caring for the person who may need more care also ends up falling to women. In that sense, it connects your work on disability to reproductive rights, reproductive justice, and feminism.

Rayna Rapp: That is the foundation on which we are always building, and I would also say that it continues to escalate. It's different in different decades or generations, but the intersectionality of disability with not only gender but racial, ethnic, religious, class, and language-based differences is ongoing. And again, none of those things are going away, they get reproduced; it has a different meaning right now, but the meaning of the word in IVF is "egg donation". Those are quote marks I'm putting up with my fingers. It's not a donation, it's a sale. And women who sell their eggs tend to be from other backgrounds than women who purchase eggs. Those are ongoing dilemmas.

Faye Ginsburg: Just as a reminder, I think one of the main reasons that people liked *Conceiving the new world order* is because of the idea borrowing a concept from one of your former students, Rayna, Shellee Colen: *stratified reproduction*. You were just describing yet another iteration of it. It was such an important concept to introduce because the minute you say it, it's a paradigm shift. People say "oh yes, we see that going on there and everywhere." So whatever current form it takes we are aware of that stratification process that comes out of the commodification of reproduction.

Rayna Rapp: I want to just highlight what Faye just said with a shout-out to Shellee. She's still kind of astonished that people are citing articles she wrote in the 1990s. But that is a really important impactful concept, the stratification of reproduction which came out of her work with Jamaican and West Indian Anglophone nannies. Women who were domestic workers taking care

of the children of New York City. They got hired by upper-middle-class families where instead of the man and the woman splitting the work, they paid another woman from a different national and ethnic and racial background as an immigrant to come and take care of their children. So that concept travels and translates in so many ways.

Helena Fietz: Absolutely. Forwarding to a few years later, we see that on your 2001 paper “Enabling disability: rewriting kinship, reimagining citizenship,”⁶ you speak of an increase in genetic testing and reproductive technologies that work to produce “perfect babies” and, on the other hand, the rise of technologies that allow for the inclusion of people with disabilities and the growing force of disability social movements. A situation that you named the *doubled telos of modernity*. Twenty years later, this “doubled telos of modernity” seems more present than ever. Could you talk a bit more about this idea and how it has evolved over the years?

Faye Ginsburg: Those are very long-standing cultural threads in a way. That tension I don’t think is unique to the US. I think there are versions of it everywhere. But this fantasy of perfectibility and scientific control as opposed to the democratizing impulse of inclusion and the exponential increase in disability rights and the presence of disability publics and all of that. We’ve never quite talked about it this way, but I feel like that presence is so much more part of the public discourse than it was when we first wrote about it based on our own experiences and an emerging kind literature. And now there’s a lot.

Rayna Rapp: Well, in fact, when we started talking about disability, which led to the 2001 article you’re indexing, Helena, we thought okay, this is a social landscape. There’s a map that we need to make because everybody got a diagnosis for their own kid. My second child has dyslexia, and he was diagnosed in relation to schools and special education. Faye described to you the situation with Samantha. We all experienced that as individuals. And Faye and I looked at each other and said: “No, wait, something’s changing. The law has changed,

6 Rapp and Ginsburg (2001).

deinstitutionalization has changed, civil rights have changed.” But we set out to map a landscape that we didn’t really know existed. And later, by the time we started the book, having published umpteen articles, we were able to say: look, something changed and the 1990 passage of the Americans with Disabilities Act (ADA) is a landmark moment from which you can start to plot some of these things. Some of them start much earlier. Deinstitutionalization starts in the 1970s and 80s and forward. But without the advocacy and the activism that led to the Americans with Disabilities Act in 1990, the things we were trying to map would not be as present as they are, maybe they wouldn’t be present at all. And that became the anchor point for the book and for many of our talks and subsequent articles: understanding the hidden history that has been revealed mostly by disabled scholar/activists themselves and their allies. And there is more to come. I don’t know if people in Brazil have seen *Crip camp*? We went to the January 2020 opening at the MoMA Documentary Fortnight and it was astonishing and wonderful. It’s about the hidden history of the enforcement of 504, which is the Rehabilitation Act. In this country, that precedes the Americans with Disability Act and we looked at each other and said: why don’t we know this history? We’ve been on it for 20 years at that point and we still didn’t understand what 504 meant until we saw that film. There is so much history to still be told.

Faye Ginsburg: I want to say one other thing in addition to the history revealed by *Crip camp*. When my daughter was born, I think one of the first moments of self-reflection was: how come I don’t know anything about disability? This experience is so widespread; it’s 24% of the U.S. population. Where were these people when I was growing up? How come I didn’t know? And then, of course, you realize, well, because they weren’t allowed to go to school. I went home and asked my parents, I said: “Where were the kids with disabilities?” I remember there was a family we used to celebrate holidays with who had a Down Syndrome kid who had been sent away. That was what many people did then. My parents would literally walk me up and down the block I lived on in Chicago, and say this kid was at home, they had no place to go. Either they were sent away or they were probably locked up at home. That’s the kind of difference in our experience from what we have been teaching. Our classes are filled with post-ADA students who themselves had schooling and were able to go to college. Before

they couldn't. They couldn't even make it through high school before because it just wasn't available. And now they are in our classrooms, and they come in with such completely different views of disability. Some of that was just reflecting on our own history and how much had been rendered secret and the cultural energy went into repressing the reality of disability and the labor of caregivers, women primarily. I think when we wrote that 2001 paper, we were teaching ourselves about what happened. Why had disability been hidden and was finally coming out? Also, there was this emergent first-person literature about disability; previously, those stories were rarely told. Rayna could talk about it.

Rayna Rapp: I only add as a footnote to what Faye just said that after I published my article about the politics of genetic testing as a feminist issue in *Ms.* magazine, I was contacted by a mother of a child with Down who was herself an activist, and she said "well, you write about this, but you're not right about that." And I said, can I learn from you? Can I come to your support group? She said sure. So I spent a bunch of years going to meetings of parents with kids with Down and working on their educational policy committee, helping document the first classroom which was in a Catholic parochial school, I watched as the parents of kids with Down Syndrome just battered down the doors of educational institutions, because if those kids were entitled to anything, they were entitled to something called MIS, which is basically life skill training. How to count change or how to take a subway, but nobody was giving them any education. That would have been in the late 1980s, so it's ongoing. Now you've got kids, some with Down, who are in college-based programs. But that's post-2008, 2010, when the law changes again, so it's an ongoing set of contradictions, tensions, conundrums, and the democratic inclusion movements for that. Legislation for that. Mandates for that. It keeps growing at the same time that ideologies about perfectibility through technology and the claims of medicine keep growing.

Helena Fietz: In Brazil, it is not so different. Our Statute for People with Disabilities is from 2015 and, of course, the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, from 2006, had a big impact in Brazil as well, but that is a lot in the history of disability and about the social movement of people with disabilities that are still unknown from public debates. Even though a lot has

been achieved in the past years, here also, with more public debates and perhaps more rights and policies, it is an ongoing process with a lot of pushbacks. Particularly in this context in Brazil, there have been so many setbacks and there is always a fear that there will be more.

Rayna Rapp: Always. So, another anecdote. I've just worked with a group of disabled artists, mostly with intellectual disabilities, who produced a film, a different group of them do poetry and another group does theater. But in any case, the way that the woman who convenes the group, who is a genius of a mentor, describes what's going on, how she talks about all the diversity is that you are all artists who live under Medicaid regulation. You're living under those statutes. And she's not going to say you have an intellectual disability, she's going to let them describe their own neurodivergence but she is saying what you have in common is you are all disciplined by governmental medical regulations by which you get whatever resources you are entitled to. And believe me, they are never enough. But it also means that you then have to jump through all the hoops and do everything to make them believe that you are following the regulations, or you are at risk of losing your benefits.

Faye Ginsburg: It's bad when they're in school and they have very clear entitlements that have to be enacted very quickly because (for example) you're only 10 years old once. But the kinds of things you need once they're out of school are not so easy to attain. A lot of people refer to this as the "disability cliff".

Rayna Rapp: Right. Falling off the cliff. When you lose your benefits because you aged out of public education, where for all its bureaucracy, and with services that are often not very good, your rights are very clear cut and they've been litigated for years and years and years. Whereas the newer forms of disability benefits for people who have left school are much more opaque.

Faye Ginsburg: It's very, very time consuming. I am months behind on my daughter's paperwork. It's a whole job. There is a book called *On your own without a net*, a title that completely captures how difficult it is. Bureaucracies are intended to make it difficult for sure. I have to tell you a funny story and I don't think we have any of this in the book. When Sam was little there was an

organization called Project DOCC started by three activist mothers of disabled children who were very tired of doctors not understanding how to talk to the child and their family and how to understand the pressures they're under, and so forth. I went through their training, and I became a volunteer for a couple of years to work with medical students, because they're very young, some may have experience with disability, some zero. The volunteers do grand rounds once a year for medical students to hear the experience of families with infants and very young children with disabilities. Then you're supposed to have a home interview where you invite the students into your home with another parent with you so that you can tell different versions of the same story. It's very interesting, very choreographed. You have these very young doctors sitting in your living room with their mouths open and their eyes wide and the organization tells you: don't clean up the part of your apartment where you do your insurance and your bureaucratic work. Because we know it's a big mess and you're going to feel like you have guests coming to your house. Do not clean it up! Tell them what that is like! Tell them how much work there is! When they first did that I was like what?? And then I got it: oh that is completely right. It's just the kind of material expression of that. In our book, we call this *moxie moms*. Because they're mostly mothers. Rayna and I have this fight: I say, parents and she says, no, Faye, mothers.

Rayna Rapp: I want to go on record saluting Faye's husband, Fred, who has always been a very active father to Sam. But mostly, as you said, the burden falls on mothers both representationally and practically.

Faye Ginsburg: We were trying to come up with a word that describes these women. They were not born social activists. They became social activists out of desperation, and the frustration of bureaucracy, and the people who stood in the way and who were discriminating against their children. *Moxie* is a word that has a really interesting older derivation. It means having a lot of nerve and courage. I think of it as a term used in 1930s detective movies describing the girlfriend of the gangster.

Rayna Rapp: These fierce advocates for their kids will do anything and punch you in the jaw if they can't get what they need for their child. That's a *moxie*

mom. We have a whole vocabulary that we don't know how much other people like. Whether it runs from *doubled telos of modernity* or borrowing Shelle's *stratified reproduction*, but it certainly includes *moxie moms*.

Faye Ginsburg: Just to throw out a couple of the phrases that we have been very helpful for us.

Rayna Rapp: *New kinship imaginaries*.

Faye Ginsburg: Well, the *rewriting of kinship*. That people have to reimagine those relations and the temporality of them, and the unanticipated responsibilities. We've been circling around this question. There are a lot of people with very difficult conditions, like my daughter. We didn't have adults with FD; when she was born, her life expectancy was 10. Now she has adult peers. I mean, it's a small community, it's very rare. Then we also have people living into adulthood with autism and Down Syndrome. Many people, because they lived at home and grew up post ADA, got educated. They had proper care. Sometimes the care issues with Familial Dysautonomia are so complex, but with simple technologies such as feeding tubes, people survived without getting so many pneumonias that they couldn't make it past 10. This is part of it. Just the temporality of that and we're seeing in these parents' groups that I'm part of online. They are grappling with what the anthropologist Pam Block calls *unplanned survival* of their children into adulthood. Some are expressing the taboo sentiment that they don't want their adult disabled child to live beyond me. Because they don't believe that anyone can care for them the way they. Also, partially because once the terrible era of institutionalization collapsed, as it should have, there has not really been a social solution to that really big issue of support for ageing adults with significant disabilities. This was an unanticipated kind of demographic shift resulting from improved medical care and education and all those things that have led to this new kind of kinship dilemma for a lot of people. Rewriting kinship around different temporalities looks different over the life cycle.

Helena Fietz: An important aspect of that, as you said, is hearing from mothers of adult children talk about how they worry about dying before their children

do like I did in the early stages of my research. Something that challenges our assumptions about mothers of adult children.

Rayna Rapp: The first time I heard that it was coming from a mother. She was a Spanish speaking mom on the Lower East Side of New York. I was in her home with her 20 year-old son with Down Syndrome and she said: "I only hope that he dies before I do." When I repeated that to genetic counselors as a lesson, they took it to be about her and fatalism. I was enraged because I understood she was talking about the lack of institutional support. She was saying, nobody will take care of him, not only because nobody will love him the way I do, but nobody will be sure that he is washed, dressed, healthy, surveilled, all the things because at that point, that early, not that many people were living with Down Syndrome to his age, and now that age has doubled. That's a dramatic difference in unplanned survival that's going on with so many disabilities. And the fact that each one gets rediscovered as an individual, psychological problem, rather than an institutional problem of providing humane and respectful care to families, as well as to the individual with a disability is the ongoing struggle.

Faye Ginsburg: But that's so interesting how that jumped out at you so early in this project, Helena, because it's huge and it's interesting. There's really not very much written on it. I'm on parents' group lists, email lists, and people say things like: "I would only say this to this group." I mean, there's such a social taboo to say something like that in public, not with a sympathetic anthropologist listening to you or a group of parents who completely get it or Rayna, but it's big. And it feels like it's erupting now because I think some of it is that the kids could live or live well at home, could get educated. I mean, there are just so many features of this.

Helena Fietz: I want to talk a little more about this idea of *rewriting kinship*. One of the things that draws my attention is how these ideas call us to focus on the domestic aspects of disability.

