



Foto: Raquel Aviani/Secom UnB  
Local: Biblioteca Central (BCE)- Campus Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília

P Ó S

**REVISTA BRASILENSE DE PÓS-GRADUAÇÃO  
EM CIÊNCIAS SOCIAIS**

**Vol. 16 | Nº 1 | 2021**

**Volume 16 | Número 1 | 2021**

P

Ó

S

Revista Brasileira de  
Pós-Graduação em Ciências Sociais

Volume 16 | Número 1

Copyright © 2021

by Revista Pós - Revista da Pós-Graduação em Ciências Sociais da UnB  
É permitida a reprodução dos artigos desde que se mencione a fonte

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

Reitora: Márcia Abrahão  
Vice-reitor: Enrique Huelva

INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS

Diretor: Arthur Trindade Maranhão Costa  
Vice-diretora: Carla Costa Teixeira

PRODUÇÃO EDITORIAL

Edição

Alberto Luis Araújo Silva Filho (Editor Chefe/PPGSOL - UnB)  
Antônio Cecílio Barboni Júnior (Editor Executivo/PPGSOL - UnB)  
Caio do Amaral Mader (Editor Executivo/PPGAS - UnB)  
Carlos Vinicius da Silva Mendes (Editor Executivo/PPGSOL - UnB)  
Gabriella Dourado da Silva (Editora Executiva/PPGSOL - UnB)  
Larissa Brito Ribeiro (Editora Executiva/PPGAS - UnB)  
Salles Dimitri Melo Oliveira (Editor Executivo/PPGSOL - UnB)  
Sergio Alejandro Dorfler Bustamante (Editor Chefe/PPGECsA) - UnB)  
Stephanie Matos de Aguiar (Editora Executiva/PPGECsA - UnB)  
Valentina Calado Pompermaier (Editora Executiva/PPGAS - UnB)  
Vinicius Venancio de Sousa (Editor Executivo/PPGAS - UnB)  
Wertton Luís de Pontes Matias (Editor Executivo/PPGAS - UnB)

Revisão

Gabriella Dourado da Silva  
Larissa Brito Ribeiro

Diagramação e Capa

Caio do Amaral Mader  
Gabriella Dourado da Silva  
Larissa Brito Ribeiro  
Salles Dimitri Melo Oliveira  
Sergio Alejandro Dorfler Bustamante  
Valentina Calado Pompermaier  
Vinicius Venancio de Sousa  
Wertton Luís de Pontes Matias

Homepage: <http://periodicos.unb.br/index.php/revistapos>

E-mail: [revistaposunb@gmail.com](mailto:revistaposunb@gmail.com)

Facebook: <https://www.facebook.com/RevistaPosUnb/>

Bases de dados:

SEER - Sistema Eletrônico de Editoração de Revistas  
<http://periodicos.unb.br/index.php/tg>

## **Equipe Editorial**

Alberto Luis Araújo Silva Filho (Editor Chefe/PPGSOL - UnB); Caio do Amaral Mader (Editor Executivo/PPGAS - UnB); Carlos Vinicius da Silva Mendes (Editor Executivo/PPGSOL - UnB); Gabriella Dourado da Silva (Editora Executiva/PPGSOL - UnB); Larissa Brito Ribeiro (Editora Executiva/PPGAS - UnB); Salles Dimitri Melo Oliveira (Editor Executivo/PPGSOL - UnB); Sergio Alejandro Dorfler Bustamante (Editor Chefe/PPGECsA) - UnB); Valentina Calado Pompermaier (Editora Executiva/PPGAS - UnB); Vinícius Venancio de Sousa (Editor Executivo/PPGAS - UnB); Wertton Luís de Pontes Matias (Editor Executivo/PPGAS - UnB).

## **Conselho Consultivo**

Ana Cristina Braga Martes (Fundação Getúlio Vargas); Ana Maria Fernandes (Universidade de Brasília); Benício Viero Schimdt (Universidade de Brasília); Bárbara Freitag (Universidade de Brasília); Edson Farias (Universidade de Brasília); Ellen F. Woortmann (Universidade de Brasília); Gabriel Cohn (Universidade de São Paulo); Manuela Carneiro da Cunha (University of Chicago); Maria Lúcia Maciel (Universidade Federal do Rio de Janeiro); Nádia Farage (Universidade Estadual de Campinas); Paulo César Borges Alves (Universidade Federal da Bahia); Renato Ortiz (Universidade Estadual de Campinas); Roque de Barros Laraia (Universidade de Brasília); Tales Andreassi (Fundação Getúlio Vargas); Vilma Figueiredo (Universidade de Brasília); Yanko Gonzalez Cangas (Universidad Austral de Chile).

## **Pareceristas**

Carlos G. O. do Valle - Doutor em Antropologia (University College of London); Cintia Engel - Doutora em Antropologia Social (Universidade de Brasília); Daniela M. Feriani - Doutora em Antropologia Social (Universidade Estadual de Campinas); Daniela T. Manica - Doutora em Antropologia Social (Universidade Estadual de Campinas); Denise M. Pimenta - Doutora em Antropologia (Universidade de São Paulo); Fabiene de Moraes V. Gama - Doutora em Antropologia (Universidade Federal do Rio de Janeiro); Giovana A. Tempesta - Doutora em Antropologia Social (Universidade de Brasília); José Carlos P. da Costa - Doutor em Antropologia (Universidade Nova de Lisboa); Lucas P. de Melo - Doutor em Enfermagem (Universidade de São Paulo); Luciana Hartmann - Doutora em Antropologia Social (Universidade Federal de Santa Catarina); Miriam Steffen Vieira - Doutora em Antropologia (Universidade Federal do Rio Grande do Sul); Rosana Maria N. Castro Silva - Doutora em Antropologia Social (Universidade de Brasília); Silvio Matheus Alves Santos - Doutor em Sociologia (Universidade de São Paulo); Suzane Alencar Vieira - Doutora em Antropologia Social (Universidade Federal do Rio de Janeiro).



Revista Brasileira de  
Pós-Graduação em Ciências Sociais

Volume 16 | Número 1

**Volume 16, Número 1, Ano de 2021**

Revista Pós - Volume 16, Número 1, Maio de 2021

# Sumário

## *Dossiê*

### **Apresentação do Dossiê**

#### **Corpografias: narrativas a partir da saúde e do adoecimento**

*Ana Clara Damásio, Will Pena* 9

#### **Uma carta para Mark Freeman sobre a “promessa trágica” de doenças neurodegenerativas**

*Will Lucas Silva Pena* 16

#### **“Eu sou do tipo que não desisto”: a construção de narrativas para pensar antropologia e a epidemia do Zika em Pernambuco**

*Barbara Marciano Marques* 45

#### **Como pode o “Outro” narrar? Considerações sobre viver, fazer e escrever na Antropologia.**

*Ana Clara Damásio dos Santos* 71

#### **“Tinha um livro de ginecologia dentro do seu útero”: a narrativa de Isadora sobre sua histerectomia**

*Clarissa Cavalcanti* 99

#### **A potência das narrativas e a micropolítica do cuidado: O tendimento às mulheres vítimas de violência doméstica em um hospital de urgência na periferia de São Luís-MA**

*Talita Melo de Carvalho* 125

#### **Os itinerários de Tereza: práticas de cuidado, mobilidade e luta associadas ao contexto da “micro”**

*Raquel Lustosa C. Alves* 151

## *Artigos Originais*

**A interação social e a inserção política dos imigrantes chineses no Rio de Janeiro: algumas observações**

*Nicolli B. Ribeiro, Marcelo P. de Mello* 191

## *Resenhas*

**FEDERICI, Sílvia. *Mulheres e caça às bruxas: da idade média aos dias atuais*. 1 ed. São Paulo: Boitempo, 2019. 160 p.**

*Ana Carolina de Oliveira Gonçalves* 216

**DAVIS, Angela. *A liberdade é uma luta constante*. São Paulo: Boitempo, 2018. 144 p.**

*Janaina Ferreira Fernandes* 223

**hooks, bell. *Minha dança tem história*. Tradução de Nina Rizzi. Ilustração de Chris Raschka. 1. ed. São Paulo: Boitatá, 2019.**

*Josinelma Ferreira Rolande* 229

**GROS, Frédéric. *Desobedecer*. Tradução de Célia Euvaldo. São Paulo: Ubu Editora, 2018. 224 p.**

*Fábio Gonzaga Gesueli* 232

P

Ó

S

**Dossiê**

## **Apresentação**

### **Corpografias: narrativas a partir da saúde e do adoecimento**

*Ana Clara Damásio (PPGAS-UFG)*  
*Will Pena (PPGAS-UnB)*

Nos encontrávamos às quintas-feiras por volta das oito horas da manhã em uma sala do Instituto de Ciências Sociais (ICS), na Universidade de Brasília (UnB). A sala, semelhante às demais do prédio, contava com uma longa mesa de madeira redonda e cadeiras distribuídas ao redor, esperando pacientemente por suas ocupantes.<sup>1</sup> Havia uma janela em um extremo da sala e uma lousa branca no outro. A janela iluminava o espaço em uma ponta; a porta, no outro extremo, ajudava a fazer com que não nos sentíssemos em um local fechado. Algumas alunas chegavam com café em mãos, outras com algo para comer, outras com água. Algumas vinham de regiões centrais da cidade; outras, de áreas mais distantes. Umás aparentavam estar mais despertas e ativas, outras mais sonolentas e ainda entrando no ritmo. Da porta, sempre aberta, era possível ver as pessoas que transitavam lá fora e que também espiavam o que ocorria em nossa sala.

Habitamos esse espaço ao longo do segundo semestre de 2019 para cursar a disciplina “Adoecer e narrar: Aportes da Antropologia da saúde” no Departamento de Antropologia (DAN-UnB), ministrada pela Profa. Dra. Soraya Fleischer. Os tempos eram outros. A pandemia da COVID-19, que se instalaria alguns meses após o fim da disciplina, e as medidas de sanitárias decorrentes, envolvendo a restrição do convívio social, ainda eram uma realidade inimaginável por todas ali presentes. Acreditamos que

a disciplina – nossa última experiência de contato presencial com outras estudantes – foi enriquecedora em muitos sentidos: discussões potentes e inspiradoras, uma diversidade de vozes, uma vastidão de narrativas. Infelizmente, apesar de acompanhar um pouco do processo de elaboração dos trabalhos finais das colegas, não pudemos conhecer seus finalmentes, o trabalho em si. Ao fim da disciplina, a Profa. Soraya Fleischer comentou conosco que muitos deles continham um potencial enorme, matéria-prima que merecia ser talhada e ganhar os olhos de uma gama maior de leitoras. Com isso em mente, e também por sugestão da Soraya, decidimos iniciar a feitura de um dossiê com o tema da disciplina: adoecimento e narrativa.

Assim, o dossiê “Corpografias: narrativas a partir da saúde e do adoecimento” nasceu. Todos os textos submetidos têm essa origem comum: os debates que reuniram estudantes de distintos níveis acadêmicos – graduandas, mestrandas e doutorandas – e de áreas diversas, em especial, a Antropologia e as Ciências da Saúde. O tema “narrativas”, suas acepções dentro do campo antropológico e também das áreas da saúde, ganhou destaque nessa seara. A Antropologia, em particular, sempre recorreu a narrativas na construção de suas proposições. A partir da década de 1970, no entanto, a efervescência de debates políticos e epistêmicos que rodearam a disciplina incorreu em novos olhares para as narrativas, tanto para aquelas “coletadas” em trabalhos de campo quanto para as que ela própria, a disciplina antropológica, produzia.

Nos estudos sobre saúde e adoecimento, a atenção aos relatos das pacientes, e de todas aquelas afetadas por uma enfermidade, mobilizou novas esferas de estudo e, igualmente, outras percepções sobre os processos de adoecimento. O conceito de “narrativas” se ramificou em distintas propostas: ora um método de pesquisa, ora uma categoria epistêmica, ora uma propriedade

ontológica. Nos trabalhos submetidos a este dossiê, há diferentes manejos desse conceito; todos os textos, no entanto, confluem para diálogos em que a grafia e o corpo se aliam: um corpo que adocece, um corpo que narra. Enfatiza-se que dentre os trabalhos apresentados, há aqueles em que a própria forma da escrita se distancia da canônica. Cartas, ensaios e artigos coabitam o conjunto disposto, flexibilizando, à sua maneira, as grafias possíveis dentro da produção científica.

É necessário pontuar que os textos que compõem o dossiê surgiram em um contexto que já não existe mais. São narrativas localizadas em um tempo em que a proximidade física era possível. O período de tais narrativas distanciou-se daquele no qual o dossiê ganhou forma, marcado pela pandemia da COVID-19. Estabelecemos contato, por meios digitais, com alunas da disciplina para saber se teriam interesse em compor o *corpus* de narrativas associadas ao dossiê e pedimos que nos encaminhassem seus textos finais da disciplina. Efetuamos a primeira leitura e nos reunimos por via remota para discuti-los, observar se nossas impressões iam na mesma direção e que retorno poderíamos dar a cada autora. Como organizadores do dossiê, nossa principal função foi a de efetuar uma leitura atenta e cuidadosa de todo o material, avaliar se havia pontos que necessitavam de algum amadurecimento, fazer sugestões, somar forças na transformação do "trabalho final" em um "artigo". Em seguida encaminhamos os textos para as autoras com comentários, sugestões e impressões. O trabalho de confecção dos textos em 2019 transitou por essa nova etapa, a partir dos debates gerados nessa leitura crítica. As peças, atualizadas nesse processo, foram encaminhadas para a Revista Pós, a quem agradecemos pelo empenho em direcioná-las a pareceristas anônimas(os), trazendo mais olhares e sugestões ao arcabouço formado, assim como pelo cuidadoso trabalho nas artes editoriais.

Ao total, o dossiê aqui apresentado é composto por seis peças. Como reflexo da disciplina que cursamos, alguns dos textos estão marcados por possibilidades de grafia que se distanciam de artigos, em seu sentido mais estrito. É o caso, por exemplo, do trabalho que abre o dossiê. Em “*Uma carta para Mark Freeman sobre a “promessa trágica” de doenças neurodegenerativas*”, Will Pena utiliza de um gênero textual pouco utilizado em veículos acadêmicos, a carta, para estabelecer diálogo com Mark Freeman, um dos teóricos contemplados na disciplina que cursamos. O texto traz questões relativas à convivência com familiares com doenças neurodegenerativas – questão cara tanto ao destinatário quanto ao remetente da carta –, em especial, no que tange a possibilidade de valer-se de teorias da narrativa para compreender as dinâmicas sociais que passam a vigorar nesses contextos. Críticas e apologias à narratividade emergem no trabalho.

Em “*Eu sou do tipo que não desisto: a construção de narrativas para pensar antropologia e a epidemia do Zika em Pernambuco*”, Bárbara Marques alinha sua narrativa às narrativas de mães e crianças cujos cotidianos foram atravessados pela Síndrome Congênita pelo Zika Vírus. Seu trabalho deriva de um assomo de experiências coletadas a partir de trabalhos etnográficos no contexto de manejo de Zika em Pernambuco. Distanciando-se de um aporte clássico, a autora vale-se dos dados etnográficos para a criação de uma narrativa ficcional e, assim fazendo-o, cativa os(as) leitores(as) a se inteirar de um contexto por muitos(as) desconhecido. Seu compromisso firma-se no retratar das chamadas “mães de micro”, que ganham o protagonismo da narrativa. Desestabilizar as barreiras entre ficção e etnografia é um ponto central do artigo e, em decorrência, encontra-se nele possibilidades renovadas para a transmissão do conhecimento antropológico.

Já em “*Como pode o “Outro” narrar? Considerações*

*sobre viver, fazer e escrever na Antropologia*”, Ana Clara Damásio aproxima-se de um estilo ensaístico para discutir a prática etnográfica entre interlocutoras que são também suas parentes (parentes-interlocutoras). A partir de um trabalho etnográfico realizado em Canto do Buriti (Piauí), local de morada de seus parentes, a autora discute a trajetória que permitiu que se constituísse enquanto um “Outro interno” na pesquisa e na narrativa. A autora transita por questões que tocam a proximidade com quem pesquisa, o papel da antropóloga enquanto narradora, métodos etnográficos coloniais e discussões que atravessam as descolonizações desses mesmos métodos. Seu trabalho também aborda as dificuldades de construir narrativas, no seio da Antropologia, aos(às) que por muito tempo foram situados apenas enquanto “objetos de pesquisa” e nunca como “pesquisadores(as)”.

Clarissa Cavalcanti, por sua vez, compõe o dossiê com o instigante *“Tinha um livro de ginecologia dentro do seu útero: a narrativa de Isadora sobre sua histerectomia”*. Derivado de sua pesquisa sobre histerectomia, o texto relata as repercussões do procedimento na biografia, trajetória, corpo e vida de uma de suas principais interlocutoras de pesquisa. Ficamos imersas em idas e vindas, revisões, prospectivas, dores e desejos. Uma das potências do texto é justamente expor como a narrativa, a partir do adoecimento, é subjetivadora de mundos. Acompanhamos também o impacto que o encontro com aquela interlocutora – uma de suas primeiras entrevistas enquanto antropóloga – teve nas concepções sobre o fazer antropológico da autora.

Em *“A potência das narrativas e a micropolítica do cuidado: o atendimento às mulheres vítimas de violência doméstica em um hospital de urgência na periferia de São Luís-MA”*, Talita Carvalho utiliza como fio condutor a narrativa de uma profissional de saúde que enfrenta e lida cotidianamente com outras narrativas.

Aqui temos camadas e camadas de narrativas. Pacientes que nar-ram para a interlocutora, interlocutora que narra para pesquisadora e pesquisadora que narra para nós. As narrativas concernem e per-passam pacientes, violências, saúde, famílias, corpos, mutilações e como o Sistema de Saúde (SUS) vira um espaço de acolhimento, construção, criação e promoção do cuidado às mulheres.

Em seguida, acompanhamos Raquel Lustosa em “*Os itinerários de Tereza: práticas de cuidado, mobilidade e luta associadas ao contexto da “micro”*”. A autora guia a leitora através da cidade de Recife-PE e apresenta Tereza, uma “mãe de micro”, mãe de Nina. Ao caminhar pela cidade com as narrativas que Tereza tece é possível vislumbrar os itinerários terapêuticos realizados e como esses estão envoltos em uma constante “luta”. A “luta” também deságua em um constante “cansaço”, que está aliado em assegurar os direitos de Nina frente ao sistema de saúde, transporte, entre outros. Nisso, é possível descortinar como os trajetos, cansaços, cuidados e vulnerabilidades sociais se aliam à vida de uma mulher-mãe-cuidadora-esposa.

O presente dossiê, como levantado acima, emergiu de experiências e trocas efervescentes em sala de aula. Embora muitos dos trabalhos tragam narrativas de campos anteriores, aquele espaço foi gerador de potentes interações, materiais, sentidos, afetos e narrativas. Deixamos aqui demarcada nossa gratidão pela série de aprendizados que os encontros, na pequena sala que abre essa apresentação, trouxeram a todas nós. Das múltiplas reflexões acerca do entrelace entre corpo e narrativa que tivemos a oportunidade de vivenciar, algumas delas encontram-se dispostas neste dossiê. Esperemos que o conjunto formado estimule debates e discussões sobre processos de adoecimento e as várias grafias que os cercam. No alinhamento entre corpos, narrativas e grafias, emergem mundos e sujeitos, em um processo antes contínuo do que estático.

Levando a público as peças aqui elencadas, e as múltiplas vozes e terrenos que cada uma contém, desejamos que elas atravessem outros terredos e se enredem em uma gama ainda maior de grafias e corpos.

**Notas:**

1. A apresentação está escrita no feminino, pois a disciplina era composta majoritariamente por mulheres, assim como o dossiê “CorpoGrafias”.

## Uma carta para Mark Freeman sobre a “promessa trágica” de doenças neurodegenerativas

*A letter to Mark Freeman on the ‘tragic promise’ of neurodegenerative diseases*

*Una carta a Mark Freeman sobre la "trágica promesa" de las enfermedades neurodegenerativas*

*Will Lucas Silva Pena<sup>1</sup>*

*Recebido em: 05/11/2020*

*Aceito em: 03/03/2021*

### **Resumo**

Neste texto, apresento uma carta escrita para Mark Freeman, membro do corpo docente da *College of the Holy Cross*. Nela, debato elementos que o autor traz em seu artigo *Beyond narrative: dementia's tragic promise* (2008a), em especial a associação entre “narrativas”, “subjetividade” e “processos de adoecimento”. Os argumentos do autor derivam, em parte, da convivência com sua mãe, portadora de demência. No meu caso, a convivência com um familiar portador de Esclerose Lateral Amiotrófica foi o que ensejou o desejo de escrever uma carta, dialogando com certas percepções de M. Freeman. Divido o artigo em duas seções: na primeira, chamada “P.S.”, contextualizo o leitor do debate e aponto os porquês de ter optado por uma carta como gênero textual; no segundo, apresento a carta na íntegra, objetivando que os diálogos ali traçados possam enriquecer as discussões sobre a interface entre narrativas e adoecimentos.

**Palavras-chave:** Carta, Narrativa, Adoecimento, Demência, Esclerose Lateral Amiotrófica, Mark Freeman.

---

<sup>1</sup> Doutorando no Programa de Pós-graduação em Antropologia Social (PPGAS) da Universidade de Brasília (UnB). E-mail para contato: [wlspena@gmail.com](mailto:wlspena@gmail.com)

## **Abstract**

In this text, I present a letter written to Mark Freeman, professor at the *College of the Holy Cross*. In it, I discuss elements that the author brings in his article *Beyond narrative: dementia's tragic promise* (2008a), especially the association between 'narratives', 'subjectivity' and 'illness'. The author's arguments derive, in part, from living with his mother, who has dementia. In my case, living with a family member with Amyotrophic Lateral Sclerosis was what gave rise to the desire to write a letter, dialoguing with certain perceptions of Professor Freeman. I divide the article into two sections: in the first, called "P.S.", I contextualize the reader of the debate and point out the reasons for having chosen a letter as a textual genre; in the second, I present the letter in its entirety, aiming that the dialogues outlined there can enrich the discussions about the interface between narratives and illnesses.

**Keywords: Letter, Narrative, Illness, Dementia, Amyotrophic Lateral Sclerosis, Mark Freeman.**

## **Resumen**

En este texto, presento una carta escrita a Mark Freeman, un miembro de la facultad del *College of the Holy Cross*. En él, analizo elementos que el autor aporta en su artículo *Beyond narrative: dementia's tragic promise* (2008a), especialmente la asociación entre "narrativas", "subjectividad" y "enfermedad". Los argumentos del autor derivan, en parte, de vivir con su madre, que padece demencia. En mi caso, convivir con un familiar con Esclerosis Lateral Amiotrófica fue lo que generó el deseo de escribir una carta, dialogando con ciertas percepciones de M. Freeman. Divido el artículo en dos apartados: en el primero, denominado "P.S.", contextualizo al lector del debate y señalo las razones para haber elegido una carta como género textual; en el segundo, presento la carta en su totalidad, con el objetivo de que los diálogos allí esbozados puedan enriquecer las discusiones sobre la interfaz entre narrativas y enfermedades.

**Palabras clave: Carta, Narrativa, Enfermedad, Demencia, Esclerosis Lateral Amiotrófica, Mark Freeman.**

## **1. P.S.**

A carta que apresento neste artigo – ou, melhor colocando, que constituí este artigo – foi escrita no início do ano de 2020. Houvesse sido escrita hoje, com a pandemia do COVID-19 e o isolamento social decorrente, poderia justificar seu formato tex-

tual, pouco adequado às publicações científicas, a partir dos cansaços ocasionados pela quarentena. O enfado com a vida bidimensional – essa que se realiza através de dispositivos telemáticos e que, vivida em excesso, gera a “enfermidade espiritual” alcunhada de “bidimensionose” pelo filósofo Rodrigo Duarte (2020) – seria motivo suficiente para deixar o computador e resgatar o papel e a caneta, uma trégua em meio à luz ofuscante das telas que, desde março no Brasil, centralizaram-se como o meio de vida pública hegemônico de parte da população. O próprio retorno à materialidade romântica, eu argumentaria, teria me guiado à forma da correspondência em detrimento à do artigo.

Esse, porém, não foi o caso. A carta, apresentada na íntegra no próximo tópico, nasceu das discussões que tiveram palco no segundo semestre 2019, na disciplina “Antropologia da Saúde: adoecer e narrar”. Embora seja verdade que a escrita, no verão de 2019/2020, tenha sido marcada pelo isolamento, não relacionado ainda às curvas de contágio do vírus mas ao excesso de produções sob demanda de então, a opção pela carta como formato decorreu da série de inquietações que, em minha leitura, se adequavam a esse gênero textual, e não a outro. Tentei, com afinco, forçar o conteúdo em outras geometrias: um ensaio, um artigo, um diário que fosse. Nenhuma delas atendeu. Quando redirecionei a forma – uma carta! –, o fluxo de argumentos, dúvidas e celebrações amarrrou-se de súbito. Experiência, quem sabe, análoga àquela de Gloria Anzaldúa (2020) na escrita de seu famoso *Speaking in tongues: a letter to Third World women writers* [1983]:

Não é fácil escrever esta carta. Começou como um poema, um longo poema. Tentei transformá-la em um ensaio, mas o resultado ficou áspero, frio. Ainda não desaprendi as tolices esotéricas e pseudo-intelectualizadas que

a lavagem cerebral da escola forçou em minha escrita. Como começar novamente? Como alcançar a intimidade e imediatez que quero? De que forma? Uma carta, claro (ANZALDÚA, 2020, p. 229).

Se desejo, todavia, abrir essa carta ao público, alargando a relação remetente-destinatário, algumas considerações devem ser feitas. Não é de todo excepcional que, na área das Humanidades, cartas entre pesquisadores(as) sejam publicadas. É o caso, por exemplo, daquela de Bruno Latour (1996) para Pierre Lemonnier, disponibilizada pela *Ethnologie Française*; ou da escrita por Angela Figueiredo (2015) e publicada na *Periódicus* sob o título *Carta de uma ex-mulata à Judith Butler*. Em alguns periódicos, há também seções que, de alguma forma, mimetizam o trabalho de cartas, como a *Book Symposium da Hau*, onde uma troca rica entre pesquisadores(as) é posta em tela. No entanto, ainda que haja precedentes, eles são antes desvios do que recorrências. O interesse na publicação de cartas em veículos acadêmicos limita-se, parece-me, a autores(as) que polarizam grandes debates, e mesmo nesses casos, são raras as correspondências que vêm a público.

Restritas a publicações episódicas, as cartas remanescem um gênero subaproveitado na construção de debates antropológicos. Nos anos 1970, com a emergência de uma ampla gama de discussões e críticas propostas para e pela antropologia – destacando-se aí obras como as de James Clifford e George Marcus (2016) e a de Johannes Fabian (2013) –, novas perspectivas do *fazer antropológico* frutificaram. Com o correr das décadas, as questões que tanto impactaram as etnografias clássicas abriram caminhos para que outros gêneros textuais se tornassem, se não recorrentes, ao menos possibilidades no ofício do(a) antropólogo(a), como autoetnografias (e.g.: GAMA, 2020), romances histórico-etnográficos

cos (e.g.: GOLDEMBERG, 2012) e quadrinhos (e.g.: ALARCON et al, 2020), por exemplo. As cartas, contudo, permaneceram um campo pouco explorado, sobretudo se considerarmos que, diferente dos romances ou dos quadrinhos, os recursos necessários para sua publicação são os mesmos que os de um artigo. Adaptações nos meios de divulgação científica sequer são necessárias para que sejam inseridas em seu *corpus*.

Faço esses apontamentos, pois acredito haver, na correspondência escrita, um coletivo de elementos que somados constroem matéria-prima de singular distinção, com uma potência tal que, se postas ao público, enriqueceriam as compreensões e os debates acadêmicos. Destaco três: o caráter documental, a escrita orgânica e o apelo intersubjetivo. Os dois primeiros aspectos permitem que percepções de uma época, de um espaço, de uma pessoa, de um saber localizado (HARAWAY, 1995) risquem e eternizem o papel com um grau de liberdade maior do que o permitido por outros gêneros. O último, o apelo intersubjetivo, se dá pela troca, pelo diálogo, pela expectativa de resposta, pela busca do(a) outro(a) que o gênero promove. Nesse conjunto, selado pelo envelope, vejo muita semelhança com as próprias motivações que a disciplina antropológica, atualmente, carrega como fundamentos.

Na carta que apresento aqui – e o faço, porque considero que a discussão talvez interesse a outros(as) –, uma última consideração deve ser feita. As inquietações que lhe deram origem foram fruto, como mencionado, das discussões em uma disciplina acadêmica focadas em “narrativas” e “processos de adoecimento”. Por um lado, o tom *narrativístico* que aparecia e era debatido nos textos me encantava. Por outro, a defesa por essa nova política e poética textual – a “virada narrativa” [*narrative turn*], nos termos de Linda Garro e Cheryl Mattingly (2000) – vinha desacompanhada, a meu ver, de definições substanciais da categoria tão men-

cionada: a narrativa. Muitos dos meus incômodos de conceituação foram abarcados por Ângela Woods (2011a), a quem fui apresentado na última aula do curso, aquela reservada às “miradas críticas”. Essa carta seria direcionada para ela não fosse o fato de, no mesmo momento, eu ter conhecido o trabalho de Mark Freeman (2008a), que me encantou de súbito.

Mark Freeman é membro do corpo docente do departamento de psicologia do *College of the Holy Cross*, em Worcester (Massachusetts). Em seu trabalho de 2008a, acompanhamos algumas dimensões de sua convivência com a mãe, diagnosticada com demência. Em decorrência das especificidades da doença, ele aponta que sua mãe “existe em uma espécie de estado psíquico liminar” (FREEMAN, 2008a, p. 170, tradução livre). Nas palavras do autor:

Na maior parte do tempo, ela é - subjetivamente - quem sempre foi: uma gerente de escritório e uma corretora de cheques, capaz de se sair muito bem, obrigada, sozinha. (“Então, dê o fora daqui com toda a sua “ajuda”!”). No entanto, essa identidade às vezes é profundamente interrompida e, para seu horror, a história que ela foi capaz de contar a si mesma de repente se desfaz. Nessas horas, ela vive uma narrativa fragmentada. E é ainda mais doloroso pela permanência sentida da quebra: não haverá conserto; a doença está avançando, inexoravelmente; ela está se precipitando em direção ao fim. Ela está tendo mais desses tipos de momentos de desespero. Mas muitas vezes ela se esquece de tê-los tido. Então ela ainda está olhando para o futuro, o novo apartamento, o novo emprego, a nova vida que permitirá que ela recupere o que foi levado embora.

Momentos de desespero são substituídos por outros que são um amálgama curioso de frustração, raiva e esperança (FREEMAN, 2008a, p. 172, tradução livre, grifo nosso).

No artigo de M. Freeman, o conceito de narrativa aparece em dois recortes. Por um lado, está associado à identidade autobiográfica. A doença, enquanto *quebra*, impacta um determinado fluxo narrativo de seguir seu caminho, impedindo que um *continuum* identitário, uma noção de si, uma coerência biográfica, se mantenha. A demência, em específico, pelas oscilações próprias da enfermidade, provocaria uma existência liminar: em certos períodos, a linearidade se manteria intacta; em outros, perder-se-ia. No encontro desses dois momentos – quando a consciência se dá conta da patologia –, nasceria o desespero: “Minha mãe está sem palavras, sabendo [o que está acontecendo] e não sabendo ao mesmo tempo” (FREEMAN, 2008a, p. 170, tradução livre).

Por outro lado, o autor refere-se a narrativas também como constructos culturais, em uma perspectiva que se assemelha ao conceito de instituições de Mary Douglas (1998). Como exemplo, são elencadas no texto a narrativa do “indivíduo autossuficiente” ou a de “não se tornar um fardo”, ambas causadoras de angústia aos que não conseguem cumprir tais expectativas. O sofrimento de uma pessoa diagnosticada com demência se daria, em parte, pela pressão de narrativas culturais que idealizam o sujeito pleno com elementos ineficazes para aqueles(as) com doenças crônicas, progressivas e debilitantes. “Uma parcela da resposta de minha mãe para sua situação atual”, ele menciona, “é produto de uma cultura que, em um sentido distinto, se recusa a lidar com a realidade do declínio e da morte em seu meio” (FREEMAN, 2008a, p. 175-6, tradução livre).

Há, porém, momentos em que os campos narrativos se dissipam, uma decorrência da própria progressão da doença. É nesses que, segundo M. Freeman, sua mãe conecta-se de forma mais íntima com o existente, ainda que, paradoxalmente, esteja desprovida da identidade autobiográfica. Sigo com suas palavras:

A vida, portanto, torna-se mais valiosa para ela precisamente quando ela – enquanto identidade autobiográfica – não está lá. Ou, para colocar a questão de forma um pouco diferente, [...] suas experiências mais saudáveis e mais afirmadoras da vida como um *self*, um *self* vital, acontecem precisamente quando sua identidade autobiográfica e narrativa estão em suspenso. Permanece um *self* nessas instâncias: o *self* que ama música (e sempre amou), o *self* que ama Sophie (e sempre amará). Mas é um *self* que se enraíza principalmente no presente, no momento vivo, na relação com o Outro. Sua identidade nestes momentos, portanto, não é tanto uma identidade narrativa, nascida das particularidades da sua história, mas aquela que pode ser considerada uma espécie de identidade ontológica ou espiritual, nascida do seu ser, dessas dimensões menos particularizadas da história que se sedimentam na forma de nossos interesses, inclinações e paixões. Esses são os momentos de *estar presente* [*being present*] e, efetivamente, *estar no presente* [*being-in-the-present*], e a própria energia e vitalidade que eles são capazes de gerar podem nos dizer algo sobre os limites, até mesmo os perigos, da narrativa (FREEMAN, 2008a, p. 172, tradução livre).

Em síntese, a “promessa trágica da demência” – termo que

compõe o título do texto de M. Freeman – estaria na possibilidade de a completa dissolução do *self* autobiográfico, promovida pela progressão da enfermidade, levar a uma espécie de libertação, na qual o desespero do estágio liminar seria inteiramente substituído por uma lide com o mundo sem a mediação do ego. O artigo apresenta um equilíbrio notável: não há um romantizar da doença, tampouco, no entanto, ela é reduzida à chave da “perda”. Para mim, em particular, sua leitura trouxe uma compreensão alargada de processos de adoecimento e do papel das narrativas, na acepção que M. Freeman lhes dá, nos campos da subjetivação. Certamente, no entanto, parte do meu encanto deveu-se a, como ele, conviver com um familiar diagnosticado com uma doença neurodegenerativa, no caso, a Esclerose Lateral Amiotrófica. Diferente da demência, na E.L.A. são os neurônios motores que se degeneram, levando a uma rápida perda dos movimentos voluntários do corpo. Com a progressão da doença, o movimento dos olhos é tudo o que resta ao indivíduo para se comunicar.

Da soma de afetações – as afetações de um texto e as afetações da convivência com um ente querido –, nasceu a carta que segue.

## **2. Uma carta para Mark Freeman**

Prezado Professor Freeman,

Acabo de ler seu artigo *Beyond narrative: dementia's tragic promise* (2008a) pela terceira vez. Por algum motivo, ele me toca profundamente. Talvez por isso a ideia de te escrever esta carta. Talvez também porque o sr. mencione Georges Bataille no texto, um dos membros fundadores do *Collège de Sociologie*, grupo que, como o sr. talvez saiba, além de se reunir quinzenalmente em um café de Paris, fazia da troca de cartas uma ferramenta im-

portante na construção do conhecimento – da *sociologie sacrée*, em seus termos. Quando imagino um modelo de ciência que me apraz, geralmente me recorro desse coletivo da década de 1930: as discussões em um café, a comunhão proposta entre política e conhecimento, a tentativa de promover um debate para além dos muros acadêmicos e a troca de correspondências promovida. Por certo, meu conceito do que fora o *Collège* carrega os benefícios e os males de uma idealização romantizada. Ainda assim, por vezes, perco-me nessa expectativa.

Outro motivo para escrever-lhe em tal formato – uma carta – é a potencialidade que esse gênero textual carrega. Cada gênero, acredito, tem funções e efeitos distintos. Se lhe escrevo através de uma carta é porque vislumbro efeitos particulares, os quais dificilmente alcançaria em outro formato. Prezo, particularmente, por estabelecer uma relação dialógica com o sr., uma relação, demarco, específica – destinatário e remetente separados pelo tempo de maturação que uma carta, mais que uma conversa, por exemplo, ou que um artigo científico, para citar outro gênero textual, permitiriam. Agradam-me também as condescendências da correspondência escrita: um meio perfeito, eu diria, para alicerçar dúvidas; fazer amarras pouco ortodoxas; esboçar narrativas sem a rigidez de um método e misturá-las com reflexões de diversas tonalidades; um espaço também – e aqui é uma opinião bastante pessoal – onde o cansaço da escrita ou a inflação de interrogações, e não uma conclusão inquisitiva, levam ao ponto final.

Se explico o porquê de escrever-lhe em formato de carta, resta-me destrinchar as razões pelas quais decidi escrever especificamente ao sr., que não conheço senão através de alguns dos textos que publicou (FREEMAN, 2008a, 2008b, 2014) e dos curtos e-mails que trocamos. Como mencionei, seus artigos, particularmente *Beyond narrative* (2008a), me tocaram de forma profunda.

Além da sensibilidade na escrita – o “falcão no punho”, diria Gabriela Llansol (1985) –, a história de sua mãe – uma história que, como o sr. coloca, não é apenas dela, mas também sua (FREEMAN, 2014, p. 54) – me fizeram refletir sobre os limites da narrativa a partir de um caso concreto.

Fizeram-me também meditar sobre a minha família, que, como tantas outras, teve que *lutar contra* ou *conviver com* um inúmero de doenças: HIV-AIDS, câncer, histiocitose X, para citar algumas. Atualmente, nossa guerra maior tem sido contra a Esclerose Lateral Amiotrófica, uma doença, assim como a demência, neurodegenerativa; com efeitos, no entanto, bastante distintos. Minha madrinha, Ângela Raimunda Silva Lobo – tia Tuta, para mim, para mim –, foi diagnosticada há alguns anos. A convivência com a doença e a leitura de seu texto (FREEMAN, 2008a) me levaram a perceber limites para o conceito de narrativa – a necessidade de ir além [*beyond*] –, tanto para que a lide de uma família com a E.L.A. se dê em contornos mais *saudáveis*, por falta de termo melhor; quanto para o intento de estudar o cotidiano e a experiência de uma pessoa com E.L.A., e de todos/as a sua volta, em completude. Há dimensões, acredito, que a *narratividade* não consegue cobrir.

Escrevo-lhe, portanto, para falar sobre essas dimensões. A inspiração de seu texto, pela beleza da escrita e pela reflexão que surtiu, motivaram que o sr. fosse o destinatário dessa carta. As condições geradas pela demência e pela E.L.A. são inteiramente díspares, como o sr. bem sabe, já que sua avó materna também foi uma “*ALS patient*” [paciente com E.L.A.] e morou com o sr. em seus últimos anos de vida. Talvez por isso também essa carta se enderece ao senhor: sua opinião, na condição de alguém que é familiarizado com a E.L.A., a respeito das dimensões que pretendo situar me seriam muito caras.

Antes de mais, no entanto, devo me anunciar enquanto um “amigo da narrativa”. Esse foi o termo que o sr. utilizou em seu texto de 2008b para situar a posição de alguns/mas autores/as: “Hayden White (...) é um “amigo” da narrativa” (FREEMAN, 2018b, p. 132, tradução livre); “Gazzaniga parece ser um amigo da narrativa também” (FREEMAN, 2018b, p. 133, tradução livre). Achei uma ótima categoria – amigo/a da narrativa! – e, destarte, assim me qualifico. Como antropólogo, aliás, dificilmente seria diferente. As narrativas sempre foram objetos de análise privilegiados na disciplina do “ramo de ouro”, embora, como colocam Linda Garro e Cheryl Mattingly (2000), duas antropólogas cujos trabalhos me inspiram, nas últimas décadas “antropólogos/as estão menos satisfeitos em tratar narrativas como a forma acidental na qual os dados se apresentam” (GARRO; MATTINGLY, 2000, p. 4, tradução livre). Em outros termos, os pressupostos de análise, assim como a compreensão da dinâmica das narrativas, ganharam novos ares: “um interesse renovado”, transcrevo-as novamente, “e uma maior valorização da complexidade envolvida na representação e análise de histórias de vida” (GARRO; MATTINGLY, 2000, p. 4, tradução livre).

Não sou versado no campo de estudos das Humanidades Médicas [*Medical Humanities*], com o qual o sr., me parece, tece bastante diálogo, mas acompanhando a leitura de Lars-Christer Hydén (1997) – autor que muito provavelmente é caro ao sr., já que seu artigo de 2008a está publicado em uma coletânea por ele organizada –, é difícil discordar que a adesão das narrativas como material apreciável de análise – a amizade às narrativas, coloquemos assim – engrandeceu, em muitos sentidos, as pesquisas sobre a realidade biomédica e a experiência social do adoecimento. Se passamos de um período em que, nas palavras de L. Hydén, “a atitude cética em relação à fala e à atividade narrativa dos paci-

entes era adotada por cientistas sociais em seus estudos sobre a realidade social da biomedicina e da doença” (HYDÉN, 1997, p. 48, tradução livre) para um outro em que as narrativas de pacientes, cuidadores/as, familiares, profissionais de saúde – enfim, de todos/as os/as envolvidos/as com a enfermidade ou seu tratamento – foram abarcadas como objetos de estudo, isso incorre, eu acredito, em uma compreensão assaz mais alargada do fenômeno estudado – uma “virada” particularmente importante, concordo com o sociólogo Michael Bury (2001, p. 264) nesse ponto, no caso das doenças crônicas ou degenerativas, como é o caso da E.L.A. e da demência.

Nutro, portanto, bons sentimentos perante as narrativas, sobretudo nesse encaixe: frutíferos, senão essenciais, materiais de pesquisa na compreensão da saúde e do adoecimento. Essa amizade, todavia, não é cega ou isenta de críticas. Compartilho, particularmente, de muitos dos incômodos que Ângela Woods (2011a), conhecida pelos estudos sobre esquizofrenia (WOODS, 2011b) e pelo projeto *Hearing Voices: suffering, inspiration and the everyday*, aborda no artigo *The limits of narrative: provocations for the medical humanities* (2011a). Um deles é a própria indefinição do conceito. Nas palavras de A. Woods: “a dificuldade de dar definições precisas para a narrativa – e a relutância de muitos/as em fazê-lo – complica ainda mais as possibilidades de vê-la em operação no campo da medicina” (WOODS, 2011a, p. 3, tradução livre). Reafirmo o breu que a autora ilumina: os contornos conceituais do que seria uma narrativa – melhor colocando: seu eidos – soam, para mim, ainda vagos e imprecisos.

Há autores/as, claro, que se arriscam em circunscrições. L Hydén, dentre eles/as, menciona que “a maioria dos pesquisadores define a narrativa como uma entidade que se distingue do discurso circundante e tem um começo, um meio e um fim” (HYDÉN,

1997, p. 50, tradução livre). Trata-se, entretanto, de uma delimitação bastante frágil, a meu ver. A antropóloga norueguesa Unni Wikan (2000), sem grandes malabarismos teóricos, consegue destronar a articulação ao apontar que narrativas não necessitam de um “fim”: “embora possamos precisar de finais para fazer uma boa história,” ela nos diz, “histórias podem muito bem ser feitas a partir do começo, um bom começo” (WIKAN, 2000, s/p, tradução livre). Na mesma lógica, se os critérios essenciais a uma narrativa forem a mera presença da tríade início-meio-fim, qualquer artigo científico, o mais canônico que seja, poderia ser entabulado como narrativa, posto desmembrar-se em introdução-desenvolvimento-conclusão. Não me parece, todavia, que mereçam a alcunha.