Rayna Rapp: Well, it entails everything from learning to put a kid in an early intervention nursery school that you didn't anticipate and have to find out

about to maybe ramping your house or working with whoever owns your building to get a ramp at the front door if it's not there. It might entail things like we've been talking about, such as the paperwork for the benefits to which your child is entitled because getting them the services they need will be costly. It's very concrete, nuts and bolts. But it's also much more. A moral or an ethical or even a communitarian kind of orientation that says, I love this person, I value this person, I honor this person, and this person is entitled to a good a life as much as anybody else and whatever that will take entails such an enormous amount of work. I will go on what seems like a tangent, but I promise you it isn't, I hope it isn't. There is a very wonderful genetic counselor who's a research counselor named Barbara Beisecker. She talked about working with a Down syndrome parent support group at the University of Michigan hospital, which is where she is or was then located, and how the parents group just knocked her socks off. They were so amazing. They were people who all said, I had no idea I had this was in me, but I am now a fierce advocate for my child, I will change the schools, I will change my church or temple, I will change the local playground, I will change anything that gets between my child and the opportunity of having an absolutely acceptable and good life. She was so impressed with these parents that when people would get a prenatal diagnosis of Down in their pregnancy, she would invite members of the parents' group to come to talk with them. She thought that would give people the courage to maybe consider whether they would not have an abortion. But in fact, it had the opposite effect. Everybody, she introduced those families to went on to an abortion to end the pregnancy and what they said was: "I could never be as strong or as amazingly activated as those parents are." Of course, Barb was horrified by that. Because what the message is, is that you have no idea that you will have to do this and you have no idea that you can rise to this occasion. None of us imagine the challenges in our lives in general until we have them and this is one you cannot imagine, but when it happens, the vast majority of you will rise to the occasion and do the right thing for your kid. And that's what family life is about. So kinship, rewriting kinship, imaginary, whatever you call that, it is a developmental process. And it's a family journey, or it's a life narrative. Use whatever chronology or sort of arc of transformation you will, but it's not something you can really imagine until it happens. On the other hand, having the kind of resources out there that Faye was talking about, having parents' groups, having places to

go now on the internet so you can get the information is an enormous advance in trying to break the isolation and feeling like you've just landed on the moon and you don't know what you're supposed to do to take care of this new baby.

Faye Ginsburg: The other piece is just realizing how kinship stories are built around expected temporalities. Marking events. I think the most important lesson you learn early is: throw away the book with all the milestones, because it won't help you and will only depress you. You are going to be on your own schedule, on your own temporality. Rayna has observed this in her book. The really hard times are when you go to a family reunion and everyone's talking about their kids' Bar Mitzvah, or their graduations or whatever, and you're just on a really different temporality and your outcomes are not known. As I said to some of our younger colleagues who invited us to baby showers, and inevitably the ritual is that you go around the room, and you tell your story about having your baby, and I always say don't ask me. They might say: Oh, please, please! And you say, Okay, I told you. And then everyone's just very quiet. It's a terrible moment. The routinization of kinship means that you have to invent a different imaginary for which you make joy, how you manage all the household routines. My husband and I are still getting up in the middle of the night, having to fix medical equipment or give medications. I can imagine people don't want to be told: yes, your child will still be with you at age 32 and you'll be getting up in the night, like when they were an infant. You don't want to hear that part. It's also very hard to be able to explain to people the kind of existential joy that you have, just the recognition and joy, that's very different. I will say social media has made a huge difference.

Rayna Rapp: That is an understatement.

Faye Ginsburg: It's very interesting. That's where you hear a huge amount of support. Because you also curate the social world that is responding to you. It's interesting because you don't live in the same kind of face-to-face communities necessarily. You do live in those, but that's not the only place where you're able to gather a kind of social world around you and that has been really important. One of the things we've been writing about is disability publics in the arts, how the first move was to devise all these ways to accommodate those who are

blind, deaf, autistic, or have dementia. There are many different creative ways of making cultural spaces available to people. One of the things is something called social narratives, which are kind of storyboards with photographs and little comments on the bottom, meant especially for people with anxiety disorders or autism. They say things such as: “when you come to the Museum, you’re going to have to cross a very busy street and here’s what it looks like. When you get there, a guard will want to look in your bag. He is there to make sure everyone is safe.” These are things that most people take for granted.

Rayna Rapp: Well, not being able to imagine the full trajectory of a visit to an museum is really what it’s about.

Helena Fietz: This takes me to another question which is this underlying tension between parents’ groups and self-advocacy groups, which are more and more common in Brazil for autism, Down Syndrome, or intellectual and developmental. Do you find that tension in your work?

Faye Ginsburg: That tension is also historical.

Rayna Rapp: In the 1930s and 40s those parents who resist institutionalization are very isolated, very alone, very stigmatized. Some of them are families of great means and resources and some families start to get together and talk about what it will take for our kids to thrive and survive, and not put them in an institution, not hide them away. That movement, the parents’ movement, is kind of the hidden history for a long time. After deinstitutionalization, in the 1970s into the 80s, which at least in this country is an important moment, some people are returned to their communities and some people grow up with disabilities in their families, schools, houses of worship and they start to take the lead in the disability rights movement. There’s an extreme kind of antagonism that happens between some parents and some children in some of the autism organizations in the late 90s, early aughts, because the parents are still speaking for young adults who want to speak for themselves. They feel like whether it’s right or wrong, the stereotype is that parents want to cure and they, the people with autism, want services and acceptance for who they are, not some way to fix or change them. So that’s one set of tensions. But there are plenty of places

where people with disabilities become leaders and for many parents that's a great relief to see their kid have a meaningful life in which they are effective advocates for themselves and for others, and they can admire their work with their kids and the organizations that maybe they started in at one point, have morphed into something much more appropriate to the present moment.

Faye Ginsburg: In our research, it's not like there's tension. My daughter did public speaking since the age of 10 and now she's saying she does not want to. We have a big international Dysautonomia Day, she doesn't always want to go. She's really sick of talking about it. It changes over the life cycle. One of the things I remember when we were looking at these early parents' groups; they would take out an ad in the newspaper to find other people. Or like with Bernie Rimland, with autism, people would tear out the back page in his autism book and send a little note to him. It is fascinating when you realize how much we take for granted and what has been facilitated by social media. But the impulses were similar. Of course, it was to try and locate other likeminded people who were saying: "we've got to change this."

Rayna Rapp: But then again, the unplanned survival. More and more people are living into adulthood, and then into middle age and some into old age, with disabilities. Again, if you go back to the 1970s, and 1980s, the expected lifespan of a person with Down was somewhere between 10 and 15. Now, people are living into their 40s and 50s, very commonly. So as all of those trajectories change, the possibilities for self-representation are very different now than they were in that period that Faye was describing to you, the 1940s and 50s, when those kids weren't likely to survive without their parents becoming their fierce advocates. And that's a very different moment than this one. We wrote that anthropology was late to the table. Rosemary Garland-Thompson, who is one of the luminaries of disability intellectu, wrote an article in 2013 called "Disability studies: a field emerged." That is, it's not an emergent field, it's here and that's really important. It has a history and a legacy that reflects the move from disability rights at the individual level to Disability Justice at the social level. But anthropology has been very late to the table. And we can ask a lot of questions about why. We are thrilled that the Wenner-Gren foundation, once again, supported our work and an international conference at an accessible site.

Faye Ginsburg: When we wrote that review essay, “Disability worlds”,⁷ in the *Annual Review of Anthropology*, that was our agenda: to resurrect the literature. There were these important early works, but it took a while until people thought of disability as a significant topic for anthropology. Even though, as we argue in that piece, disability is the most fundamental form of human difference on the planet that is shared everywhere. One of our theories have been that a lot of people are attracted to anthropology because it seems like you must be very intrepid and adventurous, so it’s kind of ableist in a lot of ways whether it’s in Brazil or the US or wherever it’s located. We had an agenda for about five years, to show people at the AAA meetings that disability is an incredibly intellectually exciting issue to think about. So many key topics that are central to anthropology like kinship, life cycle, temporality, stratification, so many things that need to be addressed. I don’t know if we’re chipping away at it.

Helena Fietz: In Brazil, the first open panel on disability at our biannual Anthropology Conference (RBA) happened in 2014, organized by Adriana Dias, who is a disabled scholar, and since then she and other folks like Anahí Guedes de Mello, also an anthropologist and a disabled women, have been pioneering this field of an Anthropology of Disability in Brazil, and gathering more and more anthropologists from different departments to join, forming committees to push further accessibility in Universities and events.

Faye Ginsburg: We see this with each generation. People have grown up with a far more disability-rich atmosphere. People are experiencing it and understanding its value.

Helena Fietz: So as mothers of children with disabilities, I know that you have also been engaged in disability activism throughout these years. I was wondering how your experience as activists impacts your research and, on the other hand, how your academic worked has impacted your activist and, why not, mothering practices?

7 Ginsburg and Rapp (2013).

Rayna Rapp: That's the way we've been talking about it throughout.

Faye Ginsburg: I think I was an activist before I became a scholar. Like in a lot of feminist research, it's hard to disentangle the scholarship from the other forms of knowledge and certainly, activists and advocacy are part of that. There are so many insights that I would never have had if I weren't a mother. Rayna became very active with this amazing group called Eye to Eye because of Teo, which is organized people with dyslexia and other learning disabilities. I had my great eureka moment about transition from entitlements to education to adulthood. Because I was running around trying to figure out where do I find this transition for my daughter? I found this report called *Transitioning to nowhere* put out by an advocacy group. Do you remember this Rayna? I walked down the hall to your office and said "I'm not crazy! There isn't anything here."

Rayna Rapp: And I will say something else, which is we were both interested in social activism and social action long before reproduction and disability. Certainly, Faye is describing a certain time and activism has changed since then. But I was part of that generation that made women's studies and that was a very utopian project. We thought we were going to have solidarity and sisterhood with all the kitchen attendants at our universities, right? As if, right? But women's studies became gender studies, then it became sexuality and gender studies, then it became LGBTQ studies, it became intersectionality studies, and so on. That's decades of work on the part of many activists. I think we both kind of grew up with that sense and also a sense that it's okay not to know. That is part of what Faye's talking about: being an advocate or an activist before and while you're an academic. You freely admit that you only understand part of the world and need to understand other things if you want to intervene and make effective change. And that is a very different orientation. In the old days, and I'm talking a bunch of years before Faye, but in those older days, the assumption was that academia was different. And that while maybe you might have a critique of objectivity or objectivism it wasn't the same thing as letting those questions about active intervention and change into your research. Those things evolved in our individual lives, and they continue to evolve in the lives of our students, and it's never easy. And whatever they're facing is somewhat different than what we faced.

Faye Ginsburg: I will say, I think where these things come together was creating something at the university. One of the things we have been able to do is build the Center for Disability Studies at NYU. It has allowed us to develop a presence in the city with disability activists. It has been great for us to be able to use our academic location to showcase the work of activists, artists, and disability scholars. Being able to build something like that is another kind of activism. That's a kind of privilege: we have been able to use the university to build this work in collaboration with people around us. In fact, one of the things we are hoping to do is develop an archival project documenting the lives of the people who were foundational activists in the Disability Rights Movement and Disability Arts Movement. Many are now in their 70s, and they live in New York. They will want to give us their papers, and we want to do interviews with them, and start developing an archive with them for future scholars. This has been an interesting and unexpected way in which we've engaged with breaking down barriers between the university and the city and the disability movement around us.

Helena Fietz: To wrap it up, going back to the book you are writing now, over thirty years after the beginning of your partnership, I was wondering if you think your life course as mothers, activists, and scholars have affected how you think about this book.

Faye Ginsburg: The simple answer here is yes. We kick ourselves saying "Oh, we should have written this book 10 years ago, but it's a very different book because of what we've learned about things like unplanned survival as well as disability arts.

Rayna Rapp: Newer political mobilization organizations explicitly by and for people with disabilities have emerged. It's all part of the landscape that we were trying to map 20 years ago; it has exploded into so much more complexity. And that's fabulous and very inspiring, but also at times overwhelming for us to get a hold of. There is so much going on. And the book tries to catch up with all of that.

Faye Ginsburg: I would also say that our positionality is complicated; we are abled-bodied, but intensely related by kinship to disabled adult children. We

haven't had this conversation, particularly. We've organized a lot of things, we've invited so many people, we've built a Center for Disability Studies, we've supported students, we've helped make a foundation aware of the need to give funding for this. We're not perfect by a longshot, but I think people are respectful of the fact that we've put our shoulders to the wheel to make things happen for disabled people.

Rayna Rapp: Of course, as you said, that's the privilege of living in a university; you have some resources. So, we have been able to make a lot of different things happen at different moments.

Faye Ginsburg: Other issues have come up during the pandemic. For example, as we moved so many activities to Zoom, many people are calling us and asking us for accessibility help. One of the people who works with us, activist-scholar Kevin Gotkin, calls it being an access doula. I just love that phrase; that's exactly right. I am not sure if Kevin came up with this phrase or if he got it somewhere else, but it's interesting. How do you give birth to a disability-friendly world?

Helena Fietz: I want to thank you so much. It's very good to see you again, and be able to talk to you. When I first read your work I thought: "Oh, no, they were doing this 20 years ago, maybe I should try something else." But then I thought: "Ok, there is still room to talk about it. More things to unpack here." And this interview just made it even more clear how this is, as you said, and "emerged field", but how we can always keep adding to it.

Rayna Rapp: There's so much room, and it's so encouraging to us to feel that we're part of an international movement interested in the politics and intersections of reproduction and disability. So, thank you for your interest.

References

GINSBURG, F. *Contested lives: the abortion debate in an American community*. 2nd ed. Berkeley: University of California Press, 1998.

GINSBURG, F.; RAPP, R. The politics of reproduction. *Annual Review of Anthropology*, [s. l.], v. 20, p. 311-343, 1991.

GINSBURG, F.; RAPP, R. (ed.). *Conceiving the new world order: the global politics of reproduction*. Berkeley: University of California Press, 1995.

GINSBURG, F.; RAPP, R. Disability worlds. *Annual Review of Anthropology*, [s. l.], v. 42, p. 53-68, 2013.