Outro caminho recorrente de definição costuma associar narrativa à construção de significados: “um modo fundamentalmente humano”, colocam Linda Garro e Cheryl Mattingly, “de dar sentido à experiência” (GARRO; MATTINGLY, 2000, p. 1, tradução livre); “o instrumento supremo”, escreve Victor Turner, “para estabelecer “valores” e “objetivos”” (TURNER, 1980, p. 167, tradução livre); “um reservatório infinito”, sintetiza Michael Bury, “de significados e compreensões” (BURY, 2001, p. 1, tradução livre). Embora essa correlação me pareça certa, ela não nos diz qual a especificidade da narrativa dentre os diversos caminhos possíveis para dar sentido à experiência, levando, mais uma vez, a um “excesso do que conta como narrativa” (WOODS, 2011a, p. 5, tradução livre).

Assim, se me coloco como amigo da narrativa, assumo, por outro lado, que o conceito apresenta obscuridades de delimitação. Trata-se, em meu entendimento, de uma dentre tantas categorias das ciências sociais que não temos dificuldade de compreender – posto ter um lugar no imaginário social e no vocabulário cotidiano –, mas cuja competência em precisar, enquadrar nas malhas de

um dicionário, nos foge. Posso certamente estar enganado e, caso o sr. conheça autores/as que tragam definições mais categóricas, indicações me são inteiramente bem-vindas.

No caso de seus trabalhos (FREEMAN, 2008a, 2008b, 2014), é o entrelaçamento de “narrativas culturalmente fabricadas” com o *self* que está em debate. O sr. trata, portanto, de autobiografias ou, mais precisamente, da conjunção entre narrativas culturais e identidade. Tampouco nesse campo – o campo das “*personal narratives*” [narrativas pessoais], assim referido pelas professoras Elinor Ochs e Lisa Capps (1996) –, parece-me haver uma definição precisa do que seriam as narrativas ou, ainda que seja, as auto-narrativas. Meus incômodos nessa área, no entanto, muito mais do que a indefinição do conceito, vertem para as teses universalistas que atrelam, de maneira idiossincrática, o “elemento humano” ao “elemento narrativo” – perspectiva, aliás, nomeada “tese psicológica da narratividade” [*psychological Narrativity thesis*] pelo filósofo Galen Strawson: “um acordo generalizado [entre teóricos/as amigos/as da narrativa] de que seres humanos normalmente veem, vivem ou experienciam suas vidas como uma narrativa ou história de algum tipo, ou pelo menos como uma coleção de histórias” (STRAWSON, 2004, p. 428, tradução livre).

Não apenas G. Strawson mas também o sr. advogam contra a “tese psicológica da narratividade”, embora por caminhos distintos. Ao passo que G. Strawson nos apresenta os/as episódicos/as, indivíduos que lidam com a *self-experience* sem criar narrativas; seu trabalho de 2008a recupera a divisão entre “*autobiographical self*” [*self* autobiográfico] e “*core self*” [*self* central], proposta por Antonio Damasio (1999), sendo o “*core self*”, pelo que compreendi, um campo da personalidade avulso aos domínios da narrativa. Eu, particularmente, contraporía a “tese psicológica da narratividade”, seu caráter universal pelo menos, a partir do princípio de

que os termos envolvidos – indivíduo (ou *self*) e narrativa – são categorias históricas e, no caso do indivíduo, uma bastante recente no cogito ocidental. Muitos autores/as já se debruçaram sobre a formação do indivíduo moderno – as “estátuas pensantes”, de Nobert Elias (1994); os sujeitos que inverteram a ordem do “cuidado de si” [*epimeléia heautôu*] e do “conhece-te a ti mesmo” [*gnônthi seautón*], na avaliação de Michel Foucault (2006) –, faltando apenas, eu diria, analisar como se deu o entrelace entre essas categorias, i.e., compreender por que (ou como) esse sujeito histórico, contextualmente delimitado, passou a se conhecer e a se conceber, predominantemente, a partir de fluxos narrativos.

Seja como for, repito: sou um amigo da narrativa. Acredito que, enquanto um elemento para a “elaboração de si” no seio da modernidade, é um recurso de imprescindível valia. Claro, meu conceito de narrativa é um pouco diferente daquele que o sr. maneja. Em seu texto, o sr. menciona “narrativas culturais”, como a “narrativa da autossuficiência” ou a “narrativa de não se tornar um fardo”, dando-me a entender, apesar de não explicitar categoricamente, “narrativas” como construções socioculturais capazes de moldar a subjetivação individual. Eu, por outro lado, delego mais agência aos sujeitos e, talvez por isso, compreenda as narrativas em tons mais positivos: a possibilidade, ainda que limitada pela linguagem e circunscrita em um contexto cultural específico, de criar versões de si com liberdade extensa; metamorfosear definições; tecer o contraditório; inventar-se constantemente, com a angústia e a beleza envolvidas em tal processo.

Há também, porém, – e essa lembrança eu devo ao sr. – outro lado: as experiências de “*unselfing*”, categoria da filósofa Iris Murdoch (1970), aquelas em que “deixamos de ser” (MURDOCK, 1970, p. 58 apud FREEMAN, 2008a, p. 173, tradução livre). Confesso que, não fosse o excesso de atividades acadêmi-

cas, já estaria com um livro da filósofa irlandesa em mãos, tão tocado fui pelo conceito: “aqueles tipos de experiências extáticas ou transcendentais em que uma pessoa se sente verdadeiramente unida ao mundo” (FREEMAN, 2008a, p.182, tradução livre). Essa conexão, senão comunhão, com o mundo – tão celebrada por artistas, amantes e místicos – retrata efetivamente um componente que, fugindo ao ego, é incapaz de ser subscrito no *self* autobiográfico, escapando tanto ao seu conceito de “narrativa” (narrativa cultural) quanto do meu (narrativa agencial).

Ao ler seu texto de 2008a, fiquei, devo dizer, comovido com a “promessa trágica da demência” [*dementia's tragic promise*]: essa possibilidade de sua mãe, ainda que desprovida do *self* autobiográfico – ou talvez justamente porque desprovida dele –, ter uma conexão íntima e propriamente dela, do “*core self*”, com a música, com Sofia, com o existente. Transcrevo suas palavras, muito mais repletas de outono do que as minhas – que fique como uma memória colada aqui nesta carta:

Já então eu sabia que seria um desafio contar a história dela. Parte do que estava acontecendo era trágico, com certeza. Mas parte também era bonito, de certa forma. Em um outro texto que escrevi, (...), até contei uma história de como, em um dia de outono, enquanto minha mãe e eu estávamos em um passeio pelo interior, subindo uma montanha, ela ficou tão completamente extasiada com o mundo que, por um momento ou dois (não mais, asseguro ao leitor), invejei-a. Em um sentido muito real, ela estava total e completamente despreocupada. Eu também estava imerso; era um lindo dia da Nova Inglaterra, folhas multicoloridas estavam por toda parte, havia paisagens in-

críveis e eu estava feliz por estar lá, com ela. Mas eu também estava perfeitamente ciente das circunstâncias e ainda tinha todos os tipos de desordem em minha mente, coisas diversas que surgiam e me traziam de volta para dentro de mim mesmo, para esta ou aquela tarefa ou preocupação. [...]. Naquele dia em particular, desejei poder ser um pouco mais como minha mãe, pelo menos nesse aspecto. (Que desejo estranho.) (FREEMAN, 2014, p. 51, tradução livre).

Infelizmente, como o sr. menciona em seu texto de 2014, a expectativa de a completa dissolução do *self* autobiográfico transformar-se em “algo como uma libertação” (FREEMAN, 2008, p. 175, tradução livre), uma imersão no mundo sem a sustentação do ego, não se perfez: “longe de levar ao transporte místico, levou para o vazio” (FREEMAN, 2014, p. 52, tradução livre). Foi, portanto, com tristeza que acompanhei os desdobramentos de sua história com sua mãe – sinto muitíssimo, em todo o meu coração. No entanto, eu não diria que os caminhos tomados pela doença invalidam suas percepções de outrora: a existência de uma dimensão, por falta de termo melhor, onde o sujeito se desprende do vínculo com “narrativas culturais”, em seus termos, ou mesmo com a preocupação de criar a si, nos meus, e simplesmente “está”.

Em português, minha língua materna, o verbo “*to be*” se divide em dois: “ser” e “estar”, e é o foco nessa segunda metade, o “estar”, que, em sua expressão máxima, parece levar às experiências de “*unselfing*” aludidas por I. Murdoch (1970). A partícula “ser” define-se pela “essência”; a “estar”, pela “presença”. Seus trabalhos, da forma como eu os leio, me indicam que, para compreender o sujeito moderno, há que se ter atenção também a esses estágios em que o “estar” predomina e o “ser” se dissipa – espaços,

por excelência, não narrativos. No caso do estudo de pessoas com doenças neurodegenerativas, isso talvez seja ainda mais relevante, uma vez que o rio que divide tais verbos é assolado por desvios inesperados. Um/a antropólogo/a que, ao estudar o cotidiano de sua mãe, não abarcasse os momentos em que ela imergia tão profundamente no mundo pela presença, pelo “estar”, não estaria, a meu ver, fazendo uma descrição densa (GEERTZ, 1989) do contexto.

O presente mais precioso que seu texto me deu talvez tenha sido esse retorno ao verbo que fotografa o presente – o “*instante-já*”, nas palavras de Clarice Lispector (1998) – e o lembrete de não o perder de vista, seja na lide prática com pacientes crônicos seja nos estudos associados a eles/as. Veja bem: para o estudo de pacientes com E.L.A., o aporte narrativístico seria, por certo, a via mais simples. Diferente da demência, a E.L.A. não afeta o *self* autobiográfico, capaz de criar coerência e manejar o verbo “ser” com excelência – as habilidades cognitivas, se quisermos um linguajar mais biomédico, não se degeneram no processo de adoecimento.<sup>1</sup> Minha tia, aliás, certa vez me disse: “*dos grandes males, o menos ruim: antes a Esclerose Lateral Amiotrófica do que Alzheimer*”, reforçando que, para ela, “*essa doença não é uma prisão, como dizem... prisão mesmo seria não ser capaz de pensar*”.

As condições específicas da E.L.A. – uma degeneração do corpo que não se estende à mente – confluem em um potencial para grandes narradores/as. A partir das tecnologias de rastreamento ocular, que permitem a pacientes se comunicarem como antes não era possível, foram lançadas uma série de autobiografias, tais quais: “*Na estrada da vida*”, de Fábio Carvalho (2019); “*Meus começos e meu fim*”, de Nirlando Beirão (2019); “*Ela não venceu*”, de José Afonso Braga (2020); e “*Como cresci com Ela*”, de Maria Lucia Wood Saldanha (2020); para citar algumas do cenário brasileiro. Desfazendo-se a necessidade de punhos, os olhos logo

se aliaram aos falcões; aliás, talvez essa seja, parafraseando o sr., a promessa trágica da E.L.A.: a escritura de narrativas, as “*escrevivências*”, no belo neologismo de Conceição Evaristo (2006). Exponho aqui, com permissão de minha tia, uma de suas recentes produções textuais – que fique como inspiração nesta carta:

Recomeço meus escritos pelo olhar.

O som são ondas que se propagam no espaço. É através dele que as pessoas, normalmente, estabelecem a mais direta e imediata comunicação, especialmente, quando estão próximos emissor e receptor ou quando se usa algum mecanismo de amplificação do som.

Quando os seres humanos estão privados da faculdade de emitir sons, lançam mão de outros recursos, como o gesto, a exemplo da Língua Brasileira de Sinais (Libras). Mas quando o movimento também lhes falta, como no caso de pacientes de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), sobra o olhar.

É sobre o olhar que escreverei, sobre como ele é instrumento de comunicação e empatia, desde que o receptor se disponha a ouvir através dos olhos.

Pouco menos de dois anos do diagnóstico da ELA, eu já tinha perdido os movimentos das mãos. Com pouco mais de dois anos, perdi a voz. Hoje só movimento os olhos. São através deles que escrevo este texto. Um equipamento instalado no meu computador permite captar os movimentos da minha íris.

Os Olhos refletem a alma. Quando criança, bastava minha mãe olhar que já sabia se ela aprovava ou repreendia meu ato.

Alguns dizem que o pulmão é o órgão que estabelece a relação com o mundo. Eu já acho

que são os olhos. Quando uma pessoa não quer me ouvir, ela desvia o olhar, tampa os ouvidos dos olhos.

Tem olhos pretos, azuis, verdes, castanhos e até vermelhos, todos eles são espelhos do nosso interior.

Já vi olhos caídos, raivosos, tristes, alegres, surpresos, que acalentam, decepcionados, deslumbrados, de medo, pedintes, acolhedores, olhos verdadeiros e aqueles que mentem.

Tem os olhos brincalhões e “limpatrilhos”, como disse Rubem Alves. Chico Buarque já sabia que os olhos refletem a alma: “olho nos olhos, quero ver o que você me diz”, e Eduardo Galeano, no conto do menino e o mar, mostra que existem olhos que ensinam outros olhos a olhar.

Na canção “Atrás da porta”, os olhos teus eram de adeus, quando olhaste bem nos olhos meus. Trabalhei no apoio à deficientes visuais numa escola pública. Aprendi braile. Não sabia que a visão assumiria tanta importância na minha vida, foi ela que me tirou do isolamento quando perdi a fala e os movimentos do corpo.

(Ângela Raimunda Silva Lobo - novembro de 2019).<sup>2</sup>

É com glória que comemoro a possibilidade de me comunicar com minha tia e de poder ler suas belas produções. Sendo eu um aficionado pela leitura de jornais estadunidenses antigos – não me pergunte o sr. por quê – já acessei todas as notícias disponíveis sobre Lou Gehrig, o famoso jogador de baseball cujo diagnóstico no final dos anos 1930 batizou a doença – nesse período, *Lou Gehrig's disease* – e fez com que o público norte-americano con-

hecesse a enfermidade. É triste notar que não há uma entrevista sequer com Lou; são sempre as palavras de sua esposa que ganham os noticiários. Ainda não havia então a série de tecnologias que, no contexto atual, permitem que minha tia “*recome[ce] seus escritos pelo olhar*”.

Ainda não me debrucei, de forma sistemática, nas diversas autobiografias publicadas por pessoas portadoras de E.L.A. ou nos muitos textos divulgados no facebook (como acompanho diversos grupos de pacientes e cuidadores/as, acabo sendo um leitor assíduo). Há uma variedade de narrativas, mas, não raro, há um tom existencial margeando os enredos. Até o momento, aliás, não chegou até mim sequer um texto fictício escrito por um/a paciente; todas as obras que tive acesso direcionam-se para o campo das narrativas pessoais – talvez, em alusão a Michael Bury (1982), pela gravitação em torno da “*buscar por um sentido*” [*search for its meaning*] que uma doença crônica e sem cura provoca.

Mais uma vez, menciono: dou glórias a essa possibilidade comunicativa e um salve aos textos gerados – afinal de contas, sou um amigo da narrativa. No entanto, seus artigos (FREEMAN, 2008a, 2008b) me abriram os olhos para arestas que me parecem, igualmente, essenciais na lide com a enfermidade e que deveriam ser contempladas em análises sociais sobre o adoecimento. Minha tia, em sua produção textual, é uma agente que reflete sobre o mundo e reelabora constantemente o “*ser*”. Mas há momentos em que o verbo “*estar*” aparece. Quando elaborávamos o último natal em reunião de família, se o sr. permite contar uma curta narrativa, cantarolei um chiste jocoso direcionado a uma das irmãs de tia Tuta, também minha tia – eu e ela, há anos, nos envolvemos em uma tragicomédia marcada por constantes troças um/a ao outro/a. Cantava, em tom de improviso, sobre a “*♪...pobre Sandra,/ filha do meio,/ largada sempre/ fora de casa... ♪*”. Foi quando tia Tuta

começou a lacrimejar e, vendo nossa preocupação com as lágrimas, logo escreveu no computador: “estou gargalhando”.

Trago essa história para relatar um momento em que tia Tuta não era mais uma “narradora”, focada no verbo “ser”, mas sim uma partícipe: era tocada pelo que acontecia ali e agora – e se divertia com isso. Acredito que esse contexto tem um “potencial não narrativo” não pela simplicidade da cena, mas porque estava ausente qualquer lampejo reflexivo: tratava-se apenas de um “estar” imerso. Nas palavras de Crispin Sartwell (2000), que coleteo do seu texto, “a narrativa é inadequada não apenas para os momentos de epifania”, como nos exemplos de experiência *unselfing* de I. Murdock (1970), “mas [também] para os momentos de indiferença” (SARTWELL, 2000, p. 65 apud FREEMAN, 2008a, p. 174, tradução livre). Parece-me que, na convivência de uma família com uma doença, são os instantes de “indiferença” aqueles que permitem uma diluição, em alguma medida, das assimetrias entre os agentes – cuidadores/as e pacientes – e, consequentemente, o erguer de uma sociabilidade efetiva.

Sem sombra de dúvidas, no caso da E.L.A., momentos como esse – uma sociabilidade corriqueira – são dificultados pela temporalidade distinta dos olhos e das cordas vocais. Sobre isso, aliás, vale divulgar o texto de Margaret Cross, uma amiga virtual portadora da doença. Reproduzo com sua autorização – que fique como um chamado nesta carta:

Até eu perder a capacidade de falar, nunca havia percebido o quanto conversávamos em casa. Poderíamos estar sentados em silêncio, fazendo nossas próprias coisas, mas podíamos responder um ao outro. Talvez não longas conversas, mas manifestar apreço por algo que o outro havia dito, ou comentar sobre uma notí-

cia ou, de repente, lembrar de algo engraçado ou "importante" para contar.

Agora as coisas mudaram. Para ser honesta, é difícil tentar dizer algo sabendo que terei que repetir várias vezes ou tentar encontrar outras palavras que possam ser compreendidas. Eu poderia apenas digitar, mas o momento teria se perdido. Uma resposta engraçada perde significado quando você tem que voltar para explicar ao que está se referindo.

As discussões não acontecem mais, ou não facilmente. Embora eu não seja uma digitadora lenta, ainda não é rápido o suficiente para ter o tipo de conversa que costumávamos ter e, portanto, agora há muito mais silêncio.

Meu marido disse à enfermeira que sente falta de nossas conversas. A resposta dela foi que o sentimento dele é uma espécie de luto pelo que está sendo perdido.

[...]

Meu marido vive me dizendo para digitar frases curtas, mas se eu fizer isso, só terei que digitar mais frases. Além disso, dizer as coisas do jeito que sempre fiz é parte de mim, e quero perder o mínimo possível de mim.

Com outras pessoas além da família ou amigos, seria fácil passar para o segundo plano e parar de tentar, mas acho que é importante continuar a fazer o esforço. Está me mantendo como eu, não uma presença silenciosa. Também é fácil para as pessoas ignorarem aqueles que não conseguem se comunicar facilmente, muitas vezes por vergonha. Se nos recusarmos a ficar envergonhados, isso pode ajudar os outros a perderem sua vergonha também.

Nunca pensei que minha conversa faria falta!  
(Margaret Cross – maio de 2019, tradução

livre)<sup>3</sup>.

Na minha família, acreditamos também que “é importante continuar a fazer o esforço”. Para criar um cenário onde tia Tuta possa ter tanto poder de fala quanto qualquer outro/a, criamos um grupo de filosofia. Não havendo nenhum/a especialista no assunto, os tópicos correm com alguma simetria entre os participantes, e são debatidos temas de relativo fácil entendimento, como o “mito da caverna” ou o “imperativo categórico de Kant”. Há, por certo, toda uma cadeia operatória necessária para que os tempos da voz e o dos olhos entrem em sintonia. Em outra carta, posso narrar ao sr. todo o funcionamento. Por ora, minhas palavras já tendo se estendido, reafirmo apenas que esses momentos de “insignificância”, em que a doença deixa de ser o foco e em que o verbo “ser” é posto de lado, trazem um acolhimento a todos/as os/as envolvidos/as. Se há correntes, como menciona G. Strawson (2004), que pregam que “um aporte narrativo rico é essencial para uma vida bem-vivida” (STRAWSON, 2004, p. 429, tradução livre), eu diria que um aporte não-narrativo rico talvez também o seja. Afinal, “[q]uando nada acontece”, aprendemos desde criança em minhas terras, “há um milagre que não estamos vendo” (ROSA, 1988, p. 65).

Mais uma vez, muito obrigado por dividir a sua história.

Sinceramente,  
Will Lucas Silva Pena

### **Notas:**

1. Essa afirmação é verdadeira para a maioria dos casos de Esclerose Lateral Amiotrófica. Embora seja uma doença neurodegenerativa, os neurônios afetados são os neurônios motores (superior e inferior), aqueles responsáveis pela movimentação voluntária do

corpo. No entanto, em 10-15% dos casos, os/as pacientes desenvolvem também Demência Frontotemporal (PEREIRA, 2018).

2. Esse texto foi publicado no *blogue* pessoal de minha tia, com o título *Recomeço meus escritos pelo olhar*, em 31 de janeiro de 2020. Pode ser acessado no seguinte link: <http://tutalobovinius.blogspot.com/2020/01/recomeco-meus-escritos-pelo-olhar.html>. Acesso em: 25 de out. 2020.

3. Conheci este texto quando Margaret Cross o publicou no *facebook*, mas ele apareceu primeiramente no *blogue* pessoal da autora, sob o título *The Sound of Silence* em 1º de maio de 2019. Pode ser acessado no seguinte link: <https://mymnd.video.blog/2019/05/01/the-sound-of-silence/>. Acesso em: 01 de nov. 2020.

### **Referências:**

ALARCON, Daniela Fernandes; PACIORNIK, Vitor Flynn; SILVA, Glicéria Jesus da. *Os donos da terra*. São Paulo: Elefante, 2020.

ANZALDÚA, Gloria. Falando em línguas: uma carta para as mulheres escritoras do terceiro mundo. *Revista Estudos Feministas*, vol. 8, nº 1, p. 229-236, 2020.

BEIRÃO, Nirlando. *Meus começos e meu fim*. São Paulo: Companhia das Letras, 2019.

BRAGA, José Afonso. *Ela Não Venceu: uma História Real de Fé, Coragem e Superação de uma Família Atingida Pela ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica*. São Paulo: SGuerra Design, 2020.

BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, vol. 4, nº 2, p. 167-182, 1982.

BURY, Michael. Illness narratives: fact or fiction?. *Sociology of Health & Illness*, vol. 23, nº 3, p. 263-285, 2001.

CARVALHO, Fábio. *Na estrada da vida: seguindo sempre em*

frente. São Paulo: Riemma Editora, 2019.

CLIFFORD, James; MARCUS, George. *A escrita da cultura: poética e política na etnografia*. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens/EdUFRJ, 2016.

CROSS, Margaret. The sound of silence. Is it Motor Neurone Disease or Amytrophic Lateral Sclerosis? *Rugeley*, 01 de maio de 2019.

DAMASIO, Antonio. *The feeling of what happens: body and emotion in the making of consciousness*. San Diego: Harcourt, Inc, 1999.

DOUGLAS, Mary. *Como as instituições pensam*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1998.

DUARTE, Rodrigo. Bidimensionose: doença secundária da pandemia. *Áisthesis*. Belo Horizonte, 12 de agosto de 2020.

ELIAS, Norbert. *A sociedade dos indivíduos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

EVARISTO, Conceição. *Becos de memória*. Belo Horizonte: Mazza, 2006.

FABIAN, Johannes. *O Tempo e o Outro: como a antropologia estabelece seu objeto*. Petrópolis: Vozes, 2013.

FIGUEIREDO, Angela. Carta de uma ex-mulata à Judith Butler. *Periódicus*, vol. 1, nº. 3, p. 152-169, 2015.

FOUCAULT, Michel. *A hermenêutica do sujeito: curso dado no Collège de France (1981-82)*. Rio de Janeiro: Martins Fontes, 2006.

FREEMAN, Mark. Beyond narrative: dementia's tragic promise. In: HYDÉN, Lars Christer; BROCKMEIER, Jens. (org.). *Health, Illness, and Culture: broken narratives*. New York: Routledge, 2008a, p. 169-183.

FREEMAN, Mark. From absence to presence: finding mother, ever again. In: WYATT, Jonathan; ADAMS, Tony. (org.). *On (Writing) Families: autoethnographies of presence and absence, love and loss*. Rotterdam: Sense Publishers, 2014, p. 49-56.

FREEMAN, Mark. Life without narrative: autobiography, dementia, and the nature of the real. In: MAZUR, George. (org.). *Thirty year commemoration to the life of A. R. Luria (1902-2007)*. New York: Semenko Foundation, 2008b, p. 129-144.

GAMA, Fabiene. A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla. *Anuário Antropológico*, vol. 2, p. 188-208, 2020.

GEERTZ, Clifford. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LCT, 1989.

GOLDEMBERG, Deborah Kietzmann. *Valentia*. São Paulo: Grua, 2012.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, n.º 5, p. 7-41, 1995.

HYDÉN, Lars Christer. Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, vol. 19, n.º 1, p. 48-69, 1997.

LATOUR, Bruno. Lettre à mon amis Pierre sur l'Anthropologie symétrique. *Ethnologie Française*, vol. 26, n.º 1, p. 32-37, 1996.

LISPECTOR, Clarice. *Água viva*. Rio de Janeiro: Rocco, 1998.

LLANSOL, Maria Gabriela. *Um falcão no punho: diário I*. Lisboa: Edições Rolim, 1985.

LOBO, Ângela Raimunda Silva. *Recomeço meus escritos pelo olhar: Eu Vi, por Tuta (blogue)*. Belo Horizonte (online), 31 de janeiro de 2020.

MATTINGLY, Cheryl; GARRO, Linda. Narrative as construct and construction. In: MATTINGLY, Cheryl; GARRO, Linda. (org.).

*Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley: University of California Press, 2000. p. 1-49.

MURDOCK, Iris. *The sovereignty of good*. London: Harper Colophon, 1970.

OCHS, Elinor; CAPPS, Lisa. Narrating the self. *Annual Review of Anthropology*, vol. 25, p. 19-43, 1996.

PEREIRA, Marco António Raposo. *Demência frontotemporal em doenças do neurónio motor*. 2018. Dissertação (Mestrado Integrado em Medicina) – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade da Beira Interior, Covilhã, 2018.

ROSA, João Guimarães. *Primeiras estórias*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1988.

SALDANHA, Maria Lucia Wood. *Como cresci com Ela*. Curitiba: Editora Atairu, 2020.

SARTWELL, Crispin. *End of story: toward an annihilation of language and history*. New York: SUNY, 2000.

STRAWSON, Galen. Against narrativity. *Ratio*, vol. 17, nº. 4, p. 428-452, 2004.

TURNER, Victor. Social dramas and stories about them. *Critical Inquiry*, vol. 7, nº. 1, p. 141-168, 1980.

WIKAN, Uni. With life in one's lap: the story of an Eye/I (or two). In: MATTINGLY, Cheryl; GARRO, Linda. (org.). *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley: University of California Press, 2000. p. 212-236.

WOODS, Angela. The limits of narrative: provocations for the medical humanities. *Medical Humanities*, vol. 37, nº. 2, p. 73-78, 2011a.

## **“Eu sou do tipo que não desisto”: a construção de narrativas para pensar antropologia e a epidemia do Zika em Pernambuco**

*"I'm not a quitter": the construction of narratives to think of anthropology and the Zika epidemic in Pernambuco*

*"Soy del tipo que no se rinde": la construcción de narrativas para pensar la antropología y la epidemia de Zika en Pernambuco*

*Barbara Marciano Marques<sup>1</sup>*

*Recebido em: 05/11/2020*

*Aceito em: 09/04/2021*

### **Resumo**

As narrativas têm o poder de alinhar, costurar e tecer histórias. Ao tecer uma história, os elementos que escolhemos para contá-la são colocados em uma ordem que faça sentido. A narrativa constitui-se como uma importante forma de comunicação, através da qual contamos sobre experiências e também aproximamos pessoas das experiências narradas. Pensando que as narrativas promovem e nos fazem compreender experiências, a proposta deste trabalho é contar sobre a epidemia de Zika no estado de Pernambuco através da ficcionalização de uma história, essa qual construída a partir de dados etnográficos. O propósito é experimentar as possibilidades de afetação da narrativa dentro da antropologia da saúde por meio dessa história, que contará sobre os impactos da epidemia no cotidiano das mães e crianças que ainda sofrem suas consequências. A aposta é perceber como a composição de histórias que tiveram como fonte os dados de campo podem inspirar a reflexão antropológica, promovendo diferentes leituras e possibilidades interpretativas. Sem a intenção de cobrir de modo totalizante o fenômeno da epidemia, a pretensão aqui é antes valorizar narrativas em nuances pouco audíveis e potencialmente esquecíveis.

**Palavras-chave: Zika, Antropologia, Narrativas.**

---

<sup>1</sup> Mestra em Antropologia Social pela Universidade de Brasília. E-mail: barbara.marciano@gmail.com

## **Abstract**

Narratives have the power to baste, sew and weave stories. When weaving a story, the elements we choose to tell are placed in an order that makes sense. Narrative is an important form of communication. Through which we tell about experiences and also bring people closer to the narrated experiences, be they caregivers, health professionals, sympathizers, activists etc. Thinking that narratives promote and make us understand experiences, the purpose of this paper is to tell about the Zika epidemic in the state of Pernambuco through the fictionalization of a story based on ethnographic data. The idea is to experience the possibilities of affecting the narrative within anthropology through this story that will tell about the impacts of the epidemic on the daily lives of mothers and children who still suffer its consequences. The bet is to understand how the composition of stories based on field data can inspire anthropological reflection, promoting different readings and interpretive possibilities. Without the intention of fully covering the phenomenon of the epidemic, the proposal is much more to value narratives in barely audible and potentially forgettable nuances.

**Keywords: Zika, Anthropology, Narratives.**

## **Resumen**

Las narrativas tienen el poder de hilvanar, coser y tejer historias. Al tejer una historia, los elementos que elegimos contar se colocan en un orden que tiene sentido. La narrativa es una forma importante de comunicación. A través del cual contamos experiencias y también acercamos a las personas a las experiencias narradas, ya sean cuidadores, profesionales de la salud, simpatizantes, activistas etc. Pensando que las narrativas promueven y hacen comprender las experiencias, el propósito de este trabajo es contar la epidemia de Zika en el estado de Pernambuco a través de la ficcionalización de una historia basada en datos etnográficos. La idea es experimentar las posibilidades de incidir en la narrativa dentro de la antropología a través de esta historia que contará los impactos de la epidemia en la vida cotidiana de las madres y los niños que aún sufren sus consecuencias. La apuesta es comprender cómo la composición de historias a partir de datos de campo puede inspirar la reflexión antropológica, promoviendo diferentes lecturas y posibilidades interpretativas. Sin la intención de cubrir en su totalidad el fenómeno de la epidemia, la propuesta es mucho más valorar narrativas en matices apenas audibles y potencialmente olvidables.

**Palabras clave: Zika, Narrativa, Antropología.**

## 1. Nossas crianças são um desafio

Era o final de uma tarde quente de julho e caía um temporal na grande Recife, a ventania forte e a enxurrada alta. O céu estava escuro, parecia noite e o trânsito da cidade quase parando com as ruas alagadas. Brenda empurrava a cadeira de rodas de Manuela rumo ao estacionamento do hospital em que acabaram de se consultar com uma neurologista. Seu celular vibrou e exibiu uma mensagem do motorista da van que as levaria para casa. A mensagem informava que ele não conseguiria buscá-las, o carro tinha quebrado e estava parado esperando socorro da garagem.

— Ah pronto! Manu, não acredito nisso, não, visse! Era só o que faltava, passamos o dia todo na rua, de manhã duas terapias e depois passamos a tarde toda aqui esperando a doutora. Agora esse moço diz que não vem! Eu até entendo aquela van velha ter quebrado, mas por que não mandaram outra?! Eu vou ligar lá na prefeitura, e vai ser agora!

Manu abriu um sorriso com a agitação da mãe. E da cadeira de rodas viu um rosto conhecido se aproximando. Curiosa, esticou o pescocinho para olhar a mulher alta de longos cabelos loiros que vinha se aproximando.

— Oi, Manu! Nossa! Como você cresceu, como é bom te ver! Eu queria mesmo falar com a sua mãezinha.

— Disse a mulher loira chegando pertinho de Manu e a tirando da cadeira.

— Como está cheirosa também. Oi, Brenda! Como você está? Nós precisamos conversar.

— Disse a mulher se aproximando de Brenda.

— Olá doutora Marcela, como vai? Voltou das férias? Descansou bastante?

— Sim, mulher.

— Respondeu Dra. Marcela.

— E tu, como tá?

— Tô aqui desesperada! A van da prefeitura deu o bolo na gente, acredita nesse absurdo? Aí tô tentando ligar lá para ver se podem mandar outro carro. Não podem deixar a gente na mão assim, não. Eu sou a única mãe que estou aqui nesse hospital, mas as outras mães que moram lá perto de casa estão nas terapias. E o pior é que ninguém atende lá, parece até que tiraram o telefone do gancho.

— Olhe, se tu quiser posso te dar uma carona até em casa, eu já estou livre por hoje e estou indo para o rumo de onde você mora. Vou esperar só a chuva passar um pouco e ver se o trânsito melhora. Topa?

— Vamos! Fico muito agradecida, tá? Vou só ligar para o marido e avisar que chegaremos mais tarde. Não aguento esse homem no meu pé, parece até que saio todo dia de casa para ir para farra e não para levar a filha dele no hospital.

— Beleza, é bom que aproveitamos para conversar, a Dra. Tatiana falou comigo sobre a falta de peso de Manu. Vou encaminhar ela para nutri, mas antes preciso entender o que está acontecendo.

Manu, ainda no colo de Dra. Marcela, brincava com o colar de pedras azuis no pescoço da médica. O colar combinava com os olhos de Marcela, que ficavam ainda mais azuis em contraste com a roupa branca. A pequena trajava um moletom rosa *pink* e

botas de paitê da mesma cor, que combinavam também com seus óculos. Manu, com sua roupa rosa e sua pele escura, destacava ainda mais as cores azul e branco da Dra. Marcela.

— Larga o colar da doutora, Manu! Desculpa, Dra. Marcela. A visão dela está cada vez melhor, ela está enxergando cada vez mais colorido. E de pensar que fui desenganada pelos médicos quando essa menina nasceu, disseram que a visão dela seria quase nenhuma e que veria só vultos preto e branco.

— Que notícia boa, mãezinha! - Disse a doutora colocando a criança de volta no carrinho.

— Vamos sentar lá na minha sala, pelo cheiro acabaram de passar um café. Acho que tenho uns biscoitos de cedo para gente enganar a fome até chegar em casa. Espero que essa chuva passe logo.

Manu, Dra. Marcela e Brenda seguiram para o consultório da médica. Marcela foi empurrando a cadeira de rodas e se atrapalhava às vezes quando as rodas travavam na textura do chão. Brenda ia resolvendo pelo "zap"<sup>1</sup> a van da prefeitura para as mães que estavam nas terapias em outros lugares.

— Pronto, chegamos!

— Disse Marcela parando a cadeira e abrindo a porta. — Podem se sentar, vou buscar o café e os biscoitos.

Brenda ajeitou a cadeira de Manu ao lado da sua e aproveitou uma tomada que estava perto para colocar o celular para carregar. Manu encarava a saia esvoaçante que sua mãe trajava, era um azul mais escuro do que o colar com o qual estava brincando

há pouco, rodada em um tecido plissado. Além da saia, Brenda vestia uma camisa clara, em um tom que iluminava sua pele escura como a da filha. As cores estavam em alta para Manu.

— Está quentinho, acabaram de fazer.

— Disse a doutora ao entrar. Colocou a garrafa de café na mesa e um pacote de rosquinhas. De sua gaveta, tirou um amontoado de copos descartáveis de vários tamanhos.

Brenda foi até a bolsa de Manu e de lá sacou um pratinho de plástico e uma colher, colocou um pouco do café e algumas rosquinhas, fazendo com eles uma papinha para a filha.

— Manu já evoluiu tanto desde que chegou aqui.

— Disse Marcela sorrindo e servindo dois copos de café.

— E a senhora ainda queria voltar a sonda nela. Eu sou do tipo que não desisto, estímulo a boquinha dela, mesmo quando estava com a sonda eu ainda colocava o alimento na boquinha, para ela sentir o gosto.

— Disse Brenda colocando a papinha na boca da filha e enquanto ela mastigava devagar, tomou um gole do café.

— É, mas é sobre isso mesmo que nós vamos conversar agora. Precisamos entender o porquê dessa menina estar tão magrinha, por que ela não ganha peso e também pensar uma forma dela se alimentar melhor.

— Sabe, doutora, tá aí uma coisa que eu não

entendo. Essa menina come mais que eu! Eu dou o alimento sempre certo, sempre com muitas fibras e ainda dou o pó que a senhora receitou, como que chama mesmo?!

— Munvilax!

— Isso mesmo, Munvilax, tem ajudado bastante na prisão de ventre. Mas ainda não sei o motivo de Manu não ganhar peso.

— Sim, Brenda. Eu vou ser sincera com você, vou ser sincera porque acho que assim a gente pode trabalhar melhor e a gente precisa trabalhar junto para ajudar Manu. As crianças como a Manuela são diferentes, são especiais, eles são na verdade um desafio, né? Eu comecei a trabalhar aqui nesse ambulatório eu não sabia nada sobre as crianças de micro em decorrência da Zika. Eu sou gastro<sup>2</sup> e desde que me formei sempre gostei de trabalhar com alimentação. Antes da epidemia de Zika a gente trabalhava só com Paralisia Cerebral, a gente tratava as disfunções alimentares dessas crianças. Foi só com a epidemia que começamos a tratar as crianças de micro.

— É, doutora, nossas crianças são especiais, eu sei disso. E eu luto muito para que a Manu tenha qualidade de vida; neuro, é fono, é fisio<sup>3</sup>, é terapia, é a senhora, nossa agenda é cheia. Eu vou para todo lado com essa menina, faça chuva ou faça sol, como a senhora pode ver.

— Sim, eu sei. Não estou diminuindo o seu esforço, estou tentando explicar o nosso lado, que para gente também é difícil, que a gente está também

aprendendo. As crianças de Zika foram uma surpresa...

— E eu não sei? — Brenda questionou com uma risada. — Mas uma surpresa linda, olha essa carinha? É o amor da minha vida. — Disse dando um beijo na bochecha de Manu.

— Pois então - Continuou Marcela.

— Foi só quando os casos de crianças com disfunções alimentares e gastrointestinais graves causadas pela Síndrome Congênita do Vírus Zika foram chegando aqui, encaminhadas pelas minhas colegas médicas, que eu comecei a atender essas crianças, sem entender praticamente nada do que estava acontecendo! E aí tentei encaixar os casos na lida diária aqui do ambulatório, a experiência que eu tinha cuidando de crianças com Paralisia Cerebral me ajudou e ajuda muito.

— Sim, eu entendo o que a senhora diz. As nossas crianças são um desafio mesmo e cada uma tem as suas especificidades. Com o tratamento de vocês aqui no hospital e também nas terapias, mais o trabalho que eu faço em casa, a minha filha tá avançando muito. Ela já usou a sonda nasal, nessa época a gente não acompanhava com a senhora. Mas minha filha não se adaptou à sonda, o gastro que acompanhava Manu disse que ela tinha intolerância à lactose e por isso tinha que usar aquela coisa, o canudo ia do nariz até o estômago. A gente usava leite especial sem lactose e dava pela sonda, mas Manu não se adaptou. Ela mesmo deu um jeito de arrancar aquilo e quando saiu eu não deixei colocar de novo. Era

muito ruim. E como eu disse para a senhora, mesmo com a sonda eu ainda alimentava minha bebê pela boca, era mamão amassado, uma papinha de verdura. A fono me ajudou muito no início, ela me ensinou a estimular a mandíbula de Manu e assim ela aprendeu a mastigar. É devagar, mas ela mastiga, a senhora acabou de ver.

— Eu vi, mãezinha, ela mastiga. Mas o que a gente pode pensar é que, como ela come devagar, ela ingere menos alimento, quando a gente mastiga muito a gente logo fica satisfeita. Aqui eu trabalho tentando pensar a alimentação como uma relação não só entre a comida e todo o sistema digestivo, mas também das crianças com a comida e suas famílias. A alimentação está relacionada à nutrição, ao crescimento e à força. Se uma criança não consegue se alimentar, se não é bem nutrida, não há progresso em seu desenvolvimento. Eu não gosto de ver as crianças usando sonda também, mas a sonda pode ajudar Manu a ingerir mais nutrientes. E você não precisa deixar de dar o alimento pela boca, eu entendo que isso seja importante.

— Dra. Marcela, eu prefiro que não. Não quero minha filha usando essa coisa de novo. Não existe outra forma?!

— Nós não vamos descartar a possibilidade da sonda, mãezinha. Vamos pensar outras alternativas, mas preciso ser sincera e dizer que a sonda não está descartada como um tratamento para Manu. Eu vou encaminhá-la para uma nutricionista, mas antes quero um relatório de alimentação, você vai escrever

para mim tudo que Manu come...

— Sim, a Dra. Tatiana, a neuro, falou comigo nesse relatório...

— Pois é, porque os exames de Manu estão normais, mas ela não ganha peso e, ao invés disso, está perdendo, você conseguiu o relatório?

— Não Dra. Marcela. De minha parte sim, mas na creche de Manu está difícil, a merendeira se recusa a fazer. A mulher se recusa a me atender, já falei com todo mundo, com a diretora e com a auxiliar que acompanha Manu, e elas dizem que a merendeira vai conversar comigo, mas eu vou na creche e a mulher não aparece.

— Pois então, nós precisamos desse relatório pronto antes da sua consulta com a nutricionista. Vou escrever uma carta a ela especificando o caso de Manu e anexaremos o relatório. Esse relatório servirá para analisarmos a quantidade de calorias que Manu ingere por dia e aumentar o ganho calórico da dieta dela. Pressione mais na escola e vamos ver se a gente consegue esse relatório logo. - Disse a doutora com um tom determinado.

— Aceita mais um café ou posso guardar?

— Pode guardar! Será que o trânsito deu uma melhorada? Manuela está cansada, olha ela cochilando no carrinho.

— Vou guardar! - Marcela falou recolhendo o café, os copos e o biscoito e levando para a copa do hospital.

— Eu vou olhar se o trânsito está mais leve  
Brenda levantou em direção ao seu celular que es-

tava carregando. Os grupos de troca de mensagem a informaram que a chuva estava mais amena, e o trânsito voltado a correr. Caramba! O relógio já marcava oito da noite. Brenda se sentia cansada do dia e também cansada da conversa que teve com a doutora. A possibilidade de sua filha usar sonda a deixava amedrontada. Esse equipamento só dificultava o cuidado que ela precisava ter diariamente com a filha.

— Vamos para casa? - Doutora Marcela convidou com sorriso aberto.

— Sim, Dra., vamos para Casa!