GINSBURG, F.; RAPP, R. Disability/anthropology: rethinking the parameters of the human. *Current Anthropology*, v. 61, suppl. 21, p. S4-S15, 2020.

RAPP, R. *Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America*. New York: Routledge, 1999.

RAPP, R.; GINSBURG, F. Enabling disability: rewriting kinship, reimagining citizenship. *Public Culture*, [s. l.], v. 13, n. 3, p. 533-556, Fall 2001.

Recebido: 29/04/2022 Aceito: 30/05/2022 | Received: 4/29/2022 Accepted: 5/30/2022



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional
This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.

Antropologia e deficiência: uma conversa com Rayna Rapp e Faye Ginsburg

Helena Moura Fietz¹

<https://orcid.org/0000-0002-6568-4760>

helenafietz@gmail.com

¹ Rice University – Houston, Texas, Estados Unidos

Introdução

Desde a década de 1980, as antropólogas Rayna Rapp e Faye Ginsburg contribuem para o modo como a antropologia estuda reprodução, gênero e deficiência. Os livros de Rapp (1999) *Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America* e de Ginsburg (1998) *Contested lives: the abortion debate in an American community* mudaram o campo da antropologia da reprodução, assim como o fez o volume por elas editado *Conceiving the new world order: the global politics of reproduction* (Ginsburg; Rapp, 1995). Faye Ginsburg é professora de antropologia na New York University (NYU), nos Estados Unidos, onde é diretora do Center for Media, Culture and History. Rayna Rapp foi professora do mesmo departamento até 2021, quando se aposentou. Em 2017, em conjunto com a professora Mara Mills, elas fundaram o Center for Disability Studies na NYU, resultado de um trabalho de mais de duas décadas de pesquisa que abriu caminhos para inúmeras antropólogas da deficiência que vieram com e depois delas.

Em 2001, elas publicaram o artigo “Enabling disability: rewriting kinship, reimagining citizenship” (Rapp; Ginsburg, 2001). O trabalho foi um marco para a antropologia da deficiência e resultou da experiência prévia das autoras nas áreas da antropologia da reprodução, parentesco e estudos de gênero em combinação com sua experiência pessoal enquanto mães de crianças com deficiência que tiveram que aprender a como navegar um contexto social até então desconhecido. Naquela ocasião, elas analisaram o porquê de as informações sobre deficiência serem tão escassas e como as famílias, e principalmente as mulheres, enfrentaram as consequências morais e práticas de decidir sobre manter a gravidez ou não, como criar seus filhos deficientes e como garantir que suas vidas fossem tão boas quanto as das demais pessoas a sua volta. Desde então, através de um trabalho longitudinal que acompanhou mudanças nas legislações, tecnologias e representações acadêmicas da deficiência nos Estados Unidos, e o crescimento do “campo emergente” dos estudos sobre deficiência, as autoras exploraram como a deficiência conforma e é conformada por imaginários de parentesco, políticas públicas, atores biomédicos e jurídicos e representações públicas sobre ela.

Desde então, eles não apenas publicaram extensivamente sobre deficiência e antropologia, mas trabalharam para chamar a atenção para a importância

que o tema da deficiência possui para questões fundamentais da antropologia, como parentesco, reprodução, *personhood* e temporalidade. Nesse sentido, elas publicaram, em 2013, o emblemático artigo “Disability worlds” (Ginsburg; Rapp, 2013), no qual apresentam como a deficiência vêm sendo abordada por antropólogos ao longo dos anos, bem como argumentam ser esse um tema fundamental para a disciplina. Em 2020, elas aprofundaram essa reflexão ao organizarem um volume de mesmo o nome na revista *Current Anthropology* (Ginsburg; Rapp, 2020), baseado em um simpósio internacional realizado em 2017 e financiado pela Wenner-Gren Foundation. Elas acabaram de finalizar um novo livro que será publicado pela Duke University Press, no qual exploram as diferentes facetas dos mais de 20 anos de pesquisas dedicadas a uma antropologia da deficiência.

Encontrei-me com Rayna Rapp e Faye Ginsburg para uma entrevista virtual sobre seu trabalho em junho de 2021. Dada sua dedicação a esse campo de estudos, não é surpresa que tenhamos conversado por quase três horas sobre suas trajetórias, as várias maneiras pelas quais “o pessoal é político” e acadêmico, e o presente, passado e futuro da pesquisa sobre deficiência dentro da antropologia.

Em 25 de setembro de 2022, Samantha Ginsburg Myers, filha de Faye e amiga de Rayna, faleceu. Ao longo de seus 33 anos, Sam transformou a vida de inúmeras pessoas com sua bondade, amor, senso de humor e ativismo em prol daqueles com disautonomia familiar. Seu legado seguirá vivo naqueles com quem conviveu e através do trabalho de tantos de nós a quem ela, ainda que indiretamente, influenciou. Muito obrigada, Sam.

Entrevista

Helena Fietz: Vocês escreveram seu primeiro ensaio juntas em 1991. Desde lá, são 30 anos trabalhando juntas e também desenvolvendo projetos individuais. Lembro-me de quando eu estava na NYU, as pessoas se referiam a vocês como “Fayna”. Vocês poderiam falar um pouco sobre essa trajetória?

Rayna Rapp: Faye e eu nos conhecemos quando ela era estudante de pós-graduação, e eu professora recém-formada. Eu dei uma palestra sobre gênero e antropologia com minha questão habitual: onde estão as mulheres? Onde

está o gênero como a relação social central em tudo que a antropologia estuda, desde o parentesco à política até a economia? Começamos a conversar e, resumindo, Faye me colocou no comitê de doutorado dela e nunca paramos de falar depois disso. Quando comecei a fazer minha pesquisa sobre amniocentese, fui com Faye acompanhar seu exame. Em 1988, eu estava imersa nesse livro,¹ trabalhando com amniocentese e tecnologias reprodutivas e genética como parte da antropologia médica, mas sob uma ótica feminista. Eu fui com Faye, fizemos um monte de piadas que irritaram o radiologista. Tudo teria sido muito engraçado, mas a filha de Faye e Fred nasceu com uma deficiência muito significativa e muito incomum. Com isso, ficamos unidas não só pelo interesse por tecnologia reprodutiva, mas pelo aprendizado sobre deficiência. Do meu ponto de vista, eu me tornei a família estendida na tentativa de entender como proporcionar uma boa vida para Samantha, que se desenvolveria de maneiras incomuns, mas, Faye, você deveria assumir.

Faye Ginsburg: Quando Rayna veio e deu aquela palestra, ela mudou totalmente a minha vida. Foi na época em que Ronald Reagan foi eleito. Entre o horror daquele evento, perceber para onde a política estava indo e ouvir Rayna falar sobre antropologia feminista, olhando para questões de gênero, eu me interessei pelo movimento do direito à vida e em como as mulheres se dividiam na questão do aborto. É um problema político, mas também intelectual, porque a teoria feminista diz: “devemos levar a sério a vida e as crenças das mulheres”, mas havia exceções a essa ideia – mulheres posicionadas à direita no espectro político –, e pensei: eu vou descobrir o que está acontecendo. Claro, eu imediatamente queria que Rayna estivesse no meu comitê. Eu tinha algumas pessoas excelentes, mas ninguém que levasse a antropologia feminista ao nível que precisávamos. Ficamos muito ligadas desde então. De certa forma a reprodução e a deficiência estão entrelaçadas nessa questão. Não de certa forma: elas estão. Antes de pensar sobre deficiência, eu pensava mais sobre reprodução, mas ambas surgiram daquele mesmo lugar para mim. Claro, seguindo o trabalho de Rayna com testes genéticos, e depois sendo sua vítima de pesquisa. Minha filha Samantha não nasceu apenas com uma deficiência, mas com uma condição

1 *Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America* (Rapp, 1999).

genética, disautonomia familiar (DF), que fez com que famílias se organizassem para gerar conscientização e levantar recursos, trabalhassem com especialistas médicos e cientistas, o que se tornou uma história comum no mundo das doenças genéticas. Foi em 2001 que encontramos a mutação genética que causa a DF, o que possibilitou a criação de um teste genético que a identificasse. Quando fui fazer minha amniocentese em 1988, apenas algumas condições específicas eram testadas e praticamente nenhuma discussão sobre a pergunta existencial para a qual não há resposta: se o conhecimento sobre a condição de Samantha estivesse disponível para mim naquele momento, que decisão eu poderia ter tomado diante da ausência de conhecimentos sobre o que significa viver com DF? Isso levou a primeira coisa que escrevemos em 2001, depois de “A política da reprodução”:² “Enabling disability: rewriting kinship, reimagining citizenship”.³ A emergente tecnologia de testes genéticos foi mantida separada da questão social do conhecimento sobre deficiência colocando as mulheres grávidas na difícil posição de serem, como Rayna as chama, *pioneiras morais*. Foi aí que começamos, as primeiras partes de escrita que uniram esses dois fluxos do nosso trabalho. Mas devemos voltar à política da reprodução. É com você, Rayna.

Rayna Rapp: Em algum momento, entendemos que estávamos olhando para o que chamamos de “a política da reprodução”. Não apenas o poder, não apenas a reprodução como um ato biológico, que tinha sido deixado de lado pela antropologia, ou normas, como em couvade, ou que a mulher grávida deve fazer 16 rituais aleatórios em determinado grupo. A questão é que havia uma enorme quantidade de poder envolvido em ter, coagir, conceder ou retirar os recursos para a reprodução das mulheres, assim como para seus aliados em famílias ou comunidades, em grupos religiosos, em suas escolas. A política da reprodução era uma óptica para se concentrar em algo muito importante que estava escondido à vista de todos. Para nossa surpresa, quando falamos sobre a política da reprodução, as pessoas perguntavam: o que aconteceu com o feminismo? Onde estão as mulheres? A resposta era: elas estão no centro disso se você arrastar a reprodução para o centro da teoria social. Esse se tornou o princípio

2 Ginsburg e Rapp (1991).

3 Rapp e Ginsburg (2001).

organizador de um seminário internacional promovido pela Wenner-Gren, em 1991, e um livro que organizamos, *Conceiving the new world order: the global politics of reproduction*,⁴ e um monte de outros projetos que fizemos. Definitivamente, foi insistir que a preocupação feminista que nos levou à reprodução enquanto uma abordagem mais ampla devia ser entendida como algo central para a antropologia, não apenas uma questão das mulheres.

Faye Ginsburg: Nós tentamos mostrar o quão central era a questão da reprodução em nossas pesquisas individuais, e o fato de que a Rayna estava pesquisando o impacto social dos testes genéticos e eu profundamente envolvida na política do aborto.

Rayna Rapp: Certo, começamos a entender que nossos projetos eram lados opostos da mesma moeda. Uma de suas perguntas tinha a ver com o *duplo telos da modernidade* [*doubled telos of modernity*], que criamos em 2001 ou algo assim. Ele é uma tentativa de fazer uma síntese teórica social do que estamos falando, que é: a separação, a segregação, a supressão do conhecimento sobre a deficiência não é desconectada de como podemos falar sobre perfeitibilidade por meio da medicina e da reprodução. Seja na saúde pública ou pela ideia de que você pode intervir com um teste genético ou com qualquer outra coisa. Parte dessa intervenção permite que as pessoas prosperem, como a UTI neonatal. Mas parte disso diz respeito à eliminação da deficiência sob o pretexto de tornar a vida perfeita ou melhor através da medicina. Eu não estou dizendo para não fazer uso dessa tecnologia, mas estou dizendo que se manter conhecimento compartimentado, esse tipo de *expertise* da deficiência (como mais tarde os estudiosos mais jovens viriam a chamá-la) segregada ou separada, é uma maneira conveniente de deixar o preconceito e, francamente, o pensamento eugênico em curso contra as pessoas com deficiência fora das conversas.

Faye Ginsburg: Em 1990, fomos convidadas a escrever um capítulo para a *Annual Review of Anthropology* sobre a política da reprodução. De qualquer forma,

4 Ginsburg e Rapp (1995).

queríamos fazer isso juntas. E foi uma experiência fantástica. Não me lembro exatamente como, mas propusemos uma conferência para expandir esse tema. O tema estava emergindo e a antropologia tinha muito a contribuir, e queríamos que fosse muito mais internacional.

Rayna Rapp: Em 1992 a conferência e em 1995 *Conceiving the new world order*,⁵ resultado daquela conferência.

Faye Ginsburg: Muitos anos depois, na reunião anual da Associação Americana de Antropologia (AAA) de 2004, recebemos um prêmio do Conselho de Antropologia e Reprodução por esse livro. Eu acredito que isso deixou claro que a reprodução havia aparecido como um tópico importante. Nós certamente não estávamos sozinhas. Para nós, a expansão da reprodução nessas questões em torno da deficiência veio, eu diria, mais fortemente a partir da pesquisa que Rayna estava fazendo. E depois, é claro, com minha experiência com minha filha, porque eu fui jogada no meio de todas essas perguntas. Demorou um pouco para diagnosticá-la e eu não tinha nenhuma experiência. Isso trouxe todas essas questões que eram tão existenciais, sobre por que esses domínios do conhecimento serem estão separados. Como fazemos essas conversas sobre deficiência e reprodução convergir sem, como Rayna estava dizendo, julgar as pessoas por tomar o tipo de decisão que Rayna tomou? Quer falar sobre isso, Rayna?