## **2. A epidemia de Zika em Pernambuco e a construção de narrativas**

O vírus Zika é uma das arboviroses, transmitido pela picada do mosquito *Aedes aegypti*, o mesmo mosquito que transmite dengue, chikungunya, febre amarela e mayaro. Os sintomas do vírus assemelham-se aos da dengue, podendo contar com febre alta, dor de cabeça, dor no corpo, dores nos olhos, manchas e coceira na pele. Além da transmissão pela picada do mosquito, o vírus pode ser transmitido sexualmente e de maneira vertical, durante a gestação, de mãe para feto. Nesses casos, o vírus pode alojar-se no sistema nervoso e comprometer o desenvolvimento do sistema neurológico das crianças e deixar o que se convencionou chamar de Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ).

Uma das principais características da SCVZ é a microcefalia, característica que se tornou símbolo da epidemia, pois até então não haviam sido descobertas associações entre a microcefalia e o vírus. No entanto, a microcefalia é apenas um dos sinto-

mas da síndrome que abrange um espectro muito maior, incluindo manifestações cardíacas, oftalmológicas, quadros convulsivos e quadros de saúde imunocomprometidos. Nesse sentido, a epidemia de Zika alargou o número de pessoas com deficiência no Brasil, aumentando a demanda por políticas de proteção social e destacando as fragilidades e ineficiências dos serviços de saúde, educação, habitação etc. É importante ressaltar que, nesse contexto, a epidemia de Zika no Brasil tem geografia, raça, gênero e classe: foram as mulheres, pobres, negras e nordestinas, como mães e principais cuidadoras das crianças nascidas com a síndrome, as principais afetadas pela epidemia e suas consequências (DINIZ, 2016).

Entre 2015 e 2020, segundo o Boletim Epidemiológico 52 de 2021, foram identificados 19.622 casos suspeitos de microcefalia e outros sintomas associados à infecção pelo VZ no Brasil, dos quais 3.577 (18,2%) foram confirmados. Considerando apenas o ano de 2020 foram identificados 1.007 novos casos, destes apenas 35 foram confirmados e 597 estão em investigação (BRASIL, 2021). A maior ocorrência de casos de microcefalia em decorrência da infecção pelo VZ deu entre os anos de 2015 e 2016. A região mais afetada foi o nordeste do país, em 2015 com 88,1% dos nascidos vivos neste ano e em 2016 com 49,8% dos nascidos vivos neste ano (BRASIL, 2021). Até 2019 os estados mais afetados da região nordeste foram os estados da Bahia com 2.733 casos notificados, desses 566 foram confirmados, e Pernambuco com 2.970 casos notificados, desses 471 foram confirmados (BRASIL, 2019).

O Estado de Emergência em Saúde Pública ou de “calamidade” provocado pela epidemia de Zika mobilizou as esferas da saúde, da assistência social, da justiça e da ciência para investigar e produzir respostas à população sobre o nascimento das crianças com a SCVZ. Matos, Quadros e Silva (2019) nos contam que essa

nova condição de saúde acabou por receber um “status diferenciado” entre as deficiências, fazendo com que leis fossem criadas e portarias, sancionadas, inclusive a lei que priorizou o acesso ao BPC às crianças acometidas pelo Zika vírus no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Esse “status diferenciado” da SCVZ em relação a outras deficiências decorre do fato de a epidemia ter se comprovado como ocasionada por negligência do Estado com relação ao foco de transmissão da doenças e à falta de saneamento básico, além da grande visibilidade nacional e internacional e da pressão das lideranças políticas que surgiram entre as mães (MARQUES, 2020).

A epidemia de Zika mobilizou, em muito pouco tempo, uma série de atores para dar suporte e garantir o desenvolvimento das crianças afetadas pela síndrome. O protagonismo das “mães de micro”, como ficaram conhecidas as mulheres que tiveram filhos com a SCVZ, mereceu um grande destaque. Segundo Lustosa (2020), as mulheres foram as primeiras a sofrerem com a infecção pelo vírus durante a gestação e depois foram elas que buscaram encontrar respostas rápidas para o que estava acontecendo, para assim conseguir dar o suporte necessário que seus filhos precisavam.

A história contada nas primeiras páginas deste artigo nos revela um pouco sobre o cotidiano das mulheres e crianças que foram afetadas pela epidemia de Zika. A rotina dessas crianças é intensa, com muitas terapias para estimulação e consultas com diversas especialidades médicas, conforme foi demonstrado na história. As crianças fazem acompanhamento com nutricionistas, fisioterapeutas, gastroenterologistas, ortopedistas e neurologistas. Essa rotina exige um constante deslocamento dessas mães e crianças pela cidade que em sua maioria é feito por transporte público ou pelo transporte disponibilizado pelo governo municipal,

que quase nunca é eficiente o suficiente e, por vezes, deixa essas mulheres e seus filhos sem alternativas.

O quadro clínico de Manuela e os "avanços" que ela alcançou por meio das estimulações e terapias realizadas pelas profissionais de saúde e sobretudo sua mãe, também é um importante elemento a ser levado em consideração para compreender os efeitos da epidemia no cotidiano das famílias. Quando Manu nasceu, sua mãe foi "desenganada" pelos médicos que deram o diagnóstico de que ela não conseguiria enxergar, mas a história nos mostra que as cores eram alvo constante de atenção da criança. Há também um conflito entre opiniões sobre o tratamento de Manuela; sua mãe e a médica têm opiniões divergentes sobre qual recurso utilizar para que Manu ganhe peso. Além de todos esses elementos, essa narrativa também toca na relação médico-paciente que, embora soe como simpática e acolhedora, é marcada por desigualdades de raça e classe. A doutora da história, por vezes mostra uma postura autoritária, paternalista e as vezes irônica. Diniz (2016) pontou que a epidemia de Zika ocorrida no Brasil “tem geografia e classe: são mulheres pobres e nordestinas as principais afetadas pela doença” (DINIZ, 2016, p. 1).

Os dados que utilizei para construir a narrativa que inicia este artigo são fruto de uma pesquisa coletiva, o projeto “Zika e microcefalia: Um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco”. Foi coordenado pela Professora Soraya Fleischer do Departamento de Antropologia/Universidade de Brasília e conta com o apoio do DAN, FINATEC e Pro-IC da UnB e do CNPq. As pesquisadoras do projeto realizaram visitas semestrais à capital pernambucana de 2016 a 2019. A figura do antropólogo solitário aqui é substituída por um conjunto de antropólogas que se desdobraram para investigar

as consequências da epidemia e fizeram uso de uma antropologia feita por muitas mãos. Agradeço imensamente às minhas colegas de pesquisa Soraya Fleischer, Ana Cláudia Camargo, Raquel Lustosa e Aissa Simas, que gentilmente cederam seus diários de campo e entrevistas para escrita deste artigo.

Escolhi ficcionalizar uma história, por esta ser a forma que me deixaria mais confortável em lidar com os dados de campo compartilhados. A autoria do material utilizado para construir a história que dá início a este artigo é de minhas colegas de pesquisa, os diários de campo eram escritos pelas pesquisadoras e após uma cuidadosa revisão eram compartilhados e lidos por toda equipe de pesquisa. Minha proposta ao produzir uma história, a partir desse material, que mescle a realidade por elas observada e sentida com as sensações em mim provocadas, é experimentar as possibilidades de criação a partir de dados etnográficos secundários. É importante ressaltar que antes de produzir este artigo eu ainda não tinha feito campo em Recife e foi lendo o material de minhas colegas que me tornei próxima do tema da epidemia e das histórias contadas pelas mães de micro. Escrever uma história ficcionalizada com os dados de campo não é menos real do que aquilo que foi registrado no material empírico, é apenas mais uma das formas de pensar e refletir sobre os dados que são produzidos em campo.

Esse experimento era uma atividade comum em nosso grupo de pesquisa. Todas nós escrevíamos textos, as microhistórias inspirados nos diários de campo que líamos ao longo do semestre. Essa atividade servia como laboratório de escrita para as pesquisadoras e também funcionava como uma forma de promover, divulgar e apresentar os resultados da pesquisa em curso na época. As histórias produzidas pelo grupo de pesquisa foram publicadas em diversos meios de comunicação, revistas, blogs, sites de notícias e foram depositadas do blog “Microhistórias”.<sup>4</sup> Mais recentemente,

as histórias foram organizadas na publicação “Micro-histórias para pensar macropolíticas”.

Trabalhar com dados de campo secundários, segundo a antropóloga Thais Valim (2017), exige familiarizar-se com os dados de campo produzidos por outras pessoas. Valim considera que o diário de campo, embora não seja o produto final de um esforço de pesquisa, é um empreendimento autoral, pois mesmo que a descrição das experiências vivenciadas em campo “não opere recortes ou preferências, o olhar de cada pesquisadora é biograficamente situado, e o processo de escrita dos dados em campo já envolve autoria” (VALIM,2017, p. 13). Sem querer ultrapassar a autoria de minhas colegas em seus diários de campo, optei por construir uma história de minha autoria, mesclando a realidade e a ficção. A partir da familiaridade que fui adquirindo com o contexto de pesquisa a partir da leitura dos dados, imaginei uma cena em que médica e paciente pudessem ter uma conversa sobre qual seria o melhor tratamento e, ao mesmo tempo trouxe diversos elementos que demonstram o cotidiano dessas mulheres e crianças.

Nas páginas que seguem esbocei uma reflexão sobre a construção de uma ficção como recurso para trabalhar os dados de campo. A ideia é pensar a narrativa de histórias como a contada acima como uma proposta de expressão e do fazer antropológico, explorando suas possibilidades e limites. Aposto na ideia de que narrativas nos aproximam das experiências sociais e nos ajudam a compreender o cotidiano de uma pessoa com adoecimento e deficiência. A história que construí a partir de dados etnográficos tem como objetivo principal nos fazer pensar sobre os percalços da epidemia do Vírus Zika e os seus impactos no cotidiano das famílias afetadas. Vejo na construção de uma narrativa para analisar nossos dados de campo uma potencialidade, além da que o texto dissertativo se propõe. Os textos narrativos conseguem promover uma

aproximação e empatia maior com os fatos do que os textos dissertativos permeados por teorias e argumentos.

O movimento que percebo atualmente é a necessidade de novas formas de expressão do fazer antropológico por pessoas que não se sentem contempladas pela construção textual da antropologia clássica. Suely Kofes e Daniela Manica têm pensado um espaço para essas discussões em grupos de trabalhos em congressos de antropologia. O trabalho dessas duas autoras resultou em um livro publicado em 2015 com o título de *Vidas e Grafias*. Nesse trabalho essas autoras apresentam um compilado de artigos que fazem reflexões sobre o fazer antropológico e as formas que apresentamos/publicamos nossos dados. Há uma necessidade e demanda das antropólogas por outras formas de expressões que não sejam as canônicas formas de escritas antropológicas.

Pensando esse conjunto de informações, primeiramente tentarei esboçar uma definição de narrativa, depois buscarei refletir sobre a construção de histórias a partir de dados etnográficos e o seu potencial na antropologia da saúde. A narrativa se constitui como uma importante forma de comunicação, pois nos permite conhecer experiências. Ouvir, ler ou ver uma narrativa é se permitir conhecer a experiência contada na história. Ao produzir uma narrativa contamos sobre experiências, mas, em um movimento duplo, também produzimos experiências.

### **3. Uma definição de narrativa**

As narrativas têm o poder de alinhar, costurar e tecer histórias. Ao tecer uma história, os elementos que escolhemos para contá-la são colocados em uma ordem que faça sentido em nossas vidas e são conectados a outros acontecimentos que perpassaram nossa trajetória. Quando falamos em narrativas de adoecimento, por exemplo, a doença é muitas vezes compreendida como uma

ruptura na trajetória pessoal, momento em que os elementos alinhavados e costurados para tecer uma biografia são colocados momentaneamente fora daquela ordem até que uma nova forma de narrar seja organizada e cirza o momento de ruptura na história. A epidemia de Zika constituiu um momento de ruptura para muitas das famílias que por ela foram afetadas. Muitas mães não imaginavam que o vírus pudesse provocar alterações neurológicas em seus filhos e, no início, não estavam preparadas para lidar com a Síndrome Congênita do Vírus Zika e seus sintomas.

Nesse sentido, a narrativa constitui-se como uma importante forma de comunicação. Através dela, contamos experiências e também aproximamos pessoas das experiências narradas, sejam cuidadores, profissionais de saúde, simpatizantes, ativistas etc. A narrativa coloca ordem e sentido em eventos cotidianos de nossas vidas, é uma forma de perceber nossas ações, compreender os fatos que perpassam nossa trajetória e a importância que eles possuem em nossa biografia. Nós existimos através das narrativas que contamos sobre nós mesmas ou sobre as outras pessoas que se conectam a nós de alguma maneira.

Definir narrativa é algo um tanto quanto complexo, visto que existem várias formas de narrar uma história. Podemos contar por meio de palavras, de imagens, sons e gestos ou uma mistura de todos esses elementos. Mas, nesse momento, pensaremos o conceito de narrativa como contar: contar uma história, independente da forma escolhida para falar sobre ela. Nossa comunicação acontece por meio das histórias que contamos. Reck (1986) fala que somos criadoras e contadoras de histórias e que também vivemos através de histórias, lembramos por meio de histórias e sonhamos através de histórias. Nós categorizamos o mundo e nos comunicamos através da narrativa (RECK, 1986). A narrativa surge logo cedo no desenvolvimento comunicativo e é um meio fundamen-

tal de compreender a experiência (OCHS & CAPPS, 1996). Antes mesmo de nosso nascimento, somos inseridas no mundo das narrativas, mães/pais e avô/avós contam sobre nós. E após o nascimento somos incentivadas a elaborar o mundo e contar nossas próprias histórias. Exemplo disso são as brincadeiras infantis que permitem à criança fantasiar e construir enredos para própria vida.

Ao narrar contamos sobre algo que aconteceu no presente, passado ou futuro. Podemos contar de forma cronológica ou ainda extrapolar as barreiras e nos movimentar entre os tempos (RICOUER, 1981). A narrativa nasce de nossa experiência com o mundo e ao mesmo tempo que nasce da experiência ela dá forma à experiência, pois oferece oportunidade de organizar eventos desconectados e dar continuidade entre o passado, presente e futuro (OCHS & CAPPS, 1996). A narrativa é uma das formas que encontramos para dar significado à experiência. Criar uma narrativa é um processo ativo e construtivo que depende de fontes culturais e pessoais. Ao contar e interpretar experiências a narrativa perpassa pelo mundo dos sentimentos e o mundo observável das ações cotidianas (MATTINGLY & GARRO, 2000).

A importância da narrativa está no fato de que ela é uma das principais formas através da qual podemos perceber, experimentar e julgar nossas ações, o curso e o valor de nossas vidas (HYDEN, 1997). Contar e ouvir histórias são uma forma de compreender e aprender sobre os outros e nós mesmas. Ao ouvir a narrativa de alguém, somos colocadas diante da experiência dessa pessoa. As autoras Mattingly & Garro (2000) nos contam que as histórias promovem contextos para quem não experienciou determinadas situações, como, por exemplo, situações de adoecimento. Por meio das narrativas sobre adoecimento podemos nos aproximar da experiência de outras pessoas e assim compreender os desafios que uma doença pode promover.

A maneira como contamos a história de um adoecimento, sobre as mães de micro e as crianças com a SCVZ, por exemplo, mostra a relação com a doença e o adoecimento. Os elementos escolhidos para narrar, os fatos, cenas, temporalidade etc. Mostram a forma como a experiência de adoecimento as impactou e quais rupturas provocou em suas vidas. A narrativa também diz sobre os sentimentos que o adoecimento provoca e a relação com as profissionais de saúde e biomedicina (KLEINMAN, 1988). A narrativa pode, então, ajudar a compreender o motivo de tal tratamento não surtir efeito, as escolhas feitas pelas pacientes e também o significado dado para a doença.

#### **4. Narrativa como expressão na Antropologia da saúde**

A narrativa fornece elementos para pensar questões sobre o adoecimento e contribui para uma melhor compreensão dos aspectos que perpassam a vida de uma pessoa com diagnóstico. Nesse sentido, a antropologia tem muito a contribuir nos estudos sobre saúde, pois seu modo de produção de conhecimento, a etnografia, são guiadas por uma estrutura narrativa implícita, pela história que contamos sobre as pessoas que fazemos pesquisa (BRUNER, 1986).

Hyden (1997) nos conta que uma das formas mais poderosas para expressar o sofrimento e experiências relativas ao sofrimento é a narrativa. Segundo esse autor, a narrativa do paciente dá voz ao sofrimento e com isso tem o poder de perpassar o domínio biomédico, fazendo com que as profissionais se atentem às necessidades e particularidades de um adoecimento. Em resumo, o conhecimento das narrativas das pacientes aproximaria as profissionais da experiência da paciente e faria com que compreendessem os desafios que o adoecimento pode causar. Conforme demonstrado na história, Brenda conta a médica as dificuldades de adaptação

com sua filha à sonda e faz resistência ao uso do equipamento. Dra. Marcela, por sua vez, escuta o que a paciente tem a dizer, mas é incisiva na prescrição do tratamento.

A narrativa na antropologia é delimitada pelo modo de descrição utilizado para apresentar dados antropológicos. Fazer antropologia não é somente fazer trabalho de campo, os dados não saem de campo e transformam-se automaticamente em texto. Segundo Reck (1986) a antropologia tenta compreender e apresentar através das palavras, na etnografia, a experiência humana. A antropologia narrativa desafia algumas noções de pesquisa e descrição objetiva/subjetiva. Existe uma compreensão de que a objetividade advém dos dados empíricos brutos, de números, gráficos e tabelas. A objetividade tenta desenvolver métodos e estilos que mais se apropriam e aproximam do fenômeno estudado, nesse sentido a antropologia narrativa pode acrescentar a esses estudos, nos colocando em contato com a experiência humana por meio das narrativas (RECK, 1986).

Os dados produzidos pelas antropólogas em seus trabalhos de campo, como os diários de campo e entrevistas que serviram de material empírico para construção da história, são peça fundamental na construção de narrativas que ajudem na compreensão de aspectos do adoecimento. As narrativas nos ajudam a colocar sentido na experiência de adoecimento. A antropologia pode, então, a partir de seus dados de campo produzir boas narrativas sobre adoecimento, pois faz parte de sua forma de construir conhecimento narrar histórias. Através dos dados de pesquisa pode-se produzir narrativas que demonstrem os sentidos e significados que o adoecimento, sintomas e medicação assumem na vida de um indivíduo, sem deixar escapar que este indivíduo também está inserido em uma cultura com hábitos sociais que podem ser diferentes dos tratamentos prescritos.

As narrativas nos ajudam a colocar sentido na experiência de adoecimento. O trabalho do médico e antropólogo Arthur Kleinman (1988) nos ajuda a compreender a importância da narrativa para ilustrar os fatos que perpassam o adoecimento e influenciam na saúde e no tratamento dos indivíduos. Este autor demonstra como diferentes elementos da vida produzem significado e sentido na história de um adoecimento e como a narrativa é uma forma de organização e aproximação desses sentidos. Dessa forma, pretendendo organizar as histórias que me foram contadas pelas mulheres e crianças de microcefalia com quem convivi de maneira a contar sobre a experiência delas com a epidemia, e o sentido que atribuíam a todo processo de convivência com a Síndrome Congênita do Vírus Zika.

O trabalho de Suely Kofes (1994) apresenta as possibilidades e limites que o uso da história de vida e as narrativas encontram dentro da antropologia. Esta autora compreende que a antropologia é constituída a partir de narrativas, são as narrativas de nossos diários de campo, nosso material empírico, a fonte de nossas etnografias e artigos científicos. Para ela, as histórias de vida e as relações entre essas histórias têm muito a dizer sobre as experiências sociais. Além disso, as narrativas possuem sequências internas que podem ser intercruzadas com outras narrativas, produzindo assim as próprias análises, explicações e interpretações da pesquisadora sobre os fatos.

A antropologia pode, então, através dos dados de pesquisa produzir narrativas que demonstram os sentidos e significados que o adoecimento, sintomas e medicação assumem na vida de um indivíduo, sem deixar escapar que este indivíduo também está inserido em uma cultura com hábitos sociais que podem ser diferentes dos tratamentos prescritos. Nesse sentido, a narrativa na antropologia se constitui como uma importante forma de comuni-

cação, que permite contar sobre experiências e também impactar pessoas com as experiências narradas. Nós nos conectamos a outras pessoas através de nossas histórias ou das histórias delas. Ouvir, ler ou ver uma história é se permitir conhecer a experiência de quem a está contando. Isso quer dizer que ao produzir uma narrativa contamos sobre experiências, mas, em um movimento duplo também, produzimos experiências. Nesse sentido, minha proposta é que as narrativas dessas famílias contribuam para compreensão da epidemia de Zika e as consequências da síndrome na vida das famílias que por elas foram afetadas.

O diagnóstico, tratamentos e terapias de uma doença por uma profissional de saúde é um dos elementos que produzem grandes rupturas nas trajetórias pessoais. Seja para as mães, como é o caso de Brenda, ou para as médicas, como Marcela, ambas foram impactadas de formas diferentes pela epidemia. A mãe teve a vida toda reestruturada após o nascimento da filha com a SCVZ, precisou e precisa levar a filha a diversas terapias e consultas, aprendeu com as profissionais a estimular a filha em casa e também atua politicamente pelos direitos de sua filha e outras crianças com SCVZ. Os casos de crianças que nasceram com microcefalia em decorrência da epidemia chegaram até Dra. Marcela sem ela saber ou ter experiência prévia com essas crianças. A médica precisou adaptar sua rotina de atendimentos às crianças que foram chegando e pensar a partir do que já conhecia das crianças com Paralisia Cerebral como tratar as crianças de "micro".

Nesse sentido, ao mesmo tempo que o diagnóstico organiza e enquadra a doença, servindo principalmente para indicação dos tratamentos, ele pode causar grande sofrimento e desordem nas trajetórias pessoais, levando a ao que Bury (1982) chamou de ruptura biográfica. Essa ruptura pode ser compreendida como um momento de desordem nos aspectos que constituíam a vida

da pessoa diagnosticada, podem ser eles a família, o trabalho, alimentação etc. A partir do momento do diagnóstico todos esses aspectos devem ser rearranjados dando lugar a uma nova forma de contar sobre sua vida. No caso de Brenda ela passou por todos esses estágios, chegou em um ponto em que os tratamentos e terapias fazem parte de sua realidade.

A narrativa sobre Brenda e Manu nos contam sobre a experiência de mãe e filha com a epidemia de Zika. Nos falam sobre um cuidado materno e um cuidado biomédico. Essa história nos faz refletir sobre os efeitos da SCVZ na vida cotidiana das famílias, a experiência com a alimentação e a resistência feita pela mãe frente as imposições feitas pela médica, demonstrando como as experiências pessoais podem significar uma epidemia. As experiências pessoais são carregadas de significados (GARRO, 2003) e as narrativas sobre adoecimento auxiliam as pessoas a dar sentido no que aconteceu ou vêm acontecendo. Nas narrativas pessoais de adoecimento, o que é contado não é somente a história da doença, mas também das vidas que foram alteradas pelo adoecimento (GARRO, 1994). Ainda nesse sentido Garro (2003) nos conta que a narrativa é um ativo e construtivo modo de engajamento cognitivo que reflete a participação social e moral em cada contexto cultural.

A história contada por essa narrativa tentou perpassar os aspectos mais relevantes da vida diária dos cuidados com uma criança nascida com a SCVZ. A intensa rotina de hospitais e terapias, a resistência e militância feitas pelas mães de micro, as dificuldades de locomoção pela cidade com um transporte ineficiente e a construção do conhecimento sobre a epidemia de Zika e o nascimento das crianças com a síndrome que aconteceu dentro dos hospitais, a partir dos casos que foram surgindo, como explicou a médica Marcela.

A ideia de construção dessa história foi experimentar as da construção de narrativas para trabalhar os dados de campo e as suas possibilidades dentro da antropologia, em especial antropologia da saúde. A aposta foi perceber como a composição de histórias que tiveram como fonte os dados de campo podem inspirar a reflexão antropológica, promovendo diferentes leituras e possibilidades interpretativas. Sem a intenção de cobrir de modo totalizante o fenômeno da epidemia, a proposta é muito mais valorizar narrativas em nuances pouco audíveis e potencialmente esquecíveis.

Produzir uma ficção antropológica com dados empíricos do campo é mais uma forma de produzir conhecimento sobre nossas pesquisas de campo. Uma narrativa ficcionalizada não é menos real de que uma etnografia produzida em seus moldes clássicos. Em ambos os casos, a antropologia é livre para explorar os seus dados e construir conhecimento da forma que melhor lhe caiba.

Para finalizar o artigo gostaria de provocar o/a leitor/a com os seguintes questionamentos: O que uma história pode nos contar? O que a história que iniciou este artigo nos contou sobre a epidemia de Zika? O que essa reflexão deixou para você, leitor/a?

### **Notas:**

1. “Zap” é uma gíria utilizada para falar do aplicativo de troca de mensagens WhatsApp.
2. Abreviação para especialidade médica gastroenterologista.
3. Abreviações para as respectivas especialidades neurologista, fonoaudióloga e fisioterapeuta.
4. <https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias>

### **Referências:**

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da

Saúde. “Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas”. *Boletim epidemiológico*, vol. 49, nº. 59.

\_\_\_\_\_. “Monitoramento dos casos de arboviroses urbanas transmitidas pelo *Aedes Aegypti* (dengue, chikungunya e zika)”. *Boletim epidemiológico*, vol. 51, nº. 22.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios, 2015 a 2019. *Boletim Epidemiológico*, nº. 50, p. 1-31, 2019.

\_\_\_\_\_. Boletim Epidemiológico. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Ministério da Saúde*, vol. 52, nº. 4, 2021.

BRUNER, JEROME. “Life as Narrative.” *Social Research*, vol. 54, nº. 1, p. 11-32, 1987.

\_\_\_\_\_. The Narrative Construction of Reality. *Critical Inquiry*, JSTOR, vol. 18, nº. 1, p. 1-21, 1991.

BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, nº. 2, p. 167-182, 1982.

DINIZ, Debora. Vírus Zika e mulheres. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, vol. 32, nº. 5, p. 1-4, 2016.

FLEISCHER, Soraya. Introdução In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia. *Micro: contribuições da antropologia*. (Org) Brasília: Athalaia, 2020, p. 17-36.

GARRO, Linda. Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind, and body instories concerning the Temporomandibular Joint (TMJ). *Social Science & Medicine*, vol. 38, nº. 6, p. 775-788, 1994.

\_\_\_\_\_. Narrating troubling experiences. *Transcultural Psychiatry*, vol. 40, nº. 1, p. 5-44, 2003.

HYDEN, Lars Christer. Illness and narrative. *Sociology of health and illness*, vol. 19, nº. 1, p. 48-69, 1997.

KLEINMAN, Arthur. *Illness narratives: Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books, 1988.

KOFES, S. Experiências sociais, interpretações individuais: Histórias de vida, suas possibilidades e limites. *Cadernos Pagu*, nº 3, 2007, p. 117-141.

KOFES, Suely e MANICA, Daniela. “Apresentação” e “Narrativa biográficas: que tipo de antropologia isso pode ser?”. In \_\_\_\_\_. (Orgs.). *Vida & grafias: narrativas antropológicas entre biografia e etnografia*. Rio de Janeiro: Lamparina, 2015, p. 16-39.

LUSTOSA, Raquel. “Uma Boa Mãe de Micro” – Uma Análise da Figura da Boa Mãe Presente no Contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus. In: SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana. *Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika*. Recife: Ed. UFPE, 2020.

MARQUES, Barbara. “Benefícios” In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia. *Micro: contribuições da antropologia*. (Org) Brasília: Athalaia, 2020. p. 136-149.

RECK, Gregory. "Narrative anthropology", *Anthropology and humanism*, vol.8, nº 1, 1983, p.8-12.

RICOUER, Paul. "Narrative time". In: MITCHELL, William John Thomas. (Org.). *On narrative*. Chicago: Chicago University Press, 1981, p. 165-186.

VALIM, Thais Maria Moreira. *Um olhar antropológico sobre a sociabilidade de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE: “ele sente tudo o que a gente sente”*. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

## Como pode o “Outro” narrar? Considerações sobre viver, fazer e escrever na Antropologia.

*How can the "Other" narrate? Considerations about living, doing and writing in Anthropology.*

*¿Cómo puede narrar el "Otro"? Consideraciones sobre vivir, hacer y escribir en Antropología.*

*Ana Clara Sousa Damásio dos Santos<sup>1</sup>*

*Recebido em: 05/11/2020*

*Aceito em: 21/04/2021*

### **Resumo**

A partir de pesquisa de campo realizada em Canto do Buriti-PI durante três meses de 2019 para a elaboração da dissertação de mestrado questões que envolviam narrar com e sobre parentes-interlocutoras ganharam força. Afinal, como eu poderia narrar sendo parte daquela família? Como me distanciar? Como estranhar? Eu tinha que construir um “Outro” artificial mesmo sendo parte integrante dele? Após o campo processos que me mobilizavam desde o início da graduação tomaram forma. Nesse sentido, esse texto busca fazer-refletir, analisar e realizar considerações acerca do processo que envolve viver, fazer, escrever e narrar com e a partir da antropologia quando se é o “Outro”.

**Palavras-chave:** Narrativa, Etnografia, Antropologia, Alteridade, Posicionalidade.

---

<sup>1</sup> Graduada em Ciências Sociais com habilitação em Antropologia pela Universidade de Brasília (UnB). É Mestranda em Antropologia pelo PPGAS (Programa de Pós Graduação em Antropologia Social) da Universidade Federal de Goiás (UFG). Membro do Ser-Tão / Núcleo de Ensino, Extensão e Pesquisa em Gênero e Sexualidade – Faculdade de Ciências Sociais (FCS/UFG). E-mail para contato: [anaclarasousadamasio@gmail.com](mailto:anaclarasousadamasio@gmail.com)

## **Abstract**

From the field held in Canto do Buriti-PI during three months of 2019 for the elaboration of the master's thesis questions that involved narrating with and about relatives-interlocutors gained strength. After all, how could I narrate being part of that family? How do I distance myself? How to wonder? Did I have to build an artificial “Other” even though I was an integral part of it? After the field, processes that mobilized me since the beginning of graduation took shape. In this sense, this article seeks to reflect, analyze and make considerations about the process that involves living, doing, writing and narrating with and from anthropology when one is the “Other”.

**Keywords:** Narrative, Ethnography, Anthropology, Alterity, Positionality.

## **Resumen**

Desde el campo realizado en Canto do Buriti-PI durante tres meses de 2019 para la elaboración de la tesis de maestría cobraron fuerza cuestiones que implicaban narrar con y sobre familiares-interlocutores. Después de todo, ¿cómo podría narrar que soy parte de esa familia? ¿Cómo me distancio? ¿Cómo preguntarse? ¿Tuve que construir un “Otro” artificial a pesar de que era parte integral de él? Después del campo se concretaron procesos que me movilizaron desde el inicio de la graduación. En este sentido, este artículo busca reflexionar, analizar y hacer consideraciones sobre el proceso que implica vivir, hacer, escribir y narrar con y desde la antropología cuando uno es el “Otro”.

**Palabras clave:** Narrativa, Etnografía, Antropología, Alteridad, Posiciona-  
lidad.

## **1. Como é que eu sou como autora?”**

A pergunta acima surgiu em uma entrevista (DAMÁSIO, 2015) que realizei com a professora Soraya Fleischer intitulada: “Quais são os desafios para escrever durante o curso de graduação em Antropologia?”. Naquele momento eu estava iniciando meu primeiro projeto de iniciação científica, e tentando aprender como narrar, escrever, contar com e a partir da antropologia. Toda as inquietações levantadas naquela entrevista me acompanharam para além da graduação e ganharam corpo ao longo da pós-graduação. Percebo, com o fim do mestrado e início do doutorado, que aquelas inquietações em relação à narrativa não eram apenas

minhas, era um incômodo coletivo (de um coletivo). Tantas amigas (alguns amigos) me revelavam suas dificuldades em relação à escrita, narrativas e voz autoral.

A partir das considerações acima, esse texto não tem a intenção de dar respostas fechadas, mas refletir em conjunto com questões que me mobilizaram ao longo de uma pesquisa de campo realizada em Canto do Buriti-PI durante três meses entre minhas parentes-interlocutoras<sup>1</sup>. Nele busquei compreender etnograficamente concepções acerca do curso de vida, gênero e geração (DAMÁSIO, 2020). Com isso, me aproximo muito mais de um estilo ensaístico<sup>2</sup>, pois aposto que as perguntas levantadas são mais prolíficas para pensar os atravessamentos entre viver, fazer e escrever na antropologia, do que conclusões categóricas. Primeiro me aproximo de discussões que concernem em lidar com a proximidade para com quem pesquiso; em seguida sigo para o papel da antropóloga como narradora da própria família; pincelo discussões sobre métodos coloniais de pesquisa e possíveis descolonizações desses mesmos métodos; por fim considero como os modos de fazer antropologia não são unos (ou penso não o serem) em contexto nacional.

Gostaria de começar com uma pergunta que pode parecer simplória, mas creio que essas são boas e honestas para iniciar. Como eu era como escritora durante o curso de Ciências Sociais /Antropologia da graduação? Tive diversos contatos com textos incríveis, longos e impecáveis. Eram estilos diversos de descrever, narrar, produzir, mas outras perguntas sempre apareciam: Como eu poderia narrar dessa forma? Como uma antropóloga chegava àquele texto final? Creio que a pergunta poderia ser também outra. Como uma pesquisa virava texto? Apesar das perguntas estarem separadas, não eram processos separados. Muito pelo contrário, percebi com o tempo que eram processos intimamente inter-

conectados. Voltei então à pesquisa. Foi através da pesquisa, ou do aprender a fazer pesquisa, que tudo começou. O que chamamos de campo é algo literalmente vivo e desconhecido, não chegamos sabendo tudo (arrisco a dizer que sabemos pouco ou quase nada além daquilo que podemos conjecturar de forma ainda muito abstrata). A vida é extremamente experimental, cotidiana e artesanal (INGOLD, 2015). Nossas pesquisas também são. Muitas vezes o projeto inicial cai por terra e outros caminhos irrompem. Como muitas outras coisas na antropologia, aprendemos com um outro a fazer campo, assim como um dia aprendemos a narrar e escrever. Geralmente esse processo se dá com uma professora que esteja disposta a guiar, ensinar, direcionar e acompanhar. Se você tiver sorte (como tive) com a professora que encontrar, ela vai ensinar a elaborar seu primeiro diário de campo.

Seguimos com o segundo diário de campo, terceiro e assim por diante. É na escrita do caderno de campo ou diário de campo onde dei os primeiros passos na construção de narrativas escritas. Foi onde aprendi a narrar e escrever dentro dos parâmetros narrativos esperados para uma etnografia ancorada em um olhar, ouvir e escrever (OLIVEIRA, 1996.). Como Geertz (2008) apontava, a “prática etnográfica” está cunhada justamente na “descrição densa”, esta última, o objeto da etnografia. A etnografia pode ser considerada, por excelência, o que nos imputa autoridade enquanto antropólogas. Entretanto, narrar e contar histórias eram processos que atravessavam a vida antes da antropologia. Como argumenta Reck (1983, p.8) “humans are story-creating and story-telling animals. We live by stories, we remember by stories and we dream by stories. In a very real sense we domesticate this wild world of ours by narrative”. Se domesticamos o mundo pela narrativa, há diferentes maneiras de domesticar um mundo e contar diferentes versões sobre o mesmo. Domesticar é empregado aqui em um

sentido de trazer para dentro de casa, tornar caseiro, cotidiano. A etnografia, concomitantemente, é apenas uma forma dentre tantas de domesticação.

O campo foi guiado por três momentos muito diferentes narrativamente; o primeiro foi não considerar no início minhas parentes como possíveis interlocutoras para uma pesquisa de cunho antropológico; o segundo norteado por uma tentativa em tomar as minhas parentes como interlocutoras, ao mesmo tempo em que eu tentava me distanciar das narrativas que teci nos diários de campo sobre elas; o terceiro foi me “afetar” (FAVRET-SAAD, 2005) ao ponto de não conseguir escrever sobre os minhas parentes-interlocutoras. Após sair de campo pude considerar esses três momentos citados acima e refletir sobre o porquê de os mesmos terem ocorrido.

Me apegarei nesse texto principalmente ao terceiro e ao pós campo. O pós campo pode ser lido aqui como uma continuação do campo em Canto do Buriti. Ao voltar para Brasília<sup>3</sup> percebi que minhas parentes continuariam sendo fontes inesgotáveis de reflexões, contribuições e análises para a pesquisa. O campo, nesse sentido, não se encerrava com o tempo arbitrário e geográfico, ele era um-campo-em-processo-de-vida. Apenas me “afetar” (FAVRET-SAAD, 2005) não era suficiente para o campo entre parentes. E esse processo ganhou outro contorno no instante em que percebi ser necessário guiar minha narrativa para além de termos emocionais e reflexivos, mas também colocar na balança minha forma de pensar o campo com-entre parentes a partir de possíveis conexões e diálogos com teorias antropológicas contemporâneas vigentes.

## 2. Depois do campo

Em campo percebi que eu vivia em um estado que se dava a partir das sobreposições dos papéis que eu assumia. Eu era neta, filha, sobrinha, antropóloga e a *tomadora de conta*<sup>4</sup> da minha avó. Todo esse processo acabou me transformando, transformando minha pesquisa, mas também mudaram minha percepção sobre meus parentes, família e narrativa. Da mesma forma, acabei reconfigurando a paisagem narrativa da minha família com os “segredos” que descobri em campo. Esses momentos poderiam ser lidos como um processo de abrir marcas na minha forma de ver a vida, assim como na dos meus parentes.

Um desses foi justamente quando em Canto do Buriti liguei para falar para minha mãe que minha avó tinha dito que meu avô não era um “santo”. No mesmo instante minha mãe disse: “Não quero saber desse assunto”. Após voltar para Brasília retomei essa discussão com minha mãe. Ela afirmou, categoricamente, que eu não tinha o “direito” de ter dito isso para ela, pois de alguma forma eu havia “manchando” a imagem do meu falecido avô. Como era ser uma antropóloga que manchava narrativas de família e *origem*<sup>5</sup> com uma pesquisa? Como era ser uma antropóloga que reconfigurava, tecia e costurava essas narrativas de outra forma? Ao estar entre o que passei a chamar de parentes-interlocutoras eu me inseria como uma parente-antropóloga. Esses múltiplos papéis em campo deslizavam para tensionamentos e fricções que eu criava com uma pesquisa. Era um processo que perpassava múltiplos corpos, vidas e biografias.

Depois dessa conversa minha mãe chorou e percebi que eu tinha constituído uma outra paisagem para a narrativa inicialmente fixada da vida do meu avô pela minha família. As fronteiras na pesquisa estavam borradas, os limites das narrativas e os impactos delas entre meus parentes entravam na ordem da falta de controle.

Mas em algum momento temos controle sobre uma pesquisa ou apenas fingimos ter? Em algum momento esse limite arbitrário que construí para entender o campo entre parentes-interlocutoras X parente-antropóloga existiu? Ou esse limite sempre foi artificial?

Em outros dias do campo eu me afastei das minhas parentes, suas vidas, problemas, confusões, risadas e definitivamente me protegia das narrativas que chegavam até mim justamente por minhas sobreposições de papéis. Eu comecei a sofrer com as confusões causadas pela pesquisa e via meu campo tomando contornos que eu não sabia guiar. Como uma parente-antropóloga eu criava espaço também para conflitos. Foram inúmeras as vezes em que insisti em determinado assunto, questionei uma colocação de alguma parente-interlocutora ou fofoquei sobre alguma integrante da família. Talvez minhas parentes não pudessem fechar a porta na minha cara, pois o parentesco criava relações de direitos, obrigações e reciprocidades. Ao negar dialogar comigo (enquanto neta, filha, sobrinha e antropóloga) estariam também negando nossa relação, nosso parentesco, nossas potenciais trocas futuras em família. Era possível fazer uma etnografia em meio a discordâncias e atritos. Em outros dias eram apenas ocasiões entre meus parentes sem analisar muito, apenas guiada pelos nossos ritos de comensalidade. Nesses dias de domingo em família eu pensava que a vida (e a pesquisa) tinham dessas coisas (confusões, recriação de novas narrativas para a família, conflitos, risadas).

Em campo conversamos, vemos, percebemos, sentimos, escutamos as pessoas, construímos narrativas nos nossos cadernos de campo e diários de campo. São sequências que desencadeiam a transição das narrativas orais para as narrativas do papel. Com a análise dos diários de campo categorias começam a aparecer. E categorias podem ser histórias, recorrências, unanimidades, ex-

ções. Tudo depende do material que a antropóloga construiu ao longo da pesquisa e da intenção. Quais narrativas ela escreveu, quais narrativas ganharam proeminência, quais narrativas a autora decidiu levar para seu texto final, quais histórias decidiu deixar de fora nesse processo. Tudo isso entra no cálculo de como vamos montando nossas narrações etnográficas.

Ao voltar para Brasília foi a hora de confrontar a escrita e construir uma narrativa para a qualificação e em seguida para a dissertação. Para a qualificação resolvi inicialmente escrever cartas. Carta às Lembranças, Carta à Rosa, Carta à minha mãe, Carta à Elas, Carta ao Mundo, Carta à tia Itamar, Carta ao tio Carlinho e tia Conceição, Carta à Viver na Melhor Idade e Carta ao Público. Foi a forma que tentei construir um espaço de intimidade para narrar sobre minhas parentes. As cartas pareciam, pelo menos naquela época, um espaço para que eu podia olhar para elas e para narrativa com um pouco mais de carinho. O que quero dizer com isso? Eu precisava de uma forma em que narrar sendo próximo fosse possível. Eu enfrentava um bloqueio de escrita muito grande. De onde vinha esse bloqueio? Durante a banca de qualificação do mestrado a professora Maria Luiza Rodrigues Souza questionou, após eu apontar que tive muita dificuldade para escrever a qualificação, “Do que você está com medo?”. Ela apontava isso para a forma que escrevi as cartas, mas também para as fotografias que tirei ao longo do campo. Em muitas delas minhas parentes-interlocutoras estavam de costas. Por que eu não mostrava os rostos?

### **Carta à Rosa**

#### **Depois de Julho**

#### **Depois do Campo**

Rosa, como você está? Tenho torcido para que bem. Espero que Itamar tenha chegado

e lhe dado a encomenda. Eu estava viajando, mas pedi que minha mãe enviasse os dois pacotes de macarrão. Não lembro bem qual era a marca que você queira. Lembrei do dia em que estávamos caminhando para o “grupo da física” e você disse que aí em Canto do Buriti não tinha “marca de macarrão que prestasse”. Sorri ao lembrar do seu comentário no dia em que você proferiu as palavras e sorri agora a pouco também. Só não tive como enviar a lentilha, pois minha mãe disse que não achou no supermercado aqui próximo. São dois quilos de macarrão, espere que dê para um tempo. (DAMÁSIO, Trecho do texto de Qualificação, 2019).



(Meu tio-avô Carlindo em sua roça. Canto do Buriti-PI. 2019. Foto da minha autoria)



(Minha avó Anita indo para a casa da minha tia Itamar – irmã da minha avó. Canto do Buriti-PI. 2019. Foto da minha autoria)

As fotografias acima (e que foram apresentadas na qualificação) apontam isso. Eu estava o tempo todo atrás das minhas parentes, evitava olhá-las de frente, evitava me olhar. O processo fotográfico, assim como o narrativo, é composto também por um aspecto de quem cria, quem pode criar e quem tem direito de realizar a imagem-narrativa de um “Outro” (MIRZOEFF, 2016). Percebo que, por eu também pertencer à família que eu pesquisava, havia uma dimensão da experiência antropológica incorporada anteriormente (através de aulas, textos e afins) que dizia que eu deveria pensar em minhas interlocutoras como um “Outro”. Esse último sentido de “Outro”, aqui empregado, diz respeito a alguém que sai do campo, volta para casa e consegue se distanciar para narrar. Esse “Outro” pode ser encarado também como alguém de fora das cenas do cotidiano íntimo da antropóloga, de dentro de casa, das trocas imediatas e do parentesco.