Rayna Rapp: Eu passei a me interessar por testes genéticos e sua conexão com a deficiência da maneira mais difícil. Aos 34 anos, quase 35, fui fazer um teste de amniocentese sem nem pensar muito, e voltei com o que é tão antissepticamente chamado de “diagnóstico positivo da síndrome de Down”. Meu parceiro e eu decidimos terminar a gravidez. Foi tudo muito confuso e muito solitário. Eu me senti a única pessoa do mundo que precisou tentar descobrir o que fazer e comecei a usar minhas redes médicas e feministas para conversar com outras mulheres que tiveram um “diagnóstico positivo”. Isso foi há tanto tempo, 1982, 1983. Você ainda tinha que usar um telefone de linha e lista telefônica em vez

5 Ginsburg e Rapp (1995).

dos celulares que usamos agora. Mas eu falei com mulheres de todo o país que tiveram essa experiência. Havia muito poucas delas. Ninguém nunca tinha falado com mais ninguém. E comecei a escrever sobre isso. Escrevi sobre isso para a revista *Ms.* porque queria que fosse um artigo feminista popular e não uma discussão médica. Um artigo que as próprias feministas tomassem para si, para suas considerações éticas. Comecei a pesquisar sobre testes pré-natais e em todos os lugares que fui, o mundo médico abriu suas portas. Eles disseram: “Sim, não temos ideia do impacto do que estamos fazendo. Se você quiser ir falar com as pessoas, se você quiser entrevistar as pessoas, se você quiser seguir nossos conselheiros genéticos, se você quiser ir aos laboratórios, se você quiser falar com famílias que optaram ou não por usar esse teste. Sim, sim. Sim.” Então esse se tornou o trabalho que eu fiz.

Faye Ginsburg: Demonstrando o princípio feminista de que o pessoal é político.

Helena Fietz: Ouvindo vocês, pensei no debate sobre Zika vírus, gravidez e aborto no Brasil. Como o aborto é ilegal, houve muita discussão se as mulheres que foram diagnosticadas com Zika vírus deveriam ter permissão para fazer um aborto ou não. E era comum que a questão fosse apresentada como uma oposição entre os direitos das pessoas com deficiência e os direitos das mulheres. Claro, com várias estudiosas como Anahí Guedes de Mello e Debora Diniz argumentando contra essa oposição. Construindo essa ponte entre os direitos das pessoas com deficiência e os direitos reprodutivos, como vocês vêm fazendo há tantos anos.

Rayna Rapp: E eu apenas adicionaria uma coisa ao que você acabou de dizer, Helena, que a tecnologia em si continua a evoluir no que eu chamaria de um ritmo assustador. Porque, ao contrário de 40 anos atrás, hoje a tecnologia está majoritariamente no setor comercial e há um conjunto diferente de pressões para usá-la. A tecnologia em si revela coisas que as pessoas não necessariamente sabem interpretar ou só podem interpretar parcialmente e isso aumenta a pressão sobre as mulheres. Por um lado, essa tecnologia é muito mais fácil, novos exames de sangue, etc. Por outro lado, a pressão para assumir a normalização desse conhecimento é contínua e feroz. Novamente, não estou argumentando para não usar a tecnologia, mas nas últimas 72 horas conversei com uma

pessoa com uma condição genética que está enfrentando isso. Porque você pode testar um embrião e você pode decidir qual embrião reimplantar se você decidir utilizar a fertilização in vitro, que é uma tecnologia bastante comercial e muito cara. Essa pergunta não vai sair de cena em um futuro próximo. A suposição de que a tecnologia resolverá problemas. Isso é dialética simples. A tecnologia resolve alguns problemas ao mesmo tempo que apresenta novos problemas. Isso é algo que podemos dizer sobre toda tecnologia e é certamente verdade na medicina. Se você olhar para testes genéticos, ou tecnologia reprodutiva, ou a forma como todas essas tecnologias circulam na economia global, é muito seletivo. No Brasil, pelo que sei, as mulheres de classe média alta têm acesso muito diferente a tecnologias reprodutivas do que as mulheres da classe popular. Isso significa acesso a tudo, desde ao conhecimento sobre isso, aos serviços para tal, até ao que você faz se você obtiver informações. Isso é muito problemático. É altamente estratificado, mesmo estando em expansão. Isso acontecia aqui antes de *Roe vs. Wade* e vai continuar acontecendo, uma vez que a Suprema Corte dos Estados Unidos revogou o direito ao aborto legal. Eu quero ser muito direta em afirmar que não se trata de uma evolução em linha reta, em que os países ricos possuem as respostas.

Helena Fietz: E como vocês tanto escreveram sobre, parece que as implicações morais de decidir sobre encerrar a gravidez acabam recaindo sobre as mulheres, assim como as implicações morais e práticas de cuidar da pessoa que possa necessitar de mais cuidado também acaba recaindo sobre as mulheres. Nesse sentido, isso conecta o seu trabalho sobre deficiência ao seu trabalho sobre direitos reprodutivos, justiça reprodutiva e feminismo.

Rayna Rapp: Essa é a base sobre a qual estamos sempre construindo, e eu diria também que isso continua se intensificando. É diferente em diferentes décadas ou gerações, mas a interseccionalidade da deficiência não só com gênero, mas com diferenças baseadas em classe, raça, etnicidade, religião e linguagem, é contínua. Nenhuma dessas coisas está indo embora, elas são reproduzidas. Elas podem ter um significado diferente agora, mas na fertilização in vitro se fala em “doação de óvulos”, e estou colocando aspas com meus dedos, porque é uma venda. As mulheres que vendem seus óvulos tendem a ser de origem diferente daquelas que os compram. Esses são dilemas contínuos.

Faye Ginsburg: Acho que uma das principais razões pelas quais as pessoas gostaram de *Conceiving the new world order* é pela ideia de uma de suas ex-alunas, Rayna, Shelle Colen: *reprodução estratificada*. Você acabou de descrever outra iteração desse conceito. E foi um conceito tão importante de se apresentar porque no minuto em que você o usa, há uma mudança de paradigma. As pessoas dizem “ah, sim, nos vemos isso acontecendo aqui e em todos os lugares”. Qualquer que seja a forma que ela tomar atualmente, estamos cientes desse processo de estratificação que decorre da comodificação da reprodução.

Rayna Rapp: Eu quero aproveitar para destacar o trabalho da Shelle. Ela ainda fica surpresa que as pessoas estão citando artigos que ela escreveu nos anos 1990. Mas esse é um conceito muito importante, resultado de seu trabalho com babás anglófonas jamaicanas e *West Indian*. Empregadas domésticas cuidando de filhos de pessoas da cidade de Nova York, contratadas por famílias de classe média alta em que o homem e a mulher, ao invés de dividirem o trabalho, pagavam uma mulher imigrante de outra nacionalidade, raça e etnicidade para vir e cuidar de seus filhos. Esse é um conceito que se transporta e traduz de tantas maneiras.

Helena Fietz: Absolutamente. No seu artigo de 2001 “Enabling disability: rewriting kinship, reimagining citizenship”,⁶ vocês falam do aumento de testes genéticos e tecnologias reprodutivas que trabalham para produzir “bebês perfeitos” e, por outro lado, o surgimento de tecnologias que permitem a inclusão de pessoas com deficiência e a crescente força dos movimentos sociais por incapacidade. Uma situação que vocês chamaram de “duplo telos da modernidade”. Vinte anos depois, esse ele parece mais presente do que nunca. Vocês poderiam falar um pouco mais sobre essa ideia e como ela evoluiu ao longo dos anos?

Faye Ginsburg: De certa forma, essas são questões culturais que perduram. Essa fantasia de uma perfeição e controle científico em oposição ao impulso democratizador da inclusão e ao aumento exponencial dos direitos das pessoas com deficiência e da presença desse público e tudo isso. Nunca falamos sobre isso dessa forma, mas sinto que essa presença é muito mais parte do discurso público

6 Rapp e Ginsburg (2001).

do que quando escrevemos sobre isso com base em nossas próprias experiências e uma literatura sobre o tema que estava emergindo. E agora, há muito.

Rayna Rapp: Bem, na verdade, quando começamos a falar sobre deficiência, o que levou ao artigo de 2001, Helena, nós pensamos, bem, esse é um cenário social. Há um mapa que precisamos fazer porque todo mundo tem um diagnóstico para seu próprio filho. Meu segundo filho tem dislexia, e ele foi diagnosticado no contexto escolar e da educação especial. Faye descreveu a situação com Samantha. Todas nós experimentamos isso como indivíduos. E Faye e eu nos olhamos e dissemos: “Não, espere, algo está mudando. A lei mudou, a desinstitucionalização mudou, os direitos civis mudaram.” Nos propusemos a mapear um cenário que não sabíamos que existia. E mais tarde, quando começamos o livro, tendo publicado muitos artigos, podemos dizer: olha, algo mudou e a promulgação do American with Disabilities Act (ADA) em 1990 é um momento crucial para começar a traçar algumas dessas mudanças. Algumas começaram muito mais cedo. A desinstitucionalização começou nas décadas de 1970 e 1980. Mas sem o ativismo que levou ao ADA em 1990, as coisas que estávamos tentando mapear não estariam tão presentes quanto estão, talvez sequer estivessem presentes. E isso se tornou o ponto de ancoragem do livro e para muitas de nossas palestras e artigos subsequentes: entender a história oculta que tem sido revelada, em sua maioria, pelos próprios ativistas/estudiosos deficientes e seus aliados. E há mais por vir. Não sei se as pessoas no Brasil assistiram a *Crip camp*? Em janeiro de 2020, fomos à sessão de abertura do MoMA Documentary Fortnight e foi surpreendente e maravilhoso. É sobre a história oculta da execução do 504 Act, a Lei de Reabilitação que antecede o ADA. Olhamos uma para a outra e pensamos: por que não conhecemos essa história? Estamos nisso há 20 anos e não sabíamos o que 504 significava até vermos o filme. Ainda há tanta história para ser revelada.

Faye Ginsburg: Eu quero dizer uma outra coisa além da história revelada por *Crip camp*. Quando minha filha nasceu, acho que um dos primeiros momentos de autorreflexão foi: como é que eu não sei nada sobre deficiência? Essa experiência, que é tão disseminada. São 24% da população dos Estados Unidos. Onde estavam essas pessoas quando eu estava crescendo? Como é que eu não sabia? Então, é claro, você percebe que eles não tinham permissão para ir à escola.

Fui para casa e perguntei aos meus pais, eu disse: “Onde estão as crianças com deficiência?” Eu lembro de uma família com a qual celebrávamos os feriados religiosos. Eles tinham um filho com síndrome de Down que foi institucionalizado. Era isso o que a maior parte das pessoas faziam. Meus pais me levavam para caminhar pelo quarteirão onde vivia em Chicago e, literalmente, diziam que aquela criança ficava apenas em casa porque não tinha outro lugar para ir. Ou eles eram mandados embora, ou ficavam trancados em casa. Esse é o tipo de diferença da nossa experiência para as salas de aula em que ensinamos, cheias de alunos pós-ADA que tiveram acesso ao ensino, puderam chegar até a faculdade. Antes não podiam. Eles não podiam nem cursar o ensino médio e agora eles estão em nossas salas de aula, e vêm com visões completamente diferentes sobre a deficiência. Parte disso foi refletir sobre nossa própria história, sobre o quanto era mantido em segredo e a energia cultural despendida para reprimir a realidade da deficiência e o trabalho de cuidadoras, as quais em sua maioria mulheres. Acho que quando escrevemos aquele artigo de 2001, estávamos nos ensinando sobre o que aconteceu. Por que a deficiência foi mantida escondida dessa maneira e estava finalmente sendo revelada? Além disso, havia uma literatura em primeira pessoa que emergia. Rayna pode falar sobre isso.

Rayna Rapp: Eu apenas acrescentaria, como uma nota de rodapé ao que Faye acabou de dizer, que depois que eu publiquei meu artigo na revista *Ms.* sobre a política de testes genéticos como uma questão feminista, eu fui contatada por uma mãe de uma criança com síndrome de Down, que era uma ativista, e ela disse “bem, você escreve sobre isso, mas você não está certa”. E eu disse, posso aprender com você? Posso ir ao seu grupo de apoio? Ela disse que sim. Então passei anos indo a reuniões de pais com filhos com Down e trabalhando em seu comitê de política educacional, documentando a criação da primeira sala de aula que funcionava em uma escola paroquial católica, assisti como as portas das instituições de ensino para os pais de crianças com síndrome de Down eram fechadas, porque se essas crianças tinham direito a qualquer coisa, eles tinham direito a algo chamado MIS, que é basicamente treinamento de habilidades de vida. Como contar dinheiro ou pegar um metrô, mas ninguém estava dando-lhes qualquer educação. Isso foi no final dos anos 1980. Agora você tem filhos, alguns com Down, que estão em programas universitários. Mas isso é pós-2008, 2010, quando a lei muda novamente, então, é um conjunto contínuo

de contradições, tensões, dilemas e movimentos de inclusão democrática para isso. Legislação para isso. Mandatos para isso. Tudo isso continua crescendo ao mesmo tempo que continuam crescendo as ideologias de perfectibilidade por meio da tecnologia e as reivindicações da medicina.

Helena Fietz: No Brasil, não é tão diferente. Nossa Lei Brasileira de Inclusão é de 2015, e, é claro, a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, de 2006, teve um grande impacto no país. Ainda assim, há muito da história da deficiência e sobre o movimento social das pessoas com deficiência que é desconhecido e ausente nos debates públicos. Mesmo que muito tenha sido conquistado nos últimos anos, com mais debates públicos sobre o tema e mais direitos conquistados e políticas voltadas para essa população, esse é um trabalho constante com muitos retrocessos. Particularmente no contexto brasileiro atual em que tivemos enormes perdas e há sempre o temor de que virão mais.

Rayna Rapp: Sempre. Então, outra anedota. Acabei de trabalhar com um grupo de artistas deficientes, a maioria com deficiência intelectual, que produziu um filme, um grupo diferente deles faz poesia e outro grupo faz teatro. Mas, de qualquer forma, a maneira como a mulher que organiza o grupo, que é uma gênica como mentora, descreve o que está acontecendo, como ela fala sobre toda a diversidade é que vocês são todos artistas que vivem sob a regulamentação do Medicaid [programa de saúde social dos EUA]. Você está vivendo sob esses estatutos. E ela não vai dizer que você tem uma deficiência intelectual, ela vai deixá-los descrever sua própria neurodivergência, mas ela está dizendo que o que vocês têm em comum é que todos vocês são disciplinados por regulamentos médicos governamentais pelos quais vocês recebem recursos a que têm direito. E, acredite, eles nunca são suficientes. Mas isso também significa que você tem que passar por todas as burocracias e fazer de tudo para fazê-los acreditar que você está seguindo os protocolos, ou você corre o risco de perder seus benefícios.

Faye Ginsburg: Já é ruim quando eles estão na escola e eles têm direitos muito claros que têm que ser colocados em prática muito rapidamente porque, por exemplo, você só tem 10 anos uma vez. Mas as coisas que você precisa fazer quando eles estão fora da escola não são tão fáceis de atingir. Muitas pessoas se referem a isso como o “penhasco da deficiência” [*disability cliff*].

Rayna Rapp: Isso. Caindo do penhasco. Quando você perde seus benefícios porque não está mais em idade escolar. Na escola, para além de toda burocracia e dos serviços que frequentemente não são muito bons, seus direitos são muito claros. São o resultado de lutas que ocorrem há anos. Enquanto as formas mais novas de benefícios para pessoas com deficiência que deixaram a escola são muito mais opacas.

Faye Ginsburg: E toma muito de seu tempo. Eu tenho meses de papelada atrasada da minha filha. É um trabalho em tempo integral. Há um livro chamado *Por conta própria, sem uma rede* [*On your own without a net*], um título que captura isso completamente, o quão difícil é. E as burocracias são feitas para dificultar, com certeza. Eu tenho que te contar uma história engraçada. Eu não acho que nós temos nada disso no livro. Quando a Sam era pequena, havia uma organização chamada Projeto DOCC, criada por três ativistas, mães de crianças com deficiência, cansadas dos médicos não saberem conversar com a criança e com sua família. Fiz o treinamento delas e me tornei voluntária para trabalhar com estudantes de medicina. Uma vez por ano, os voluntários fazem *grand rounds* com os estudantes de medicina para que ouçam a experiência de famílias, com bebês e crianças muito pequenas com deficiência. Depois, há uma entrevista a domicílio, quando você convida os estudantes para ir a sua casa com outro pai para que você possa contar diferentes versões da mesma história. É muito interessante, muito coreografado. Você tem esses médicos muito jovens sentados em sua sala de estar com a boca aberta e os olhos arregalados. E a ordem é: não limpe a parte do seu apartamento onde você lida com a papelada e a burocracia. Não organize! Diga a eles como é! Diga a eles quanto trabalho dá! Quando fizeram isso pela primeira vez, eu não entendi, mas depois vi que estava completamente certo. É a expressão material disso. Em nosso livro, chamamos isso de *mães moxie* [*moxie moms*]. Porque são principalmente mães. Rayna e eu temos essa briga: eu digo, pais e ela, não, Faye, mães.

Rayna Rapp: Eu quero deixar registrado aqui uma saudação ao Fred, marido de Rayna, que sempre foi um pai muito ativo para Sam. Mas na maioria das vezes, como você disse, o peso, tanto representacional quanto prático, recai sobre as mães.

Faye Ginsburg: Estávamos tentando inventar uma palavra que descrevesse essas mulheres. Elas não nasceram ativistas. Elas se tornaram ativistas em razão do desespero e frustração para com a burocracia e com as pessoas que ficavam no seu caminho e que discriminavam seus filhos. *Moxie* é uma palavra que tem uma derivação mais antiga. Significa ter muita determinação e coragem. Eu a penso como um termo utilizado pelos filmes de detetive dos anos 1930 para descrever as namoradas dos gângsteres.

Rayna Rapp: Essas defensoras ferozes de seus filhos farão qualquer coisa e te socarão na mandíbula se não conseguirem o que precisam para seu filho. É uma *mãe moxie*. Temos todo um vocabulário que não sabemos o quanto as outras pessoas gostam. Desde *duplo telos da modernidade* ou a *reprodução estratificada* da Shelle, mas certamente inclui *mães moxie*.

Faye Ginsburg: Só para jogar aqui algumas das expressões que têm sido muito úteis para nós.

Rayna Rapp: *Novos imáginiários do parentesco [new kinship imaginaries]*.

Faye Ginsburg: *Reescrever o parentesco [rewriting of kinship]*. A ideia de que as pessoas têm que reimaginar essas relações e suas temporalidades, e as responsabilidades inesperadas que surgem. Nós temos circulado em torno dessa questão. Há muita gente com condições muito difíceis, como minha filha. Não tínhamos adultos com DF quando ela nasceu, a expectativa de vida era de 10 anos. Agora ela tem colegas adultos. Quero dizer, é uma comunidade pequena, é muito raro. E temos pessoas autistas e com síndrome de Down vivendo até a fase adulta. Muitas pessoas, porque viviam em casa e cresceram em um país pós-ADA tiveram acesso à educação. Elas receberam os cuidados adequados. Algumas vezes, as questões de cuidado na disautonomia familiar são muito complexas, mas com tecnologias simples, como tubos de alimentação, as pessoas, que antes não viviam para além dos 10 anos de idade, passaram a sobreviver, por não terem tantas pneumonias. Isso é parte dessa ideia. Essa temporalidade. Nos grupos de pais dos quais eu faço parte, eles vivem aquilo que a antropóloga Pamela Block chama de *sobrevivência não planejada* de seus filhos até a fase adulta. Algumas conversas expressam o sentimento, que é um

tabu, de que eles não querem que seus filhos adultos com deficiência vivam mais do que eles. Porque eles não acreditam que alguém pode cuidar deles do jeito que eles cuidam. Em parte, porque uma vez que a terrível era da institucionalização colapsou, como deveria ter colapsado, não houve uma solução social para essa questão de suporte para adultos com deficiências significativas que estão ficando mais velhos. Essa mudança demográfica não foi prevista e resultou da melhora na assistência médica, na educação, todas essas coisas que trouxeram esse novo tipo de dilema de parentesco para muitas pessoas. Reescrever o parentesco em torno de diferentes temporalidades é diferente ao longo do ciclo de vida.

Helena Fietz: Um aspecto importante disso é, como você disse, ouvir de mães de filhos adultos como elas se preocupam caso morram antes dos filhos, como ouvi cedo em minha pesquisa. Algo que desafia nossos pressupostos sobre mães de filhos adultos.

Rayna Rapp: A primeira vez que ouvi isso, foi uma mãe que falava espanhol no Lower East Side de Nova York. Eu estava na casa dela com seu filho de 20 anos com síndrome de Down e ela disse: “Eu só espero que ele morra antes de mim.” Quando eu repeti isso aos conselheiros genéticos como uma lição, eles viram isso como sendo sobre ela, sobre fatalismo. Eu fiquei com raiva porque eu entendi que ela estava falando sobre a falta de apoio institucional. Ela estava dizendo: ninguém vai cuidar dele, não só porque ninguém vai amá-lo do jeito que eu amo, mas ninguém vai garantir que ele esteja lavado, vestido, saudável, todas essas coisas. Naquele momento, não havia muitas pessoas com síndrome de Down que viviam até a idade dele, e agora essa idade dobrou. Essa é uma diferença dramática na *sobrevivência não planejada* que está acontecendo com tantas deficiências. E o fato de que cada uma delas ser redescoberta como um problema individual, psicológico, em vez de um problema institucional de prestar cuidados humanos e respeitosos às famílias, bem como ao indivíduo com deficiência, é a dificuldade que persiste.

Faye Ginsburg: Mas é tão interessante como isso surgiu para você, Helena, tão cedo em seu projeto, porque é grandioso e é interessante. Não há muito escrito sobre isso. Estou nas listas de grupos dos pais, listas de e-mails, e as pessoas

dizem algo como: “Eu só diria isso neste grupo.” Quero dizer, há um tabu social para dizer algo assim em público, não com uma antropóloga simpática ouvindo você ou um grupo de pais que entende completamente ou Rayna, mas é grandioso. E parece que está em erupção agora porque eu acho que parte disso se deve ao fato de que as crianças podem viver ou viver bem em casa, podem ter acesso à educação. Quero dizer, há tantas camadas nisso.

Helena Fietz: Quero falar um pouco mais sobre essa ideia de *reescrever o parentesco* e como essas ideias nos levam a focar os aspectos domésticos da deficiência.

Rayna Rapp: Bem, isso implica tudo, desde aprender o caminho para matricular uma criança em uma creche com tratamento de estimulação precoce a talvez pôr rampas em sua casa ou trabalhar com o dono do prédio para ter uma rampa na porta da frente. Pode implicar as coisas sobre as quais temos falado, como a papelada para os benefícios a que seu filho tem direito, porque obter os serviços de que eles precisam será caro. É muito concreto, porcas e parafusos. Mas é muito mais do que isso também. Uma moral ou ética, ou mesmo um tipo de orientação comunitária que diz eu amo essa pessoa, eu valorizo essa pessoa, eu honro essa pessoa, e essa pessoa tem direito a uma vida boa tanto quanto qualquer outra pessoa e o que quer que seja necessário demanda uma quantidade enorme de trabalho. Vou continuar no que parece ser uma tangente, mas prometo que não é, espero que não seja. Há uma conselheira genética maravilhosa chamada Barbara Beisecker. Conversamos sobre sua experiência trabalhando com um grupo de apoio a pais de filhos com síndrome de Down no hospital da Universidade de Michigan, que é onde ela está, e como o grupo a perturbou de maneira positiva. Eles eram incríveis. Todos falaram: eu não tinha ideia que eu tinha isso em mim, mas agora eu sou um feroz defensor do meu filho, eu vou mudar as escolas, eu vou mudar minha igreja ou templo, eu vou mudar o playground local, eu vou mudar qualquer coisa que fique entre meu filho e a chance de ter uma vida absolutamente aceitável e boa. Ela ficou tão impressionada com esses pais que, quando as pessoas recebiam um diagnóstico pré-natal de síndrome de Down na gravidez, ela convidava os membros do grupo de pais para virem conversar com eles. Ela pensou que daria às pessoas a coragem de talvez considerar não fazer um aborto. Só que, na verdade,

a conversa teve o efeito oposto. Todos a quem ela apresentou essas famílias decidiram realizar o aborto e disseram que nunca poderiam ser tão fortes ou incrivelmente ativos como esses pais o são. Claro, Barb ficou horrorizada com isso. Porque a mensagem é que você não tem ideia de que você terá que fazer isso e você não tem ideia de que você pode conseguir fazê-lo. Nenhum de nós imagina os desafios em nossas vidas em geral, até que os tenhamos. E esse é um que você não pode imaginar, mas quando isso acontecer, a maioria vai fazer a coisa certa para o seu filho. E é disso que se trata a vida familiar. Parentesco, reescrevendo o parentesco, imaginário, seja lá como você chama isso, é um processo de desenvolvimento. É uma jornada familiar, ou é uma narrativa de vida. Use qualquer cronologia ou tipo de arco de transformação que você quiser, mas não é algo que você pode imaginar até que aconteça. Por outro lado, ter os tipos de recurso que Faye estava falando, ter grupos de pais, ter lugares para ir agora na internet para que você possa obter a informação, é um enorme avanço na tentativa de quebrar o isolamento de sentir como se você tivesse pousado na Lua e não soubesse o que fazer para cuidar desse novo bebê.

Faye Ginsburg: Outro aspecto disso é simplesmente perceber como histórias de parentesco são construídas em torno de temporalidades esperadas. Marcando eventos. Eu acho que a lição mais importante que você aprende cedo é: jogue fora o livro dos marcos do desenvolvimento, porque ele não vai ajudá-la, vai apenas deprimi-la. Você vai ser seu próprio calendário, em sua própria temporalidade. Rayna observou isso em seu livro. Os momentos realmente difíceis são aqueles quando você vai a uma reunião de família e todos estão falando sobre o Bar Mitzvah de seus filhos, ou suas formaturas ou qualquer outra coisa, e você está em uma temporalidade realmente diferente e os resultados são desconhecidos. Alguns de nossos colegas mais jovens nos convidam para chás de bebê e o ritual é cada um contar sua história sobre como foi ter o seu bebê, e eu sempre digo para não perguntarem isso. Eles podem dizer “por favor, por favor!” E você diz “ok, eu avisei”. Então todos ficam muito quietos. Esse é um momento terrível. A rotinização do parentesco significa que você tem que inventar um imaginário diferente para o qual você produza alegria, como você gerencia todas as rotinas domésticas. Meu marido e eu ainda nos levantamos no meio da noite, para ajeitar os aparelhos médicos ou dar os remédios. Eu posso imaginar que as pessoas não querem ouvir que seu filho ainda estará com você

aos 32 anos e você vai se levantar à noite, como quando eles eram uma criança. Você não quer ouvir essa parte. Também é muito difícil ser capaz de explicar às pessoas o tipo de alegria existencial que você tem, apenas o reconhecimento e alegria, isso é muito diferente. Vou dizer que as redes sociais fizeram uma enorme diferença. É muito interessante porque é aí que você ouve uma enorme quantidade de apoio.

Rayna Rapp: Isso é um eufemismo.