Entretanto, percebi que não havia como eu me retirar do

campo, pois o campo era um processo-de-vida. Jerome Bruner (1991) auxiliou a pensar no processo de narrativa como um processo de vulnerabilidade tanto do interlocutor, quanto de quem pesquisa. Se a narrativa é um espaço de encontro em vulnerabilidade (e de vulnerabilidades), esse é um processo de multi-vulnerabilidades em que as pessoas envolvidas (interlocutora e antropóloga) são transformadas e transformam em processo suas formas de narrar. E foi justamente o que ocorreu, como apresentarei mais abaixo.

Aquela frase da professora Maria Luiza Rodrigues Souza me acompanhou por muito tempo, inclusive na escrita da dissertação e de tomar decisões sobre como narrar. As cartas abriram margem para que eu pudesse explorar minhas emoções, confusões, conflitos, não entendimentos. Eu assumia que o formato capítulo por capítulo, de alguma forma, não contribuía para que eu pudesse me expressar. Ao mesmo tempo, eu achava que as cartas não eram exatamente a forma como eu queria narrar, mas sim a forma pela qual consegui narrar naquela ocasião. Assim, decidi abandonar as cartas e ao longo da dissertação (um pouco mais confortável com o desconforto) escrever de forma mais clássica, com a delimitação de capítulos. No instante de escrever a primeira página do primeiro capítulo iniciei da seguinte forma:

### ***O Desembarque***

Anoiteceu. Era 11 de março de 2019. Eu havia superado o calor inicial assim que chegamos em Canto do Buriti, mas já estava no meu segundo banho. Minha avó estava sentada na sua cadeira de corda vendo a novela das nove<sup>6</sup> enquanto fumava seu cachimbo. Na viagem de Brasília para cá ela pareceu um pouco ansiosa, mas eu não poderia dizer com certeza. Eram

as primeiras 24 horas que eu passava sozinha com minha avó na minha vida. Assim, eu apenas supunha. Me vesti, jantamos e ela voltou para a mesma posição. Foi então que recebi uma ligação telefônica da minha mãe. Após ela indagar sobre como tinha sido nossa viagem, como estava a casa da minha avó, como ela estava se sentindo, veio a pergunta que eu tanto **temia**: “Sua avó já banhou?” (DAMÁSIO, 2020, p. 45).

Comecei com o que eu tentava apagar, comecei com o conflito com minha avó, com as brigas, com o dia em que percebi que minha família estava dentro da minha pesquisa. Voltei a ler meus diários de campo e vi que nos primeiros dias em Canto do Buriti eu tratava minhas parentes-interlocutoras pelo primeiro nome (Anita / Itamar) e não como pessoas que faziam parte do meu grupo de parentesco e como costumeiramente eu as chamava (Vó / Tia). A forma de nominar nos diários de campo foi imprescindível para que eu percebesse a mudança do meu olhar com relação as mesmas. Pensei que eu temia apenas realizar uma pesquisa entre parentes, mais tarde entendi que era um incômodo um pouco mais profundo. Para escrever sobre minhas parentes-interlocutoras eu teria que escrever, por fim, sobre mim. Não apenas sobre mim enquanto antropóloga, mas como alguém que fazia parte da narrativa-paisagem. Contar sobre elas como parentes, era contar sobre mim como parente. Expor as histórias delas, era expor histórias que estruturavam minha subjetividade para além da antropologia. Era, em algum sentido, colocar na praça o que é socialmente lido como pertencente à casa (GOMES; MENEZES, 2008).

Como Walter Benjamin (1994, p. 205) afirma, o narrador se encontra em dois grupos distintos. O que viaja e volta com

histórias para contar sobre outras terras e o que vive em determinado local e consegue transmitir o que sabe através das experiências vividas. A narrativa, em suas palavras, “é ela própria, num certo sentido, uma forma artesanal de comunicação. Ela não está interessada em transmitir o "puro em si" da coisa narrada como uma informação ou um relatório. Ela mergulha a coisa na vida do narrador para em seguida retirá-la dele". A narrativa é tomada aqui como um processo que é produzido, reinterpretado e composto através da vida de quem narra. Como processo que vem do mundo para dentro do indivíduo e em seguida é devolvido para esse mesmo mundo.

Dessa forma, como eu poderia me inserir nas narrativas? Afinal, antropólogas também falam de si ao narrar sobre o “Outro”, mas havia uma diferença que creio que o campo entre parentes em algum sentido ajudou a esgarçar. O artista plástico José Leonilson começou em 1990 a gravar em fitas cassete um diário íntimo. A ideia dele era registrar suas memórias e lembranças atreladas ao seu trabalho como artista. Entretanto, seu cotidiano é abalado e transformado narrativamente ao descobrir ser portador do HIV. Assim, “A Paixão De JL” virou um documentário que nos brinda intimamente com o retrato de uma vida atravessada por sofrimentos, amores, paixões, religiosidade, enfim, sobre tentativa de continuar existindo. Em uma dessas fitas ele afirmou após ver “Paris, Texas: “Os meninos bonitos são o lugar que eu estou procurando, mas, como no filme, eles passam apenas como uma paisagem linda no meu caminho”. Enquanto ele narrava, ao mesmo tempo vi imagens do deserto passando e faziam questionar a paisagem presente, as pessoas que passavam, como ele também que observava passou.

Essa frase fazia sentido para que eu pudesse pensar o processo de narrar em uma etnografia entre parentes. Voltei aos

meus diários de campo e vislumbrei tudo que deixei lá, tudo que construí narrativamente. Antropólogas são observadoras de uma paisagem narrativa e escrevem a partir e com ela. Lembram com ela, são mobilizados por ela. Fazem dessa experiência um texto. Mas fui para o campo com minha parente (avó), estava em campo entre minhas parentes (avó, tia-avó, tio-avô, primas, primos), saí do campo voltando com elas (minha avó e tia Itamar) e meu campo não estava encerrado (morava com minha mãe, convivia com minha avó, tias, primos) com a delimitação geográfica do “estar lá”. Quando a antropóloga não faz parte do “Nós” (enquanto “Nós” entendam aqui especificamente como integrante de um grupo de parentesco) ela narra ao olhar para uma paisagem viva que contém pessoas, histórias, afetos, coisas, relações e etc. Quando a antropóloga faz parte do grupo de parentesco que pesquisa, ela é a própria paisagem que narra. Construir uma narrativa era me inserir no que chamo aqui de centro da narrativa-paisagem, ou melhor, percebi com o tempo que eu nunca havia sido retirada dela.

E isso gerava alguns conflitos. O que narrar sobre minha família e como narrar, já que esse “Outro” também sou eu? Como Said (2011, p. 11) afirma, o “poder de narrar, ou de impedir que se formem e surjam outras narrativas, é muito importante para a cultura e o imperialismo, e constitui uma das principais conexões entre ambos”. A necessidade de criar um “Outro”, de construir quem tem autoridade de narrar sobre esse “Outro”, é também uma intenção técnica, epistemológica e narrativa de criar fronteiras para imputar uma ideia de que assim se faz uma “ciência de fato”. E por que ainda há antropólogas que ainda operam dessa forma se sabemos que o que construímos são “ficções persuasivas” (STRATHERN, 2013)? Por que eu ainda construía esse “Outro” mesmo em meio as pessoas que constituíam meu “Eu”? Isso está encarnado na estrutura colonial da qual a disciplina fez parte. Naquele con-

texto houve a demarcação do que seria o objeto de interesse da antropologia. Esse não seria o do lado de cá do oceano, o de lado de casa. Esse seria o distante, o radicalmente diferente, seria, por fim, o “Outro”. E por mais que não pesquisemos mais um “Outro” radical, esse “Outro” ainda constitui o imaginário ao longo dos processos de construir pesquisas etnográficas.

É nesse sentido que creio que a ideia de "halfies" e “mestiza” são boas para pensar minha posicionalidade em campo. Como colocada por Lila Abu-Lughod (2018), "halfies" estava mais atrelada à produção etnográfica, indicando assim como é fazer pesquisa a partir de pessoas que estão no meio, entre mundos (no contexto da autora o que diz respeito a identidades nacionais do tipo nipo americano). Já "mestiza" (ANZALDÚA, 2005) dizia respeito a uma pessoa que organizava a vida entre-fronteiras e nisso, mundos, mais de dois até, estavam em tensão e fricção criando uma outra condição existencial. A minha posição enquanto criadora de narrativas-paisagens derivava então da posição de alguém que se encontrava entre-fronteiras, entre mundos muito diferentes e que por vezes não conversavam amplamente.

Eu era a primeira universitária entre minhas parentes, assim como a primeira mestra e doutoranda. Eu era a mais “clara” entre minhas parentes, majoritariamente mulheres negras. Eu também não tinha filhos ou marido (aspectos que eram considerados entre minhas parentes-interlocutoras importantes para a constituição de uma pessoa). Ao mesmo tempo, eu estava imersa nas narrativas das minhas parentes como um parâmetro para outras parentes mais novas de exemplo de alguém que travou uma trajetória de “sucesso”. Com isso, mais um dilema aparecia no horizonte. Como construir narrativamente um texto que fizesse sentido para academia (meus pares), mas também para minhas parentes-interlocutoras? Esse movimento é possível sabendo que a disciplina estrutura seu

conhecimento a partir de uma matriz colonial (ASAD, 1973)?

Isso resvalava em questões mais incômodas. Como a nova geração de antropólogas (principalmente a geração constituída pós REUNI)<sup>10</sup> que não veio de uma elite acadêmica ou econômica lidava com o processo de falar antropologicamente de um “Outro”, quando na verdade esse “Outro”, historicamente produto de interesse da antropologia brasileira foi ela? Bom, temos aí uma questão política em jogo sobre quem são esses “Outros” dentro da antropologia brasileira. Historicamente poderíamos chamá-los de pobres, indígenas, camponeses, negros, quilombolas, ciganos. Esses seriam nossos “Outros” internos. Em oposição, esse “Eles” da antropologia brasileira seria historicamente o branco. Como cirurgicamente coloca Luena Pereira:

Assim, a antropologia do ponto de vista nativo, ou seja, do antropólogo ou antropóloga brasileira que estuda seu próprio país, como uma característica fundante da antropologia brasileira, só seria pensável enquanto antropologia feita, internamente ao Brasil, baseada em uma alteridade interna entre os tais “nós, antropólogos” e seus outros, negros, índios, pobres e camponeses. Pois, afinal, somos “os outros” da nação. Com isso quero dizer que a antropologia brasileira vem traduzindo por alteridade ou distância cultural diferenças que estão calcadas também em distinções de raça, classe e território. As afirmações de Peirano quanto à necessidade de alteridade para a construção da antropologia não deixam claro em que nível podemos situar esta alteridade. Esta é uma ideia disseminada que naturaliza o lugar do antropólogo ou antropóloga como um “nós” que é profundamente marcado pelo lu-

gar racial da branquidade, e social da urbanidade supostamente cosmopolita, de classe alta ou média alta, do sul e sudeste brasileiro (e Distrito Federal). No momento em que o “outro” emerge como um pesquisador, ele ou ela precisa urgentemente situar-se enquanto um pesquisador ou pesquisadora explicitando sua posição e pertencimento ao seu universo de pesquisa, correndo constantemente o risco de ser deslegitimado pela extrema proximidade, ou pela “militância” (PEREIRA, 2020, p.9).

Historicamente, a distância é inclusive um método de construir conhecimento na antropologia (para pesquisar, escrever, pensar, analisar – como se a proximidade de alguma forma contaminasse a construção do que se deseja conhecer). É ensinado que é preciso se aproximar, mas em seguida se distanciar para conhecer (em alguns casos tanto geograficamente quanto epistemologicamente). Como coloquei anteriormente, esses processos de distanciamentos não eram possíveis com minhas parentes.

Nathan Virgílio (2018) pesquisou entre seus avós e procurou entender as relações de criação que envolviam pessoas, bichos, plantas, territórios e paisagens. Na sua etnografia é interessante perceber como as categorias “espionar” e “ajudar” são utilizadas para realizar metodologicamente uma pesquisa entre seus parentes. Não é preciso que haja necessariamente uma “objetificação” ou distanciamento de um “Outro” para conhecê-lo. Em uma conversa com o autor, perguntei sobre as categorias citadas acima e ele afirmou que poderíamos pensar em uma “Antropologia da Ajuda”, ou uma Antropologia feita a partir de ajudas mútuas e não apenas interlocução. O que procurei apontar em “Fazer-Família e Fazer-Antropologia” (DAMÁSIO, 2020) foi justamente considerar que, para pensarmos um processo de descolonização das met-

odologias antropológicas, temos que pensar e construir um acervo de pesquisa voltado para uma “Antropologia da Aproximação”<sup>11</sup>.

Em campo, ao ser um “Outro” que narra sobre si, o dispositivo de tentar pensar em um grupo como “objeto” de interesse ou “distante” desabou no momento de construir minha narrativa. Nessa perspectiva em que sou também a narrativa-paisagem da minha família, me vejo como um “sujeito” imerso nesse “Outro” historicamente construído pela antropologia brasileira. Todo esse processo de ser o “Outro” que narra pode ser extremamente doloroso e confuso. Eu enfrentava o dilema em saber o que mostrar e o que esconder em relação à minha família. Assim como não eu não sabia como transpor minhas parentes-interlocutoras (e a mim) para o papel. Como o antropólogo Felipe Sotto colocou, há diversos processos de invisibilidade com a tentativa de ser um indígena na academia.

Como já disse, o acesso é um passo importante, mas fazer da universidade um espaço plural envolve muito mais. Seria preciso rever cursos, repensar espaços de discussão e incrementar currículos. Seria preciso uma verdadeira abertura epistêmica, desfazendo a episteme que está atualmente em curso nas universidades, que é altamente monolítica, isto é, fechada tanto para outras formas de conhecimento como para o próprio Outro. Boa parte da problemática de se abrir para o Outro e olhá-lo de forma igual está na necessidade de, primeiramente, reconhecê-lo como tal – diferente, mas equivalente – ou ao menos de reconhecê-lo como alguém que tem algo a dizer e permitir que esse algo seja dito, sem benevolência, sem condescendência (SOTTO, 2016, p. 10).

### 3. Uma reconciliação com a escrita?

Devemos voltar um pouco atrás nesse processo de construir uma narrativa que ressoa tanto no papel da antropóloga. Historicamente quem sempre escreveu em nossa sociedade foram homens. Como apontou Virgínia Woolf (2014, p. 73, 1929), “Na verdade, arrisco-me a dizer que Anônimo, que escreveu tantos poemas sem cantá-los, com frequência era uma mulher”. O processo histórico de ser uma anônima narrando resvala na nossa autoestima enquanto criadoras de narrativas. E quando além de mulheres também somos negras, periféricas, lésbicas, mães? E quando por muito tempo na antropologia o “Outro” fomos nós? Isso precisa ser colocado na mesa quando estamos falando em criar narrativas dentro da antropologia, fazer pesquisa e construir uma voz autoral enquanto antropólogas.

Nossa biografia não está separada da nossa forma de escrever e construir narrativas na-com a antropologia. Nós fazemos e criamos a partir dos nossos corpos, materialidades, sonhos, atravessamentos e ancestralidades. Tudo isso influencia diretamente na forma de narrar. Escrever pode ser inúmeras coisas e não é por ser muitas coisas que ela não é coisa alguma. Não acho que o processo de escrever deve ser tomado como individual ou individualizado, mas pensado em como “Nós” sendo esse “Outro” escrevemos e que tipo de negociações estamos dispostos a fazer para sermos ouvidos sem benevolência ou condescendência, mas também sem negar ou apagar quem somos e fomos nas narrativas que construímos (e que foram construídas sobre nós). Voltando às fotografias que eu trouxe anteriormente, como não fotografar minhas parentes de costas?

Escutei de um amigo que o ato de escrever não poderia ser romantizado e poderia muito bem ser encarado como um trabalho diário, um esforço contínuo de manter a mão aquecida. Posso en-

tão vislumbrar nessa breve consideração que o ato de escrever pode ser romântico, pode não ser romantizado, pode vir de um trabalho contínuo e diário, pode vir de pequenas vontades de escrever em algumas semanas e em outras não. Tudo depende então de como fomos socializados no escrever. Para mim, por exemplo, escrever nunca foi um espaço de conforto, sempre foi um processo perpassado por uma angústia e sensação de deslocamento. Durante a escrita da dissertação eu não compreendia o porquê disso. Só compreendi após o término da mesma e com a elaboração desse texto que a escrita pode ser um espaço de sofrimento, inclusive. Pode ser um espaço que convida a sofrer em conjunto ao papel e que faz criar em meio a isso (inclusive a raiva, ódio e luto).

Angela Davis (1974) em sua autobiografia escrita aos seus 28 anos logo após passar pelo processo de encarceramento mostrou que escrever enquanto um “Eu” não fazia sentido, pois a escrita dela era coletiva e só faria sentido se coletivizada. Quando narramos dentro da academia somos demarcados por “Eles” como os “Outros”, aqueles que por vezes são muito “militantes” ou “políticos demais” ao narrar, ou que fazem uma “quase antropologia”. Afinal, antropologia e política não se misturaram historicamente (inclusive em seu empreendimento colonial)? Bom, a disciplina é conhecida por travar algumas batalhas ao lado dos povos que historicamente pesquisou. Com isso, antropologia, militância e política pareceram processos interconectados, mas por que esses seriam termos utilizados para desqualificar a produção quando vem desse “Outro”?

Os anos 1970/80 na antropologia foram um terreno extremamente rico e frutífero para pensar alteridade, posicionalidade, escrita e pincelar que antropólogas constroem “verdades parciais” (CLIFFORD, 2016). Entretanto, algumas antropólogas lidam com esse debate como se superado fosse. Como Lila Abu-Lughod

(2018, p. 198) colocou, “James Clifford (1986a, p. 6), entre outros, tem argumentado de modo convincente que as representações etnográficas são sempre “verdades parciais”. O que precisa haver é um reconhecimento de que elas são também verdades posicionadas”. Não é por acaso que esses “Outros” da antropologia têm reavivado e revisitado essas reflexões.

Enquanto esse “Nós”, estamos academicamente o tempo todo procurando compreender o nosso próprio ritmo de escrita e fazer uma narrativa com um corpo que é também um território dentro da antropologia. O que venho apontando até aqui é o processo de tomada de consciência de como é narrar a partir de quem se é. Escrevemos com e a partir das experiências vividas em campo, mas a narrativa não é dissociada da vida e não precisa ser apresentada dessa forma. Todas essas questões colocadas até agora me fizeram compreender como eu gostaria de narrar. Ou que tipo de narradora eu gostaria de ser dentro da antropologia. Ou ainda, para quem eu gostaria de narrar. Voltamos a pergunta inicial desse texto: “Como é que eu sou como autora?”. A resposta mais honesta que posso dar? Eu ainda não sei. Esse nunca foi um espaço da minha família. Estou aprendendo em processo, com e a partir das minhas parentes-interlocutoras e da antropologia, que narradora eu quero ser. Ademais, apesar de não saber que narradora eu sou, sei, hoje, a partir de onde narro.

Conhecer a própria posição dentro das antropologias<sup>12</sup> produzidas nacionalmente é essencial para o ato de narrar. Sempre me surpreendo com pessoas que tem uma relação cem por cento bem resolvida com a própria escrita. Fico pensando em como para mulheres é-foi difícil escrever, pessoas negras, indígenas e etc. A própria socialização dentro da escrita pode ser extremamente violenta e expropriadora. Me convenço, por fim, que não precisamos passar por um processo de reconciliação com as narrativas que

foram produzidas por e sobre nós (enquanto “Outros”) e tampouco com as narrativas que produzimos com-na antropologia. Esse pode ser um espaço de batalha, incômodo e desassossego. Ele pode ser utilizado, inclusive, como estratégia para fraturar o modo como aprendemos a narrar antropológicamente sobre esses “Outros”.

É nessa posição que me peguei fazendo perguntas semelhantes a Anzaldúa (2000, p. 230): “Por que escrever parece tão artificial para mim? Eu faço qualquer coisa para adiar este ato — esvazio o lixo, atendo o telefone. Uma voz é recorrente em mim: Quem sou eu, uma pobre chicanita do fim do mundo, para pensar que poderia escrever?”. Somos esses “Outros” que insistem em narrar e, por vezes, nesses parâmetros que podem ser alienígenas a nós. Nosso posicionamento enquanto o “Outro” abre margem para pensar outras perguntas, outras conclusões, outros caminhos possíveis da e na antropologia feita a partir do Brasil. Como Anzaldúa (ibidem, p. 234) disse, “Não é no papel que você cria, mas no seu interior, nas vísceras e nos tecidos vivos — chamo isto de escrita orgânica”. É preciso expor o que temos dentro de nós em uma tentativa de fazer sentido para nós mesmas quando narramos, criamos, diluímos, revolvemos, espaçamos e redefinimos as fronteiras dos “Outros” internos.

Nossa narrativa enquanto esse “Outro” advém do que pode ser entendido com o que Conceição Evaristo (2006) intitulou de “escrevivência”. Em uma pausa durante a escrita da dissertação em 2020 eis que procurei uma companhia para mais um dia de isolamento em casa. Entre as andanças pelas bibliotecas públicas virtuais, editoras e sites de resenhas tropecei em “Becos da Memória”. Postei para saber quem teria o livro e eis que uma amiga solidariamente compartilhou seu arquivo comigo. Sendo levada pela curiosidade e pelo burburinho sobre o mesmo resolvi em uma tarde de sexta-feira acompanhar Conceição. Segurando

em suas mãos, gestos, lembranças e palavras foi que me percebi abruptamente tomada por lágrimas. Minha mãe ao me ver assim indagou: “O que tá acontecendo, minha filha?”. Respondi ainda em meio ao assombro que Conceição tinha acontecido. Eu fui levada para um lugar tomado pelo “desfavelamento”, mas também para um espaço bem anterior. Fui levada para a roça, para as plantações de algodão, para os senhores, para as patroas. Fui levada ao encontro das pessoas que estavam e estão em cada parte desse país que sentiam falta, fome, dor, tristezas, perdas inomináveis. Fui guiada para pequenos encontros de alegria.

Em meio a tudo isso Conceição afirmava que a vida acontecia. A vida era a matéria que Conceição tinha a sua frente para escrever e viver. Ela nos apresentava a sua “escrevivência”. Esse conceito firma que o corpo produz de uma posição demarcada por raça, classe, escolaridade, ancestralidade, historicidade e tantos outros movimentos. Viver, fazer, escrever e narrar são processos que não estão separados. É a partir das nossas “escrevivências” que podemos afirmar que não precisamos que nos deem vozes ou ouvidos, pois somos nossas próprias bocas, orelhas, mãos, estômagos, olhos e pés. As perguntas não são por acaso, elas são parte das inquietações, do que borbulha por dentro e sai procurando um lugar ainda incerto. Se Luena Pereira (2020) coloca “Nós quem cara pálida?” e Felipe Sotto (2016) encerra sua discussão com “Quem tem medo dos índios antropólogos?”, minha última questão seria “Quem na antropologia tem medo dos olhos, ouvidos, mãos e pés do Outro?”.



(Tia Conceição em pé - esposa do meu tio-avô Carlindo que está de costas, tia Itamar acenando, avó Anita de blusa rosa. Canto do Buriti. 2019. Foto da minha autoria).

### **Notas:**

1. “Parente” nesse contexto é a nominação dada as pessoas que descendiam de um mesmo antepassado em comum (AUGÉ, 1978). Todos os nomes das minhas parentes-interlocutoras aqui utilizados são verdadeiros e contam com a autorização das mesmas para divulgação.

2. Haveria ainda a opção de me aproximar da autoetnografia para formular as questões aqui colocadas, mas minha intenção nesse momento não é compor uma autoetnografia ou autobiográfica. Me aproximo muito mais de uma etnografia no sentido colocado por Mariza Peirano (2008, p. 3): [...] “etnografia de inspiração antropológica não é apenas uma metodologia e/ou uma prática de pesquisa, mas a própria teoria vivida”. É por esse espaço que transito.

3. Quando me refiro aqui a “Brasília”, estou me referindo ao espaço geográfico entendido como Distrito Federal - DF e seu Entorno.

4. Todas as palavras em itálico são categorias êmicas.

5. *Origem* é uma categoria êmica que se refere principalmente a Canto do Buriti e trabalha em oposição ao *mundo* (que em campo é categoria ligada principalmente a Brasília e São Paulo). Nesse sentido, o *mundo* é tudo o que não é a *origem*.

6. O Sétimo Guardião é uma telenovela brasileira produzida pela Rede Globo, e exibida de 12 de novembro de 2018 a 18 de maio de 2019, em 161 capítulos e escrita por Aguinaldo Silva. Novela “das nove” é como nominamos novelas que vêm ao ar depois das 20:00 horas. Geralmente depois do Jornal Nacional.

7. Banhar é o equivalente a ir tomar banho.

8. “A paixão de JL” contou com a direção de Carlos Nader, que também foi o roteirista. O filme foi lançado mundialmente em 3 de dezembro de 2015.

9. Paris, Texas é um filme franco-germânico de 1984, do gênero drama, dirigido por Wim Wenders. O roteiro é de L. M. Kit Carson e Sam Shepard; os temas musicais foram compostos por Ry Cooder e a direção de fotografia é de Robby Muller.

10. Programa de Apoio a Planos de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais. O Programa de Apoio a Planos de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais (REUNI) é um programa instituído pelo Governo Federal do Brasil através do Decreto 6.096, de 24 de abril de 2007. Apresenta-se como uma das ações do Plano de Desenvolvimento da Educação (PDE), do Ministério da Educação (MEC), lançado no mesmo período, com o objetivo de duplicar a oferta de vagas no ensino superior no Brasil.

11. A constante experiência em fazer uma etnografia com-entre

minhas parentes-interlocutoras resvalou em fazer uma etnografia voltada também para a aproximação das mesmas em níveis afetivos, psicológicos, históricos, familiares, ancestrais e não necessariamente por um distanciamento-acirramento das nossas diferenças. Era preciso considerar o que nos consolidava como próximas. A aproximação, descobri, era capaz de fazer com que de certa forma, eu que vivia no mundo, me visse ao final da pesquisa como parte integrante das minhas parentes e daquela família. Assim, a aproximação era consituída em dois movimentos contíguos, fazer-antropologia enquanto eu fazia-família.

12. Aqui me refiro principalmente a três grupos que separam em 1) antropólogos brancos, 2) antropólogos indígenas e 3) antropólogos negros. Assinalo uma maior aproximação entre os dois últimos grupos (2 e 3) tanto em filiações teóricas, perspectivas e incômodos tanto em relação à antropologia historicamente produzida em contexto nacional. Não quero com isso criar fronteiras e acirramentos entre os grupos, mas assinalar que a antropologia brasileira não é marcada por uma coesão ou consenso, tanto em nível político, epistemológico e no seu fazer.

### **Referências:**

ABU-LUGHOD, Lila. A escrita contra a cultura. *Equatorial*, vol. 5, nº 8, 2018, p. 193-226.

ANZALDÚA, Glória. Falando em línguas: uma carta para as mulheres escritoras do terceiro mundo. *Estudos Feministas*, vol. 8, nº1, 2000, p. 229-236.

\_\_\_\_\_. La conciencia de la mestiza/ rumbo a uma nova consciência. *Revista Estudos Feministas*, vol.13, nº 3, 2005, p. 704-719.

ASAD, Talal. *Anthropology and the colonial encounter*. New York: Humanities Press, 1973.

AUGÉ, Marc (dir.) *Os Domínios do Parentesco* (filiação, aliança matrimonial, residência). Lisboa, Edições 70 (col. Perspectivas do Homem, n.º 2), 1978, (trad. Ana Maria Bessa, Les Domaines de la Parenté, Librairie François Maspero, 1975).

BENJAMIN, Walter. O narrador: considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. In: *Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura*. São Paulo: Brasiliense, 1994, p. 197-221.

BRUNER, Jerome. *The narrative construction of reality*. Critical Inquiry 18, 1991, pp. 1-21.

CLIFFORD, James. *Introdução: Verdades Parciais*. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens, EdUFRJ, 2016.

DAMÁSIO, Ana Clara. Fazer-Família e Fazer-Antropologia: uma etnografia sobre cair pra idade, tomar de conta e posicionalidades em Canto do Buriti-PI. 2020, 206 f. Dissertação (*Mestrado em Antropologia Social*) - Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2020.

DAMÁSIO, Ana Clara. Quais são os desafios para escrever durante o curso de graduação em antropologia? *Revista Textos Gradua-dos*, vol. 1. n.º 1, 2015, p. 1-14.

DAVIS, Angela. *Angela Davis: An Autobiography*. New York: Bantam, 1974.

EVARISTO, Conceição. *Becos da Memória*. Belo Horizonte: Mazza, 2006.

FAVRET-SAADA, Jeanne. Ser afetado. *Cadernos de Campo*, vol. 13, n.º13, 2005, p. 155-161.

GEERTZ, Clifford. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura. In: *A Interpretação das Culturas*. 1 ed., 13. reimpr. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GOMES, Edlaine. MENEZES, Rachel Aisengart Menezes. *Etnografias possíveis: “estar” ou “ser” de dentro*. Ponto Urbe, vol. 3,

2008.

INGOLD, Tim. *Estar vivo: ensaios sobre movimento, conhecimento e descrição*. Petrópolis: Vozes, 2015.

MIRZOEFF, Nicholas. O direito a olhar. ETD. *Educação Temática Digital*, vol. 18, nº 4, 2016, p. 745-768.

OLIVEIRA, Roberto Cardoso de. O trabalho do Antropólogo: olhar, ouvir, escrever. *Revista De Antropologia*, vol. 39, nº 1, 1996, 13-37.

PEIRANO, Mariza. Etnografia ou a teoria vivida. *Ponto Urbe*, vol. 1, nº 2, 2008.

PEREIRA, Luena. Alteridade e Raça Entre África e Brasil. *Revista De Antropologia*, vol. 63, nº 2, 2020, p. 1-14.

RECK, Gregory. Narrative Anthropology. *Journal Anthropology and Humanism Quarterly*, vol. 8, 1983, p. 8-12.

SAID, Edward W. Cultura e imperialismo. Tradução: Denise Bottman. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.

SOTTO, Felipe. Indígenas antropólogos e o espetáculo da alteridade. *Série Antropologia*, vol. 456, Brasília: DAN/UnB, 2016.

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

VIRGÍLIO, Nathan. Pensa que é só dar o de-comer? Criando e pelejando com parente e bicho bruto na comunidade do Góis-CE. Dissertação. *Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social do Museu Nacional*. UFRJ, 2018.

WOOLF, Virginia. *Um teto todo seu*. São Paulo: Tordesilhas, 2014.

## **"Tinha um livro de ginecologia dentro do seu útero": a narrativa de Isadora sobre sua histerectomia**

*"There was a gynecology book inside your uterus": Isadora's narrative about her hysterectomy*

*"Tenia um libro de ginecologia dentro de su útero": el relato de Isadora sobre su histerectomia*

*Clarissa Cavalcanti<sup>1</sup>*

*Recebido em: 05/11/2020*

*Aceito em: 20/04/2021*

### **Resumo**

As narrativas sobre processos de adoecimento têm tido especial importância nas reflexões dentro da Antropologia da Saúde. A partir da análise da entrevista semiestruturada realizada com uma mulher que passou pela cirurgia de histerectomia, busco analisar os impactos desse procedimento biomédico em sua trajetória de vida, especialmente no seu projeto de maternidade. Seu processo singular de adoecimento, o qual destoa da maior parte dos casos de histerectomia, convoca a olhar para os materiais de campo a partir das subjetividades que suscitam e considerar a trajetória de adoecimento em termos do seu enraizamento no mundo da cultura.

**Palavras-chave:** Narrativa, Útero, Histerectomia, Saúde Sexual e Reprodutiva.

---

1. Graduada em Antropologia pela Universidade de Brasília, integrante da clínica jurídica Projeto Cravinas – Práticas em Direitos Humanos e Direitos Sexuais e Reprodutivos da Faculdade de Direito (FD/UnB) e pós-graduanda em Políticas Públicas e Justiça de Gênero pelo Conselho Latino Americano de Ciências Sociais (CLACSO). Tenho como temas de interesse a antropologia da saúde, com foco na saúde sexual e reprodutiva, e os estudos de gênero e sexualidade. E-mail: clarissalc09@gmail.com

### **Abstract**

The narratives about the illness processes have been especially important in the reflections within Health Anthropology. Based on the analysis of the semi-structured interview conducted with a woman undergoing hysterectomy surgery, I try to analyze the impacts of this biomedical procedure on her life trajectory, mainly in your maternity project. Its unique disease process, which is at odds with most hysterectomy cases, invites us to look at the field materials of the subjectivities they represent and to consider the path of the disease in terms of its roots in the world of culture.

**Keywords: Narrative, Uterus, Hysterectomy, Reproductive and Sexual Health.**

### **Resumen**

Las narrativas sobre los procesos de la enfermedad han cobrado especial relevancia en las reflexiones dentro de la Antropología de la Salud. A partir del análisis de la entrevista semiestructurada realizada a una mujer sometida a cirugía de histerectomía, trato de analizar los impactos de este procedimiento biomédico en su trayectoria vital, principalmente en tu proyecto de maternidad. Su proceso de enfermedad único, que está en desacuerdo con la mayoría de los casos de histerectomía, nos invita a mirar los materiales de campo de las subjetividades que representan y a considerar el camino de la enfermedad en términos de sus raíces en el mundo de la cultura.

**Palabras clave: Narrativa, Útero, Histerctomía, Salud Sexual y Reproductiva**

## **1. Introdução**

*Até você saber toda a história de vida de uma mulher você não pode saber nada sobre sua saúde*

(BEHAR, 1994, p.137, tradução livre)

Conheci Isadora em um prédio comercial no centro da cidade de Brasília em um dia quente de setembro de 2019<sup>1</sup>. Como aconteceu com todas as outras mulheres com as quais eu já havia encontrado até então, entrei em contato previamente com ela a

partir da indicação de um colega. Não sabia como ela era. Não sabia qual era sua história. Não sabia que ao entrar naquele prédio comercial minha caminhada como antropóloga, que há pouco havia começado, estava prestes a mudar por completo.

Esse encontro inspirou as reflexões que teço neste artigo, em que busco analisar a trajetória de adoecimento de Isadora, desde o diagnóstico de uma enfermidade uterina até a histerectomia. Tenciono o papel do projeto de maternidade diante da perspectiva da retirada do útero, visto que o fato de não ser mãe biológica determinou a forma como ela experienciou o prognóstico da histerectomia. Entendo a centralidade da narrativa nas análises da antropologia da saúde a partir da possibilidade de compreensão dos processos de adoecimento de forma mais aprofundada, visto que os narradores podem comunicar o que consideram mais relevante em suas trajetórias de vida. Ouvir a história de Isadora foi importante não só para entender o processo cirúrgico em si, mas como ele estava atrelado a diversos outros fatores de sua vida pessoal e social, os quais determinaram a forma como ela vivenciou a necessidade de retirar o útero.

Pude ouvir a história de Isadora no âmbito da pesquisa que desenvolvia para o meu trabalho de conclusão de curso para a obtenção do título de bacharel em Antropologia pela Universidade de Brasília (CAVALCANTI, 2019). Nela, tinha como objetivo entrevistar mulheres que haviam passado pela cirurgia de histerectomia<sup>2</sup>, a retirada de útero. Esse objeto de pesquisa se alinhava com alguns objetivos que tinha em mente quando tracei um plano de trabalho. Eu buscava estudar a saúde das mulheres a partir da análise das experiências das próprias mulheres, além de investigar a relação delas com a biomedicina e como elas percebiam e significavam seus processos corporais. Dessa maneira, durante o segundo semestre de 2018 tive a oportunidade de realizar 15 en-

trevistas semiestruturadas com mulheres, em sua maioria brancas e de camadas médias urbanas de Brasília (DF), que haviam retirado o útero.

Durante as entrevistas que realizei, pude compreender um pouco melhor os motivos que levaram a maioria das mulheres até a cirurgia de histerectomia. Grande parte delas sofria com sangramentos menstruais intensos e pouco controláveis, além de dores e cólicas fortes. Esses sintomas eram causados por enfermidades como miomas, pólipos e endometriose, os quais no geral são enfermidades benignas, não causando risco iminente à saúde das mulheres (ARAÚJO, AQUINO, 2003; SANTOS, SALDANHA, 2011). E, de fato, como pude perceber no decorrer das entrevistas que realizei, a maior parte das cirurgias de retirada de útero foram indicadas em casos benignos como estes.

Esse fato me intrigou bastante: por que a retirada de útero, uma cirurgia invasiva e sem possibilidades de reversão, estava sendo indicada com tanta frequência? De janeiro de 2008 a junho de 2020, por exemplo, foram realizadas 1.326.991 histerectomias no sistema público de saúde do Brasil, segundo dados do Sistema de Informações Hospitalares do SUS – SIH/SUS (BRASIL, s.d.). Importante ressaltar, também, que mulheres negras têm de três a nove vezes mais risco de desenvolver tumores uterinos benignos do que mulheres brancas (TOZO et al., 2009), além de possuírem maiores taxas de tumores e realização de histerectomia (BOCLIN, FAERSTEIN, 2013; BRASIL, 2017).

Esses números não se restringem ao contexto brasileiro. A antropóloga Ruth Behar, em pesquisa sobre a histerectomia nos Estados Unidos, chegou a dados tão alarmantes quanto os nossos. Segundo ela, "Em 1991, quase um milhão de histerectomias foram realizadas nos EUA. Nove em dez procedimentos foram feitos como cirurgias eletivas. Até a idade de 65 anos, três quartos

das mulheres americanas podem contar com perder o seu útero por nenhuma razão médica justificável" (BEHAR, 1993, p.88). Ainda que sua pesquisa tenha acontecido há quase trinta anos, os altos índices de histerectomia persistem: são realizadas mais de 600 mil histerectomias por ano nos Estados Unidos. Mais de 20 milhões de americanas já passaram pela cirurgia (WHITEMAN et al., 2008).

Entre as minhas interlocutoras, a persistência dos sintomas e os incômodos gerados pelas enfermidades, além do fato de que tratamentos para os sangramentos e dores não funcionam em alguns dos casos, foram determinantes para a realização da cirurgia. Contudo, pude constatar ainda que para muitas mulheres e profissionais da saúde o “útero só serve para duas coisas: ter filho ou dar doença”. Como a maioria das minhas interlocutoras já eram mães e não gostariam de gestar novamente, não viam mais necessidade em manter um órgão que já não teria mais função e que estava causando transtorno em suas vidas. Para elas, a decisão de retirar o útero não foi tão difícil, pois “já tinham fechado a fábrica” e “dado a contribuição para a demografia do país”. O recurso à narrativa dominante, que prega a inutilidade do útero nesses casos, foi fundamental para que a maior parte das mulheres se submetesse e justificasse a realização do procedimento. Como argumenta Behar:

Não só os órgãos reprodutivos femininos se tornam improdutivos, eles estão, também, uma metáfora irônica, “criadouros” de câncer, locais de câncer em potencial e arautos da morte: o útero para reproduzir vidas carrega as sementes de sua própria destruição. O domínio que o medo do câncer exerce sobre nossa imaginação, que Susan Sontag explora em termos gerais, assume uma forma particular quando aplicada às doenças do corpo feminino (BEHAR, 1990, p. 728, tradução livre).

A visão utilitarista do útero, expressa nas metáforas acionadas para explicar o fato de não desejarem ter mais filhos, pode ser entendida a partir dos pressupostos da medicina sobre o corpo das mulheres. Segundo a antropóloga Emily Martin, no desenvolvimento dessa área de saber, estes corpos passaram a ser apreendidos como máquinas, e o médico, o técnico que o “conserta” (MARTIN, 2006, p.107). A autora argumenta que o conjunto de metáforas escolhido para descrever os eventos fisiológicos femininos tem implicações na forma como eles são apreendidos pelas mulheres e pela sociedade.

Como explicitado pela fala “já tinha fechado a fábrica”, essas metáforas dizem respeito, principalmente, a analogias com o processo de produção. Martin argumenta que o corpo feminino é concebido como um sistema hierárquico que tem como objetivo final a fertilização e a produção de bebês. Logo, eventos fisiológicos como menstruação e menopausa, por exemplo, que refletem o “fracasso da reprodução”, seriam falhas nesse processo.

Aliada à justificativa que já não teria utilidade, pois as mulheres não queriam engravidar novamente, a crença de que manter o útero abriria a possibilidade para o desenvolvimento de enfermidades mais graves, como o câncer, foi ressaltada por profissionais da saúde como motivo para a retirada do órgão. Assim como ressalta a antropóloga Ruth Behar, o trabalho de Susan Sontag (2007) nos esclarece o porquê de algumas doenças serem enriquecidas de sentidos que extrapolam o adoecimento físico do corpo. Mesmo que aflijam um indivíduo, metáforas sobre a tuberculose, o câncer e a AIDS dizem respeito a acusações gerais de uma sociedade. Como ressalta Sontag, "essas enfermidades são usadas para propor padrões novos e críticos da saúde individual e para exprimir um sentido de insatisfação com a sociedade em si" (SONTAG, 2007, ps 815)<sup>3</sup>.

No caso do câncer, a preservação do corpo é acionada partir de metáforas bélicas (SONTAG, ps.790). Dessa forma, "combater", "mitigar", "prevenir" são quase responsabilidades morais do indivíduo. Permitir-se ficar com o útero, mesmo diante da possibilidade de que ele desenvolva uma doença no futuro, é, nesses termos, um caminho certo para a "derrota". Por isso, muitas mulheres também entendem a histerectomia como uma forma de auto prevenção do câncer, para além das enfermidades benignas que as afligiam no momento do prognóstico da retirada do útero.

Contudo, tive a oportunidade de conversar com duas mulheres que não eram mães biológicas quando passaram pela cirurgia e ouvir suas histórias foi fundamental para não me deixar cair na ideia geral de que a narrativa predominante sobre um fenômeno diz respeito a todos os casos sobre ele. Isadora, nutricionista e com 43 anos à época da entrevista, conversou comigo por quase uma hora. Ouvir sua história foi essencial para mim como mulher e como antropóloga. Sua narrativa me tocou profundamente, pois trouxe à tona aquilo que pressões sociais aliadas ao desejo pessoal de ser mãe causam em uma mulher que não pode gerar filhos devido a uma série de problemas enfrentados no âmbito de sua saúde reprodutiva.

Eu, que levava comigo um roteiro de perguntas, me vi subvertendo os códigos que até então estava aplicando às entrevistas, pois como Isadora ressaltou durante nosso encontro, eu precisava entender os acontecimentos de sua vida para entender os caminhos até a cirurgia, pois era essa a história da retirada de útero: a história de sua vida. Dessa maneira, o roteiro já não era mais suficiente como instrumento de pesquisa e, por isso, o deixei de lado e abri minha escuta para entender como os eventos vivenciados por ela nos últimos 25 anos de sua vida moldaram a mulher que tão gentilmente conversava comigo naquele dia quente de setembro, em

Brasília, em um prédio comercial no centro da cidade.