Faye Ginsburg: É muito interessante. É lá que você escuta uma grande quantidade de apoio. Porque você também faz uma curadoria do mundo social que responde a você. É interessante porque não é necessariamente o mesmo tipo de comunidade em que você vive presencialmente. Você também vive nessas comunidades, mas esse não é o único lugar onde você pode reunir um tipo de mundo social e eu acho que isso tem sido muito importante. Uma das coisas sobre as quais temos escrito é sobre o público de pessoas com deficiência nas artes, como o primeiro movimento foi desenvolver modos para garantir acessibilidade para cegos, surdos, autistas, e pessoas com demência. Existem muitos modos criativos para fazer com que espaços culturais possam ser acessados por essas pessoas. Uma das coisas que são feitas é algo chamado *narrativas sociais*, que são uma espécie de *storyboards* com fotografias e pequenos comentários no fundo, destinados especialmente para pessoas com transtornos de ansiedade ou autismo. Eles trazem informações como: “Quando você vem ao Museu, você vai ter que atravessar uma rua muito movimentada e que se parece com esta aqui. Quando você chegar lá, um guarda vai querer olhar em sua bolsa. Ele está lá para ter certeza de que todos estão seguros.” Essas são coisas que a maior parte das pessoas sequer pensam sobre.

Rayna Rapp: Bem, estamos falando sobre não ser capaz de imaginar as trajetórias completas de uma visita a um museu.

Helena Fietz: Isso me leva a outra questão que é essa tensão subjacente entre grupos de pais e grupos cada vez mais presentes no Brasil formados por auto-defensores, em especial por pessoas autistas, com síndrome de Down ou deficiência intelectual. Vocês encontraram essa tensão no seu trabalho?

Faye Ginsburg: Essa tensão é também histórica.

Rayna Rapp: Nas décadas de 1930 e 1940, os pais contrários à institucionalização se sentiam muito isolados, muito sozinhos, e eram muito estigmatizados. Algumas famílias tinham muitos recursos e começam a se reunir e falar sobre o que seria necessário para que seus filhos prosperassem e sobrevivessem sem colocá-los em instituições. Sem escondê-los. Esse movimento, o movimento dos pais, foi uma espécie de história oculta por um longo tempo. Após a desinstitucionalização, na década de 1970 até os anos 1980, que pelo menos nos EUA foi um momento importante, algumas pessoas com deficiência voltam a suas comunidades, algumas passam a crescer em suas famílias, escolas, templos religiosos, e começam a assumir esse protagonismo no movimento pelos direitos das pessoas com deficiência. Há um tipo extremo de antagonismo que acontece entre alguns pais e algumas pessoas em organizações de autistas, no início dos anos 1990, porque os pais ainda estão falando pelos jovens adultos que querem falar por si. O estereótipo é que os pais querem curar e os autistas querem serviços e aceitação para serem quem eles são, não uma maneira de corrigi-los ou mudá-los. Esse é um conjunto de tensões. Mas há muitos lugares onde pessoas com deficiência se tornam líderes e para muitos pais isso é um grande alívio, ver seus filhos terem uma vida tão plena em que eles são ativistas para si mesmos e para os outros. Eles podem admirar seu trabalho com seus filhos e com as organizações que talvez eles tenham iniciado se transformarem em algo muito mais apropriado para o momento presente.

Faye Ginsburg: Em nossa pesquisa não há muito essa tensão. Minha filha falava em público desde os 10 anos e agora ela não quer mais fazê-lo. Nós temos um grande Dia Internacional da Disautonomia, e ela não quer ir. Ela está cansada de falar sobre isso. Isso muda ao longo do ciclo de vida. Uma das coisas que eu me lembro é como, quando fizemos pesquisa com os primeiros grupos de pais, eles colocavam um anúncio no jornal para encontrar outras pessoas. Com Bernie Rimland, autista, as pessoas tiravam a última página de seu livro sobre autismo e escreviam para ele. É fascinante como a gente desconsidera o quanto as redes sociais facilitaram as coisas. Mas os impulsos eram semelhantes. É claro, tentar localizar outras pessoas que pensassem parecido e que dissessem “nós precisamos mudar isso”.

Rayna Rapp: Voltamos à sobrevivência não planejada. Mais e mais pessoas estão vivendo com deficiência até a idade adulta, e depois na meia-idade e na velhice. Se você voltar para os anos 1970 e 1980, a expectativa de vida de uma pessoa com Down era algo entre 10 e 15 anos. Agora, as pessoas estão vivendo entre 40 e 50 anos. À medida que essas trajetórias mudam, o que significa que as possibilidades de autorrepresentação são muito diferentes agora do que eram naquele período que Faye estava descrevendo para você, nos anos 1940 e 1950, quando essas crianças não eram susceptíveis de sobreviver sem que seus pais se tornassem seus ferozes defensores. E esse é um momento muito diferente do que agora. Escrevemos que a antropologia está atrasada para se sentar à mesa. Rosemary Garland-Thompson, que é uma das grandes intelectuais da deficiência, escreveu um artigo em 2013 chamado “Disability studies: a field emerged” [“Estudos de deficiência: um campo que existe”]. Ou seja, não é um campo emergente, ele está aqui e isso é muito importante. Tem uma história e um legado que refletem a mudança dos direitos da deficiência no nível individual para a Justiça Defiça [*Disability Justice*] no nível social. Mas a antropologia tem chegado muito tarde à mesa. E podemos fazer muitas perguntas sobre o porquê. Estamos muito contentes que mais uma vez a Wenner-Gren Foundation apoiou nosso trabalho e uma conferência internacional que realizamos em um local com acessibilidade para todos.

Faye Ginsburg: Quando escrevemos o ensaio “Disability worlds”,⁷ para a *Annual Review of Anthropology*, o nosso objetivo era reapresentar a literatura. Houve esses trabalhos muito importantes, mas demorou um pouco para que as pessoas pensassem sobre a deficiência enquanto um tópico significativo para a antropologia. Mesmo que a deficiência seja, como argumentamos nesse artigo, a forma mais fundamental de diferença humana no planeta que é compartilhada em todos os lugares. Uma de nossas teorias tem sido que muitas pessoas são atraídas pela antropologia porque parece que você deve ser muito intrépido e aventureiro, por isso ela é um tanto capacitista, de muitas maneiras, seja no Brasil ou nos EUA ou onde quer que esteja localizada. Por cerca de cinco anos, tivemos como objetivo mostrar para as pessoas nas reuniões anuais da AAA

7 Ginsburg e Rapp (2013).

que a deficiência é uma questão incrivelmente excitante intelectualmente para pensarmos sobre. Tantos temas centrais para a antropologia, como parentesco, ciclo de vida, temporalidade, estratificação, tantas coisas que precisam ser abordadas. Não sei se estamos dando conta de fazer isso.

Helena Fietz: No Brasil, o primeiro grupo de trabalho sobre deficiência na Reunião Brasileira de Antropologia (RBA) aconteceu em 2014, organizado por Adriana Dias, que é uma estudiosa da e com deficiência, e desde então ela e outras pessoas como Anahí Guedes de Mello, que também é antropóloga e uma mulher com deficiência, têm sido pioneiras nesse campo de antropologia da deficiência no Brasil, reunindo cada vez mais antropólogos de diferentes departamentos, formando comitês para promover mais acessibilidade em universidades e eventos.

Faye Ginsburg: Vemos isso a cada geração. As pessoas cresceram com uma atmosfera muito mais rica sobre a deficiência. As pessoas estão experimentando e entendendo seu valor.

Helena Fietz: Eu sei que como mães de pessoas com deficiência, vocês estiveram engajadas com o ativismo ao longo dos anos. Eu estava me perguntando sobre como suas experiências como ativistas impactam suas pesquisas e, por outro lado, como seus trabalhos acadêmicos têm afetado seus ativismos e, por que não, práticas maternas?

Rayna Rapp: Estamos falando desse modo durante esse tempo todo.

Faye Ginsburg: Acho que eu fui ativista antes de me tornar uma estudiosa. Como em muitas pesquisas feministas, é difícil descolar os estudos de outras formas de conhecimento e, certamente, ativismo e ativistas são uma parte disso. Há tantos insights que eu nunca teria tido se não fosse mãe. Por causa do Teo, Rayna tornou-se muito ativa em um grupo incrível chamado Eye to Eye, de pessoas com dislexia e outras deficiências [*learning disabilities*]. Meu grande momento “eureka” foi sobre a transição de seus direitos escolares e de educação para os da idade adulta. Por que eu estava correndo por aí tentando descobrir onde eu encontro essa transição para a minha filha? Encontrei um relatório,

apresentado por um grupo de ativistas, chamado *Transitioning to nowhere*. Você se lembra disso, certo, Rayna? Eu andei pelo corredor até o seu escritório, tipo: “Eu não estou louca! Não existe nada mesmo!”

Rayna Rapp: E eu vou dizer outra coisa, que é que nós duas estávamos interessadas em ativismo social e ação social muito antes de nos interessarmos pelas questões da reprodução e da deficiência. Certamente, Faye está descrevendo um período específico e o ativismo mudou desde então. Eu fiz parte dessa geração que criou o *women's studies*, um projeto muito utópico. Nós pensamos que teríamos solidariedade e irmandade com todas as funcionárias da cozinha de nossas universidades. Como se fosse assim, certo? Mas *women's studies* tornou-se *gender studies*, depois *sexuality and gender studies*, depois estudos LGBTQ, estudos de interseccionalidade, e assim por diante. São décadas de trabalho por parte de muitos ativistas. Acho que nós duas crescemos com isso e com a sensação de que não há problema em não saber. Isso é parte do que Faye está falando, ser uma ativista antes e enquanto você é uma acadêmica. Você admite que só entende parte do mundo e que precisa entender outras coisas se quiser intervir e provocar uma mudança efetiva. E essa é uma orientação bastante diferente. Antigamente, e eu estou falando de anos antes da Faye começar a vida acadêmica, a suposição era que a academia era diferente. E que, ainda que você tivesse uma crítica sobre a objetividade ou objetivismo, não era o mesmo do que deixar essas questões sobre intervenção ativa e mudança entrarem em sua pesquisa. Essas coisas foram se desenvolvendo em nossas vidas individuais, e continuam a se desenvolver na vida de nossos alunos, e nunca é fácil. E o que quer que eles estejam enfrentando é um pouco diferente do que enfrentamos.

Faye Ginsburg: Eu vou dizer que eu acho que onde essas coisas se juntaram foi na criação de algo dentro da universidade. Uma das coisas que conseguimos fazer foi criar o Center for Disability Studies na NYU. Isso nos permitiu desenvolver uma presença na cidade junto a ativistas da/com deficiência. Tem sido ótimo para nós podermos usar nossa posição acadêmica para mostrar trabalhos, artistas e ativistas com deficiência. Ser capaz de construir algo assim é outro tipo de ativismo. Esse é um tipo de privilégio, podermos usar a universidade para construir esse trabalho em colaboração com as pessoas ao nosso redor. Na verdade, uma das coisas que nós esperamos desenvolver é uma

espécie de projeto de arquivo para documentar a vida de pessoas que foram ativistas fundantes do Movimento pelos Direitos das Pessoas com Deficiência e o Movimento de Arte Defiça [Disability Arts Movement]. Muitos estão com 70 anos ou mais e vivem em Nova York. Eles querem nos dar seus registros e nós queremos realizar entrevistas com eles e criar um arquivo para futuros estudiosos. Essa tem sido uma forma interessante, de certo modo inesperada, pela qual nos engajamos em quebrar as barreiras entre a universidade e a cidade e o movimento das pessoas com deficiência ao nosso redor.

Helena Fietz: Para finalizar, voltando ao livro que vocês acabaram de escrever, mais de 30 anos após o início de sua parceria, vocês acham que seus cursos de vida como mães, ativistas e estudiosas afetaram como vocês pensaram sobre ele?

Faye Ginsburg: A resposta simples é sim. Nós pensamos tantas vezes que deveríamos ter escrito este livro dez anos atrás, mas é um livro muito diferente pelo que aprendemos sobre coisas como sobrevivência não planejada ou a arte defiça, por exemplo.

Rayna Rapp: Novas mobilizações políticas das organizações explicitamente por e para pessoas com deficiência surgiram. Todo o cenário que tentávamos mapear há 20 anos expandiu-se muito em complexidade. Isso é fabuloso e muito inspirador, mas ficar a par de tudo isso pode ser um tanto quanto desesperador. Há tanta coisa acontecendo. E o livro tenta alcançar tudo isso.

Faye Ginsburg: Eu diria também que nossa posicionalidade é complicada; nós somos não deficientes [*abled-bodied*], mas profundamente conectadas por parentesco, por sermos mães de filhos adultos com deficiência. Nós não tivemos essa conversa especificamente. Contudo, nós organizamos muitas coisas, convidamos tantas pessoas, construímos um Centro de Estudos sobre Deficiência, apoiamos alunos, ajudamos a conscientizar uma fundação sobre a necessidade de dar financiamento para isso. Não somos perfeitas, longe disso, mas acho que as pessoas respeitam o fato de nos esforçarmos para fazer as coisas acontecerem para as pessoas com deficiência.

Rayna Rapp: Claro, como você disse, esse é o privilégio de estar em uma universidade, você tem recursos. Então, conseguimos fazer um monte de coisas diferentes acontecerem em momentos diferentes.

Faye Ginsburg: Outras questões surgiram durante a pandemia. Por exemplo, muitas atividades passaram a acontecer online e muitas pessoas estão nos ligando e pedindo ajuda com questões de acessibilidade. Uma das pessoas que trabalham conosco, o ativista-acadêmico Kevin Gotkin, chama isso de “doulas da acessibilidade”. Adoro essa expressão, porque é exatamente isso. Não sei se Kevin inventou essa expressão ou se trouxe de outro lugar, mas é interessante. Como você dá à luz um mundo amigável à deficiência?

Helena Fietz: Eu quero agradecer muito a vocês. É muito bom vê-las novamente, e poder falar com vocês. Ler seus trabalhos pela primeira vez foi quase como “ah, não, elas estão fazendo isso há 20 anos, talvez eu devesse tentar outra coisa”. Mas à medida que a pesquisa progrediu, pensei “tá, acho que ainda tem espaço, ainda tem mais coisa para desenvolver nessas questões”. E essa entrevista deixou ainda mais evidente como realmente esse é um “campo que existe”, mas que a gente pode seguir agregando a ele.