## **2. Da endometriose à histerectomia**

Quando Isadora tinha apenas 18 anos, ela descobriu uma má formação em seu útero, chamada “útero bicornio”, a qual consiste na existência de dois corpos uterinos e que causava muitas cólicas durante sua adolescência. Em um exame ginecológico de rotina, no qual foi identificada a má formação, o médico lhe disse que poderia ter problemas para engravidar futuramente. No auge da sua juventude, contudo, essa não foi uma questão que a abalou muito. Porém, nos anos subsequentes suas cólicas intensas permaneceram, até que em 2000, quando tinha 25 anos, ela se submeteu a uma cirurgia para corrigir essa má formação. Um ano após essa cirurgia seu estado clínico ficou pior do que estava antes.

Em 2002, Isadora recorreu a uma segunda opinião médica. Essa ginecologista disse acreditar que ela poderia ter endometriose, uma doença ainda pouco conhecida à época e que, por isso, só poderia ter certeza a partir de um diagnóstico cirúrgico. E foi assim que Isadora se submeteu, novamente, a uma cirurgia, na qual o diagnóstico de endometriose foi confirmado. Segundo a médica: "tinha endometriose, tinha mioma, tinha pólipos, tinha cisto no ovário. Tinha um livro de ginecologia dentro do seu útero". Após a confirmação da enfermidade, Isadora começou o protocolo de tratamento de endometriose, o qual consiste em injeções indutoras de menopausa que geram diversos efeitos colaterais. Após a etapa das injeções, ela começou a tomar pílula anticoncepcional para controlar os sintomas e o desenvolvimento da doença.

Contudo, Isadora era uma mulher jovem e com desejo de ser mãe. Todo o tratamento a que estava se submetendo a impedia de engravidar. Além disso, durante esses anos de cólicas, diag-

nósticos e tratamentos, ela havia experienciado em dois casamentos a maternidade não biológica. Os dois companheiros tinham filhos de outros relacionamentos e, em ambos os casos, as mães biológicas haviam falecido e ela acabou ocupando esse lugar na criação de seus enteados. O desejo pela maternidade biológica levou a suspender o tratamento com a pílula, mas então seu quadro clínico piorou. Para auxiliá-la, ela realizou vários tratamentos, como reprodução assistida, fertilização e indução de ovulação. Quando finalmente ela conseguiu engravidar, perdeu os gêmeos em um aborto espontâneo. Depois de uma nova tentativa, os sintomas da endometriose voltaram a piorar.

**Isadora:** [...] Eu comecei a ficar muito ruim do útero, comecei a ter muito sangramento, muito sangramento a ponto de ter que usar fralda geriátrica e não conseguir ir trabalhar porque não tinha condição de eu sair de casa naquele estado, não tem absorvente que segure, copinho que segure, não tem nada. Uma dor descomunal, mesmo. Um estado que você esquece quem você é de tanta dor.

**Antropóloga:** É uma dor tipo cólica?

**Isadora:** É uma cólica, só que é uma cólica avassaladora. Porque dói as costas, as pernas e é uma coisa que você não consegue falar, não consegue raciocinar. Eu só queria ter uma banheira em casa, só queria entrar dentro da banheira e fechar o olho. E que ninguém falasse comigo. E várias vezes tive que ir ao hospital também, tomar remédio na veia e tal porque era muita dor, muito difícil. Todo o processo é muito difícil. Você tá morrendo de dor, passando mal aí você pega aquela fila de espera gigantesca do hospital, mesmo sendo particular, né? [...] E aí eu fiquei nessa enrolação, en-

tre a última tentativa [de engravidar] e a cirurgia deu mais de um ano. Deu um ano e alguns meses, tentando, tentando, tentando. Nisso eu fiquei muito anêmica, tinha que tomar ferro na veia direto, porque ferro oral não repunha... E tipo, era bem difícil, sabe? Era muito difícil mesmo. E eu queria muito, tudo o que eu mais queria quando eu ia nas consultas era que o médico falasse "para, não tem mais jeito, você não tem mais jeito. você tem que tirar esse útero." Eu queria que alguém me falasse e ninguém me falava. Eu escutei assim "na medicina, 0.01% é chance. Então não posso dizer que você não tem chance". Aí eu falei "então você tá dizendo que eu tenho 0.01?" "Não, também não posso dizer". Eu ficava desesperada, eu ficava desesperada. Até um dia que eu fui a um médico em Goiânia. Ele tem uma coluna no jornal, escreve umas coisas interessantes, tem uns pensamentos interessantes, mas ele também é bem preto no branco. Aí eu fui nele e disse "Olha, eu quero que alguém me fale a verdade. Esse meu útero aqui vale a pena manter ele do jeito que tá? E eu tenho chance de engravidar?". Ele disse "Você quer manter seu útero para quê?", "pra engravidar, o único motivo". E eu já estava com 40 né? Ele falou "Olha, vou te falar a minha versão. Eu acho que o importante é você chegar bem com um bebê dentro de casa. Então eu acho que você não tem chance de chegar bem com um bebê dentro de casa. Seu útero já tá muito inchado, tá com muita..." Aí virou adenomiose. Mudou a patologia. "Tá com muita adenomiose, volume é muito grande. Pode até ser que você engravide, mas eu não sei a que custo. Então a minha opinião é que já deu, chega de sofrer

tanto". Então decidi fazer a cirurgia. Aí vem a segunda etapa. Se eu fizer a cirurgia, como é que vai ser? Meus hormônios vão voltar? Eu vou ficar encurvada? Até eu conseguir todas essas explicações é uma saga porque ninguém te fala tudo numa consulta. Nem esse médico. **Antropóloga:** Você foi fazer a cirurgia com esse médico?

**Isadora:** Aí eu marquei umas 4 consultas para esclarecer essas dúvidas. Tá bom. Aí ele falou "No seu caso tem que tirar o colo do útero". Eu tinha uma médica aqui em Brasília também que sugeriu, mas não opinou, falou "Você pode tirar, mas você pode tentar" e ela é as duas coisas: ela faz a histerectomia e faz a fertilização. Ela é responsável pela reprodução assistida no SUS. Mas ela falou "Eu não vou opinar, essa decisão é sua". A médica do ultrassom que viu que meu útero estava muito ruim também... Para todos eu pedi uma opinião e ninguém opinava, ninguém falou nada. E isso é muito difícil. Parece que tirar o útero é só uma escolha. Não parece que é uma orientação médica, entendeu? Diferente de, por exemplo, você estar com um dente muito ruim, o dentista vai falar pra você "você tem que tirar esse dente, vai ter que colocar uma prótese", ninguém fala isso o útero. [...]

Diferente de grande parte das mulheres com as quais conversei, a decisão de retirar o útero esteve ligada a diversos fatores para Isadora. De fato, uma grande parte da dificuldade em lidar com a necessidade da cirurgia foi a centralidade da maternidade para ela. O desejo de ser mãe biológica quando confrontado com a impossibilidade física gerou diversas dores e perdas em sua trajetória. Além disso, parece que a equipe médica que a assistiu

nos anos de tratamento não conseguiu suprir a sua necessidade de cuidado de forma integral. Isso fica claro quando ela destaca que nenhum profissional a aconselhou a cessar as tentativas de engravidar, "pois 0,01% é chance na medicina". Dentro do processo físico e emocional pelo qual ela passava, esse tipo de distanciamento impactou sua forma de encarar a tentativa de engravidar. O esforço de gestar diante de um cenário tão improvável pesava como sua inteira responsabilidade: a escolha entre a manutenção das tentativas de realizar o projeto de maternidade e a desistência.

É bem provável que esse distanciamento não acontecesse por falta de vontade em ajudá-la, mas sim porque a prática médica, muitas vezes, não é calcada na experiência pessoal e subjetiva do indivíduo, mas sim em um pensamento paradigmático. É o que a autora Cheryl Mattingly (1991), em seus estudos sobre terapeutas ocupacionais, diferencia em *chart talking vs storytelling talk*. A distinção entre estas duas formas de pensamento é a maneira como se pode compreender e explicar um fenômeno. No primeiro caso, o foco é na doença que aflige o corpo e as maneiras de curá-lo, enquanto a forma narrativa de compreender os fenômenos tem como foco a experiência individual de cada pessoa. Isso significa levar em consideração tanto o contexto de vida específico de cada paciente no momento de propor um tratamento e como a forma como esse contexto influencia e determina a experiência de adoecimento. De acordo com Mattingly:

Embora tradicionalmente a medicina se concentre no diagnóstico e no tratamento de doenças, os antropólogos argumentam que muito mais atenção deve ser dada ao tratamento da experiência da doença, que envolve a maneira como a doença afeta a vida da pessoa. Fisiologicamente, a mesma doença pode

resultar em uma experiência de doença muito diferente, dependendo da história de vida particular do paciente e das possibilidades de vida (MATTINGLY, 1991, p.1002, tradução livre).

Seria importante que o cuidado médico tivesse considerado a quantidade de tentativas de engravidar pelas quais Isadora havia passado e o desgaste físico e emocional que ela enfrentava. Caso sua experiência individual com o adoecimento de seu útero tivesse sido levada em conta em seu itinerário terapêutico, o seu sofrimento poderia ter sido amenizado. Ademais, se conseguissem sair do *chart talk* e individualizar o tratamento para a endometriose considerando a vontade de Isadora de engravidar, deixando de lado uma “linha de ação genérica que une objetivos e atividades padrão” (MATTINGLY, p. 1003), talvez pudessem entender que, naquele momento, ela precisava de uma orientação médica que a aconselhasse a retirar o útero e parar as tentativas, pois o peso da decisão de “desistir” de engravidar poderia ser compartilhado, evitando sentimentos de culpa em uma pessoa já tão impactada com toda a experiência de adoecimento que enfrentava havia anos.

É importante, também, refletir sobre o porquê da retirada do útero, nesses casos, não parecer uma orientação médica. Em outras entrevistas que pude realizar com mulheres que passaram pela histerectomia e eram mães, notei justamente o contrário: em muitos casos a indicação cirúrgica vinha logo nas primeiras consultas em que havia sido descoberto um mioma ou pólipo. Nesses casos em que as mulheres já se encontravam no fim da vida reprodutiva e já eram mães, não parecia haver essa resistência dos profissionais em indicar a cirurgia.

Mulheres que não querem e/ou não podem engravidar ainda são vistas com maus olhos pela sociedade, a qual percebe

a função primordial delas como reprodutoras. Isso fica evidente, também, na maneira como as histerectomias eletivas são justificadas pela inutilidade do útero para aquelas mulheres que já tinham filhos. O entendimento do útero com a função primordial de gerar filhos reitera uma lógica machista e heteronormativa dos corpos, além de restringir a criação de múltiplos significados e relações das mulheres com seus próprios corpos. É preciso, então, questionar: "Onde está a mulher no corpo? O debate é sobre o corpo na mulher ou a mulher no corpo? De quem é o útero, afinal, da mulher ou da sociedade? É apenas a produtividade potencial do útero de uma mulher que importa?" (BEHAR, 1990, p.710).

M. C. Rabelo (1994), ao relacionar a ideia de experiência diretamente ao corpo argumenta que este é o fundamento da nossa inserção no mundo; é, para a autora, o lócus onde se inscrevem as várias dimensões da vida. Ela reivindica, também, a necessidade de compreender a experiência subjetiva de aflição de um sujeito em termos do seu enraizamento no mundo da cultura. Buscando transcender a dicotomia que separa o subjetivo do cultural/social, a autora defende o entendimento do corpo-vivido, que seria "o fundamento de nossa inserção no mundo da cultura e ponto de partida para a reconstrução contínua desse mundo" (RABELO, 1994, p15). No caso de Isadora, parece haver de fato uma ideia social sobre o corpo feminino em relação à maternidade que molda a experiência de diagnóstico e tratamento para as enfermidades do útero. A visão social do corpo feminino como máquina de (re)produção e a impossibilidade de maternar como gostaria são, ambos, fatores que moldam o que Rabelo chama de caráter intersubjetivo do seu processo de adoecimento.

### 3. Da luta pelo útero ao luto pela perda

**Antropóloga:** E como foi o pós? Como foi fazer a cirurgia?

**Isadora:** Então, fazer a cirurgia foi um processo. Tipo, ir pra cirurgia foi um processo muito forte, fiquei muito mexida, mas eu tive muito apoio, principalmente das minhas amigas que se organizaram, no final fizeram até uma bênção para mim antes de eu ir e tal. Fui fazer em Goiânia, minha mãe mora lá então pude ser acolhida pela minha mãe, o que foi super importante né? É... então assim, foi difícil, mas eu fui decidida, pensando "como é que é? que agora acabou ter filho biológico né?". Realmente acabou, não tem mais. Mas fui sabendo. Aí a outra parte: eu quero ver meu útero depois que tirar. "Ah, mas não pode porque a gente tem que mandar pra biópsia". Mas eu falei "não, eu quero meu útero pra mim, eu quero enterrar". "Não, não pode. A gente tem que mandar pra biópsia, não pode, não pode, não pode". Aí eu pedi pro médico "Então dr. João você fotografa meu útero pra mim, você tira uma foto? Eu quero ver". A sensação que eu tinha é que eu precisava de uma prova de que eu estava sendo correta de ter tomado essa decisão, porque eu tinha uma culpa muito grande, tipo "Ah, Isadora agora desistiu de ter filho, ela não tem filho porque ela não quis não porque ela não pode", sabe? Tinha esse peso. Mas a cirurgia foi bem, correu bem.

Essa sensação de culpa relatada por Isadora e a necessidade de ter certeza de que tomou a decisão correta em relação à cirurgia é vivenciada por outras mulheres que tiveram que passar

pela histerectomia. Ruth Behar (1994) nos conta a história de Marta, sua amiga mexicana que perdeu o útero nos Estados Unidos, na década de 1990. Quando questionada sobre *la operación*, Marta conta sobre sua gravidez, a qual desejou por muito tempo. Contudo, parir foi um pesadelo pois no hospital lhe disseram que o bebê era muito grande e que, por isso, teriam que realizar uma cesárea. Além de não permitirem a presença do seu marido no momento do parto e demorarem para lhe entregarem a criança após o nascimento, ela sofreu com dores da anestesia mal aplicada pelos quatro meses subsequentes ao parto. A cesárea parece estar intimamente ligada à histerectomia pois, além de ter sido sob o mesmo corte que tiraram seu útero, Ruth Behar argumenta que passar por uma cesárea alienante como Marta passou abriu o caminho para que ela sentisse que seu útero não valia muito.

A procura por um médico cuidadoso foi longa pois Marta queria ser convencida de que necessitava da cirurgia. Depois que ela pariu, os seus sangramentos menstruais, que já eram intensos desde a juventude, pioraram. O médico escolhido lhe disse que se continuasse sangrando dessa forma, ela teria uma hemorragia. Disse-lhe, também, que ela tinha um tumor no útero, o que se comprovou falso após a histerectomia. Ela afirma para Behar, contudo, que o importante é a sua saúde, que é bom não ter a preocupação com a menstruação ou com a possibilidade de engravidar. Ela se sente sortuda por ter um marido que a aceite sem útero, pois diz que em seu país natal muitos homens não aceitariam uma mulher que passou por uma histerectomia, pois ela deixaria de ser mulher. Sobre a narrativa de sua amiga e interlocutora mexicana, Ruth diz que:

Percebo que ela precisa afirmar para si mesma que sua decisão foi sábia. Ela pensou a res-

peito por um ano e sente que explorou suas opções obtendo várias opiniões médicas. Ela tem que acreditar que sua saúde melhorou, que ela está realmente melhor, muito melhor. Mas a perda do seu útero a tornou ciente de todas as perdas - de tudo que ela desistiu, de tudo que ela está desistindo (BEHAR, 1993, p. 88, tradução livre).

A história de Marta ressoa com a história de Isadora. Ambas passaram pelo luto após a retirada do útero, não apenas pelo órgão em si, mas por tudo o que ele representava em suas vidas: o projeto de maternidade, as escolhas profissionais e as perdas que o adoecimento lhes causou. No caso de Isadora, o sofrimento parece advir de todo o processo biomédico que ela enfrentou ao longo dos anos e, também, das sucessivas perdas durante essa trajetória: o fato de ter assumido duas enteadas órfãs e ter se relacionado com dois maridos viúvos, o aborto sofrido, o útero adoecido, a necessidade de retirá-lo e, por fim, a perda da possibilidade da maternidade biológica.

Sua recuperação foi difícil pois Isadora teve uma crise de ansiedade após a cirurgia que a afastou do trabalho por seis meses e a fez tomar medicação controlada. Além dos fatores físicos, ela compartilhou comigo a dificuldade de entender seu lugar agora, pois antes já se sentia separada das mulheres que eram mães, hoje sente-se apartada também das mulheres que têm útero. A dor que vivenciou e vivenciava não dizia respeito apenas à endometriose em si, mas a tudo o que essa enfermidade trouxe para sua vida e sua noção de pessoa. Hoje, ela reconhece o alívio que é não ter mais dores e sangramentos intensos, mas percebe que ainda há uma dor em relação a todo esse processo:

**Isadora:** Não, ficar livre das dores foi maravilhoso. Pegar ritmo de vida né? Tenho ritmo de vida, agora minha vida não para de mês em mês. De 20 a 25 dias parava tudo, parava tudo, não podia fazer viagem. Minha vida estava bem presa com esse ciclo assim... Então tirou um peso enorme. Mas eu só sinto esse alívio quando eu paro para pensar nele.

**Antropóloga:** Não é uma coisa que vem...

**Isadora:** Não fico toda hora "aí que bom, aí que bom." Ai tipo alguém me pergunta e eu falo "nossa, aí que bom!" sabe? Meu marido me pergunta eu falo "aí que bom!" né? Mas eu ainda sinto... é que na verdade, não sei se vale pra pesquisa, mas no fundo, no fundo, tirou o órgão, tirou essa dor que era muito física, mas o que tá por trás disso ainda permanece... Então acabou que eu arrumei outros problemas, né? Tipo, arrumei outras dores. Não tão graves e nem tão avassaladoras. Mas essa coisa de não conseguir ficar bem permanece...

**Antropóloga:** É um processo de cura também né, e precisa de tempo e paciência...

**Isadora:** Exatamente. Eu sinto que agora que eu tô voltando mesmo, fazer exercício direito, ter uma rotina de cuidado com o corpo. De resgatar mesmo, sabe? Agora, 1 ano e meio depois. Arranjei uns 15 problemas depois da cirurgia, mas tudo rápido, tudo pontual. Aí eu falei epa, pera aí. Acho que fiquei viciada em ter problema. Agora não quero mais problema. Me reconhecer no mundo sem essa dor, ainda está rolando, ainda não tem conclusão, capítulo final ainda, sabe?

Não só dor e sofrimento configuram a trajetória de Isadora, mas a esperança e os recomeços fazem parte de sua história. É pre-

ciso ressignificar as expectativas e sonhos em relação à maternidade e encontrar novas formas de se entender enquanto indivíduo, além de reconfigurar as temporalidades de sua vida. O fato de que ela ainda lida com a tentativa de se entender no mundo sem a dor que o processo de endometriose e histerectomia lhe causou tem uma dimensão importante na compreensão dos processos de adoecimento como um todo.

A narrativa como objeto de estudo nos ajuda a compreender e lidar com os nossos dados empíricos de processos de adoecimento por demonstrar como essas são histórias multifacetadas, pois não possuem um final previsível e claro (HYDEN, 1997, p.60). Essa falta de um "final" para a narrativa demonstra como a experiência de adoecimento é um fenômeno em aberto, passível de ressignificações. Os pesquisadores Good e Good (1994) nos falam sobre como as histórias de adoecimento são contadas a partir do presente enquanto é experienciado e reivindicam que "estar no modo subjuntivo" na hora de ouvir e narrar sobre adoecimento é, portanto, essencial para deixar as possibilidades de futuro em aberto, mais do que se ancorar em certezas fixas. É o que nos contou Isadora ao considerar seu processo de cura inacabado e incerto pois, assim, ele poderia ser vivenciado de inúmeras formas.

O fato de a história sobre sua enfermidade começar aos 18 anos e perdurar até hoje, nos seus 40 anos, reitera a necessidade de operarmos no "modo subjuntivo" quando narramos e ouvimos narrativas sobre adoecimento. A experiência de adoecer e lidar com as implicações advindas da doença pode ser melhor compreendida como um processo inacabado, que perdura ao longo do tempo de diversas maneiras, extrapolando o momento de um diagnóstico e prognóstico. Operar no modo subjuntivo permite que Isadora possa ressignificar seus processos corporais e emocionais depois de 20 anos da notícia de que teria dificuldades para engravidar.

#### 4. Da narrativa à antropologia

Para Mattingly e Garro (2000) a narrativa é um meio fundamental de dar sentido às experiências, ressaltando os recursos pessoais e culturais para a construção destas. As autoras argumentam, também, sobre a centralidade do leitor/audiência no processo de construção narrativa, visto que a história precisa tocar essas pessoas, caso contrário, ela não funciona. A narrativa, assim, possibilita inferir como é viver no mundo daquilo que é narrado e, por isso, promove sentimentos. O papel do leitor nas narrativas é também defendido por Good e Good (1994), que entendem que as histórias são compostas também à medida que a mensagem de uma narrativa é lida, pois a tarefa do intérprete seria elucidar os significados potenciais de um texto.

É importante considerar que o trabalho antropológico consiste, em grande medida, como argumenta Reck (1983), na escrita de etnografias e na apresentação oral destas. Se grande parte do trabalho que nos propomos fazer como antropólogas parte da construção e produção de histórias, é importante que elas consigam capturar e transmitir as "histórias significativas" que vivenciamos e nos são contadas em campo. Segundo Mattingly e Garro (2000), "antropólogos não constroem histórias com dados, mas descobrem dados por causa de histórias que moldam suas percepções do campo" (MATTINGLY; GARRO, 2000, p.22). Isso significa borrar os limites do que é estabelecido como pesquisa e descrição objetiva, pois ao falar de experiências humanas não é possível deixar de lado a subjetividade.

As histórias de histerectomia que ouvi em campo, em sua maioria, traziam narrativas bem distintas da de Isadora. As mulheres com as quais conversei reiteraram como a retirada do útero foi uma escolha tranquila diante dos incômodos e dificuldades que o sangramento intenso lhes causava. Possivelmente, se eu não

tivesse tido a oportunidade de ouvir Isadora, eu teria uma ideia diferente do que a histerectomia pode significar para uma mulher em seu contexto específico de vida. E a oportunidade de escutá-la me lembrou da importância de pensar na potência das histórias singulares.

Dessa forma, a narrativa possibilita novas formas de analisar os dados. Se considerarmos o campo da antropologia, podemos notar como as narrativas possibilitam acessar de formas distintas as experiências de adoecimento, pois enchem de sentido o campo da saúde. Toda experiência antropológica possui uma mirada parcial, pois os encontros etnográficos não permitem uma visão totalizante de um contexto ou fenômeno. Porém, longe de se tornar um empecilho no fazer antropológico, os limites da narrativa podem ajudar na redução das hierarquias que existem na realidade. Como argumenta Ochs e Caps:

O controle diferencial sobre o conteúdo, gênero, tempo e recebimento da narrativa é fundamental para a constituição de hierarquias sociais. As práticas narrativas refletem e estabelecem relações de poder em uma ampla gama de instituições domésticas e comunitárias. O controle diferencial sobre o conteúdo, gênero, tempo e destinatário também é fundamental para os eus que ganham vida por meio da narrativa (OCHS E CAPS, 1996, p. 35, tradução livre).

Isadora compartilhou comigo a dificuldade que sente em conversar sobre seu processo de histerectomia pois não há grupos de apoio para pessoas que passaram pela cirurgia e mesmo as mulheres histerectomizadas não falam sobre o assunto. Não há muito material disponível para consulta que não esteja em linguagem

acadêmica e científica. Dessa maneira, é notável a agência de Isadora ao narrar sua própria história, pois por mais difícil que possa ser revivê-la, contá-la pode ajudar a subverter a lógica de invisibilidade que normalmente recobre tais histórias.

Dessa maneira, quando antropólogas se debruçam sobre as narrativas que usualmente não possuem muito espaço e não são socialmente legitimadas, elas têm o potencial de diminuir as hierarquias existentes na realidade e abrir novas possibilidades de compreensão sobre os fenômenos. Se pensarmos nas experiências de adoecimento, parece importante ouvi-las e entendê-las a partir não só dos textos científicos ou das falas médicas que explicam uma doença e seus efeitos no corpo humano, mas também a partir dos impactos dessa doença na vida social e da forma como ela altera e modifica a experiência subjetiva de uma pessoa.

Essa distinção foi traduzida na literatura antropológica a partir das categorias *illness* (adoecimento) e *disease* (enfermidade/patologia), e possibilitou que os discursos dos pacientes fossem entendidos como parte importante na apreensão do curso de uma doença (HYDEN, 1997, p.49; MATTINGLY, GARRO, 2000, p.9). Dessa maneira as narrativas dos pacientes sobre seus processos de adoecimento dão expressão social ao sofrimento e às dificuldades experienciadas e abrem a possibilidade de compreensão das experiências de adoecimento de forma mais aprofundada. Contar histórias, assim, permite que os narradores, e aqui especificamente as pessoas adoecidas, comuniquem o que consideram significativo das suas trajetórias.

## 5. Conclusão

Ouvir a história de Isadora foi de suma importância para a compreensão da cirurgia de histerectomia. Assim como as demais

interlocutoras, sua experiência individual nos permite lançar mirada para a forma como a saúde das mulheres é apreendida pela nossa sociedade, como são entendidas as concepções de corpo e saúde e, também, sobre os processos reprodutivos femininos. Foi importante ouvir uma voz destoante da maioria para lembrar que o nosso material de análise enquanto antropólogas não são dados, e sim pessoas. E que cada pessoa, assim como suas histórias, importa, pois “nada do que acontece a uma mulher acontece a outra mulher exatamente da mesma maneira. Cada uma de nós precisa ser ouvida, uma de cada vez. Não somos casos. Não somos estatísticas” (BEHAR, 1993, p.88).

Isadora vem nos lembrar da importância de compreendermos os enredos e acontecimentos da vida de nossas interlocutoras, nomeá-las e honrá-las em nossas trajetórias antropológicas. Não sei se Isadora se lembra de mim hoje, passados meses do nosso encontro. Não sei se o nosso encontro a tocou da mesma maneira que tocou a mim. Mas Isadora será sempre a primeira interlocutora a sacudir minha visão sobre trabalho de campo, sobre a retirada do útero e os múltiplos e profundos significados que esse processo pode vir a ter. Isso porque, como argumenta Reck (1983), a real força do nosso trabalho de campo está nos encontros que temos, e que "podemos tentar evitar a luta para entender o enredo na vida de outras pessoas, porque fazer isso seria olhar fixamente para o enredo de nossas próprias vidas. No entanto, os rostos humanos permanecem, recusando-se a ser qualquer coisa além de si mesmos" (RECK, 1983, p.11).

Ademais, a experiência de não ser mãe biológica e a impossibilidade de engravidar ainda são grandes tabus em nossa sociedade e a possibilidade de entender como isso impacta a vida de uma mulher através de um procedimento cirúrgico, de fato, foi o mais significativo de nosso encontro. A partir do relato de Isadora,

pude refletir mais profundamente sobre a experiência de passar pela histerectomia. Seu caso é específico por conter muitos elementos que compõem as discussões em torno de saúde, parentesco, maternidades, novas tecnologias reprodutivas e luto. Ressaltar estes aspectos como componentes das nossas subjetividades em torno da reprodução e da maternidade, além da própria experiência de ter um útero, é de suma importância para trazer luz sobre os casos de mulheres histerectomizadas que significam e pensam sobre seus processos corporais de forma própria.

Casos como o de Isadora nos impelem a desnaturalizar e refletir mais profundamente sobre as complexas teias de significado que são construídas sobre nossas concepções de ser mulher, de gestar e parir, e, mais especificamente, de passar pelo procedimento de retirada do útero. Ainda que seja positivo o fato de que a maioria das mulheres que passaram pela histerectomia com as quais pude conversar tenham tido uma experiência tranquila com a cirurgia, parece-me que nós como antropólogas, pessoalmente, crescemos mais com as histórias das mulheres que reconhecem suas histórias, mas não necessariamente as superaram.

### **Notas:**

1. Utilizei pseudônimo para preservar a privacidade da entrevistada, que assinou um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para participar da pesquisa.
2. A histerectomia é a remoção cirúrgica do útero, que pode acontecer via abdominal, via vaginal ou com o auxílio de uma videolaparoscopia a depender das circunstâncias clínicas da paciente. O procedimento pode ser classificado, também, em histerectomia total, na qual o útero e o colo do útero são retirados, ou em histerectomia subtotal, na qual o colo é mantido. Além dessas opções, há a histerectomia radical que consiste na retirada do

colo, do útero, das tubas e do ovário.

3. A sigla "ps" diz respeito à posição em livro digital, e não à paginação usual.

### **Referências:**

ARAUJO, Thália V. Barreto de; AQUINO, Estela M. L. Fatores de risco para histerectomia em mulheres brasileiras. *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 19, nº. 2, p. S407-S417, 2003.

BEHAR, Ruth. The Body in the Woman, The Story in the Woman: A Book Review and Personal Essay. *Michigan Quarterly Review*, vol. 29, nº. 4, p. 695-737, 1990.

\_\_\_\_\_. My Mexican Friend Marta Who Lost Her Womb on This Side of the Border. *Journal of Women's Health*, vol. 2, nº. 1, 1994.

BOCLIN, Karine de Lima Sírio; FAERSTEIN, Eduardo. Prevalência de diagnóstico médico auto-relatado de miomas uterinos em população brasileira: Padrões demográficos e socioeconômicos no Estudo Pró-Saúde. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, vol. 16, nº. 2, p. 301-313, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Leiomioma de Útero*. Brasília, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS)*. Brasília, s.d.

CAVALCANTI, Clarissa Lemos. *Útero só serve para duas coisas?: percepções de mulheres que passaram pela histerectomia*. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais), Universidade de Brasília, Brasília, 2019.

MARTIN, Emily. *A Mulher no Corpo: Uma análise cultural da reprodução*. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

DOS SANTOS, Lúcia Robertta Matos Silva; SALDANHA, Ana Alayde Werba. Histerectomia: aspectos psicossociais e processos de enfrentamento. *Psico-USF*, vol. 16, nº. 3, p. 349-356, 2011.

GOOD, Byron; GOOD, Mary-Jo DelVecchio. In the subjunctive mode: epilepsy narratives in Turkey. *Social Science and Medicine*, vol. 38, n.º. 6, p. 835-842. 1994.

HYDEN, Lars Christer. Illness and narrative. *Sociology of health and illness*, vol.19, n.º. 1, p. 48-69, 1997.

MATTINGLY, Cheryl; GARRO, Linda C. Introduction. In: *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley: University of California Press, 2000, p. 1-49.

MATTINGLY, Cheryl. The Narrative Nature of Clinical Reasoning. *The American Journal of Occupational Therapy*, vol. 45, n.º. 11, p. 998-1005, 1991.

OCHS, Elinor; CAPPS, Lisa. Narrating the self. *Annual Review of Anthropology*, vol. 25, p. 19-43, 1996.

RABELO, Miriam Cristina. *Experiência de Doença e Narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1994, p. 11-20.

RECK, Gregory. Narrative Anthropology. *Anthropology and humanism*, vol. 8, n.º. 1, p. 8-12, 1983.

SONTAG, Susan. *Doença como metáfora / AIDS e suas metáforas*. Companhia das Letras: São Paulo, 2007. Kindle Edition.

TOZO, Imacolada Marina et al. Avaliação da sexualidade em mulheres submetidas à histerectomia para tratamento do leiomioma uterino. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, Rio de Janeiro, vol. 31, n.º. 10, p. 503-507, 2009.

WHITEMAN, M. K. et al. Inpatient hysterectomy surveillance in the United States, 2000-2004. *American journal of obstetrics and gynecology*, vol. 198, n.º. 1, 34.e1-34. e347, 2008.

## **A potência das narrativas e a micropolítica do cuidado: O atendimento às mulheres vítimas de violência doméstica em um hospital de urgência na periferia de São Luís-MA**

*The power of narratives and the micropolitics of care: Assistance to women victims of domestic violence in an emergency hospital on the outskirts of São Luís-MA*

*El poder de las narrativas y la micropolítica del cuidado: Asistencia a mujeres víctimas de violencia doméstica en un hospital de emergencia en las afueras de São Luís-MA*

*Talita Melo de Carvalho<sup>1</sup>*

*Recebido em: 05/11/2020*

*Aceito em: 16.01.2021*

### **Resumo**

O objetivo deste artigo é discutir questões que atravessam o cuidado em saúde, utilizando, como fio condutor, experiências vividas por uma profissional do Sistema Único de Saúde (SUS) no atendimento às mulheres em situação de violência doméstica internadas em um Hospital de Urgência e Emergência na periferia de São Luís (MA). As narrativas possibilitadas e produzidas no âmbito do serviço de saúde revelam a capacidade de transformação de afetos em encontros entre profissionais e usuárias/pacientes, promovendo novas perspectivas e possibilidades de atuação na dimensão da micropolítica. A partir da ideia da potência dessas narrativas, o artigo observa como os corpos de mulheres violentadas podem ser recebidos e percebidos nesses serviços e inicia uma reflexão de como as abordagens sem o acolhimento adequado podem atravessar de forma agressiva as histórias singulares e os contextos de mulheres na construção e promoção do cuidado.

**Palavras-Chave: Violência Contra a Mulher. Sistema Único de Saúde, Antropologia da Saúde.**

---

1. Bacharel em Comunicação Social com habilitação em Jornalismo pelo Centro Universitário de Brasília com especialização em Direção de Documentários pela Academia Internacional de Cinema. Email: [talita.mmcarvalho@gmail.com](mailto:talita.mmcarvalho@gmail.com)

## **Abstract**

The objective of this article is to discuss issues that go through health care, using, as a “guiding thread” experiences lived by a professional from the Brazil’s Unified Health System in assisting women in situations of domestic violence admitted to an Urgency and Emergency Hospital on the outskirts of São Luís-MA. The narratives made possible and produced within the scope of the health service reveal the ability to transform affections in meetings between professionals and users / patients, promoting new perspectives and possibilities for action in the dimension of micropolitics. Based on the idea of the power of these narratives, the article observes how the bodies of violated women can be received and perceived in the services and initiates a reflection on how approaches without adequate reception can aggressively cross as singular stories and the contexts of women in the construction and promotion of care.

**Keywords: Violence Against Women. Brazil’s Health System. Anthropology of Health.**

## **Resumen**

El objetivo de este artículo es discutir temas que atraviesan la atención de la salud, utilizando como “hilo conductor” las experiencias vividas por un profesional del Sistema Único de Salud (SUS) en la atención a mujeres en situaciones de violencia intrafamiliar ingresadas en un Hospital de Urgencias y Emergencias, en las afueras de São Luís-MA. Las narrativas posibilitadas y producidas en el ámbito del servicio de salud revelan la capacidad de transformar los afectos en los encuentros entre profesionales y usuarios / pacientes, promoviendo nuevas perspectivas y posibilidades de acción en la dimensión de la micropolítica. Partiendo de la idea del poder de estas narrativas, el artículo observa cómo los cuerpos de mujeres violadas pueden ser recibidos y percibidos en estos servicios y comienza una reflexión sobre cómo enfoques sin una recepción adecuada pueden atravesar agresivamente las historias y contextos únicos de las mujeres, en la construcción y promoción del cuidado.

**Palabras-clave: Violencia contra la mujer, Sistema de Salud de Brasil, Antropología de la salud.**

## **1. A violação dos corpos e das almas**

Ele dizia que a parte mais bonita do corpo dela eram os peitos e por isso arrancou seus mamilos no facão. Ela chegou aqui no hospital com

a dor física do corpo sequelado, mas a dor emocional era tão latente que sangrava mais do que os seios cobertos com esparadrapos<sup>1</sup>.

Mês passado uma adolescente deu entrada por causa de um espancamento. Tinha o nome “Valdir” marcado a faca no braço dela. Ele fez isso para mostrar que ela é propriedade dele, ele a marcou como marcam gado.

Girlene saiu até na televisão, levou dezesseis facadas do ex-marido e sobreviveu. Chegou aqui com a barriga aberta e ficou mais de 40 dias em coma. A casa no dia que ele tentou matar ela parecia cena de filme de terror, sangue por todos os lados.

Foram sete tiros de cartucheira na região da face, ela viveu quase que por um milagre, mesmo. Internada após semanas de recuperação das cirurgias, ele ligou e disse “quando você sair daí eu vou terminar de te matar”. Acionamos a Delegacia da Mulher, rastreamos o número de telefone e ele foi preso, respondia por outros dois crimes, além do porte ilegal de arma.

“São alguns relatos das que sobreviveram para contar história, infelizmente muitas não tiveram essa oportunidade”, finalizou Silvia Leite após mais de duas horas lembrando os casos que atendeu nos seis anos de atuação como assistente social em um hospital. Ela coordena o trabalho com mulheres em situação de violência doméstica que são internadas no Hospital de Urgência e Emergência Dr. Clementino Moura, apelidado de Socorrão II, no bairro Vila Operária em São Luís-MA.

A partir dos fortes depoimentos que introduzem este artigo e das narrativas da perspectiva de uma assistente social que atua dentro de um hospital, este artigo chama atenção para a extrema relevância social dos temas que perpassam a violência doméstica, principalmente, abordando a forma com que os profissionais de saúde lidam, em suas rotinas de trabalho, com mulheres violentadas. As narrativas, as pesquisas citadas e os argumentos focam nas discussões sobre os processos de acolhimento e silenciamento no âmbito do atendimento às vítimas no Sistema Único de Saúde (SUS).

Em resumo, o trabalho realizado no hospital conta com uma equipe de assistentes sociais e psicólogas que fazem “busca ativa”<sup>2</sup> diariamente nas enfermarias identificando e acolhendo mulheres em situação de violência. As violentadas recebem atendimento em rede com participação da Delegacia da Mulher e da Defensoria Pública do Estado do Maranhão. Após a alta médica, elas continuam sendo acompanhadas por psicólogas, presencialmente, por “foneconsulta” ou conversas por *Whatsapp*. Existe uma casa de passagem que abriga essas mulheres em um endereço secreto. O serviço da rede aciona o Conselho Tutelar caso tenha que buscar as crianças e levá-las até as mães.

Silvia Leite, coordenadora dessa equipe, é mulher negra, nordestina, militante e referência de luta no Maranhão. Nos anos 80, fundou o Centro de Cultura Negra do estado e o Grupo Mulheres da Ilha. Silvia já foi presidente do Conselho Municipal da Condição Feminina de São Luís-MA e recentemente nomeada diretora do Sindicato dos Assistentes Sociais do Estado do Maranhão. A atuação como profissional do SUS é “mais uma aba aberta em meio ao histórico de luta”. Ela atua como assistente social há mais de 20 anos. Em uma das entrevistas, me respondendo o que a motivou a escolher essa profissão, ela afirmou “encontrei

no serviço social uma maneira de melhorar o mundo ou de, pelo o menos, melhorar o mundo que está ao meu alcance” e acredito que essa resposta diz muito sobre ela.

O meu encontro com Silvia se deu porque o trabalho dela, realizado em São Luís (MA), faz parte de um amplo material que produzi durante três anos de viagens pelos 26 estados do Brasil. Foram, ao todo, 168 entrevistas registradas em vídeo e esses conteúdos se transformaram na série de documentários Brasil, aqui tem SUS<sup>3</sup>, que retrata experiências exitosas sobre diversos temas relacionados ao Sistema Único de Saúde em todo país. Os filmes tecem narrativas sobre experiências vividas pelos usuários do SUS e, principalmente, sobre o trabalho das equipes de saúde municipais, trazendo a concepção desses profissionais sobre seu próprio trabalho, suas relações com o sistema, além de proporcionarem a ampliação dos olhares sobre formas de promover saúde.

Ao gravar esse documentário<sup>4</sup> no Maranhão, entrevistando mulheres que sofreram tentativas de feminicídio, percebi que o tema me tocava de forma visceral. Escutei todos aqueles depoimentos com a imagem da minha avó Iolanda em mente. A imagem que se fixou em mim foi a do inquérito policial de 1993: era o corpo dela quase todo queimado, jogado em uma vala de um pesque-e-pague após ter sido assassinada pelo namorado com um espeto de churrasco fincado no peito. Essa imagem foi parar em vários jornais que recuperei recortes recentemente. No dia 11 de setembro de 1993, no jornal Diário da Manhã, ao lado da foto, tinha uma entrevista com um morador de uma chácara próxima ao terreno em Guapó-GO, onde ela foi encontrada: “aqui sempre morrem animais atropelados. Quando vi de longe uns urubus voando achei que fosse uma vaca morta, mas era uma mulher”. Essa foto e essa fala me vem em mente outra vez, agora escrevendo esse artigo, e me dou conta de que minha avó não teve oportunidade de contar

a própria história e que essa história não é só da minha avó, nem minha, nem de Silvia, ela é de todas nós, mulheres.

A “dor visceral” ao tratar sobre o assunto poderia ser um grande motivador para não escrever esse artigo, e foi, mas insisto.

## **2. O que faz calar e o que faz ecoar**

Durante grande parte da minha vida me disseram que minha avó tinha “morrido do coração”, essa foi a narrativa que os adultos da família combinaram de contar para as crianças. Minha avó, a vida e a morte dela, eram de fato um tabu. Quando eu estava prestes a completar 18 anos, minha mãe, em um dia aleatório, sentada no sofá ao meu lado, resolveu me contar tudo isso de “supetão”, assim: “sabe sua avó Iolanda? Então, ela não morreu do coração, ela foi assassinada...” A partir daquele dia eu quis saber mais detalhes e pesquisar sobre o caso. Ela me deu acesso a uma outra narrativa sobre a minha avó e eu quis falar mais sobre isso. A “narrativa real” estava lá todo esse tempo, em uma caixa no fundo do armário da minha mãe: um calhamaço de papel com o inquérito, os recortes de jornais da época, até um cartaz “procura-se este homem” com a foto do assassino, estava lá guardado. Ela me deu essa caixa e a oportunidade de conhecer a história por trás da morte da minha avó, que, em vida, vi pela primeira e única vez no meu aniversário de um ano de idade, em abril de 1993.

A “narrativa falsa” que me contaram durante parte da minha vida e a “narrativa real”, daqueles depoimentos e do conteúdo daquela caixa, me fizeram pensar sobre as possibilidades que as narrativas têm de “calar ou ecoar” situações. Assim que tive acesso aos fatos, decidi ecoar. Diante do trabalho de Silvia, onde ela citou diversas vezes “empatia”, “escuta sensível”, “ouvir os gestos”, “entender os olhares”, e a necessidade de promover um ambiente confortável para que essas mulheres se sintam segu-

ras em “revelar a verdade”, em denunciar, se expor, expor quem ama, romper os ciclos, ecoar e não se calar, é possível pensar que as narrativas possibilitadas e produzidas no âmbito do serviço de saúde, principalmente relacionadas às diversas violências, têm uma capacidade de transformação de afetos e potencialização de encontros entre profissionais e usuárias/pacientes.

### **3. Violência como problema de saúde pública**

A forma como a mulher violentada é abordada no serviço de saúde pode abrir (ou manter fechada) a possibilidade de rompimento com a situação de violência. Nessa perspectiva, quando os profissionais que atuam com o fenômeno da violência se posicionam como facilitadores do processo terapêutico é possível construir estratégias que contemplem e respeitem o contexto social e as singularidades das mulheres. Para isso, é necessário se aproximar dessas realidades e dar visibilidade aos conflitos que estão subentendidos nas queixas (PEDROSA, SPINK, 2011). É preciso, inclusive, entender quais são as raízes do silêncio que rondam as mulheres violentadas. Há uma estrutura patriarcal que inibe a fala, então outra estrutura tem que ser criada para possibilitar que a narrativa surja: uma rede de cuidados, de articulação de instituições e da atuação sensível de profissionais. Os hospitais podem servir como “vitrines” das mazelas desse sistema, ou seja, é necessário entender, antes de tudo, que a mulher baleada pelo marido é um sintoma resultado de um sistema doente que necessita ser rompido, modificado, recriado.

A atenção à mulher vítima de violência física, sexual ou psicológica é impregnada de preconceitos e, muitas vezes, reitera as desigualdades. Os desafios do atendimento a vítimas de violência, destacados por diversas pesquisadoras da área da Saúde Coletiva, são citados por Silvia nos relatos sobre o trabalho que coordena no

hospital. Segundo ela, houve uma alteração na dinâmica do atendimento no local. Antes da implantação do projeto, as mulheres que tinham sofrido violência doméstica chegavam na urgência e eram socorridas, mas não tinham atendimento adequado:

Antes desse trabalho elas chegavam aqui diariamente, baleadas, esfaqueadas, fraturadas e eram conduzidas para os procedimentos médicos, mas muitas não falavam que tinham sofrido violência, inclusive grande parte vem acompanhada de seus agressores e são silenciadas. O atendimento de uma vítima de violência não é um atendimento comum, você tem que entender o que ela está dizendo. Ela gesticula, te olha e você tem que entender. Nós temos contribuído para quebrar o ciclo da violência. Ela vem para cá para cuidar do físico e nós temos que trabalhar o subjetivo, trazendo as possibilidades e os direitos dela. Esse tipo de conversa você não costuma ter em um hospital público (Trecho da entrevista com Sílvia Leite, assistente social do Hospital de Urgência e Emergência “Socorrão II”- Diário de Campo, São Luís-MA, outubro/2018).

“Independentemente da categoria profissional, a ideia de fragilidade, vergonha e constrangimento é consensual quanto à percepção das mulheres que chegam aos serviços de saúde em situação de violência” (LIMA, 2013, p.61). Lima (2013) também comenta sobre o silêncio dessas mulheres e o atribui à vergonha, ao medo, à culpa ou até mesmo à falta de credibilidade quanto ao acolhimento de sua queixa nos serviços de saúde. Há uma verdadeira dinâmica dominante que perpetua a dificuldade de comunicação: de um lado, o profissional e suas limitações em

perceber e intervir na situação e, do outro, a dificuldade da mulher em se reconhecer como vítima (o que, de alguma forma, significa reconhecer o companheiro como culpado pela agressão) e se sentir pronta para revelar a violência e denunciar. Os profissionais tendem a perpetuar o silêncio, o que repercute de forma negativa na integralidade<sup>5</sup> da atenção que deve ser ofertada às vítimas. “A mulher não fala e os profissionais não perguntam, denunciando a dificuldade da comunicação, o silêncio e a invisibilidade do problema como consequências de sentimentos de medo, vergonha, preconceito ou descrédito de ambas as partes. (FERRANTE et al., 2009. p.4).

Ferrante et al. (2009) realizou uma pesquisa com médicos das Unidades Básicas de Saúde de Ribeirão Preto (SP) sobre atendimentos a mulheres vítimas de violência doméstica e obteve diversas devolutivas negativas. Apesar dos médicos terem o conhecimento da violência e serem capazes de identificar, eles relataram dificuldades e barreiras pessoais e institucionais que limitam essa atuação, além disso, ela destacou o preconceito de classe e as relações de gênero entre os profissionais e mulheres usuárias do SUS. “A hierarquia de classe e a hierarquia de gênero se complementam e potencializam, atualizando, no interior da relação médico-paciente, a subordinação histórica das mulheres” (FERRANTE et al., 2009, p. 297).

Em uma pesquisa semelhante com profissionais das equipes do Programa de Saúde da Família do município de Araraquara (SP), também foram obtidas respostas que tendiam para a falta de acolhimento e atendimento adequados às vítimas de violência. Os resultados mostraram que “visões conservadoras condizentes com o senso comum, reveladas na concepção de homem/provedor e da mulher/reprodutora, que são que o reforço dos papéis estabelecidos socialmente” (FRANZOI et al. 2011, p.8). Segunda

elas, é necessário reafirmar a violência contra as mulheres como problema social implica não só dar maior visibilidade ao problema como também pensar uma forma especial de abordar o seu enfrentamento.

O distanciamento da temática “violência” nas grades curriculares dos cursos de medicina e de outras áreas da saúde foi um dos pontos destacados por Pedrosa e Spink (2011) em uma pesquisa com profissionais de um hospital do SUS. Os entrevistados relataram que entraram em contato com essa temática apenas quando discutiram o atendimento a crianças e adolescente vítimas de violência e quando abordaram a violência sexual, porém, sem uma abordagem de gênero, raça/etnia e classe social. Segundo eles, as questões não estavam inseridas em uma discussão político-social e estavam centradas na abordagem saúde-doença e conduta. De acordo com a avaliação das pesquisadoras, a falta de preparação na formação acadêmica para esse tipo de atendimento se traduz em falta de preparo profissional para a atuação no SUS, ou seja, os trabalhadores percebem que ainda não conseguem atuar em uma perspectiva inclusiva e intersetorial.

Diante desses exemplos que ressaltam a falta de preparação de equipes multidisciplinares para lidar com as questões de violência nos serviços de saúde, é possível destacar na entrevista de Silvia alguns pontos principais relacionados a estruturação do serviço. Segundo ela, o envolvimento e capacitação das profissionais é o primeiro passo, a partir disso, integrá-las com o restante das equipes do hospital, dar suporte técnico e condições para a realização do trabalho também são ações citadas como essenciais. A equipe é composta por profissionais mulheres da assistência social e da psicologia e o trabalho é feito em conjunto com as enfermeiras e técnicas de enfermagem, com o apoio dos profissionais da triagem, recepção e segurança do hospital. Silvia relata:

Acho importante contarmos com profissionais de áreas diferentes atuando em equipe para que os atendimentos possam ser feitos de maneira mais completa. Antes de começarem a atuar aqui, todas passam por capacitações onde são discutidos conceitos de violências e casos que já passaram por nós, falamos sobre direitos das vítimas e deveres do Estado, explicamos como a rede de atendimento funciona, os fluxos e as técnicas de abordagens que usamos. As que estão chegando acompanham por um tempo as profissionais que estão a mais tempo para entender a lógica que criamos de trabalho.

Temos relatos de estagiarias que começaram aqui que dizem que mudaram complementemente a visão sobre o próprio trabalho, sobre as possibilidades de exercer a profissão. Muitas dizem que mudaram a própria vida, mesmo, como um todo. Na verdade, não tem como não mudar depois dessa experiência, nos fortalecemos com a conquista de cada mulher sobrevivente que passa por aqui e consegue romper com o ciclo de violência com a nossa ajuda.

#### **4. Micropolítica do cuidado**

Para além das limitações do profissional de saúde, existem seus potenciais. É possível perceber que a concepção desses profissionais pode conduzir a forma como os serviços são executados, mesmo dentro do Sistema Único de Saúde, onde, teoricamente, existem diretrizes determinadas em lei. A concepção dos trabalhadores sobre o próprio trabalho abre uma margem para pensar sobre as formas de produzir saúde e permite iniciar uma análise

sobre os limites e potenciais dessa política pública.

No desenvolvimento da teoria de “trabalho vivo em ato”, o sanitarista brasileiro Emerson Merhy (2002) ressaltou a micropolítica do cuidado em saúde, baseado no caráter imaterial do trabalho, que envolve aspectos afetivos e subjetivos. Em síntese, segundo ele, existe uma dimensão “micropolítica” dentro do SUS composta pela atuação cotidiana dos profissionais de saúde promovendo o acolhimento, vínculo e responsabilização. O elástico conceito de “micropolítica”, inspirado por filósofos franceses e usado por Merhy para refletir sobre questões relacionadas ao SUS, pode ser pensado em diversos contextos da vida em sociedade e traz possibilidades de escapar da lógica imposta pelo sistema capitalista, criando dimensões de atuação política que afirmam a potência da coletividade e as resistências criativas.

No contexto do trabalho em saúde, as redes se formam por conexões que operam a linha do cuidado em todo processo que cerca o usuário/paciente, buscando visibilizar as subjetividades por meio das relações, mas levando em conta o contraditório, o inesperado, os desvios e os estranhamentos. O complexo trabalho em saúde depende de sujeitos reais que produzem e, ao mesmo tempo, são produzidos (FEUERWERKER, 2014).

O trabalho vivo, como dispositivo de formação de fluxos-conectivos, possibilita a formação de uma cartografia no interior dos processos de trabalho como o desenho de um mapa aberto, com muitas conexões, que transitam por territórios diversos, assume características de multiplicidade e heterogeneidade, sendo capaz de operar em alto grau de criatividade. Apesar do trabalho vivo sofrer processos de captura pela normativa que regula a vida dos trabalhadores, individuais e cole-

tivos, no interior das organizações, permanece uma capacidade operativa nas redes dos serviços, dada pela sua natureza rizomática, isto é, sua constituição por fluxos de conexão entre equipes, no plano da micropolítica. Isto torna possível ao trabalhador operar linhas de fuga e trabalhar com lógicas muito próprias, que são do próprio sujeito que opera o sistema produtivo, sendo ele próprio capaz de encontrar novos territórios de significações (FRANCO, MERHY, 2012, p.160).

É fundamental destacar que “macro” e “micro” não se referem a grande e pequeno nem a estado e sociedade em oposição a grupos ou sujeitos. “Essa diferenciação está relacionada com um funcionamento que ativa a relação com a alteridade, com o mundo. Micro é a política do plano gerado pela linha dos afetos” (ROLNIK, 2011. p. 31). Acredito que “afeto”, importante conceito para a psicanálise, poderia dizer muito sobre o que move “micropolíticas” e sobre esse emaranhado de histórias que se cruzam aqui neste artigo. Escolhi conduzir esse texto a partir de depoimentos de Silvia e transcrevo a fala dela que retrata porque decidi falar sobre micropolíticas e afetos:

Entendo que a minha posição aqui é política, esse espaço é político, é um espaço de luta. Estou em um lugar onde tenho possibilidade e responsabilidade de promover a transformação na vida dessas mulheres, que estão extremamente vulneráveis. Você lida aqui com direitos e corpos violados, não é fácil lidar com isso, não é fácil lidar com essa dor. (Trecho da entrevista com Silvia Leite, assistente social do Hospital de Urgência e Emergência “Socorrão II”- Diário de Campo, São Luís-

MA, outubro/2018).

Como citado, Franco e Merhy (2012), falam sobre o trabalhador “operar linhas de fuga” e traçar lógicas próprias, sendo capaz de “encontrar novas significações”. A partir disso, é possível perceber esse comportamento nas estratégias descritas por Silvia dentro da dimensão política onde ela atua, entendendo que o trabalho em saúde vai além de cumprimento de protocolos. Silvia relata:

Nós criamos fluxos de trabalho e uma metodologia que foi se adaptando e se aperfeiçoando a medida que as devolutivas foram acontecendo, que a gente viu que existia espaço e tínhamos resultado. Insistimos e nos dedicamos muito para isso aqui acontecer como acontece hoje. Questionamos uma série de burocracias que faziam com que a situação de violência ficasse ainda mais violenta para a vítima, você já tá vulnerável, machucada, sem chão, e aí te colocam mil obstáculos? Você provavelmente vai desistir no primeiro. O problema da violência sempre esteve aqui, muitas vezes de forma até escancarada, mas foi necessário relatar mais de 40 casos por mês para reconhecerem que esse trabalho é necessário.

Também é interessante observar que algumas falas de Silvia revelam suas estratégias para acessar as “narrativas verdadeiras” nos “bastidores” do hospital. É possível perceber nesse contexto a “narrativa do olhar”, como citado por ela, onde a mulher não diz nada, mas “olha e gesticula”. Há a “falsa narrativa” contada pela mulher ou pela família, por medo do homem que a violentou, e a “narrativa verdadeira”, que só é revelada quando existe um ambi-

ente empático onde a mulher que foi violentada se sente segura.

Elas chegam aqui com diversas histórias, que nos contam de imediato, com receio de julgamentos ou medo do que pode acontecer com elas. “Escorreguei no banheiro”, “caí na escada”, “caí da moto”, “tentaram roubar meu celular e eu reagi”... Sempre que o laudo do médico não condiz com a história ou que não sentimos confiança no que foi dito, nós voltamos lá para conversar mais. Eu digo para as meninas da minha equipe: toda história tem dois lados, mas você só vai saber do lado verdadeiro se ela confiar em você (Trechos da entrevista com Silvia Leite, assistente social do Hospital de Urgência e Emergência “Socorrão II”- Diário de Campo, São Luís-MA, outubro/2018).

## **5. As narrativas e os silêncios que transcendem o sujeito**

Ampliando o olhar sobre a temática, é possível pensar sobre os agravos à saúde relacionados ao âmbito cultural e social, onde a violência contra a mulher está inserida. Nesta perspectiva, os relatos e narrativas se transformam em importantes ferramentas para analisar os contextos. Rabelo et al. (1999) fala sobre o caráter “intersubjetivo da experiência, onde as questões não podem ser analisadas apenas na unidade corpo-mente, mas também no enraizamento fundamental do indivíduo no contexto social” (p. 14). Sobre a importância dos relatos, Minayo (1994), destaca que a “fala” é um privilegiado recurso para acessar informações importantes para as Ciências Sociais, pois a fala pode ser “reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos e, ao mesmo tempo, ter a magia de transmitir, por meio de um

porta voz, as representações grupais, em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas” (p. 47).

Kofes e Manica (2015) enfatizam a importância da experiência/narrativa individual como ampliação de possibilidades de inflexão social. De acordo com ela “é possível reconstruir o processo sociocultural através de uma experiência particular” (p.14). Kofes (1994) afirma que as histórias de vida podem ser consideradas como fontes de informação, pois retratam uma experiência que ultrapassa o sujeito que relata. A utilização de histórias de vidas na antropologia tende a responder à distintas indagações servindo como documento cultural ou de reconstrução de um processo sociocultural através de uma experiência particular. “Elas sintetizam a singularidade do sujeito - suas interpretações e interesses e também são uma referência objetiva, que transcende o sujeito e informa sobre o social” (p. 117).

Considerando que narrativas pessoais e as “estórias de vida” podem revelar sobre a estrutura social, a omissão e os silêncios também podem ser reveladores do funcionamento e manutenção de uma estrutura social e suas diversas instituições. O silêncio das violentadas, que são silenciadas de todas as formas pela sociedade, o silêncio das instituições como a polícia e a justiça, que arquivam casos ou nem iniciam a investigação dos crimes, o estado, que não garante políticas públicas consistentes para mudar de forma estrutural essa realidade. É perceptível que o silêncio é peça-chave, a “narrativa do não dito”, em todas as instâncias, é parte da manutenção da estrutura onde a violência contra a mulher está enraizada. Situações citadas por Silvia durante sua experiência de trabalho destacam a narrativa da família e das próprias mulheres violentadas, que podem omitir fatos e não revelar a verdade por trás do caso, por medo do agressor e da exposição. Como ela descreve em algumas situações:

A menor que deu entrada aqui essa noite, chegou com a vagina mutilada, dizendo que tinha feito isso com as próprias unhas. A mãe confirmou a história, mas o médico que a examinou disse que seria impossível ela mesma ter feito isso como foi relatado.

Diversas vezes levei mulheres para outras salas dizendo que não era permitido acompanhantes, quando percebia que o marido não saía de perto e ela, claramente, estava sendo coagida por ele. Assim que fechamos a porta a mulher desabava a chorar e pedia socorro.

Mattingly (2004) comenta sobre as “narrativas vivas” ou “performances”, onde o momento presente é a chave da questão. O contexto de como, onde e quando a narrativa está inserida também podem compor o discurso. “Narrativas não são relatos retrospectivos de eventos, mas envolvem a modelagem ativa dos momentos presentes. São narrativas vivas” (ibidem, p.74). Ainda segundo Mattingly (2004) “as narrativas podem ser mais interpretadas do que contadas, e podem desempenhar um papel poderoso no cuidado” (ibidem, p.74). Assim como Silvia relata:

Aqui ela está em uma sala fechada, mais tranquila, em um ambiente que não é a delegacia. Ela diz o que quer, eu pergunto se ela autoriza que eu grave, eu repasso para a delegada e chegando lá na delegacia para formalizar o boletim de ocorrência ela não precisa repetir tudo de novo. Eles já sabem da história dela, inclusive, tem muita coisa que ela diz aqui para gente, que ela não diria lá.

Na experiência de trabalho relatada neste artigo, é possível

perceber que existe um rompimento com as práticas baseadas em um modelo biomédico<sup>6</sup>, que, na maioria das vezes, estabelecem relações de poder entre profissional de saúde e usuários/pacientes. Essas relações de poder também podem ser percebidas em outros ambientes institucionais que fazem parte do percurso das que decidem denunciar, como delegacias, por exemplo, espaços que as condutas podem reprimir e coagir essas mulheres.

No artigo “Por que algumas mulheres não denunciam seus agressores?”, Cordeiro (2018), indica que, apesar da criação da Lei Maria da Penha e da maior problematização da violência contra a mulher nos últimos anos, as instituições, e a sociedade como um todo, estão inseridas em um sistema patriarcal, ou seja, a lei por si só não é o suficiente para modificar a estrutura de uma sociedade, a lei é apenas uma das ferramentas. Também foi destacado por ela que muitas mulheres não denunciam por haver uma dependência afetiva e econômica de seu parceiro, por medo de novas agressões e por falta de confiança nas instituições públicas responsáveis.

É notado também que muitas vítimas não tendem a ter apoio familiar para denunciar o agressor. Isso se dá devido a invisibilização da violência e sustentação da integridade da família onde a denúncia é vista como fator que viola a integridade familiar, ignorando o fato de que o crime cometido já é uma violação (CORDEIRO, 2018, p. 10).

As instituições, inclusive a família, além de muitas vezes serem omissas as situações de violência, também costumam atribuir a culpa às violentadas, reproduzindo um discurso machista e patriarcal. Como conta Silvia, relatando situações que acontecerão no hospital:

Uma menina levou um tiro do namorado e ficou cega de um olho. Quando o médico foi contar para ela sobre a cegueira, nós estávamos lá. A mãe no leito dizendo “eu falei para você não se envolver com aquele homem”. Nessa hora, é o momento de conversarmos com a mãe e com os familiares que vão estar diariamente do lado daquela vítima, fazer com que eles entendam que a culpa não foi dela, mas sim dele. É um trabalho difícil, porque é um discurso que ouvimos inclusive dos próprios profissionais de saúde.

Aqui no Socorrão estamos em uma região de facção, a criminalidade é pesada. Recebemos meninas ligadas ao tráfico, estupradas e violentada. Se é difícil entender que uma mãe de família não tem culpa pela violência que sofre, imagina uma menina envolvida com o crime? Independentemente de quem ela é, ou do que ela fez, nenhuma mulher é culpada por ser agredida, nenhuma! Essa é uma frase que repito aqui todo dia, todo santo dia.

Relacionado ao impasse da denúncia, Silvia também relata casos de mulheres reincidentes nos serviços, que muitas vezes chegam a ir mais de uma vez por mês no hospital, “sem contar com as idas às Unidades Básicas de Saúde quando os ferimentos são mais amenos”, ela conta:

Temos várias vítimas reincidentes, umas que já vieram parar aqui três vezes em menos de um mês e só na terceira a gente finalmente conseguiu que ela falasse a verdade. Ao invés de condenar, julgar e dizer: “você aqui de novo?” A gente faz o atendimento como da

primeira vez e ainda com mais atenção. Não cabe a gente questionar elas pelas histórias que inventam, muito pelo contrário, cabe a gente ter empatia, ouvir e auxiliar.

Dentre as estratégias para tentar romper o silêncio e fazer com que as violentadas denunciem seus agressores, Silvia relata que esperar um tempo entre o ocorrido e a abordagem pode ser fundamental:

Muitas vezes a gente faz a abordagem após 48 horas do ocorrido, daí ela tá lá no soro, olhando pro teto... já deu tempo de refletir bastante sobre o que aconteceu com ela, deu tempo de ela ver as cicatrizes, a intensidade dos ferimentos, o rosto sem o dente... A gente aborda bastante a questão da autoestima, depois que ela já viu o estado que ficou, ela consegue ter dimensão mais palpável do que aconteceu. Fica mais claro para elas que é a gota d'água e aceitam com mais facilidade fazer a denúncia.

As marcas e cicatrizes da agressão, destacadas por Silvia, também foram tema de pesquisa feita por duas especialistas em Saúde Coletiva, que focaram o estudo no valor simbólico dos danos ao rosto causados por violência doméstica, considerando o pressuposto da cultura ocidental, que situa a face como uma das partes mais valorizadas do corpo humano. Segundo elas é “evidente o sofrimento emocional associado às marcas visíveis e invisíveis deixadas pelo abuso sofrido. A depreciação da autoimagem e a ameaça à identidade pessoal são alguns dos agravantes deste tipo de vitimização” (DOURADO, NORONHA, 2014, p.9).

## **6. Cicatrizes visíveis e invisíveis**

Na maioria das vezes as mulheres vítimas de violência

apresentam problemas que não se reduzem às consequências imediatas dos atos violentos vivenciados, mas que afetam a vida como um todo. O trabalho em rede com outros serviços públicos que podem amparar mulheres em situação de violência é outro ponto fundamental do trabalho coordenado por Silvia. De acordo com ela, as ações realizadas no Socorrão articularam uma rede de cuidado, que envolve Segurança, Justiça e Assistência Social para proporcionar amplo apoio às violentadas:

As pessoas entendiam aqui a violência como um problema de polícia, mas a polícia sozinha não conseguia reverter o problema, era preciso ofertar esse serviço em rede para que essas mulheres tivessem apoio. Acredito que ofertar saúde vai além da assistência, significa também dar possibilidade para essa mulher resgatar a própria vida.

Assim como a violência não pode ser entendida como “problema de polícia”, como citou Silvia, ela também não pode ser entendida como um “problema médico” (MINAYO, 2010, p. 24). O tema foi por muito tempo tratado apenas nas esferas do Direito e da Segurança Pública e nos últimos anos, vem sendo cada vez mais inserido nas discussões da Saúde Pública. No entanto, para Minayo (2010), quando o problema começa a ser entendido como pertencente a esfera da saúde ele necessita também ser compreendido na sua complexidade dentro da própria área. No trabalho com vítimas de violência, há uma grande dificuldade em lidar com questões percebidas como culturais, sociais e psicológicas e a cultura da atenção emergencial aumenta ainda mais esse problema, dificultando a humanização do serviço.

Infelizmente, a experiência do hospital de São Luís-MA

não representa a maioria dos serviços públicos de saúde, onde percebe-se a falta de estrutura física, administrativa, onde perpetuam modelos de assistência organizados de forma ineficiente, principalmente na atenção hospitalar. Destacando também a falta de qualificação profissional e o suporte físico e emocional que deve ser oferecido aos trabalhadores que lidam com essa demanda. Lima (2013) ressalta a falta de acesso, a ambiência, a hierarquização e a superlotação como fatores que imputam em violências institucionais e contribuem para a adoção de atitudes restritivas na atuação dos trabalhadores da saúde em relação as vítimas de violência.

Diante disso, mesmo trazendo a importância da atuação dos profissionais nessa micropolítica do cuidado em saúde, é preciso destacar que existem aspectos materiais essenciais, como investimento sustentável de recursos em equipamentos, medicamentos e estrutura da assistência em geral, que devem estar em consonância para permitir o acesso e a oferta dos serviços de forma adequada. Muitas vezes, a necessidade das ações de pessoas operando na dimensão da micropolítica, sem os devidos suportes, pode ser resultado de um problema estrutural na “macropolítica”, de um desamparo do Estado em relação à população e a falta de comprometimento real com as políticas públicas.

Por fim, com os relatos de Silvia e as reflexões iniciadas neste artigo é possível enxergar o papel que as narrativas cumprem na identificação, abordagem e acolhimento às vítimas de violência nos serviços de saúde e o quanto esse trabalho depende do entendimento do profissional sobre a importância da própria atuação no processo de rompimento do ciclo de violência. Resgato uma das falas de Silvia que resume bem essa ideia: “Entendo que a minha posição é política, esse espaço é político, é um espaço de luta”. Afinal, quais são nossos espaços de luta?

Silvia me enviou mensagens recentemente dizendo que

esse trabalho realizado por ela e sua equipe em São Luís seria ampliado para outros municípios do Maranhão a partir de 2021. Junto com a mensagem ela enviou o *link* do Diário Oficial do Estado do Maranhão, onde constava, de certa forma, “a narrativa oficial” de “reconhecimento” e “validação” do trabalho que vem sendo realizado há mais de seis anos, com muitas conquistas, porém, sem tantos reconhecimentos. Comemorando, ela me encaminhou também fotos de todas as mulheres da equipe vestindo a camiseta do projeto estampada com a frase “Não se cale! Estamos juntas”. E essa frase ecoa aqui também. Seguimos.

### **Notas:**

1. Trechos da entrevista com Sílvia Leite, assistente social do Hospital de Urgência e Emergência “Socorrão II”- Diário de Campo, São Luís (MA), outubro/2018. A escolha de usar apenas os depoimentos de Sílvia e não o discurso direto das vítimas, tem objetivo de acrescentar a discussão sobre como a profissional de saúde, que lida com essas mulheres violentadas diariamente, entende (tanto a situação do outro, quanto seu papel), e interpreta esses casos de violência e formula seu discurso sobre o tema.
2. “A busca ativa” é um termo usado na saúde pública, principalmente nas vigilâncias epidemiológica e sanitária e pode ser definido como uma busca por indivíduos com o fim de uma identificação sintomática, principalmente das doenças e agravos de notificação compulsória.
3. A série de documentários é um dos produtos da Mostra Brasil, aqui tem SUS, promovida pelo Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems) desde 2003, abre anualmente a participação aos 5.570 municípios dos 26 estados e Distrito Federal. A seleção das experiências é feita, a partir de apresentações orais dos próprios autores, por um júri diversificado com partici-

pação de acadêmicos, pesquisadores, e representantes de instituições relacionadas à saúde como a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).

4. O webdocumentário Brasil, aqui tem SUS - São Luís-MA foi produzido e dirigido por mim em setembro de 2018 e retrata a experiência exitosa premiada como o melhor trabalho dos municípios do Maranhão na Mostra Nacional” Brasil, aqui tem SUS”. O vídeo está disponível na íntegra no Youtube, Link para acesso: <https://www.youtube.com/watch?v=3QDFyt1LU8>

5. É necessário destacar que a atenção integral à vítima de violência se refere não somente à cuidados relacionados a assistência em saúde, mas também toda a rede de serviços que o Estado deve ofertar para amparar essas mulheres de maneira consistente, como previsto na Lei nº 11.340 (Lei Maria da Penha) publicada em 2006, onde diversas ações transversais são previstas. Em consonância com essa lei foi publicada, em 2011, a Política Nacional de Enfrentamento à Violência contra as Mulheres que determina ações integradas, criação de normas e padrões de atendimento, incentivo à constituição de redes de serviços, apoio a projetos educativos e culturais de prevenção à violência e ampliação do acesso das mulheres à justiça e aos serviços de segurança pública.

6. Em síntese, o modelo “biomédico” é centrado no profissional médico e não no cuidado multidisciplinar, que envolve a atuação de outros profissionais da área da saúde, O modelo entende a “doença” basicamente, focado em fatores biológicos, não incluindo fatores sociais

### **Referências:**

CORDEIRO, Débora. Por que algumas mulheres não denunciam seus agressores? *Revista Eletrônica de Ciências Sociais*, n.º 27, p. 365-383, 2018.

DOURADO, Suzana de Magalhães e NORONHA, Ceci Vilar. Marcas visíveis e invisíveis. Danos ao rosto feminino em episódios de violência conjugal. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 20, n.º. 9, p. 2911-2920, 2015.

FERRANTE et al., Violência contra a mulher: a percepção dos médicos das Unidades Básicas de Saúde de Ribeirão Preto - São Paulo. *Interface Comunicação e Saúde*, vol. 13, n.º. 31, p. 99-287, 2009.

FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz. *Micropolítica e saúde: produção do cuidado, gestão e formação*. 1ª ed. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2014.

FRANCO, Túlio Batista, MERHY, Emerson Elias. Cartografias do trabalho e cuidado em saúde. *Revista Tempus Actas Saúde Coletiva*, vol. 06, n.º. p.151-163, 2012.

FRANZOI, Neusa Maria et al., Violência de gênero: concepções de profissionais das equipes de saúde da família. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, vol. 19, n.º. 3, p. 589-597, 2011.

KOFES, Suely. Experiências sociais, interpretações individuais. *Cadernos Pagu*, n.º. 03, p.117-141, 1994.

KOFES, Suely e MANICA, Daniela. Narrativa biográficas: que tipo de antropologia isso pode ser? In: *Vida & grafias: narrativas antropológicas entre biografia e etnografia*. Rio de Janeiro: Lamparina, 2015, p. 14-39.

LIMA, Stenia. *Os profissionais de saúde e a atenção à mulher em situação de violência sexual: um estudo nos serviços de referência do município de Natal-RN*, 2013. Tese (Mestrado em Saúde Pública) Fiocruz, Rio de Janeiro, 2013.

MATTINGLY, Cheryl. Performance narratives in the clinical world. In: HURWITZ, Brian; GREENHALGH, Trisha; SKULTANS, Vieda (Orgs.). *Narrative research in health and illness*. Oxford: Blackwell Publishing, 2004, p. 73-94.

MERHY, Emerson Elias. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo*.

São Paulo: Hucitec, 2002.

MINAYO, Maria Cecília. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 6ª ed. São Paulo: Hucitec, 1994.

MINAYO, Maria Cecília. In: NJAINE, Kathie et al. (Orgs.). *Impactos da Violência na Saúde*. Rio de Janeiro: Fundação Osvaldo Cruz, 2010.

MINAYO, Maria Cecília. Violência social sob a perspectiva da saúde pública. *Cadernos de Saúde Pública*, vol.10, p.7-18, 1994.

PEDROSA, Claudia Mara; SPINK, Mary Jane Paris. A violência contra mulher no cotidiano dos serviços de saúde: desafios para a formação médica. *Revista Saúde Sociedade*, vol. 20, n.º. 1, p. 124-135, 2011.

RABELO, Miriam, et al. “Apresentação” e “Introdução”. In: *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999, p. 9-41.

ROLNIK, Suely. *Cartografia sentimental. Transformações contemporâneas do desejo*. Porto Alegre: Editora Sulina, 2011.

## Os itinerários de Tereza: práticas de cuidado, mobilidade e luta associadas ao contexto da "micro"<sup>1</sup>

*Tereza's itineraries: practices of care, mobility and struggle associated with the 'micro's context*

*Itinerarios de Tereza: practicas de cuidado, movilidad y lucha asociadas al contexto de "micro"*

Raquel Lustosa C. Alves<sup>2</sup>

Recebido em: 05/11/2020

Aceito em: 21/04/2021

### Resumo

A palavra “luta” é frequentemente utilizada no vocabulário das “mães de micro”, como ficaram conhecidas muitas mães de crianças que tiveram o diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) – da qual a microcefalia tem grande destaque. A luta costuma designar práticas de cuidado mais intensas que essas crianças requerem e, mais ainda, revela o percurso laborioso que essas mulheres precisam enfrentar para assegurar direitos sociais para seus filhos(as) e para si mesmas. O processo de cidadanização que a luta possibilita às mães de micro inclui a circulação pelos itinerários terapêuticos e a navegação por redes de ativismo, num contexto pouco sensível para mulheres, mães e cri-

---

1. Este artigo é resultado da disciplina “Antropologia da Saúde” ofertada pela Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Soraya Fleischer no Departamento de Antropologia da UnB, no segundo semestre de 2019. O texto tornou-se capítulo da dissertação intitulada “É uma rotina de muito cansaço”: Narrativas sobre cansaço nas trajetórias das mães de micro em Recife/PE. Aproveito para agradecer à turma e à professora pela riqueza das leituras e dos debates que influenciaram toda a escrita deste material.

2. Mestre em antropologia pela UFPE e graduada em Ciências Sociais pela UNB. Atualmente é pesquisadora na Anis - Instituto de Bioética. Co-coordena a pesquisa “Quando duas epidemias se encontram: repercussões do Covid-19 no cuidado e cotidiano de crianças com SCZV”, junto à coordenadora Soraya Fleischer vinculada ao departamento de Antropologia da UNB. É membro suplente do Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais da UnB. Email: [lusraquel@gmail.com](mailto:lusraquel@gmail.com)

anças com deficiência, especialmente quando vivenciam vulnerabilidades sociais. Este artigo versa sobre a narrativa de Tereza e sua mobilização política, ressaltando a complexidade dos trajetos que percorre para prover o bem-estar de sua filha Nina e, também, o cansaço rotineiro provocado por esses mesmos trajetos. Para isso, utilizo da abordagem etnográfica – que deriva da participação em duas equipes de pesquisa. Desde 2016, ambas as equipes se preocuparam em acompanhar os desdobramentos da epidemia Zika no cotidiano de aproximadamente quinze famílias na Grande Recife em Pernambuco, o que me permitiu a compreensão da intensificação das desigualdades sociais na vida de mulheres que, como Tereza, lutam por direitos básicos e, frequentemente, são atravessadas por discursos que romantizam o trabalho de cuidado e a prática de luta que exercem.

**Palavras-Chave: Cuidado, Luta, Cansaço, Mães de micro.**

### **Abstract**

The word "struggle " is often used in the vocabulary of "mothers of micro", as many mothers of children who were diagnosed with Congenital Zika Virus Syndrome (SCZV) - of which microcephaly has great prominence, became known. The struggle usually designates more intensive care practices that these children require and, moreover, reveals the laborious journey that these women need to face in order to ensure social rights for their children and for themselves. The process of citizenship that the struggle makes possible for mothers of micro-families includes circulation through therapeutic itineraries and navigation through activism networks, in a context that is not very sensitive for women, mothers and children with disabilities, especially when they experience social vulnerabilities. This article deals with Tereza's narrative and her political mobilization, highlighting the complexity of the paths she takes to provide for the well-being of her daughter Nina and the routine tiredness caused by these same paths. For this, I use the ethnographic approach - which derives from my participation in two research teams. From 2016, both research teams were concerned with monitoring the developments of the Zika epidemic in the daily lives of approximately fifteen families in Greater Recife, Pernambuco, which allowed me to understand the intensification of social inequalities in the lives of women who, like Tereza , fight for basic rights and are often crossed by speeches that romanticize the care work and the fighting practice they exercise.

**Keywords: Care, Struggle, Tiredness, Mothers of micro.**

### **Resumen**

La palabra "luchar" se usa a menudo en el vocabulario de "madres de micro", como se conocieron muchas madres de niños que fueron diagnosticados con el síndrome congénito del virus del Zika (SCZV), del cual la microcefalia tiene

gran importancia. La lucha suele designar las prácticas de cuidados más intensivos que requieren estos niños y, además, revela el laborioso camino que deben afrontar estas mujeres para garantizar los derechos sociales de sus hijos y de ellas mismas. El proceso de ciudadanía que la lucha posibilita para las madres de micro incluye la circulación a través de itinerarios terapéuticos y la navegación a través de redes de activismo, en un contexto poco sensible para mujeres, madres y niños con discapacidad, especialmente cuando experimentan vulnerabilidades sociales. Este artículo trata sobre la narrativa de Teresa y su movilización política, destacando la complejidad de los caminos que toma para atender el bienestar de su hija Nina y el cansancio rutinario que provocan esos mismos caminos. Para ello utilizo el enfoque etnográfico – que se deriva de mi participación en dos equipos de investigación. Desde 2016, ambos equipos de investigación se preocuparon por monitorear la evolución de la epidemia de Zika en la vida cotidiana de aproximadamente quince familias del Gran Recife en Pernambuco, lo que me permitió comprender la intensificación de las desigualdades sociales en la vida de mujeres que, como Tereza, luchan por derechos básicos y muchas veces son atravesados por discursos que romantizan el trabajo de cuidado y la práctica de lucha que ejercen.

**Palabras clave:** Cuidados, Lucha, Cansancio, Madres de micro.

## 1. Introdução

A síndrome congênita do zika vírus (SCZV) é uma das consequências mais severas da epidemia do zika que se espalhou veementemente pelo território brasileiro em 2015. Este vírus pode ser transmitido por fluídos corporais (especialmente em relações sexuais) e pelo mesmo vetor que a dengue, a chikungunya e a febre amarela, o mosquito *Aedes aegypti*, sua forma mais conhecida de transmissão. O mosquito, por sua vez, se prolifera com mais facilidade em regiões onde o saneamento básico é precário ou inexistente e onde a infraestrutura é mais comprometida (CARVALHO, 2017).

A infecção congênita através da mulher gestante para o feto é o símbolo maior da consequência reprodutiva deixada pela epidemia. Uma vez que a mulher gestante é infectada pela doença, seja pelo mosquito contaminado pelo vírus, seja pela transmissão

sexual, cria-se todo um estado de alerta para a probabilidade da transmissão vertical dela para o bebê durante a gestação ou nascimento. O Nordeste do país foi a região do país que concentrou o maior número de notificações de infecção por Zika e posteriormente de bebês nascidas com a SCZV. Conforme ilustrado pelo boletim epidemiológico do Ministério da Saúde nº. 48, até 15 de outubro de 2016, dado que se aproximou do fim da emergência à saúde pública declarado pela OMS<sup>1</sup>, havia 9.862 casos notificados para microcefalia, sendo 2063 confirmados, dos quais o Nordeste apresentou mais da metade dos casos (1650) e depois as regiões: Sudeste (219), Centro-Oeste (107), Norte (68), Sul (19), respectivamente.

Assim, desde a chegada do vírus em solo brasileiro, especialistas tem observado como mulheres jovens, negras e pobres são afetadas com maior expressividade pela doença (DINIZ, 2016; WERNECK, 2016). Essa associação entre epidemia e intensificação de vulnerabilidades socioeconômicas entre mulheres que vivenciam a precarização da vida (AMBROGI, BRITO, DINIZ, 2020) ocorre pela observação dos ambientes onde ocorrem a epidemia, marcados pelo racismo ambiental (CARVALHO, 2017)<sup>2</sup> e pelo impacto na vida de mulheres que se incumbiram dos cuidados maiores com a geração de crianças diagnosticadas com a SCZV e que ficaram conhecidas como “crianças de micro”.

A abreviação “micro”, de microcefalia, tem sido um termo utilizado em referência aos bebês afetados pelo vírus zika, pois foi o primeiro sinal e o mais evidente do conjunto da SCZV, nome técnico adotado pela biomedicina em 2016 para se referir ao conjunto de sinais e sintomas nos bebês por conta da infecção congênita (FLEISCHER, 2020). Como descreveu Fleischer (2020), na introdução do livro “Micro Contribuições da Antropologia” - que traz um testemunho sobre a epidemia do zika - o termo micro

“foi sendo usado para tudo, para descrever um bebê, um diagnóstico, uma família, uma casa, uma médica, um ambulatório específico, uma clínica de reabilitação, um processo de judicialização de medicamento, uma van da prefeitura, etc” (p.19).

Além da microcefalia, outros sintomas comportam a diversidade de manifestações clínicas encontradas na síndrome, tais como alterações visuais, auditivas, irritabilidade, disfagia, entre outras. Por conta da gravidade da síndrome, muitas famílias e majoritariamente mulheres - mães, avós, tias - cuidadoras dessas crianças, se inseriram em agendas multidisciplinares de tratamento contínuo e passaram a manejar medicamentos e utensílios terapêuticos para as mesmas. Elas precisaram mobilizar recursos de ordem física, material e emocional para enfrentar uma longa peregrinação terapêutica em virtude do bem-estar dessas crianças (CANUTO, SILVA, 2020), também por conta da fragilidade dos serviços de saúde e ausência de algumas modalidades de terapias necessárias ao tratamento das crianças com deficiências múltiplas.

Assim, as experiências partilhadas no campo da deficiência, da SCZV, enfatizam as relações que as mulheres cuidadoras constroem com os serviços de saúde, com os profissionais e com outras redes de atores, através do que se tem nomeado como itinerários terapêuticos (ITs). Esses itinerários mostram como a luta cotidiana dessas famílias ao longo dos itinerários costuma designar estratégias e práticas de cuidado mais intensas que essas crianças requerem e, mais ainda, revela o percurso laborioso que essas mulheres precisam enfrentar para assegurar direitos sociais para seus filhos(as) e para si mesmas.

Embora grande parte dos estudos canônicos sobre os itinerários terapêuticos ressaltem a busca por cuidados na saúde relacionados à doença que acomete determinado indivíduo ou grupo social (ALVES, 2016; FERREIRA e SANTOS, 2012), nesse cam-

po de pesquisa em específico, a categoria “doença” é eximida das narrativas das famílias com quem realizei a presente pesquisa. São utilizados termos como “SCZ” ou “micro”, associados à negligência do Estado em prover saneamento básico e água potável à população mais atingida pelo fenômeno. Dessa forma, quando reeducamos nossos sentidos para analisar uma condição de enfermidade que atinge um indivíduo ou um grupo social, deslocando a ênfase biológica para outros aspectos, passamos a observar uma gama de atores e instituições, atravessados por diferentes itinerários. Esses itinerários, por sua vez, constituem o terreno teórico e prático sobre doenças raras, doenças crônicas e múltiplas deficiências, como é o caso da SCZV.

Os itinerários terapêuticos estão inscritos de forma abrangente na literatura que apresento e não se enquadram em um modelo único (FERREIRA e SANTOS, 2012). A ideia é que possamos pensá-los associados às práticas que não estão situadas apenas no campo da saúde, mas em outras esferas nas quais a organização política, de luta, revela-se preponderante no curso de vida de mulheres que têm suas vidas atingidas por políticas austeras em um Estado negligente e racista. Por essa ótica, o objetivo deste trabalho é compreender como, na narrativa de Tereza, a interlocutora que trouxe neste artigo, os itinerários percorridos lançam luz sobre as experiências de mobilidade, deslocamento, de cuidado, de luta e de cansaço que atravessam sua experiência de cuidados com a filha Nina, diagnosticada com a SCZV.

## **2. Metodologia**

Pernambuco foi um dos estados da região Nordeste com maior número de casos de crianças diagnosticadas com a SCZV. Também foi o estado onde realizei a pesquisa etnográfica a partir de duas equipes de pesquisa no período de 2016 a 2020. Os

dados que aparecem aqui, portanto, compõem um dos resultados do material que construímos desde a minha inserção na pesquisa “Zika e microcefalia: Um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco”, coordenada pela antropóloga Soraya Fleischer, vinculada ao Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília, e na pesquisa “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil” coordenada pelo professor Parry Scott, vinculado ao núcleo de estudos Família, Gênero e Sexualidade (FAGES) da Universidade Federal de Pernambuco. Chamarei a primeira de equipe 1 e a segunda de equipe 2. Ambas as pesquisas possuem o formato de pesquisa coletiva e contam com a participação de estudantes de graduação e pós-graduação, aos quais agradeço por ajudarem a compor e refletir sobre os dados deste artigo.