Rayna Rapp: Há tanto espaço, e é tão encorajador para nós, sentir que somos parte de um movimento internacional interessado na política e intersecções entre reprodução e deficiência. Então, obrigada por seu interesse.

Referências

GINSBURG, F. *Contested lives: the abortion debate in an American community*. 2nd. ed. Berkeley: University of California Press, 1998.

GINSBURG, F.; RAPP, R. The politics of reproduction. *Annual Review of Anthropology*, [s. l.], v. 20, p. 311-343, 1991.

GINSBURG, F.; RAPP, R. (ed.). *Conceiving the new world order: the global politics of reproduction*. Berkeley: University of California Press, 1995.

GINSBURG, F.; RAPP, R. Disability worlds. *Annual Review of Anthropology*, [s. l.], v. 42, p. 53-68, 2013.

GINSBURG, F.; RAPP, R. Disability/anthropology: rethinking the parameters of the human. *Current Anthropology*, v. 61, suppl. 21, p. S4-S15, 2020.

RAPP, R.. *Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America*. New York: Routledge, 1999.

RAPP, R.; GINSBURG, F. Enabling disability: rewriting kinship, reimagining citizenship. *Public Culture*, [s. l.], v. 13, n. 3, p. 533-556, Fall 2001.

Recebido: 29/04/2022 Aceito: 30/05/2022 | Received: 4/29/2022 Accepted: 5/30/2022



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional
This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.

Instruções às/aos autoras/es

Horizontes Antropológicos é um periódico comprometido com as boas práticas e a ética na gestão dos manuscritos, expressas nas orientações abaixo:

1 – *Horizontes Antropológicos* publica trabalhos originais/inéditos sob a forma de artigos e entrevistas, em português, espanhol, francês ou inglês.

1.1 – As/Os autoras/es que tiverem seus trabalhos publicados devem **observar o intervalo de 18 meses, a contar da data da publicação, antes de realizarem a submissão de um novo artigo.**

2 – O número máximo de autoras/es por artigo é quatro. Aceitamos a **submissão de somente um trabalho por autor/a para cada chamada de artigos.**

2.1 – A submissão de trabalhos deve ser realizada na plataforma SEER (<https://seer.ufrgs.br/horizontesantropologicos>) e as/os autoras/es devem obrigatoriamente informar: nome, ORCID, e-mail, afiliação institucional (especificando cidade, estado e país da instituição). Para assegurar a integridade da avaliação às cegas pelos pares, as/os autoras/es devem excluir qualquer identificação de autoria nos textos, inclusive em referências e notas de rodapé. Em arquivos do Microsoft Office e PDF (Adobe Acrobat), a identificação de autoria deve ser removida das propriedades do documento. Não aceitamos a duplicação de publicação ou tradução de artigo já publicado em outro periódico ou como capítulo de livro.

2.2 – Caso haja interesse das/os autoras/es, os artigos podem ser disponibilizados previamente na modalidade **preprint** em <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/index>. Para isso, é necessário o aceite das exigências de conformidade com a Ciência Aberta (**solicite o formulário pelo e-mail** horizontes@ufrgs.br). Neste formulário, as/os autoras/es informam: (a) se o manuscrito é um preprint e, em caso positivo, sua localização; (b) se dados, códigos de programas e outros materiais subjacentes ao texto do manuscrito estão devidamente citados e referenciados; e (c) se aceitam **opções de abertura no processo de avaliação pelos pares.**

2.3 – Como expressão de transparência e reconhecimento das diferentes contribuições de pesquisadores, o texto final, no caso de aprovação para publicação, deve informar ao final, de modo preciso, as contribuições específicas de cada autor/a. As/Os autoras/es também devem especificar formalmente se há ou não possíveis conflitos de interesse na realização e comunicação de suas pesquisas.

2.4 – Os artigos devem ter um título que represente de forma objetiva seu conteúdo, ser escritos em espaço duplo e ter até 10 mil palavras, incluindo referências e notas. Caso se trate de artigo sobre pesquisa empírica, o texto pode chegar a 11 mil palavras e deve apresentar a metodologia empregada: como as observações foram coletadas; de onde e como as observações foram extraídas, quais documentos e arquivos foram consultados, em que local e data; quais perguntas de quais surveys foram analisadas; em que contexto, local e data/período foi realizado o trabalho de campo; quantas pessoas foram entrevistadas; qual roteiro foi utilizado; qual técnica de observação foi empregada, etc. Deve ainda explicitar como as observações foram analisadas, quais foram os métodos e técnicas utilizadas na produção de cada gráfico, tabela, figura, descrição e interpretações defendidas.

2.5 – Os artigos devem vir acompanhados de um resumo escrito em espaço simples, no mesmo idioma, com até 150 palavras, e de mais quatro palavras-chave, bem como de uma versão em inglês do resumo (abstract), nos mesmos padrões, com quatro palavras-chave (keywords) e versão em inglês do título. No caso de originais em inglês, essas informações devem, também, trazer a versão em português.

3 – O padrão adotado pela revista para citações e referências segue as normas da ABNT, NBR 10520 e NBR 6023, respectivamente.

3.1 – As notas explicativas devem vir no rodapé da página e as referências devem vir após o texto, ordenadas alfabeticamente.

3.2 – No corpo do texto, a indicação de referência nas citações diretas deve trazer autor(es), ano de publicação e página(s); nas citações indiretas a indicação de página é opcional, conforme os modelos:

Segundo Hassen (2002, p. 173): “Há uma grande carência de materiais didáticos nesse campo, principalmente se aliados à ludicidade.”

Sabemos que há “[...] uma grande carência de materiais didáticos nesse campo [...]” (Hassen, 2002, p. 173).

Sabemos da grande carência de materiais didáticos nesse campo (Hassen, 2002).

Sabemos da grande carência de materiais didáticos nesse campo, segundo Hassen (2002).

ou

Sabemos da grande carência de materiais didáticos nesse campo, segundo Hassen (2002, p. 173).

3.3 – As citações diretas com mais de três linhas, no texto, devem ser destacadas com recuo e corpo menor de letra, sem aspas, em espaço simples; transcrições das falas dos informantes seguem a mesma norma, conforme o modelo:

[...] regras de comportamento explícitos às quais os indivíduos se referem conscientemente, e que se fundam sobre justificações ou princípios filosóficos, ideológicos ou políticos, ou sobre o surgimento de novas aspirações individuais ou coletivas. (Bozon, 1995, p. 124).

3.4 – As referências, no final do texto, devem seguir os modelos:

3.4.1 – Livro (e guias, catálogos, dicionários, etc.) no todo: autor(es), título (em itálico e separado por dois-pontos do subtítulo, se houver), número da edição (se indicado), local, editora, ano de publicação:

DUMONT, L. *Homo hierarchichus*: o sistema de castas e suas implicações. São Paulo: EDUSP, 1992.

FORTES, M.; EVANS-PRITCHARD, E. E. (ed.). *African political systems*. Oxford: Oxford University Press, 1966.

MINISTÉRIO DE SALUD. Unidade Coordinadora Ejecutora VIH/SIDA y ETS. *Boletín de SIDA*: programa nacional de lucha contra los retrovirus del humano y SIDA. Buenos Aires, mayo 2001.

3.4.2 – Parte de livro (fragmento, artigo, capítulo em coletânea): autor(es), título da parte seguido da expressão “In:”, autor(es) do livro, título (em itálico e separado por dois-pontos do subtítulo, se houver), número da edição (se indicado), local, editora, ano de publicação, página(s) da parte referenciada:

VELHO, O. Globalização: antropologia e religião. In: ORO, A. P.; STEIL, C. A. (org.). *Globalização e religião*. Petrópolis: Vozes, 1997. p. 25-42.

3.4.3 – Artigo/matéria em periódico (revista, boletim, etc.): autor(es), título do artigo, nome do periódico (em itálico), local, ano e/ou volume, número, páginas inicial e final do artigo, data.

CORREA, M. O espartilho de minha avó: linhagens femininas na antropologia. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 3, n. 7, p. 70-96, out. 1997.

3.4.4 – Artigo/matéria em jornal: autor(es), título do artigo, nome do jornal (em itálico), local, data, seção ou caderno, página (se não houver seção específica, a paginação precede a data):

TOURAINÉ, A. O recuo do islamismo político. *Folha de S. Paulo*, São Paulo, 23 set. 2001. Mais!, p. 13.

SOB as bombas. *Folha de S. Paulo*, São Paulo, p. 2, 22 mar. 2003.

3.4.5 – Trabalhos acadêmicos: referência completa seguida do tipo de documento, grau, vinculação acadêmica, local e data da defesa conforme folha de aprovação (se houver):

GIACOMAZZI, M. C. G. *O cotidiano da Vila Jardim: um estudo de trajetórias, narrativas biográficas e sociabilidade sob o prisma do medo na cidade*. 1997. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1997.

3.4.6 – Evento no todo: nome do evento, numeração (se houver), ano e local (cidade) de realização, título do documento (anais, atas, resumos, etc., em itálico), local de publicação, editora e data de publicação:

REUNIÃO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 21., 1998, Vitória. *Resumos [...]* Vitória: Departamento de Ciências Sociais/UFES, 1998.

3.4.7 – Trabalho apresentado em evento: autor(es), título do trabalho apresentado seguido da expressão “In:”, nome do evento, numeração (se houver), ano e local (cidade) de realização, título do documento (anais, atas, resumos, etc., em itálico), local de publicação, editora, data de publicação e página inicial e final da parte referenciada:

STOCKLE, V. Brasil: uma nação através das imagens da raça. *In*: REUNIÃO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 21., 1998, Vitória. *Resumos* [...] Vitória: Departamento de Ciências Sociais/UFES, 1998. p. 33.

3.4.8 – Documento em meio eletrônico: acrescenta-se à referência a descrição física do suporte (CD-ROM, disquete, etc.); para documentos consultados online, indica-se o endereço completo e a data de acesso (dia, mês e ano):

CEISAL – CONGRESO EUROPEO DE LATINOAMERICANISTAS, 3., 2002, Amsterdam. *Cruzando fronteras en América Latina*. Amsterdam: CEDLA: Radio Nederland Wereldomroep. 1 CD-ROM.

ALVES, D. Notas sobre a condição do praticante budista. *Debates do NER*, Porto Alegre, ano 7, n. 9, p. 57-80, jan./jun. 2006. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/debatesdoner/article/view/2767/1382>. Acesso em: 5 jun. 2013.

3.5 – Nos textos, evitar o uso de mais de uma fonte tipográfica; usar inicial maiúscula somente quando imprescindível; os recursos tipográficos devem ser utilizados uniformemente:

- a) **itálico**: para palavras estrangeiras, não dicionarizadas e ênfase;
- b) **aspas duplas**: citações diretas com menos de três linhas, citações de palavras individuais ou palavras cuja conotação ou uso mereça destaque;
- c) **negrito** e **sublinhado**: devem ser evitados.

4 – Imagens que façam parte do artigo (figuras e gráficos inclusive) devem ser enviadas em formato TIFF (sem compressão) e resolução de 300 dpi no tamanho final pretendido para a impressão. Largura máxima: 11,6 cm; altura máxima: 16 cm (ou 1368 x 1890 pixels).

5 – A publicação dos artigos será decidida pelos editores da revista e organizadoras/es do número temático, levando em consideração pareceres de consultores externos.

6 – Para alargar a captação de colaborações, *Horizontes Antropológicos* faz ampla divulgação da temática de seus números já programados e respectivas/os organizadoras/es na contracapa de seus números, em seu website (<https://www.ufrgs.br/ppgas/ha>), em redes sociais, em blogs especializados e em boletins de associações profissionais de ciências sociais.

Declaração de direito autoral

O envio dos trabalhos implica a cessão imediata e sem ônus dos direitos de publicação para a revista, a qual é filiada ao sistema Creative Commons, atribuição CC-BY (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>). O/A autor/a é integralmente responsável pelo conteúdo do artigo e continua a deter todos os direitos autorais para publicações posteriores, devendo, se possível, fazer constar a referência à primeira publicação na revista.

Os artigos, depois de examinados pelos editores, são avaliados por consultores da área de conhecimento da pesquisa, de instituições de ensino e/ou pesquisa nacionais e estrangeiras e com comprovada produção científica. Para serem aceitos, os artigos precisam ser considerados pelos editores como tendo o nível exigido pela revista, receber no mínimo dois pareceres favoráveis e incorporar as sugestões dos pareceristas na versão final.

Não há taxa para submissão e avaliação de artigos.

Instructions to authors

Horizontes Antropológicos is committed to good practices and ethics in the management of manuscripts, as expressed in the guidelines below:

1 – *Horizontes Antropológicos* publishes original/unpublished works in the form of articles and interviews in Portuguese, Spanish, French or English.

1.1 – Authors who have their work published must observe the **interval of 18 months, from the date of publication, before submitting a new article.**

2 – The maximum number of authors per article is four. **For each call for papers, we accept the submission of only one work per author.**

2.1 – The submission of papers must be held in the OJS platform (<https://seer.ufrgs.br/horizontesantropologicos>) and the authors must inform: name, e-mail, ORCID registration number and institutional affiliation (with City, State and Country). To ensure the integrity of the blind peer review, the authors must exclude any identification of authorship, including in references and footnotes. In Microsoft Office and PDF (Adobe Acrobat) files, the authorship ID must be removed from the document properties. We do not accept duplication of publication or translation of articles already published in another journal or as a book chapter.

2.2 – If there is interest from the authors, the articles can be previously made available in the **preprint** mode at <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/index>. For this, it is necessary to accept the requirements for compliance with Open Science (and **request the form by e-mail** horizontes@ufrgs.br). In this form, the authors inform: (a) if the manuscript is a preprint and, if so, where is allocated; (b) whether data, program codes and other materials underlying the text of the manuscript are properly cited and referenced; and (c) if **openness options are accepted in the peer review process.**

2.3 – As an expression of transparency and recognition of the different contributions to the research, the final text, in case of approval for publication, must inform at the end, in a precise manner, the specific contributions of each author. The authors must also formally specify potential conflicts of interest in their research.

2.4 – Articles must have a title that objectively represents their content, also be written in double space and have up to 10,000 words, including references and footnotes. In the empirical researches, the text can reach 11,000 words and must present the methodology: how the observations were collected; where and how the observations were extracted, what documents and files were consulted, in what place and date; which questions from which surveys were analyzed; in what context, place and date/time period the fieldwork was carried out; how many people were interviewed; which guide was used; which observation techniques were employed, etc. It must also explain how the observations were analyzed, what were the methods and techniques used in the production of each graph, table, figure, description and interpretations.

2.5 – Articles must contain an abstract written in simple space and with up to 150 words and four keywords, as well as a Portuguese version of the abstract, keywords and title.

3 – For quotes and references, the journal follows the ABNT (Brazilian Association of Technical Norms) standards NBR 10520 and NBR 6023, respectively.

3.1 – Notes must appear at the bottom of the page (as footnotes). Bibliographical references must appear alphabetically in the end of the text.

3.2 – Direct quotes must appear in the main body of the text and present: author's last name, year of publication, page indication. In indirect quotes the page indication is optional, according to the models:

According to Lancaster (1992, p. 173): “Machismo, in whatever guise, is not simply a matter of ideology.”

We know that “machismo, in whatever guise, is not simply a matter of ideology” (Lancaster, 2002, p. 173).

We know that machismo is not simply a matter of ideology (Lancaster, 1992).

or

Machismo is not simply a matter of ideology, according to Lancaster (1992, p. 173).

3.3 – Direct quotes with more than three lines must appear in small print, without quotation marks, in single-spaced text; transcriptions of interviews must follow the same format, as in the example:

One view stresses the “vertical” element in faith, the relationship to God; and it selects certain persons, institutions, objects which in a privileged way are held to give access to the divine clearly and unmistakably. [...] The other view of the sacred refuses to localize it in the people, places and things. (Hebblethwaite, 1975, p. 15).

3.4 – Bibliographical references at the end of the text must follow the guidelines:

3.4.1 – Books, guides, catalogues, dictionaries, etc.: author(s), title (in italics and separated by a colon from the subtitle, when applicable), edition number (if indicated), place, publisher, year of issue:

SAHLINS, M. *How “natives” think*: about Captain Cook, for example. Chicago: University of Chicago Press, 1995.

FORTES, M.; EVANS-PRITCHARD, E. E. (ed.). *African political systems*. Oxford: Oxford University Press, 1966.

MINISTERIO DE SALUD. Unidad Coordinadora Ejecutora VIH/SIDA y ETS. *Boletín de SIDA*: programa nacional de lucha contra los retrovirus del humano y SIDA. Buenos Aires, mayo 2001.

3.4.2 – Part of a book (fragment, article, chapter in a collective work): author(s), title of the part followed by the expression “In:”, author(s) of the book, title (in italics and separated by a colon from the subtitle, when applicable), edition number (if indicated), place, publisher, year of issue:

BRUNER, E. M. Ethnography as narrative. *In*: TURNER, V. W.; BRUNER, E. M. *The anthropology of experience*. Chicago: University of Illinois Press, 1986. p. 139-155.

3.4.3 – Article/paper in journal: author(s), title of article, name of the journal (in italics), place, year and/or volume, number, initial and final page of the article, date.

WHITE, H. The value of narrativity in the representation of real. *Critical Inquiry*, Chicago, v. 7, n. 1, p. 5-27, 1980.

3.4.4 – Article in newspaper: author(s), title of the article, name of the newspaper (in italics), place, date, section or part, page (if there is a specific section, the page precedes the date):

TOURAINÉ, A. O recuo do islamismo político. *Folha de S. Paulo*, São Paulo, 23 set. 2001. Mais!, p. 13.

SOB as bombas. *Folha de S. Paulo*, São Paulo, p. 2, 22 mar. 2003.

3.4.5 – Academic production: complete reference followed by the type of document, degree, academic affiliation, place and date as indicated in the document:

GIACOMAZZI, M. C. G. *O cotidiano da Vila Jardim: um estudo de trajetórias, narrativas biográficas e sociabilidade sob o prisma do medo na cidade*. 1997. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1997.

3.4.6 – Scientific events: name of the event, number (if there is), year and place (city), title of the document (annals, acts, abstracts, etc., in italics), place of issue, publisher and date of publication:

REUNIÃO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 21., 1998, Vitória. *Resumos [...]* Vitória: Departamento de Ciências Sociais/UFES, 1998.

3.4.7 – Paper presented at a scientific event: author(s), title of the paper presented followed by the expression “*In:*”, name of the event, number (when applicable), year and place (city) where the event occurred, title of the document (annals, acts, abstracts, etc., in italics), place of issue, publisher, date of publication and initial and final pages of the paper:

STOCKLE, V. Brasil: uma nação através das imagens da raça. In: REUNIÃO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 21., 1998, Vitória. *Resumos* [...] Vitória: Departamento de Ciências Sociais/UFES, 1998. p. 33.

3.4.8 – Documents in electronic media must be listed under the specific sort of support (CD-ROM, disk, etc.); for documents consulted on-line the full web address and date of access (day, month and year) must be indicated:

CEISAL – CONGRESO EUROPEO DE LATINOAMERICANISTAS, 3., 2002, Amsterdam. *Cruzando fronteras en América Latina*. Amsterdam: CEDLA: Radio Nederland Wereldroep. 1 CD-ROM.

ALVES, D. Notas sobre a condição do praticante budista. *Debates do NER*, Porto Alegre, ano 7, n. 9, p. 57-80, jan./jun. 2006. Available at: <http://seer.ufrgs.br/index.php/debatesdoner/article/view/2767/1382>. Accessed: 5 jun. 2013.

3.5 – In the main body of the text, authors must follow a consistent typographical style; use capital letters only when absolutely necessary:

- a) italics: for foreign words and emphasis;
- b) double quotes: in direct quotes with less than 3 lines; in words which have an unusual connotation and in those which should receive particular emphasis;
- c) **bold** type and underlining should be avoided.

4 – Any illustrations (including diagrams and graphics) must be sent in TIFF format (without compression), in the final size intended for publication and at 300 dpi resolution. Maximum width: 4.56 inches (11,6 cm); maximum height: 6.3 inches (16 cm) or 1368 by 1890 pixels.

5 – The publication of the articles will be decided by the editors of the journal and the coordinators of the issue, taking into consideration the peer reviews.

6 – In order to broaden the collaborations, *Horizontes Antropológicos* makes a wide dissemination of the theme of its forthcoming issues and of the respective coordinators on the back cover of its printed version, on its website (<https://www.ufrgs.br/ppgas/ha/index.php/en/>), on social media, on specialized blogs and on newsletters of social sciences professional associations.

Copyright statement

Submission of works automatically implies the immediate and free assignment of copyright to the journal, which is affiliated to the Creative Commons Attribution CC-BY License (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>). The author is fully responsible for the content of the article and continues to hold all copyrights for subsequent publication. Also must, if possible, include the reference to the first publication in *Horizontes Antropológicos*.

The articles, after examination by the editors, are evaluated by experts from national and international institutions of teaching and/or research. To be accepted for publication, the articles must be considered by the editors, must receive two favorable reviews and incorporate suggestions of the reviewers in their final version.

There is no fee for submission, evaluation or publication of articles.

Temas dos números anteriores

1995

- 1 Gênero
- 2 Antropologia visual
- 3 Religiões afro-americanas

1996

- 4 Comida

1997

- 5 Diferenças culturais
- 6 Sociedades indígenas
- 7 Histórias da antropologia

1998

- 8 Religião
- 9 Corpo, doença e saúde

1999

- 10 Diversidade cultural e cidadania
- 11 Música e sociedade
- 12 Cultura oral e narrativas

2000

- 13 A cidade moderna
- 14 Relações interétnicas

2001

- 15 Antropologia e política
- 16 Natureza e cultura

2002

- 17 Sexualidade e Aids
- 18 Arqueologia e sociedades tradicionais

2003

- 19 Imigração e fronteiras
- 20 Antropologia e turismo

2004

- 21 Antropologi@web
- 22 Cultura escrita e práticas de leitura

2005

- 23 Patrimônio cultural
- 24 Antropologia e performance

2006

- 25 Antropologia e meio ambiente
- 26 Direitos sexuais

2007

- 27 Religião e política
- 28 Antropologia e consumo

2008

- 29 Antropologia e arte
- 30 Antropologia e esporte

2009

- 31 Circulação internacional
- 32 Etnografias

2010

- 33 Antropologia e estilos de vida
- 34 Antropologia e ciclos de vida

2011

- 35 Ciência, poder e ética
- 36 Cultura material

Temas dos números anteriores

2012

- 37 Teoria antropológica
- 38 Saberes e fazeres

2013

- 39 Antropologia e trabalho
- 40 Megaeventos

2014

- 41 Antropologia e políticas globais
- 42 Sofrimento e violência

2015

- 43 Diásporas
- 44 Cultura e aprendizagem

2016

- 45 Economia e cultura
- 46 Tecnologias de governo:
etnografias de práticas e políticas

2017

- 47 Gênero e sexualidade, saberes
e intervenções
- 48 Antropologia e animais
- 49 Antropologia, etnografia
e educação

2018

- 50 Políticas de inclusão
- 51 Sistemas xamânicos
e novos xamanismos
- 52 A religião no espaço público

2019

- 53 Antropologia dos museus
- 54 Antropologia e emoções
- 55 Arte e cidade

2020

- 56 Imitação, simulacro e falsificação
- 57 Antropologia da biossegurança
- 58 Antropologia histórica
e povos indígenas

2021

- 59 Covid-19. Antropologias de uma
pandemia
- 60 Antropologia da criança
- 61 Governança reprodutiva

2022

- 62 História das antropologias
do mundo
- 63 Negritude e relações raciais

Números de *Horizontes Antropológicos* a serem publicados em 2023/2024

Número 65

Antropologia e democracia

organizado por Eduardo Dullo, Katerina Hatzidiki e Leticia Cesarino

Envio de artigos: de 01/10/2021 a 31/01/2022

Número 66

Antropologia e crise ambiental

organizado por Ana Luiza Carvalho da Rocha, Cornelia Eckert e Don Nelson

Envio de artigos: de 01/02/2022 a 31/05/2022

Número 67

Antropologia, artes e políticas

organizado por Vitor Grunvald, Paulo Raposo e Roger Sansi Roca

Envio de artigos: de 01/06/2022 a 30/09/2022

Número 68

Etnografias do digital

organizado por Jean Segata e Theophilos Rifiotis

Envio de artigos: de 01/10/2022 a 31/01/2023

Número 69

Depois da Covid-19

organizado por Arlei Sander Damo, Ceres Victora, Handerson Joseph e
Patrice Schuch

Envio de artigos: de 01/02/2023 a 31/05/2023

Submissão de artigos em: <http://seer.ufrgs.br/horizontesantropologicos>

Apresentação: Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência – Anahí Guedes de Mello; Valéria Aydos; Patrice Schuch / **Artigos:** Entre *ilhas fabulosas*: etnografia, autismo e demência em relação – Daniela Feriani; Fernanda Miranda da Cruz / Describir los cuerpos. Entre la mirada diagnóstica y la escritura etnográfica – Luisina Castelli Rodríguez / “Esa aguja entraba y salía de mi ojo”. Un relato sobre la espera y el sufrimiento de un trasplante de córnea – Horacio Pereyra / Mulheres com deficiência na Amazônia: a autoetnografia como recurso metodológico para narrar histórias invisibilizadas – Keiliane de Lima Bandeira; Kamilla Sastre da Costa / Towards *Critical Studies of Disabilities*: engaging Latin American theoretical perspectives on Congenital Zika Syndrome – Rosamund Greiner / As temporalidades do cuidado: autismo, parentesco e pandemia – Bianca Retes Carvalho; Sabrina Deise Finamori / “Eu nunca obedeci a essa limitação”: as obrigações morais do cuidado entre mulheres com deficiência na periferia de João Pessoa – Fernanda Diniz de Sá; Simone Magalhães Brito / Como “dar o *care*” para quem “não tem o *home*”? Deficiência e judicialização de cuidados domiciliares em saúde – Leonardo do Amaral Pedrete / A Lei Brasileira de Inclusão e a ‘tomada de decisão apoiada’: uma possibilidade para a emergência de sujeitos de sexualidade? – Julian Simões / **Espaço Aberto:** Deficiência na cabeça: convite para um debate com diferença – Pedro Lopes / Anthropology and disability: an interview with Rayna Rapp and Faye Ginsburg = Antropologia e deficiência: uma conversa com Rayna Rapp e Faye Ginsburg – Helena Moura Fietz

Temas dos próximos números e organizadores:

Antropologia e democracia – Eduardo Dullo, Katerina Hatzidiki e Leticia Cesarino

Antropologia e crise ambiental – Ana Luiza Carvalho da Rocha, Cornelia Eckert e Don Nelson

Antropologia, artes e políticas – Vitor Grunvald, Paulo Raposo e Roger Sansi Roca

Etnografias do digital – Jean Segata e Theophilos Rifiotis

Depois da Covid-19 – Arlei Sander Damo, Ceres Víctora, Handerson Joseph e Patrice Schuch