Nossa iniciativa tem se voltado para a compreensão dos impactos da epidemia frente ao cotidiano das famílias atingidas, principalmente na vida das mulheres que tiveram seus cotidianos afetados pela epidemia do zika. Portanto, o material discutido aqui foi trazido dos diários de campo compartilhados, lidos e debatidos durante as reuniões com as integrantes da primeira equipe, com as entrevistas menos estruturais, com o levantamento de publicações acerca do tema, fotografias e vídeos que foram realizados ao longo dos encontros quinzenais com o mesmo número de mulheres a cada semestre. Acompanhamos cerca de quinze famílias durante a pesquisa com o intuito de oferecer uma companhia mais diacrônica e não assoberbar as mulheres que, especialmente no início da epidemia, estavam em contato frequente com veículos midiáticos e pesquisadoras/es.

Os dados advêm também do material de entrevistas, seminários, oficinas de audiovisual e reuniões com a segunda equipe. Por isso, prefiro escrever no plural ao longo de todo o texto e com menos frequência no singular. A fim de preservar a identidade de nossas interlocutoras, optei por dar-lhes nomes fictícios, o que também fiz em relação às instituições e afins, cujos nomes foram referenciados por cor. Por motivações éticas, os materiais compartilhados entre as pesquisadoras de ambas as equipes foram editados, coletivizados, anonimizados e seguiram um acordo de confidencialidade dos dados para evitar exposição de qualquer ordem dessas famílias.

Durante a construção do texto, escolhi trazer a narrativa de uma única interlocutora com a intenção de captar mais elementos e densidade do contexto de cuidados por ela praticados. Tereza, como decidi chamá-la neste artigo, foi uma das interlocutoras das duas equipes que aceitou conversar conosco, contou histórias, cedeu entrevistas e permitiu que a acompanhássemos em seus itinerários pela cidade. Foram visitas aos centros terapêuticos, reuniões com a secretaria de transporte, reuniões com entidades não governamentais e circulação intensa pelos bairros da cidade. Aqui, optei por usar os diários de campo em que Tereza aparece, elaborados pela equipe 1, e uma entrevista que ela realizou com a equipe 2. No tópico 3, por exemplo, utilizo um único diário de campo a fim de desdobrar o enredamento que são os deslocamentos de nossa interlocutora. Acredito que essa seja uma forma de trazer uma imagem georreferenciada do campo e de sua diversidade.

Ainda, ao longo do texto, insiro apontamentos sobre o sentido dos itinerários e, ao final do artigo, concentro-me em levantar um marco conceitual sobre eles em diálogo com as narrativas ouvidas em campo, com o objetivo de ampliar a discussão. Para isso, apoiar-me-ei no exercício da narrativa como recurso teórico e met-

odológico, na tentativa de compreender a complexidade da realidade social na qual mulheres que foram afetadas pela Zika, como é caso de Tereza, estão situadas. Dessa forma, a narrativa aparece aqui como uma possibilidade de conhecer, aprender e refletir sobre as cotidianidades da vida que dão sentido a essa realidade. A narrativa aparece como uma ferramenta que ajuda a organizar eventos vividos e que pretende colocar “em primeiro plano os dramas humanos que cercam a doença” (e, nesse caso, a síndrome), como a antropóloga Cheryl Mattingly tem enfatizado em seus estudos (1991, 1994, 2000, 2004, 2008).

Assim, a narrativa não pretende se resumir a uma história e nem diz respeito à sua totalidade, mas opera como uma possibilidade de expressar conhecimento, experiência e chaves interpretativas sobre novas realidades, além de tecer uma relação entre mundos, sujeitos e temporalidades. Dessa forma, como conceito, como técnica e como possibilidade, a narrativa desenvolve papéis que nos permitem elaborar e organizar textualmente dimensões da doença ou da deficiência descritas por diferentes atores acerca de algo que muda percursos de vida. Mas como interpretar essas vulnerabilidades? Como olhar para uma experiência, muitas vezes, traumática e carregada de sofrimento, e atribuir-lhe um significado que faça sentido em uma trajetória de vida?

No contexto da micro, esses dramas estão intimamente relacionados com as constantes estratégias e negociações que Tereza (e muitas das “mães de micro”, mas não todas) fazem em suas complexas interações de deslocamento. Portanto, este artigo versa sobre a narrativa dessa interlocutora e sua mobilização política, ressaltando as dificuldades dos trajetos que percorre - tanto fisicamente como simbolicamente, e, também, o cansaço rotineiro provocado por esses mesmos trajetos.

### 3. Tereza

Tereza é uma mulher que ri com os olhos. Carrega um olhar fixo e atento sobre o que se move, o que fala e o que cala. Perseverante, está sempre a correr atrás do que acredita. “Aperreia”, “dá bale”<sup>3</sup> e “corre” pelas vias esburacadas do sistema. Mas também se cansa, se aflige e se entristece nesse percurso, principalmente quando apedrejam e acertam sua calma, quando silenciam sua dor e a romantizam como heroísmo. É uma jovem mulher negra, na casa de seus 30 anos.

Quando conhecemos Tereza, havíamos recém-chegado ao pequeno prédio da Superintendência Estadual de Apoio à Pessoa com Deficiência (SEAD), um órgão do Estado associado à Secretaria Executiva de Justiça e Direitos Humanos (SEJUDH) e responsável pela criação e implementação de políticas sociais para pessoas com deficiência. O prédio fica localizado no centro de Recife, a aproximadamente sete quilômetros da antiga casa de Tereza, “sua barreira”, como a chamava em referência ao declínio do terreno. Era uma segunda-feira e por aquele prédio pequeno, com suas estruturas físicas comprometidas pelo impacto do tempo e do mau acabamento, ocorreria uma reunião, organizada por Tereza, sobre o “PE Conduz” – um programa estadual que oferece serviços de mobilidade às pessoas com deficiências mais severas e, em especial, àquelas que utilizam cadeira de rodas.

Minutos antes da reunião acontecer, ainda no corredor do prédio, apresentamo-nos a Tereza e sua filha Nina – que abria um largo sorriso na cadeirinha de rodas. Ali, Tereza fazia um pequeno resumo de seu dia. Embora fossem dez horas da manhã, como marcava o relógio, o dia de mãe e filha já alcançava uma grande quantidade de lugares e de atividades. Elas vinham da sessão de fisioterapia do centro Lilás e da hidroterapia no espaço Azul – ambos localizados na zona norte da cidade, em bairros mais afastados

do centro, onde os serviços destinados às crianças com deficiência, como é o caso da reabilitação, são escassos. Dali, da reunião, iriam estar em mais outras duas instituições terapêuticas antes do retorno para casa. Suas agendas prosseguiriam com um formato semelhante ao longo da semana.

Foi naquele curto espaço de tempo que começaríamos a compreender sobre o cotidiano de mãe e de filha. Desde que foram expostas ao universo da micro, em novembro de 2015, estar em muitos lugares se tornou uma ação bastante central em suas agendas. No entanto, o processo que envolveu essa mudança na vida de Tereza não se desenvolveu repentinamente. Houve sucessões de eventos que a impulsionaram a se deslocar entre uma variedade de serviços na tentativa de dar uma vida melhor à filha.

Entre um episódio e outro, no vigésimo segundo dia de vida de Nina, uma reportagem que passava no jornal local sobre a mobilização das mães de micro, em uma clínica de reabilitação de Recife, chamou a atenção de Tereza. A mobilização acontecia com a finalidade de arrecadar doações de diversas ordens para a geração de bebês diagnosticados com a SCZV. Além disso, a mobilização buscava dar visibilidade às famílias atingidas pela epidemia da zika. Ter visto todas aquelas mães reunidas, lutando pelos direitos dos filhos, despertou em Tereza a vontade de se unir àquele coletivo em que viu a filha representada, como havia descrito:

E eu assistindo àquela reportagem chorando, né, chorando muito, porque vi um monte de **mãe lutando**, vi um monte de mãe ali, um monte de criança com microcefalia, inúmeras, e eu chorando, aí minha sogra chegou em casa e fez “era pra você tá ali, por que você tá aqui? Era pra você ter levado ela lá, não era pra você tá se escondendo, não”. E aquilo ficou... Não

era escondendo, é porque eu não sabia, não fui orientada de nada (entrevista com Tereza, 2017).

Antes desse episódio, o acesso aos serviços de saúde e aos grupos de mães de crianças com deficiência eram informações desconhecidas para Tereza e sua família. O primeiro passo era, portanto, sair de casa. Por isso, a reunião sobre a mobilidade de um programa estadual era tão importante. Para chegar até as ONGs e os serviços de saúde espalhados pelo Recife, Tereza e Nina dependiam do transporte público. E enquanto usuárias agora assíduas do serviço de mobilidade, compreendiam as dificuldades em se deslocar na Grande Recife, em um transporte de pouquíssima acessibilidade para cadeirantes, no intenso tráfego da região. Compreendiam, acima de tudo, como as limitações desse transporte interferiam diretamente no funcionamento dos trajetos terapêuticos que passaram a frequentar após aquela reportagem.

Nos primeiros momentos, a procura intensa por tratamento, por profissionais de saúde, por clínicas de reabilitação e por medicamentos demandou uma quantidade de esforços físicos e emocionais, gastos financeiros e muita disponibilidade de tempo. Tereza precisou deixar o trabalho remunerado que tinha no comércio para arcar com todas as responsabilidades que o cuidado com Nina exigia. Precisou correr atrás do Benefício de Prestação Continuada (BPC) para a filha, enfrentar várias salas de cirurgia, reabilitação e espera. Até aquele momento, Nina já havia passado por quatro cirurgias, como nos explicou Tereza: adenóide, espaçamento do nariz, válvula e quadril. Nesta última operação, um abductor – aparelho que afasta um músculo do centro do corpo – foi colocado como procedimento de eficácia pós cirúrgica, para que a subluxação no osso do quadril de Nina fosse corrigida.

Com o passar do tempo Tereza ia então se tornando cada vez mais experiente nos campos da biomedicina e do ativismo, como contou durante aquela reunião e também em conversas posteriores que tivemos. Foram os encontros com outras mães, o conhecimento adquirido com elas, com os profissionais da saúde, com os representantes do Estado e com os grupos de WhatsApp que participava ao lado de outras mães de micro, que possibilitaram seu engajamento e, naquele momento, possibilitaram que ela marcasse uma reunião com o intuito de apontar as demandas por mais rotas e melhorias no transporte do programa PE- Conduz.

Além de Nina e Tereza, cerca de outras sete mães, acompanhadas por suas crianças, estavam presentes na reunião. Entre elas, estava uma amiga de Tereza, Fernanda, que há poucos meses havia adotado um “bebê de micro” junto a sua companheira, e estava sendo situada por Tereza sobre as reuniões, os grupos de apoio e as terapias. Enquanto nos dirigíamos à sala de reuniões gerais do prédio, uma conversa sobre determinada situação vivida por Fernanda no transporte público surgiu. Quem contava a história era Tereza. Pela narrativa, a motorista do ônibus não havia deixado Fernanda e Joaquim, seu filho, permanecerem na condução, porque não haviam apresentado o Vale Eletrônico Metropolitano (VEM)<sup>4</sup> de livre acesso ao cobrador. Mesmo depois das frustradas tentativas de Fernanda em explicar que Joaquim tinha microcefalia, que eles não tinham dinheiro para a passagem e o cartão do VEM ainda não estava pronto, a motorista reagiu de forma violenta ameaçando agredir a mãe se ela não descesse com o filho do ônibus.

Tereza reclamou da maneira violenta com que a amiga foi tratada e questionou a demora do documento chegar até Fernanda. Ao contar essa situação, Tereza relembrou dos passos que havia dado desde que começara a participar de reuniões como aquela e

da importância que a interação com outras pessoas com deficiência lhe proporcionava. Ela, então, elaborou, narrativamente, uma retrospectiva sobre o que havia mudado em sua vida após o nascimento de Nina:

E é muito diferente da minha época. Quando eu cheguei aqui para buscar o VEM, eu estava com a Nina no colo, pequeninha ainda, toda embrulhadinha, parecia um pacote de bolacha. Morrendo de vergonha de andar com ela na rua, cobria toda para entrar no ônibus para ninguém ver ela. Era toda pequena, a cabeça desse tamaninho (imitava a circunferência com as mãos). E cheguei aqui, pedindo licença para entrar, para sentar. E o atendente, esse senhor que está aí fora, me deu cadeira, ofereceu água, café, tudo. E me falou que era fácil e que já ia resolver. E ele, na cadeira de rodas dele, com os dedos atrofiados e tudo, não caminhava nem nada, mexia naquele computador sem o menor problema. Ia fazendo, digitando, resolvendo. E me ajudou com o VEM e tudo o mais. Ele encaminhou a gente, a gente tirou foto e tudo. Eu voltei para casa e falei para o meu marido, ‘meu amor, ele era cadeirante e trabalhava e tudo’. Depois disso, eu ando na rua olhando para o chão, olhando para os buracos, pensando em como os cadeirantes podem passar por ali. Vejo buraco, fotografo, filmo, denuncio, exijo acessibilidade. Vivo falando disso agora. Hoje, eu tenho o maior amor pelos cadeirantes. O maior amor! Só quando a gente vive é que a gente sabe. Eu moro numa barreira, e não tem a menor acessibilidade. Hoje, eu sou outra pessoa, **se era toda envergonhada antes, agora eu sou**

**toda empoderada** (Diário de Campo, 2018: 70).

Ali na ocasião, admiramos Tereza e suas histórias. Não imaginávamos que uma mulher tão comunicativa e ativa, detentora de uma fala tão poderosa, pudesse um dia ter se escondido no manto da invisibilidade. Chamava-nos a atenção, também, como a mudança de perspectiva sobre a deficiência havia acontecido: não só pelo nascimento de Nina, mas pelo contato com outras pessoas que convivem com o registro da deficiência em seus corpos. Essa passagem temporal e espacial mudou sua forma de enxergar as ruas, as calçadas e outros lugares à sua volta.

Diante das novidades que apareciam em relação à síndrome, Tereza ia pouco a pouco organizando o máximo de informações que recebia dessa experiência. Deixar o emprego para ocupar a função de cuidadora principal de Nina, entender as especificidades da menina que iam variando com o tempo, conhecer os profissionais da saúde e das instituições que passou a frequentar, formar vínculos dentro deste panorama e encorajar outras mães à luta por cidadania (como foi encorajada após uma reportagem) eram partes que somavam uma nova esfera de ação e movimento para Tereza.

A narrativa de Tereza sobre deslocamento, luta e cansaço apareciam em meio a histórias “improvisadas e incorporadas” (MATTINGLY, 2004) que lhe surgiam com a experiência dos itinerários e tudo o que vinha aprendendo com eles. É também como Mattingly (2000) escreveu sobre as “narrativas emergentes”: aquelas que nascem de pequenas histórias, em situações das mais “rotineiras”. Situações improvisadas, por exemplo, no encontro clínico entre paciente e médico, como a autora descreveu, ou no encontro entre Tereza e o atendente cadeirante revelava o

grau de parentesco entre narrativa e experiência vivida. A narrativa que capturava os “dramas humanos”, por sua vez, descortinava a relação entre mundos, sujeitos e temporalidades que se conectava às habilidades adquiridas e desenvolvidas para dar significado à experiência (MATTINGLY e GARRO, 2000).

Portanto, a busca, a escolha e a avaliação de um tratamento, ou de uma reabilitação, tornam-se, a partir daí, um conjunto inseparável na trajetória biográfica de quem participa e convive com a deficiência. Podemos considerar esse curso de tratamento ou a busca por reabilitação, como conceitos vinculados ao de itinerários terapêuticos, que somados a um contexto maior, como o da epidemia da zika, revelam-se itinerários de luta. A luta aparece como uma categoria nativa relacionada à luta pelo direito de pessoas com deficiência, mas também como um imperativo à condição materna, como quando Tereza viu a reportagem sobre as mães de micro e recordou: “é você saber que tem pessoas lutando do teu lado e tem pessoas, que tem a mesma coisa que você... você se sente acolhida” (entrevista, 2017).

#### **4. A agenda de Tereza: uma “mãe de micro”**

Não me custou achar o endereço que ela (Tereza) me passou por zap, aliás ela foi muito solícita mandando sua agenda do dia. A agenda semanal é organizada pela mãe de acordo com as datas, horários e locais de cada criança, isso inclui tanto as terapias como as reuniões e as assembleias (que costumam frequentar) em relação aos direitos do filho/a. Assim que montam sua agenda mandam para o motorista e assim sucessivamente, é todo um esquema rotineiro. É desta forma que geralmente combinamos o encontro com essas mulheres, pelo

zap, através da agenda que elas copiam e nos mandam (Diário de Campo, 2018: 234).

No trecho acima, retirado de um diário de campo sobre um dia intenso de Tereza “batendo perna” pelos serviços de saúde, podemos elencar três destinos percorridos ao longo de uma segunda-feira: Azul, Lilás e Cinza. Nesses espaços foram realizadas diferentes terapias de reabilitação, uma consulta de Nina com o ortopedista e um pedido por uma órtese nova. Os trajetos foram realizados em diferentes tipos de condução, como veremos.

Tereza foi a primeira da casa a acordar. Ela deixou o café da manhã pronto para a filha mais velha, deu banho, medicou e alimentou a mais nova e se arrumou para o início da peregrinação diária que realiza pelos serviços. Para estar às 07h da manhã no primeiro local, o espaço Azul, Tereza e Nina precisaram sair de casa às 05h30min. Nesse espaço aconteceria a hidroginástica, por conta de um pacote que Tereza conseguira negociar com a instituição para ela e para outras mães pelo valor mensal de R\$ 100,00. As sessões ocorriam duas vezes por semana e duravam trinta minutos cada.

Nesse dia, Alfredo, seu companheiro, acompanhou-as, pois havia folgado na empresa em que trabalhava como motorista. Tereza desceu a rua de sua antiga “barreira”<sup>5</sup>, que não era asfaltada, com as mochilas e a cadeirinha de bebê desmontada, enquanto, nos braços, Alfredo carregou Nina, que estava bastante sonolenta. Juntos aguardaram no ponto o ônibus, que os levou até o Azul. Do bairro onde moravam até a academia de nataç o foram oito quilômetros. Mesmo que a distância não pareça ser das maiores, podemos imaginar a grande quantidade de paradas que o motorista fez em seu trajeto. Sem contar que esse horário é considerado de tráfego lento e intenso pelos bairros, o conhecido horário de

“pico” – um horário em que as pessoas saem de suas casas nas franjas para o trabalho no centro da cidade, aumentando o fluxo do trânsito.

Às 07h, Tereza, Alfredo e Nina estavam no espaço Azul. Tereza foi ao banheiro colocar roupa de banho para acompanhar Nina na terapia. Enquanto isso, no instante em que cheguei ao local, Alfredo aguardava esposa e filha em um dos bancos em frente à piscina com o celular na mão, aproveitando para filmar algumas partes da sessão. Desde que Nina teve um afogamento psicológico, como havia nos contado a mãe sobre a sensação de falta de ar que a filha experimentou ao mergulhar, Tereza evitava deixar que a menina fizesse aquela terapia sem acompanhá-la e também não permitia que ela mergulhasse, pois receava que, em caso de emergência, não tivesse alguém especializado para socorrê-la a tempo. Era comum que outras mães também entrassem na piscina para acompanhar e participar das sessões da hidroginástica das crianças, assim como em outros tipos de terapia. Fazia parte do ritual de estimulação cobrado das mães pelos profissionais que as atendiam, grande panaceia preconizada por profissionais de saúde para driblar os efeitos do vírus no corpo das crianças nos três primeiros anos de vida (FLEISCHER; CARNEIRO, 2017). A hidroginástica, em específico, funcionava como um dos exercícios para o alongamento e resistência dos músculos dessas crianças – bastante importante para o pós-operatório do quadril, por exemplo.

Após ir de um lado da piscina a outro com Nina e uma professora, estimular e brincar com a filha, Tereza saiu da piscina e seguiu com Nina para o banho e a troca de roupas. Havia passado cerca de trinta minutos. Em seguida ela se despediu da turma da hidroginástica e foi acompanhada por Alfredo, que segurou as mochilas, já impactadas pelo peso das roupas e toalhas molhadas. Aproveitei a oportunidade para segurar Nina um pouco, enquan-

to Tereza pedia um táxi, sua segunda condução daquela manhã<sup>6</sup>. Esperamos todos juntos, em pé, frente ao Azul, cerca de oito minutinhos até a chegada do veículo. O motorista desceu do carro e abriu o porta-malas enquanto Tereza desmontava a cadeirinha, Alfredo ajeitava bolsas e mochilas no banco da frente e eu acomodava Nina no colo. Depois seguimos para o próximo serviço de reabilitação, que ficava a cinco quilômetros de distância de onde estávamos.

Foram dez minutos de táxi até a subida do morro onde o centro Lilás está localizado. Nesta instituição ocorriam sessões de fonoaudiologia e fisioterapia. Enquanto subíamos a rampa até o primeiro andar do prédio eu ia reparando a expressão de cansaço e sono no rosto da família. Tereza comentava que a piscina a deixava com mais sono e que a bagagem dos itinerários fica mais difícil de carregar pelo peso das roupas molhadas. Chegando na sala, Tereza preparou a mamadeira de Nina e colocou-a para cochilar por alguns minutos. Ela sabia que, sem antes cochilar, Nina não reagiria aos estímulos da “fono” e da “fisio”, como eram abreviadas tais terapias. Alfredo se ausentou por alguns instantes, mas logo voltaria com um café para nós três.

Embora um pouco mais descansada após a soneca, Nina não conseguiu reagir às terapias, ainda estava vagarosa por conta do sono. Nessa hora, Alfredo nos aguardava em um dos assentos da sala e Tereza acompanhava a filha na sessão, depois de ter entregado a venda de algumas massinhas – próprias para estimulação – às outras duas colegas que têm filhos com deficiência<sup>7</sup>. Cada sessão durou entre vinte e trinta minutos. Em seguida, despedimo-nos do grupo e descemos o morro novamente. Andamos cerca de dez minutos para uma parada de ônibus da avenida principal do bairro. Era a mais perto do centro de reabilitação. Dessa vez, eu levei a cadeirinha, Alfredo levou Nina e Tereza levou as mochilas.

Chegamos exaustos no ponto de ônibus e aguardamos mais vinte minutos até a chegada do transporte.

Do centro Lilás para o centro Cinza foram vinte quilômetros. O motorista do ônibus abriu a porta do meio, Tereza subiu com Nina, Alfredo e eu fomos pela porta da frente para adiantar as passagens. Passamos cerca de quarenta minutos dentro do ônibus até nosso destino final. Todas nós cochilamos. Na descida do ponto até a Cinza foram mais cinco minutos, que poderiam ser reduzidos se o asfalto não fosse precário e dificultasse a passagem com a cadeirinha de Nina pelas ruas esburacadas. Tereza tomou a frente e apressou o passo para pegar uma ficha de atendimento com o ortopedista. Dessa vez, tivemos a sorte de Nina ser atendida com rapidez.

Quando chegou a vez de Nina se consultar, nós a acompanhamos até a sala. O objetivo da consulta era a avaliação da cirurgia que Nina havia realizado, há poucos meses, no quadril. Isso implicou também na avaliação do abdutor colocado entre as pernas da menina, como procedimento recomendado para o período de pós-operatório. Na sala branca, estava o médico branco de cabelos grisalhos e os residentes também brancos. A seguir, descrevo a situação que ocorreu dentro do consultório:

Depois de um tempinho em silêncio o médico, Fabrício, levantou-se e foi consultar Nina, logo em segundos foi comentando com os residentes que o quadril ao lado esquerdo estava menos luxado que o direito. Comentou que provavelmente era pelo mau uso que as mães faziam do abdutor. Tereza dizia que não, “eu tenho feito do jeito que o senhor ensinou”, grosseiramente ele retrucava “pois não parece”:

**Fabrício:** Se não usar fica complicado

**Tereza:** Não, nãñãñã. Ela tá usando sim. Oxente.

**Fabrcício:** Eu sei, estou vendo...

**Tereza:** Oxi, mas menino...

**Fabrcício:** Estou vendo, vocês (residentes) estão vendo né? Como ela está usando?

**Tereza:** Não, Fabrcício. Eu estou usando. Você tem que passar o papel, Fabrcício, lá pra oficina pra mandar o menino abrir (o aparelho), está entendendo?

**Fabrcício:** Sim... Ela está usando. Aham, eu estou vendo.

**Tereza:** Para o menino abrir o aparelho (abductor), porque não está dando mais, vai ferir, olha.

**Fabrcício:**É Nina... Né?!

**Tereza:** Eu fui lá (no lugar que fabricam as órteses) e ele (fabricante) disse que já mexeu muito, no caso seria passar outro, porque ele já mexeu aqui umas três vezes já e aí (o abductor) se soltou, se soltou, se soltou...Aqui na perna também tá preta a borracha. E, aí, pergunta a ele se ele pode passar outro, porque a gente vai usando esse por enquanto, vou tentar abrir aqui, mas vou usando esse... Ele abriu o negócio todinho da menina, o negócio tá quebrando, tá soltando direto esse prego do meio. O “tictictic” não faz mais ó, tá vendo.

**Fabrcício:** Ela faz fisio aonde?

**Tereza:** Ela faz no Lilás e no Azul. Tem moleza comigo não... Tá fazendo hidroterapia também.

**Fabrcício:** Mas não engorda de jeito nenhum ela.

**Tereza:** Mesmo com o leite que ela tá tomando...

**Fabrcício:** Não tem jeito, né?

**Tereza:** Não tem jeito, não engorda.

**Fabício:** Vou folgar esse e passar outro.

**Tereza:** Tá vendo como não está dando.

(Diário de Campo, 2018, p. 288- 289).

Naquela ocasião, o ortopedista, que mal olhava para Tereza, afirmou, de forma bastante irônica, que o motivo da subluxação do quadril de Nina era resultado do mau uso que Tereza estaria fazendo do aparelho, assim como outras mães faziam, segundo o médico. O que ele considerava ser o mau uso, nesse caso, seria retirar o abdutor por conta do choro e sofrimento da criança, já o uso correto seria retirá-lo apenas em momentos de higienização. Como descrito nessa passagem do diário de campo, Tereza discordou copiosamente e pediu que ele passasse um pedido de manutenção do aparelho e uma nova receita para uma órtese maior para Nina, devido ao crescimento comum à idade da menina.

A consulta durou no máximo dez minutos. A próxima etapa era realizar os pedidos na oficina ortopédica, que ficava do outro lado do prédio, mas ainda nos domínios do espaço Cinza. Fiquei na fila de um espaço da instituição onde ocorria um bazar de objetos e brinquedos para crianças a pedido de Tereza, enquanto ela resolvia a questão do abdutor e da órtese. Alfredo nos esperou na recepção colocando Nina para dormir. No balcão de recepção, Tereza se deu conta de que o ortopedista não havia dado a ela a receita para o novo material e a secretária da recepção, uma moça loira de pele clara, não permitiu que o pedido fosse realizado sem este documento. Tereza precisou voltar à sala do ortopedista que se recusou a atendê-la fora do horário marcado, alegando: “Não é problema meu, eu não tô mais no horário de trabalho. O problema é seu, marca isso na próxima consulta em janeiro” (Diário de Campo, 2018, p. 289). Na segunda tentativa, a custo de mui-

ta insistência por parte de Tereza, o profissional liberou a receita ainda esbravejando que não o procurasse novamente fora de hora, como me contou na recepção. Tereza retornou para a fila da oficina indignada, esperou sua vez de atendimento novamente e, por fim, solicitou a órtese para a filha. Em seguida, ela e a recepcionista comentaram o ocorrido:

**Tereza:** Ele sai de casa pra que? Pra trabalhar por quê?

**Recepcionista:** É obrigação dele tratar seus pacientes bem... É cansativo pra mim que tenho uma filha de um ano e meio e não tem deficiência, imagina pra você que **passa o dia nos cantos** pra resolver coisa pra ela. Só pra ela. Você faz algo pra você?

**Tereza (agora com os olhos marejados respira fundo e diz):** Exatamente. Tem dias que eu chego em casa e a ficha cai, eu só choro. Eu não tenho tempo para cuidar de mim (Diário de campo, 2018: 240).

Toda a movimentação dentro desta última instituição durou por volta de duas horas e trinta minutos. Já passava de meio dia quando Tereza conseguiu dar conta de todas as pendências daquela segunda feira, que nomeou como “pior nome” – pela razão de ser o dia em que começam seus difíceis trajetos. Eles ainda não tinham almoçado e Tereza falava do quanto se sentia cansada. Vislumbrar o retorno para casa não era sinal de descanso, porque ainda precisaria buscar Lorena, sua filha mais velha, na escola e se preparar para a peregrinação do dia seguinte, que envolvia mais terapias e, inclusive, sua sessão com a psicóloga de uma das instituições. Eu também senti um cansaço físico e emocional durante os deslocamentos daquele dia e pela abordagem violenta do orto-

pedista. Retornei de Uber para casa que se situava no centro do Recife.

Tereza, Nina e Alfredo percorreram mais vinte quilômetros para chegar em casa. Gastaram mais tempo no ponto de ônibus e no deslocamento até a porta de casa. Nesse dia, em especial, não havia o apoio do Programa PE Conduz, descrito no primeiro tópico a respeito de Tereza. Por Alfredo ter acompanhado a esposa e a filha, elas não poderiam usufruir deste serviço, porque era permitido a presença de apenas um(a) acompanhante (neste caso, Tereza) da pessoa com deficiência (no caso, Nina).

Em uma única manhã, Tereza e Nina chegavam a frequentar cinco instituições diferentes. Inúmeras dificuldades, tanto nos deslocamentos como dentro dos espaços de reabilitação e consulta, tornavam-se presentes. No dia apresentado, foi possível contabilizar, pela ferramenta *Google Maps*, o total de cinquenta e dois quilômetros percorridos pela família. Sem contabilizarmos, no entanto, os pequenos deslocamentos entre ponto de ônibus e serviços de saúde frequentados. Tereza passou cerca de dez horas fora de casa entre esses vários deslocamentos, mas a soma do tempo gasto efetivamente nas terapias e consulta de Nina (hidroginástica, fonoaudióloga, fisioterapia e ortopedista) alcançou apenas uma hora e trinta minutos do total do tempo. Foram três deslocamentos no ônibus e um no taxi.

Tereza mencionou algumas vezes que esse “bate perna” é o que cansa. É a movimentação de um lugar para o outro e é o “bater de porta em porta” para exigir o melhor para a vida. Em uma de nossas andanças explicou esse sentimento, o de precisar estar em vários lugares, como expressões de luta e cansaço na díade mãe-filha: “Eu luto demais, esqueço de mim, eu canso por mim e canso por ela”. Havia uma relação entre deslocamento, luta e cansaço bastante íntimas, a linguagem moral que tornava Tereza uma

referência de luta e uma referência como boa mãe (autora, 2019): a de uma “mãe guerreira”, como ilustrou em outra de nossas conversas, dessa vez sobre os percalços laboriosos de matricular Nina em uma creche:

Mas, tudo isso pode dar a impressão de que a gente é muito guerreira, muito lutadora. E é, tudo bem. Mas vocês ficaram sabendo da mãe que se suicidou? Eu não sei exatamente onde foi aqui. Mas ela tinha uma criança especial, não era de micro, era uma criança com autismo. E a gente se pergunta, o que vem atrás do autismo? Não é a mãe guerreira. Esse negócio de guerreira pra cá, guerreira para lá me cansa, daqui a pouco, vou ser Guerreira da Silva Santos; ou então, quando morrer, “Aqui, jaz uma guerreira” (Diário de Campo, 2018: 197).

“Tudo isso” envolvia considerar como as variadas formas de deslocamentos são significativas no horizonte de cuidado e engajamento praticados por Tereza e tantas outras mães de micro que tivemos a oportunidade de conhecer durante a pesquisa etnográfica (FLEISCHER, 2017). Esses deslocamentos informavam como uma cidade funciona, onde estão sendo ofertados os serviços, o ritmo que tomava a troca de experiências com os profissionais de um serviço, o tempo gasto durante os trajetos terapêuticos, as lógicas de um transporte inadaptado à diversidade humana, como Débora Diniz (2013) discorreu no livro sobre “o que é deficiência”, e os momentos de espera por uma consulta, terapia ou reunião. “Tudo isso” pode ser visualizado na rotina de uma mãe que carrega o peso de uma roupa molhada após uma terapia de hidrogenástica, e ainda a cadeira de rodas que acompanha a mochila e o próprio peso de uma filha que vai crescendo ao longo do tempo.

O processo de cidadanização, a mobilização em torno do bem-estar da filha, mas também de outras crianças e mães, passou a condicionar seus principais deslocamentos e planejamentos futuros. Esse processo, de reconhecer-se como cidadã digna de direitos, decorreu, como Fleischer (2020) abordou no mesmo contexto de pesquisa, da intensa trajetória dessas mulheres pelos laudos, por nomes técnicos, por estatutos da criança e do adolescente, por cartilhas do Ministério da Saúde, além do tráfego por diferentes espaços para assegurar direitos básicos às suas crianças. Como afirma esta autora, destacando a relação das mulheres com os chamados “doutores”:

Sem dúvida, a Biomedicina é um mundo central por onde essas famílias têm navegado nos últimos anos. Nesse mundo, aconteceu uma alfabetização muito intensa. Mas esse aprendizado e essa navegação não foram passivos. No início, notamos as mães de micro ouvindo os termos e as explicações e reproduzindo-os quando necessário. Mas estar tanto tempo dentro das clínicas e hospitais fez com que essas mães também buscassem mais informações, seja para traduzir o que lhes era dito, seja para traduzir aos profissionais o que seus filhos e filhas estavam vivendo, seja para complementar, ou até contestar, as informações proferidas com tom de verdade nos consultórios e paléstras (FLEISCHER, 2020, p. 79).

As etapas descritas são significativas na bagagem de experiências de Tereza, porque através de cada etapa percorrida para atender, de forma exclusiva, as necessidades de Nina, aparecem situações que descortinam as barreiras geográficas, estruturais e, por vezes, atitudinais, dos serviços disponibilizados para sua filha

longe de casa (CANUTO, SILVA, 2020). As barreiras de acesso, nesse caso, também são apresentadas dentro do consultório médico, onde Tereza, por exemplo, foi atendida de forma violenta e racista por um médico branco que a ignorou e questionou suas habilidades de cuidado com a filha. Cenas como essas acompanham cotidianamente a trajetória das mães de micro, como Tereza, que ainda enfrentam a intersecção da desigualdade pela deficiência de suas crianças, em outras tantas cenas de capacitismo.

Essa é apenas uma das desvantagens históricas que colocam mulheres negras em situações de práticas e comportamentos discriminatórios e em diferentes cenas de racismo, como observou Emanuelle Goes e Enilda Nascimento (2013) em um estudo sobre as desigualdades raciais como barreira no acesso aos serviços de saúde para as mulheres negras. Além dos níveis de acesso aos serviços de saúde serem diferentes entre mulheres brancas e mulheres negras, estas autoras observaram que outro fator determinante para o usufruto do atendimento à saúde se baseia na qualidade do atendimento, que, no caso das mulheres negras, costuma ter a porcentagem negativa.

## **5. A narrativa dos itinerários**

Seja pela doença ou seja pela deficiência, é importante que a busca por cuidados, por reabilitação e pela minimização de impactos causados por algo que desassocia a experiência de um indivíduo do padrão de normalidade na cultura em que se está inserido possa ser reconhecida como ação pertencente ao campo dos itinerários terapêuticos. Para Michael Bury (2001, p. 43), um evento – como a cronicidade – que rompe com o processo contínuo de vida e de temporalidade assume um caráter disruptivo no curso de vida de um sujeito, o qual ele qualifica como “evento disruptivo”. Esse evento, por sua vez, exige que novas formas de se situar no

mundo operem produzindo novas temporalidades e mobilizando recursos para que o(s) sujeito(s) lidem com a situação alterada, assim como Tereza, neste artigo, vai se apresentando durante o contato assíduo com novas ferramentas de atuação no campo da saúde e dos direitos.

Os primeiros trabalhos sobre itinerários terapêuticos situavam-se nos estudos de *illness behavior*<sup>8</sup>, isto é, no “comportamento do enfermo”. Alves (2016) divide tais estudos em duas vertentes: a primeira tratou de observar como os sujeitos lidam com o binômio saúde/doença a partir das buscas por tratamento e cura, e como decorre o processo de suas escolhas. Neste quadro, sustentava-se uma visão individualista e racionalista focada na ação dos indivíduos em relação às estruturas sociais pré-determinantes em que estão inseridos. Na segunda vertente, esses estudos estiveram concentrados nas condições em que os serviços de saúde são utilizados, bem como nos fatores culturais envolvidos no processo de escolha do indivíduo. Neste último, havia uma ênfase na dinâmica cultural acionada pelo coletivo ou indivíduo na resposta à enfermidade.

A abordagem sobre os itinerários terapêuticos ganhou novas dimensões teóricas a partir da década de 1970, com o aumento de etnografias neste campo (ALVES, 1999). Genhardt et al. (2016), no intuito de dar visibilidade à temática no campo da Saúde Coletiva, realizaram um levantamento da produção científica sobre o tema. Elas mapearam e discutiram os itinerários terapêuticos por meio do estado da arte – uma metodologia que propôs incluir outras dimensões da experiência de vida em relação aos recursos disponíveis em diferentes sistemas de cuidado. De acordo com este levantamento, a ênfase na perspectiva do indivíduo que vivencia determinado “problema de saúde” foi algo que se diferenciou na produção das últimas duas décadas, principalmente nas áreas da

sociologia, antropologia e psicologia social. Para as autoras, essa perspectiva foi importante para que as demandas sociais pudessem ser compreendidas a partir de uma multiplicidade de elementos (subjetivos, sociais e culturais) que interferiam na experiência do indivíduo na área da saúde.

Alves foi um desses autores a ampliar e discutir o campo analítico dos ITs. Ele propôs pensarmos os itinerários a partir do “campo de possibilidades” dos atores, em detrimento a uma rede de interações a que estão envolvidos na utilização dos serviços de saúde. Ele acrescentou a noção de “experiência” a fim de situar a vida cotidiana dos indivíduos que buscam tratamentos terapêuticos e a forma particular com que lidam com a doença. Para Alves (2016), o corpo não pode ser compreendido fora da sua trajetória porque está emaranhado a conexões que envolvem o ambiente e os indivíduos (e seus alicerces sociais e culturais): a maneira como buscam os serviços, como o enxergam, como se relacionam com eles, qual a preferência ou distanciamento entre um atendimento ou outro, por exemplo. A experiência “vivida”, na circulação e na vivência com outras pessoas no espaço urbano, é o que torna essa comunicação transversal possível. Em suas palavras:

Para efetivar um curso de tratamento é necessário constituir redes de interação entre atores, instituições e coisas, estratégias e táticas, arranjos, escolhas selecionadas em um campo de possibilidades disponível em um dado contexto social. Não devemos esquecer que toda terapia ocorre como um fenômeno diretamente relacionado às circunstâncias nas quais se encontram o sujeito e “copresentes”. Tais circunstâncias são “fundos”, “horizontes”, pelos quais se torna possível efetivar a

busca de tratamento médico (ALVES, 2016, p. 38).

Em uma perspectiva convergente, Octavio Bonet (2014) nos convida a pensar um novo conceito acerca dos itinerários. Ele propõe pensarmos esses itinerários como campos abertos, suscetíveis à variabilidade de ação. A partir da noção de “itinerários de cuidado”, que une a concepção de “itinerarção” elaborada por Tim Ingold (2012), o autor analisa a experiência do deslocamento entre aqueles que buscam cuidados na área da saúde. Entender como a atuação e o papel das pessoas varia em tempo e espaço, a partir das linhas pelas quais a vida se move, é parte do movimento de entender como elas mesmas são produto desse processo (BONET, 2014). Os itinerários de cuidado aparecem como eventos interessantes nas vivências de mães como Tereza, pois transpõem a lógica de itinerários terapêuticos. Extrapolam porque se somam às malhas da vida, do fazer cotidiano e das improvisações que surgem dele, atingindo camadas que não se resumem à esfera da saúde propriamente dita, embora tenha relação direta com esta.

Miriam Rabelo (1999) afirma que a doença pode ser lida a partir das ações expressas no mundo da vida cotidiana daqueles que agem em resposta àquela. Para isso, seria necessário, como sugere a autora, que nos direcionássemos ao contexto de interação no qual os indivíduos estão inseridos, isto é, no curso de suas ações e discursos. Isso nos permitiria entrar em contato com diferentes elementos (dos itinerários terapêuticos) que recriam e organizam a experiência do sujeito no mundo a partir do fenômeno da doença.

Cheryl Mattingly (2004) também nos ajuda a pensar este contexto. A autora, em seus trabalhos sobre narrativa, raciocínio clínico e dramas de cura, tem dado grandes pistas sobre a complexidade social e moral que os contextos de saúde, doença e aflição

constituem. Para a autora, lidar com doenças crônicas, doenças raras e deficiências graves expõe indivíduos a certas vulnerabilidades de difíceis contornos. No caso de Tereza, essas vulnerabilidades colocavam-na diante das dificuldades que intensificavam a sua experiência de gênero, classe e raça no mundo.

Não podemos esquecer desses marcadores sociais que atravessam profundamente a experiência de Tereza na figura materna em busca dos serviços e da contínua romantização com que seu trabalho é visto, ignorando as tantas dificuldades e cansaços dessa trajetória. O histórico descaso com a saúde da população negra, como podemos encontrar nos estudos de Languardia (2004), Werneck (2016) e Carvalho (2017), enquadra-se na falta de políticas de saúde específicas às necessidades dessa população. Bem como nas desigualdades de acesso às políticas de saúde sustentadas pelo racismo institucional e pelo racismo ambiental, que permitem que a população negra seja afetada com maior expressividade por epidemias como a zika, e pela ausência de dados satisfatórios sobre raça/cor necessárias às respostas de saúde focalizadas.

Assim, os desafios faziam-na reorganizar a dinâmica familiar, assumir toda a carga de cuidados com a filha, entender sobre as linhas de transporte, aprender sobre o endereço dos serviços, entender a linguagem complicada dos médicos, cobrar desses profissionais, exigir atendimento, e, em suma, “bater perna”. As vulnerabilidades eram vividas junto às estratégias que Tereza ia acionando e construindo para amenizar o que se apresentava como de difícil e violento contorno.

Vianna e Farias (2011), em uma pesquisa que realizaram com mães que lutam por justiça aos filhos assassinados por policiais no Rio de Janeiro, apontam a luta como uma categoria polissêmica acionada pela busca de reconhecimento de uma luta “pessoal, da vida como uma luta e da luta política” (2011, p. 84).

É um termo que marca o protagonismo simbólico de mães que se inserem em redes de apoio e de organização políticas por conta do sofrimento individual e de uma causa coletiva. Para as autoras, as ações das mães:

Fazem parte de um repertório de experiências e recursos políticos que circulam através de redes ativistas, que se replicam em dinâmicas de aprendizado e solidariedade entre pessoas que, a partir de dado momento e movidas por condições específicas, passam a se ver como parte mais ou menos exata de um coletivo (VIANNA e FARIAS, 2011, p. 84).

É no “campo de possibilidades” e seus alicerces culturais que os “itinerários de cuidado” e de luta vão sendo construídos. O cuidado e a luta são movimentados por diferentes perspectivas e envolvem a relação entre sujeitos, coisas e agenciamentos, elementos que se relacionam em torno do sistema de saúde e concretizam uma rede de relações desenhadas e redesenhadas pela síndrome. Algumas dessas formas de movimento podem ser caracterizadas pela forma com que foi articulada tanta novidade em um cenário marcado pela atuação e agência de mulheres e a multiplicidade de papéis que assumiram como investimento moral.

“O engajamento em uma dada situação”, como observou Paulo César Alves (2016, p. 143), nos ajuda a pensar sobre a experiência e a ação enquanto categorias intercambiáveis no campo dos itinerários. Esse engajamento se relaciona com o “evento disruptivo” à medida que se torna necessário um reajuste no modo de viver e conviver com aquilo que é novo, com aquilo que rompe com antigos investimentos morais e afetivos no percurso de vida de um sujeito (VIANNA; FARIAS, 2011). No caso de Tereza, es-

pecialmente, esse reajuste fez com que ela tivesse uma experiência “multifacetada de si mesmo” (SCOTT et al., 2018), movimentando sua vida para o terreno da “luta”, no qual a qualidade de vida de Nina passou a ser considerada como meta principal.

## **6. Alguns apontamentos**

Optei por traçar uma narrativa sobre Tereza e suas descobertas enquanto mãe de uma criança com deficiência, reforçando o papel mais intensificado que a maternidade apresenta neste contexto. Trouxe situações, de forma abreviada, para ambientar o cenário em que mãe e filha estão localizadas e a quantidade de informações advindas de um contexto específico que envolve, enfaticamente, as práticas de cuidado com uma criança com deficiência, que por apresentar especificidades cognitivas, sensoriais e físicas necessita de cuidados constantes e de longa duração.

Nesse sentido, o cruzamento de experiências em torno da deficiência em seu cotidiano permitiu que novas experiências sobre a vida fossem acessadas, permitiu que uma Tereza empoderada desabrochasse –reforçado por ela própria naquela reunião. O deslocamento, a luta e o cansaço caminhavam juntos nessa trajetória, como nos mostrou: “É muita coisa, né? Vê minha vida, agora minha vida é bater de porta em porta, eu nunca imaginei que seria isso”. A experiência de luta e de cansaço reforçava o caminho dificultado pela burocracia do Estado, como continuou a linha de pensamento: “Enquanto vai ter gente batendo a porta na cara da minha filha, vai ter eu para empurrar essa porta”, (Diário de Campo, 2018, p. 139 e p. 141). Assim como Scott (2020) discutiu, a rotina dessas famílias é permeada por uma circularidade de diferentes atores envolvidos em seus respectivos domínios de cuidado.

Ver, fotografar, filmar, denunciar e exigir acessibilidade foram, aos poucos, tornando-se verbos de luta frequentes e pos-

síveis, a partir, principalmente, dos deslocamentos extremamente complexos e cansativos que nossa interlocutora realizava cotidianamente pela cidade. Ao mesmo tempo, todas essas adaptações requeriam muito de sua disponibilidade física, material e emocional. Finalmente, a luta e o engajamento político surgiram a partir dos itinerários de Tereza e tantas outras “mães de micro”, como este artigo procurou mostrar. Práticas de cuidado aqui se reverberaram como práticas de luta em espaços, tornando-se um constante lutar por, lutar para e lutar contra. E isso também levava ao cansaço, ainda mais quando era preciso se locomover por tantos itinerários para colocar essas lutas todas em prática, mesmo que elas – as lutas – carregassem a ambiguidade de serem lidas com invisibilização do sofrimento e do cansaço.

#### **Notas:**

1. A epidemia da zika foi declarada como Emergência em Saúde Pública de Interesse Nacional (Espin) em novembro de 2015 e Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) em fevereiro de 2016. Os alertas duraram um ano e cinco meses e nove meses, respectivamente.
2. Termo utilizado para indicar a ausência, e mesmo negligência do Estado, em prover condições básicas de moradia, saneamento básico e infraestrutura para a população negra que, de forma majoritária, reside em ambientes precários.
3. “Aperrear” e “Dar bale” são expressões frequentemente utilizadas pelas interlocutoras. Enquanto a primeira remete à ideia de incomodar ou pedir algo insistentemente, a segunda carrega a ideia de brigar por algo. Ambas expressões, neste contexto, são utilizadas na busca por atendimento na saúde e por direitos nas instituições que frequentam. Um estudo elaborado sobre a categoria “bale” se encontra no artigo: “Dar um bale: Ativismo materno

na busca por serviços a bebês com Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife” da autora Lays Lira (2018).

4. É um cartão, chamado Passe Livre, que garante o acesso ao transporte público para pessoas com deficiência, pessoas que tenham acima de 60 anos. e pessoas que tenham dificuldade na mobilidade.

5. Atualmente, a família reside em apartamento do programa habitacional Minha Casa Minha Vida, direito conquistado por Tereza em outros bairros e seus problemas topográficos, após insistidas idas e negociações com a secretaria de habitação do Recife.

6. A preferência por essa condução, embora represente uma opção de maior custo, acontece porque muitos ubers cancelam as corridas quando notam que se trata de um usuário cadeirante ou de uma criança que precise de um banco. Neste transporte também são descartadas as viagens pelo que consideram “áreas de risco”.

7. Para manter as contas da casa em dia e ajudar nas despesas com os remédios de Nina, Tereza passou a vender objetos para a reabilitação de crianças com deficiência. Nos minutos intercalados entre um deslocamento e outro, ela passava no atacado, escolhia um objeto que acreditava ser útil para estimulação e testava em casa na filha. Se desse certo, gravava pequenos vídeos em seu canal no *Youtube* com o objeto e revendia às outras “mães de micro” e colegas da ONG que participava.

8. Termos inaugurados pelos autores Mechanic e Volkart (1958).

### **Referências:**

ALVES, Paulo César, MINAYO, Maria Cecília (Org). *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.

ALVES, Paulo César. *Itinerário terapêutico, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento*. Rio de Janeiro: Abrasco, 2016, p.

125 -145.

AMBROGI, Ilana G.; BRITO, Luciana; DINIZ, Debora. The vulnerabilities of lives: Zika, women and children in Alagoas State, Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 36, n.º. 12, 2020.

BONET, Octavio. Itinerâncias e malhas para pensar os itinerários de cuidado. A propósito de Tim Ingold. *Sociologia e Antropologia*. vol. 4, n.º. 2, p. 327-350, 2014.

BURY, Michael. Doença crônica como ruptura biográfica. *Tempus: Actas em Saúde Coletiva*, vol.5, n.º. 2, p. 41-55, 2011.

CARVALHO, Layla. Vírus Zika e Direitos Reprodutivos: entre as políticas transacionais, as nacionais e as ações locais. *Caderno de Gênero e Diversidade*, vol.3, n.º. 2, p. 93- 102, 2017.

CANUTO, Thaiza Raiane Vasconcelos; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da Silva. Vidas em trânsito: deslocamentos no contexto da Síndrome Congênita do Zika (SCZ). In: SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana (Org). *Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika*. Recife: Edufpe, 2020, p. 173-195.

DINIZ, Débora. *O que é deficiência?* São Paulo: Brasiliense, 2007.  
\_\_\_\_\_. *Zika: do Sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

FARIAS, Juliana; VIANNA, Adriana. A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. *Caderno Pagu*, n.º. 37, p. 79-116, 2011.

FERREIRA, Jaqueline; SANTOS, Wanda. Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, vol. 22, n.º. 1, p.179-198, 2012.

FLEISCHER, Soraya Resende. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PÉ. *Caderno de Gênero e Diversidade*, vol. 3, n.º. 2, p. 93-112,

2017.

\_\_\_\_\_. Introdução; Doutores. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (Org.). *Micro: contribuições da antropologia*. Brasília, DF: Athalaia, 2020. p 17 - 39 e p. 77-89.

FLEISCHER, Soraya; CARNEIRO, Rosamaria. A alta terapêutica de crianças com a síndrome congênita do vírus Zika: O que esse fenômeno pode nos contar sobre o estado atual da epidemia?. In: BRAZ, Camilo Albuquerque; HENNING, Carlos Eduardo. *Gênero, sexualidade e saúde: diálogos latino-americanos*. Coleção diferenças. Goiânia: Imprensa Universitária, 2017, p. 17-51.

GERHARDT et. al. Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro. In: *Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Rio de Janeiro: Abrasco, 2016.

GOES, Emanuelle Freitas e NASCIMENTO, Enilda Rosendo do. Mulheres negras e brancas e os níveis de acesso aos serviços preventivos de saúde: uma análise sobre as desigualdades. *Saúde debate*. vol. 37, n°. 99, p. 571-579, 2013.

INGOLD, Tim. Trazendo as coisas de volta à vida: Emaranhados criativos num mundo de materiais. *Horizontes Antropológicos*, n°. 37, p. 25- 44, 2012.

LAGUARDIA, Josué. O Uso da Variável “Raça” na Pesquisa em Saúde de Josué Laguardia em PHYSIS. *Revista Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, vol,14, n °. 2, p.197-234, 2004.

LIRA, Lays Venâncio. Dar um bale: Ativismo materno na busca por serviços a bebês com Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife. *Textos Graduados*, vol. 5, n °.1, p. 17-30, 2019.

LUSTOSA, Raquel. “É uma rotina de muito cansaço”: Narrativas sobre cansaço na trajetória das mães de micro em Recife/PE. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Pernambuco. 2020.

\_\_\_\_\_. Uma boa mãe de micro: uma análise da figura da boa mãe presente no contexto da Síndrome Congênita do Zika. In: SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS; Silvana (Org). *Práticas Sociais*

*no Epicentro da Epidemia do Zika*. Recife: Edufpe, 2020, p. 61-78.

MATTINGLY, Cheryl; GARRO, Linda (Org.). Introduction. In: *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley: University of California Press, 2000. p. 1-49.

MATTINGLY, Cheryl. The concept of therapeutic employment. *Social Science and Medicine*, vol. 38, n.º 6, p. 811- 822, 1994.

\_\_\_\_\_. In search of the good: narrative reasoning in clinical practice. *Medical Anthropology Quarterly*, Special Collection: Rationality in the Real World: Varieties of Reasoning in Illness and Healing, vol. 3, n.º 12, p. 273-297, 1994.

\_\_\_\_\_. The narrative nature of clinical reasoning. *The American Journal of Occupational Therapy*, vol. 45 p. 998-1005, 1991.

\_\_\_\_\_. Emergent narratives. In: MATTINGLY, Cheryl e GARRO, Linda (Org.). *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley: University of California Press, 2001, p. 181-211.

MATTINGLY, Cheryl. Performance narratives in the clinical world. In: HURWITZ, Brian; GREENHALGH, Trisha; SKULTANS, Vieda (Org.). *Narrative research in health and illness*. Oxford: Blackwell Publishing, 2000, p. 73-94.

SCOTT, Parry Russell. Sendo prioridade entre prioridades: fortalecimento mútuo e desentendimentos na articulação de cuidados entre casa, serviços e áreas de conhecimento. In: SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana (Org.) *Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika*. Recife: EDUFPE, 2020, p. 23-46.

SCOTT, Parry Russell; LIRA, Luciana Campêlo de; MATOS, Silvana Sobreira de; SOUZA, Fernanda Meira; SILVA, Ana Cláudia; QUADROS, Marion Teodósio de. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade infância no contexto da Zika. *Interface*, vol. 22, n.º 66, p. 673-84, 2018.

WERNECK, Jurema. Racismo institucional e saúde da população

negra. *Saude e Sociedade*, vol. 25, n °.3, p.535-549, 2016.

\_\_\_\_\_. A Epidemia de Zika e as Mulheres Negras. *Boletim de Organizações de Mulheres Negas Brasileiras*, 2016. Disponível em [http://www.unasus.ufma.br/site/files/livros\\_isbn/isbn\\_epidemia01.pdf](http://www.unasus.ufma.br/site/files/livros_isbn/isbn_epidemia01.pdf)

P Ó S

# Artigos Originais

## A interação social e a inserção política dos imigrantes chineses no Rio de Janeiro: algumas observações

*The social interaction and political insertion of the chineses immigrants in Rio de Janeiro: some observations*

*La interacción social y la inserción política de los inmigrantes chinos en Río de Janeiro: algunas observaciones*

Nicolli Bernardes Ribeiro<sup>1</sup>  
Marcelo Pereira de Mello<sup>2</sup>

Recebido em: 10/12/2020

Aceito em: 01/03/2021

### Resumo

O fluxo migratório da China para o Brasil não é um fenômeno recente, mas o perfil dos imigrantes chineses e a forma da sua participação na vida nacional mudaram significativamente desde que a China se tornou o nosso principal parceiro comercial. Apesar da importância do aspecto econômico, neste trabalho, no entanto, buscamos explorar outras questões relacionadas à imigração chinesa, tais como a sociabilidade com brasileiros, especialmente cariocas e fluminenses, bem como a participação política e social de imigrantes chineses no cotidiano da sociedade carioca. Nossa pesquisa é apoiada em dados estatísticos produzidos pelos serviços de imigração brasileiros e em entrevistas com um grupo de imigrantes chineses que vivem no Rio de Janeiro.

**Palavras-chave:** Imigração chinesa, Interação social, Inserção política, Sociabilidade.

---

1 Mestra em Ciências Jurídicas e Sociais pela Universidade Federal Fluminens. Graduada em Sociologia pela Universidade Federal Fluminense. E-mail: [nicollibernardes@gmail.com](mailto:nicollibernardes@gmail.com)

2 Professor titular da Universidade Federal Fluminense e do Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Direito da UFF. Doutor em Ciência Política (Ciências Humanas) pelo Instituto Universitário de Pesquisa do Rio de Janeiro (IUPERJ). E-mail: [marcelopereirademello@gmail.com](mailto:marcelopereirademello@gmail.com)

## **Abstract**

China's migratory flow to Brazil is not a recent phenomenon, but the profile of Chinese immigrants and the shape of their participation in national life have changed significantly since China became our main trading partner. In spite of the importance of the economic aspect, in this work, however, we seek to explore other issues related to Chinese immigration, such as sociability with Brazilians, especially Cariocas and Fluminenses, as well as the political and social participation of Chinese immigrants in the daily life of the Carioca society. Our research is supported by statistical data produced by Brazilian immigration services and by interviews with a group of Chinese immigrants living in Rio de Janeiro.

**Keywords:** Chinese immigration, Social interaction, Political insertion, Sociability.

## **Resumen**

El flujo migratorio de China a Brasil no es un fenómeno reciente, pero el perfil de los inmigrantes chinos y su forma de participar en la vida nacional ha cambiado significativamente desde que China se convirtió en nuestro principal socio comercial. A pesar de la importancia del aspecto económico, en este trabajo, sin embargo, buscamos explorar otros temas relacionados con la inmigración de los chinos, como la sociabilidad con los brasileños, especialmente con cariocas y fluminenses, así como la participación política y social de los inmigrantes chinos en la vida cotidiana de la sociedad carioca. Nuestra investigación está respaldada por datos estadísticos producidos por los servicios de inmigración brasileños y entrevistas con un grupo de inmigrantes chinos que viven en Río de Janeiro.

**Palabras Clave:** Inmigración de los chinos, Interacción social, Inserción política, Sociabilidad.

## **1. Introdução**

O imigrante chinês é usualmente cercado de uma série de estereótipos e pré julgamentos relacionados à sua origem e seus objetivos pessoais. São frequentemente relacionados às atividades ilícitas, comércio de quinquilharias, contrabando e de manterem ligações com a inefável “máfia chinesa”. A dificuldade com a língua e as diferenças acentuadas entre a cultura chinesa e a brasile-

ira reforçam no senso comum o caráter de mistério que envolve os imigrantes vindos da China. Na verdade, o imigrante chinês, a despeito de sua onipresença no cotidiano das grandes cidades brasileiras e mundiais é um ilustre desconhecido. Quem é, na realidade, o imigrante chinês? Qual a sua visão da política e da cultura brasileira?

A imigração chinesa no Brasil reproduz algumas das características universais do fenômeno da imigração descritas pelos teóricos da imigração, mas suas especificidades merecem algumas considerações. Uma localização histórica do início da migração chinesa para o Brasil ajudará a dimensionar e contextualizar a migração contemporânea de chineses para o Rio de Janeiro, alvo principal de nossa pesquisa. A chegada dos primeiros imigrantes chineses no Brasil remonta ao início do século XIX e sua porta de entrada no país foi o Rio de Janeiro (ARAÚJO, 2012; LESSER, 2015). Dentro do movimento mais abrangente dos fluxos migratórios para o Brasil naquele período, a chegada dos primeiros chineses esteve vinculada à administração do Governo Real português para substituir a mão de obra escravizada na agricultura como resposta às primeiras gestões e pressões do governo inglês para proibir o comércio de escravizados (KOWARICK, 1994; LESSER, 2015).

Entre os anos de 1812 e 1819, o governo de D. João VI, estimulado pelo Ministro do Reino, Francisco de Sousa Coutinho Teixeira de Andrade Barbosa, o Conde de Linhares, patrocinou a vinda de chineses de maneira a introduzir a cultura do chá no Brasil. O Ministro organizou o cenário para que o Brasil recebesse cerca de 2 milhões de chineses. Já em 1810 a primeira leva de imigrantes, algo em torno de 750 chineses, chegou ao país (LESSER, 2015). Os chineses tinham conhecimento e domínio da técnica de cultivo do chá, transformando-se, naquele momento,

em uma das melhores opções de migração para o Brasil do ponto de vista do Governo e dos latifundiários (VÉRAS, 2008; ARAÚJO, 2010; 2015; LESSER, 2015). O chá era um dos principais produtos de comércio no Ocidente, e o governo português achava que plantá-lo no Brasil aumentaria os lucros da Coroa (LESSER, 2015). A experiência redundou em enorme fracasso, com chineses abandonando os campos de trabalho e acusando as autoridades do Brasil de permitirem regimes de trabalho assemelhado à escravidão (RÉ, 2018). Posteriormente, alguns desses imigrantes chineses foram dar nas cidades e experimentaram algum êxito no comércio, principalmente, urbano.

No cenário atual, os números relativos à quantidade de imigrantes chineses vivendo no Brasil são contraditórios. Seriam 190.000, segundo Shoji (2009), sendo 120 mil apenas em São Paulo. Os últimos registros oficiais que encontramos apontam, no entanto, que residem hoje no Brasil cerca de 250.000 chineses, entre naturais da China, naturalizados e seus descendentes diretos (SILVA, 2018). De acordo com o Consulado Geral do Rio de Janeiro, as maiores concentrações de chineses no Brasil estão no Estado de São Paulo, com cerca de 140.000, seguido do Rio de Janeiro, com 7.000, e Curitiba, com 3.000 (CHANG-SHENG, 2011).

A partir desse novo cenário da migração de chineses para o Brasil, nos debruçamos em observar a interação entre imigrantes chineses que residem no Rio de Janeiro com os cariocas e fluminenses. A inserção social de um imigrante pode acontecer em vários níveis de sua vida cotidiana. Para este artigo, no entanto, procuramos entender se, na concepção dos chineses, a política brasileira impacta a sua inserção social e a relação desse grupo de imigrantes com os nacionais. É necessário destacar que há dois aspectos interpretativos a respeito desta questão: a) a política institucional, dentro de um processo político-eleitoral e político-partidário; e b)

a política migratória adotada pelo país de migração, nesse caso o Brasil.

Este artigo foi desenvolvido a partir de uma perspectiva empírica, com observação participante, entrevistas e conversas realizadas durante os anos de 2016 e 2017 com imigrantes chineses, todos residentes das cidades do Rio de Janeiro ou Niterói<sup>1</sup>. A pesquisa contou com imigrantes de diferentes idades, gêneros, regiões de origem e tempo de migração. Conseqüentemente, as causas e as circunstâncias de seus deslocamentos da China para o Brasil mostraram-se igualmente diversas. O trabalho de campo ocorreu em diferentes datas e pontos das cidades, e as perguntas que serviram de base para as entrevistas foram previamente elaboradas e estruturadas; as conversas, no entanto, ocorreram de forma mais espontânea, não seguindo roteiro de perguntas. É importante ressaltar que ambientes descontraídos, como as festas e festivais promovidos pela comunidade chinesa, além de serem bons locais para observar a dinâmica de interação dos imigrantes chineses, revelaram-se ótimos lugares para realizar as entrevistas, apesar de não serem os únicos locais de campo.

## **2. A sociabilidade nos fluxos migratórios internacionais contemporâneos**

A intensificação do movimento migratório ao redor do mundo expõe a realidade das cidades globais marcadas pelo convívio entre diversas culturas, em um mesmo espaço territorial. A coabitação de diferentes culturas também pode ser vista como causadora de adversidades por alguns grupos. O sociólogo Zygmunt Bauman (2013) argumenta e trata as migrações como um elemento da vida moderna – concebidas a partir da ideia de imigração de pessoas, em oposição às migrações anteriores, de povos, conforme

ocorrera na Idade Média. Os fluxos migratórios atuais sinalizam para uma proximidade cada vez maior entre membros de diferentes grupos e suas múltiplas identidades em escala mundial (WITOL DE WENDEN, 2016; CASTLES; MILLER, 2004).

As diversas motivações que estimulam as migrações resultam em movimentos frequentes e crescentemente plurais. O contato entre os nacionais e os imigrantes provoca, por um lado, o impulso dos “hábitos tribais na população local” e, por outro lado e como consequência, o “isolamento compulsório, ‘guetificante’, dos ‘elementos estrangeiros’” (BAUMAN, 2013: 41). Da mesma forma, o imigrante passa pelos processos de “estranhamento” e “fechamento em círculos próprios” (BAUMAN, *ibidem*). Concedendo a ideia de que todo grupo social é dotado de um padrão cultural e que todos os indivíduos carregam consigo o padrão cultural do seu grupo, entendemos que os imigrantes, mesmo que saiam de seu lugar de origem, terão o padrão cultural do seu grupo social anterior como referência. Entende-se que a leitura que fazemos do mundo social se dá a partir do nosso padrão cultural. Logo, também é compreensível que quando o imigrante chega no seu lugar de destino, a sua interpretação do mundo social do qual passa a fazer parte se embasa, a princípio, nos conceitos e visão de mundo do padrão cultural do seu grupo de origem (SCHUTZ, 2010).

Os imigrantes são, para todos os efeitos, *outsiders* dos sistemas de valores, *status* e prestígio social monopolizados pelos nativos culturais. A imposição do padrão cultural dominante para a resolução das questões práticas da interação e do convívio social é parte desse processo que segrega tanto a cultura estrangeira quanto o próprio imigrante. Decorre daí uma dinâmica de fricção dos padrões culturais e, embora mantenham seus costumes, os imigrantes tentam se inserir culturalmente ao país, uma vez que se tornam uma minoria étnica naquele determinado local. Assim,

mesmo estabelecendo-se no país, formando seus grupos, constituindo ou reunificando suas famílias, há casos em que os imigrantes não conseguem ou não querem enxergar-se como parte integrante da comunidade receptora, o que pode converter-se no seu isolamento. Em razão disso, a sensação que o imigrante chinês tem, por exemplo, é de não pertencimento pleno à comunidade local.

Ao que pudemos observar ao longo da pesquisa, os imigrantes chineses conservam muitos de seus hábitos e são especialmente orgulhosos de sua cultura, a qual buscam preservar. Quando têm filhos, empenham-se em passar seus costumes para que sua cultura não se dissipe. Com frequência produzem eventos, como festivais e festas típicas, como uma das formas de mostrar sua cultura para os brasileiros e também para manter suas referências culturais vivas. Os eventos também acontecem com o intento de estreitar os laços e a sociabilidade entre os próprios chineses. Muitas vezes o chinês mantém seu retraimento ainda como forma de conservação de sua cultura.

As muitas concepções criadas em torno dos imigrantes em si, e das migrações de modo geral, afetam a sociabilidade na comunidade de migração, como por exemplo, o vínculo que normalmente se constrói entre imigrantes e o caos ou a algo negativo. Comumente a migração é associada ao desemprego, ao acesso aos serviços públicos básicos, ao debate sobre os direitos políticos (SAYAD, 1998). Ou seja, o imigrante tem, com frequência, a sua imagem ligada a uma ameaça iminente e presente, numa redução do indivíduo que migra ao sujeito não dotado de direitos, que também atemoriza.

De acordo com esse prisma, o imigrante é o outro, vindo de outro país, de outra cultura e civilização. A partir desse entendimento inicia-se a tentativa de adaptação do imigrante. Primeiro com a sua inserção enquanto mão de obra, depois no inten-

to de “incorporar” o imigrante às “formas de vida consideradas como índices de alto nível de civilização” dos grupos dominantes (SAYAD, 1998).

Mais que isso, também aparece o fim a que essas intenções e esses discursos podem estar servindo: ao lembrar aos imigrantes que eles são constantemente objeto de um trabalho de correção que consiste em reduzir erros, as falhas que eles demonstram com relação à sociedade de sua imigração (mas, na verdade, esse é um trabalho pelo qual se quer tomar posse deles); ao lembrá-los dos estigmas pelos quais são denunciados e se denunciam como imigrantes (analfabetismo, incultura, falta de qualificação, inadaptação ou desajustamento relativamente aos mecanismos próprios da sociedade e da economia a que vieram servir, ignorância dos princípios e das regras que presidem ao funcionamento dessa economia e dessa sociedade, em suma, barbárie no sentido primitivo do termo), não é, no fundo, uma forma de lembrá-los a sua condição de imigrantes? Ou seja, homens de outro lugar, de um lugar para o qual deverão voltar mais cedo ou mais tarde (SAYAD, 1998, p.62).

As recentes perspectivas da migração, assentadas nas novas configurações de migração do século XXI evidenciaram que os fluxos migratórios se globalizaram e intensificaram. É nessa perspectiva que o transnacionalismo tenta dar conta das interações mais recentes das migrações. A permanência e manutenção dos vínculos entre os imigrantes com seus países de origem, assume que um indivíduo que migra é um sujeito emigrante e imigrante, e que, ao mesmo tempo em que traçará novos vínculos com a co-

munidade de imigração, tentará manter suas conexões com seu lugar de origem. Os conhecimentos tecnológicos e os avanços dos meios de comunicação e de transporte possibilitaram maior aproximação dos imigrantes com as comunidades e lugares de origem. O transnacionalismo das migrações traz a transmigração e o transmigrante às recentes perspectivas da migração.

Os transmigrantes são imigrantes cujas vidas diárias dependem de interconexões múltiplas e constantes por meio de fronteiras internacionais e cujas identidades públicas estão configuradas em relação a mais do que um Estado-nação (GLICK SCHILLER et alii, 1992a, BASCH et alii, 1994). Eles não são hóspedes temporários ou residentes de curta permanência porque se estabelecem e vêm a se incorporar à economia e às instituições políticas, as localidades e os padrões da vida diária do país em que residem. Contudo, ao mesmo tempo, eles estão comprometidos com outros lugares no sentido de que mantêm conexões, constroem instituições, conduzem transações e influenciam eventos locais e nacionais nos países dos quais emigraram. (GLICK SCHILLER, BASH, BLANC, 2019, p. 350-351).

Localizando os imigrantes chineses nessa perspectiva, a manutenção dos laços comunitários com os outros chineses, tanto da comunidade migrante quanto da comunidade de origem, mostrou ser um aspecto importante para esse grupo. Ademais, percebeu-se que a interação entre os chineses e brasileiros não acontece de forma fluida; há certa resistência em criar e manter relações com os membros da comunidade local. Os chineses que migraram há mais tempo buscam conservar o contato com a própria comu-

nidade chinesa migrante. Em relação aos chineses mais jovens, a socialização com a sociedade local mostrou estar mais bem estabelecida. Ao que pudemos notar, os imigrantes chineses com idades entre 18 e 30 anos mantinham seus vínculos e relações com brasileiros, acessavam as Universidades e inseriam-se em diferentes campos de trabalho, facilitando um maior convívio com os brasileiros, ao passo que também prezavam pela conservação dos laços com seus compatriotas.

De modo geral, os imigrantes chineses mostraram-se mais interessados em participar das conversas e entrevistas em ambientes descontraídos, por isso as festas, festivais, espaços e momentos de manifestações culturais chinesas foram preferenciais para a realização das entrevistas. Naqueles ambientes de criação e demonstração cultural, com música, culinária, dança e arte chinesas, cercados por seus compatriotas e reproduzindo um lugar próprio de convívio e familiaridade entre a comunidade chinesa, o “de fora” era o não chinês. Não foi incomum, contudo, a demonstração de desconfiança e melindre. Ocorreram algumas recusas e negativas em participar das entrevistas e conversas. E entre os menos jovens houve maior preferência em não terem nossas conversas gravadas. Ao todo sete pessoas autorizaram que as suas entrevistas fossem gravadas, os demais que optaram por participar das entrevistas, decidiram pela não gravação da conversa. Nos momentos em que o gravador era desligado, as conversas ganhavam maior fluidez e dinamicidade.

Os imigrantes chineses demonstraram ser mais socialmente retraídos, fato que pode ser provocador de desconfiança mútua entre chineses e brasileiros. Ideias estigmatizantes ainda circundam as concepções sobre brasileiros e chineses e tendem a comprometer uma inserção social mais verticalizada. Alguns imigrantes com quem pudemos conversar verbalizaram que não se sentiam muito

confortáveis em se relacionarem com os brasileiros por conta das preconceções que acreditavam que os brasileiros nutriam sobre eles. Via de regra, apesar de manifestar certo ânimo em viver no Brasil, mostraram algumas ressalvas em ter um convívio mais estreito com brasileiros.

### **3. Participação política do imigrante**

A inserção social e política está imbricada. Primeiro porque a mobilidade humana é, por si mesma, um ato político, visto que envolve a “transferência de cidadãos ou de indivíduos nacionais, logo, em última análise, de sujeitos políticos” (SAYAD, 1998, p. 278). Segundo porque a interação política não se reduz à política partidária e eleitoral. Encontra-se, pois, na política cotidiana e nos impactos da vida anfêmera a partir das percepções que os imigrantes chineses tiram dela, sejam com os vínculos pessoais mantidos com a comunidade chinesa ou com os brasileiros. Além disso, há uma relação tênue entre as políticas de Estado, manifestada nas políticas migratórias dos países de entrada, o separatismo e a não interação do imigrante ao novo país de residência. Como resultado, as políticas migratórias restritivas, mais que refrear os fluxos migratórios, transformam-se em mais uma maneira de marginalizar e acentuar as diferenças entre os nacionais e os imigrantes (CASTLES; MILLER, 2004).

A via política da vida cotidiana é uma das formas de interação, tanto em grupos de nacionais entre si, quanto em grupos de imigrantes. O ser humano é um ser social e como tal, interage com outros indivíduos em vários níveis da vida. A relação que se estabelece entre imigrantes e a política, em todos os seus âmbitos, se inicia a partir da sua entrada no país de destino. Seja pela premência de reconhecer o regime migratório, ou os documentos necessários para acessar outro país e nele permanecer, isso requer

do imigrante certa atenção à política migratória do país de destino. Do mesmo modo, as determinações do Estado a respeito da participação política nas restrições à vida política-eleitoral dos imigrantes estão expressas em Lei. Em razão disso, e tendo expressado que a política está na vida dos imigrantes de duas formas principais, uma por meio da política migratória adotada pelo país de ingresso, e outra pelo sistema político dentro de processos democráticos de participação eleitoral, abordaremos as duas perspectivas e, a partir delas, as implicações e impressões do grupo de chineses observado.

O debate sobre a participação política de imigrantes não é recente. Reivindicações por naturalização e cidadania, por garantias de “políticas de saúde e educação, facilitação e aceleração dos processos de revalidação de diplomas, assim como o reconhecimento efetivo de competências profissionais, que garantam uma inserção igualitária no mercado de trabalho” e direitos trabalhistas são alguns dos temas mais frequentes na pauta da organização política de imigrantes (VILLARREAL, 2019, p. 08). A concessão do *status* de cidadão aos imigrantes, e a partir deles a possibilidade do imigrante de exercer seu direito político, não equivale à inserção automática do imigrante à comunidade de residência, ao mesmo tempo, a privação da participação do imigrante na vida política, não ajuda no processo de interação do imigrante. Assim, a concessão de cidadania pode funcionar como “uma condição necessária para a integração social plena, ainda que não seja uma condição suficiente”<sup>2</sup> (VELASCO, 2006, p. 44).

Uma das vias possíveis de “politização” do imigrante se dá através da associação sindical, meio pelo qual os debates sobre o acesso a direitos trabalhistas e outras garantias, por exemplo, são suscitados. É sabido que os sindicatos atuam politicamente, figurando como celeiro político, apresentando, obviamente, forte

atuação a respeito das demandas trabalhistas. Em muitos países foi percebido tanto o destaque de imigrantes nas lideranças sindicais, quanto nas eleições de conselhos dos trabalhadores (CASTLES ; MILLER, 2004). Em alguns Estados europeus o engajamento político a partir da sindicalização dos imigrantes se tornou mais habitual, resultando, inclusive, na conquista do direito ao voto em eleições locais, como ocorreu na Suécia e Holanda. Além disso, por se tratar de um instrumento de organização coletiva, a incorporação de imigrantes aos sindicatos pode ser um meio importante não só de inserção política, mas também de inserção social.

A relação do imigrante com a política está também pautada no sentimento de não pertencimento que estes dispõem quando inseridos em outros países ou comunidades que não os seus. As suas demandas algumas vezes acabam por não ter uma representação. A respeito disso, Castles (2010) toca num ponto sensível ao sinalizar as consequências para os imigrantes – principalmente para os jovens imigrantes - que não se sentem politicamente representados, de modo que “se os excluem da vida política através da não cidadania, a marginalização social ou o racismo, é provável que no futuro apresentem um desafio de importância às estruturas políticas existentes”<sup>3</sup> (CASTLES; MILLER, 2004, p. 334). Por isso, julgamos necessário pensar brevemente no modo como a legislação brasileira aborda o assunto.

A Constituição Federal de 1988, em seu artigo 14, proíbe que estrangeiros possam votar ou serem votados, somente adquirindo esse direito caso se naturalizem e se tornem, legalmente, brasileiros. A única exceção a essa regra são os imigrantes de origem portuguesa que possuem direito a voto, tendo em vista o Tratado de Reciprocidade com Portugal. Efetivamente, o Brasil é o único país da América do Sul que ainda hoje não garante direito ao voto para os imigrantes que se encontram em seu território. Países

como Venezuela, Colômbia, Peru, Paraguai, Bolívia e Argentina reconhecem o direito ao voto de imigrantes para as suas eleições municipais. Equador, Chile e Uruguai garantem esse direito nas eleições presidenciais. Paraguai e Peru reconhecem também o direito dos migrantes a se candidatarem a cargos nas eleições municipais (PARREIRA, 2016).

O Estatuto do Estrangeiro (Lei 6.815/1980), legislação que tratava dos direitos e deveres dos imigrantes em território brasileiro, foi sancionado durante os anos finais da Ditadura Militar (1964-1985), controlava e determinava a participação dos imigrantes nos processos eleitorais. O Estatuto do Estrangeiro foi substituído pela Lei de Migração (Lei 13.445/2017) em 24 de maio de 2017. Isso representou algumas mudanças importantes a respeito da participação política dos imigrantes em geral. Mesmo não regendo mais a política migratória desde 2017, é importante trazer a abordagem que o Estatuto do Estrangeiro fazia em relação à possibilidade de participação política dos imigrantes, afinal, o Estatuto conduziu os conteúdos migratórios por quase 40 anos. Além disso, os imigrantes chineses entrevistados nessa pesquisa migraram no contexto do Estatuto do Estrangeiro, que ocupava-se do assunto da atuação e presença dos imigrantes na esfera política de maneira bem explícita, como mostra o trecho destacado a seguir:

Art. 107. O estrangeiro admitido no território nacional não pode exercer atividade de natureza política, nem se imiscuir, direta ou indiretamente, nos negócios públicos do Brasil, sendo-lhe especialmente vedado:

I - organizar, criar ou manter sociedade ou quaisquer entidades de caráter político, ainda que tenham por fim apenas a propaganda ou a difusão, exclusivamente entre compatriotas,

de ideias, programas ou normas de ação de partidos políticos do país de origem;

II - exercer ação individual, junto a compatriotas ou não, no sentido de obter, mediante coação ou constrangimento de qualquer natureza, adesão a ideias, programas ou normas de ação de partidos ou facções políticas de qualquer país;

III - organizar desfiles, passeatas, comícios e reuniões de qualquer natureza, ou deles participar, com os fins a que se referem os itens I e II deste artigo.

Parágrafo único. O disposto no caput deste artigo não se aplica ao português beneficiário do Estatuto da Igualdade ao qual tiver sido reconhecido o gozo de direitos políticos (Lei 6.815/1980).

Nessa mesma esteira de pensamento, mas ocupando-se especificamente da presença de trabalhadores imigrantes nos sindicatos ou associações profissionais, podemos notar que algumas prescrições trazem certa limitação às atividades dos imigrantes, e de maneira indireta, retira deles a possibilidade de manter qualquer tipo de relação e engajamento político no país. De acordo com o Estatuto, ficava assim determinado:

Art. 106. É vedado ao estrangeiro:

(...)

VII – participar da administração ou representação de sindicato ou associação profissional, bem como de entidade fiscalizadora do exercício de profissão regulamentada (Lei 6.815/1980).

A atual legislação (Lei 13.445/2017), ainda que em al-

guns pontos manifeste proximidade ao Estatuto do Estrangeiro a respeito dos mesmos assuntos, traz em si algumas variações importantes de serem destacadas, vide que estamos nos referindo a uma nova jurisprudência que comanda e determina algumas das atividades dos imigrantes em solo brasileiro. Desse modo, a Lei da Migração toca em alguns temas que anteriormente não faziam parte da discussão em Lei, quando, por exemplo, abordam sobre a condição dos apátridas. De forma sucinta, a Lei de Migração traz as diretrizes, direitos e deveres tanto do imigrante, quanto do país ao recebê-los. Categoricamente, trata de algumas questões sensíveis e urgentes como o repúdio à xenofobia e à discriminação, a universalidade e interdependência aos Direitos Humanos, a não criminalização da migração e sobre a acolhida humanitária. Também aborda de forma clara os direitos considerados básicos como o direito do imigrante à reunião familiar, à igualdade de tratamento e oportunidade, à inclusão por meio de políticas públicas e ao acesso igualitário a serviços públicos, direito legais e contratuais trabalhistas.

Quanto às manifestações sobre a participação política dos imigrantes, a Lei de Migração se mostra um pouco mais branda, sendo inclusive tratada a possibilidade de reunião sindical de forma mais direta. O artigo 4º da Lei de Migração expressa o seguinte a respeito da possibilidade de sindicalização dos imigrantes:

Art. 4º. Ao migrante é garantida no território nacional, em condição de igualdade com os nacionais, a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, bem como são assegurados:

(...)

VI - direito de reunião para fins pacíficos;

VII - direito de associação, inclusive sindical,

para fins lícitos (Lei 13.445/2017).

O engajamento em sindicatos pode se revelar um importante meio de interação entre imigrantes e nacionais. Vale ressaltar, contudo, que dentro dos sindicatos os imigrantes e brasileiros estão inseridos enquanto trabalhadores e, enquanto trabalhadores, estão assegurados pelos mesmos direitos, de modo que o fator “nacionalidade” pode ser secundarizado nesse ambiente - mas não dissipado. No caso dos chineses, a adesão sindical não se trata de uma regra, dado o número de imigrantes em situação irregular e, também, como consequência da maneira como muitas vezes são recrutados em seu país, normalmente em conexões familiares e comunais.

#### **4. Participação política dos chineses**

Segundo Abdelmalek Sayad (1998), a distância entre a realidade da imigração e sua representação ideal revela o “paradoxo da imigração”. Esse paradoxo traz consigo ilusões sobre o fenômeno migratório que se perpetuam no tempo por serem coletivamente mantidas. São três as ilusões associadas à migração: a provisoriedade; a legitimação da presença por meio do trabalho; e a neutralidade política (SAYAD, 1998). Sobre a neutralidade política afirma o autor:

[A] ilusão da neutralidade política, não só a neutralidade que se exige do imigrante, mas tal como ela se impõe ao próprio fenômeno da imigração (e da emigração), cuja natureza intrinsecamente política é mascarada, quando não é negada, em proveito de sua única função econômica (SAYAD, 1998, p. 19).

A legislação que regula a participação política do imigrante no Brasil é, ainda, bastante restritiva. Como dito anteriormente, esse é um debate que se pretende trazer a visão legislativa e, portanto, a visão do Estado, mas principalmente se pretende trazer à luz a relação que os imigrantes chineses mantêm sobre a possibilidade de sua atuação e percepção política e social. É difícil extrair dos imigrantes chineses opiniões abertas sobre questões de qualquer ordem (religiosas, sexualidade, família) e com a política não é diferente. Ao contrário. De acordo com Mello (2012), existem resistências naturais do imigrante de referir-se a assunto tão sensível da vida coletiva nacional da sociedade receptora e, com os chineses, naturalmente arredios ao contato com os nativos culturais, o diálogo sobre política é quase sempre difícil e, muitas vezes, para fugirem ao tema invocam a dificuldade com a língua como empecilho para a comunicação.

Com base no que foi observado e verbalizado pelos chineses que entrevistamos, destacamos alguns pontos importantes. Para os imigrantes chineses a percepção e o interesse específico pela política gira em torno da compreensão que têm sobre a política migratória do país que os recebe, no caso o Brasil. Saber das normas, regulamentos e da legislação sobre regulamentação trabalhista e migratória é de relevância imediata para a sua entrada e permanência no país.

Da mesma forma demonstram conhecer bastante bem, na maioria dos casos, os documentos necessários e a forma do tratamento dispensado pelos órgãos federais de imigração, especialmente a Polícia Federal. Esse conhecimento especializado sobre o funcionamento de algumas agências estatais não está distribuído equitativamente entre os membros das comunidades chinesas. Alguns deles se beneficiam desta *expertise* e negociam com outros serviços relacionados à facilitação da permanência do imigran-

te. Outros, por estarem completamente tutorados pelas redes de proteção e exploração da mão de obra, demonstraram também desconhecer detalhes da política migratória do país. Assim como demonstraram, de igual modo, pouco ou nenhum interesse na atuação político-partidária, ou mesmo participativa nas suas diversas associações. As igrejas de denominação evangélica e protestantes são as principais instituições das quais se socorrem para ajuda imediata: aprendizado da língua, convívio, trabalho. Mostraram-se, ainda, alheios às discussões políticas e manifestam até certa aversão às discussões de processos político-eleitorais. Muitos afirmam, inclusive, a preferência em se manter distantes delas. Associam a política à uma matéria negativa.

Essas percepções revelam dois traços característicos da participação e da percepção da política por esse grupo de imigrantes chineses: a) o interesse pela política se esgota no conhecimento das leis e regulamentos que afetam diretamente a permanência do imigrante no país, como dito anteriormente; o horizonte para suas ações e estratégias de ação pública se inserem no escopo do que poderíamos chamar de uma micropolítica; b) o desejo de não se inserir na política, como outros cidadãos brasileiros, ocorre como resultado do desinteresse pela política e também porque a política partidária não agrega valor (facilidades, especialmente) ao fluxo de chineses e aos seus empreendimentos. Assim, notamos que a participação política do chinês é restrita às políticas de Estado (migratórias e leis trabalhistas) devido ao seu pragmatismo. O desinteresse pelas agendas morais dos partidos, de pouca repercussão na vida prática, explica a postura alheia dos chineses em relação à política institucionalizada de modo geral.

## 5. Considerações finais

O Brasil se situa entre os países latino-americanos que mais restringem a participação política do imigrante. Diferentemente de países como Argentina, Chile, Bolívia, Colômbia que concedem o direito de votar e ser votado para cargos eletivos, em diferentes níveis da administração pública, especialmente municipais, no Brasil, a despeito dos avanços na legislação, a participação política de imigrantes em disputas de cargos eletivos é residual.

Entre os imigrantes chineses o interesse pela política é muito limitado e a discussão de temas da agenda moral de partidos e agremiações não parece ter apelo suficiente para mobilizá-los. Preferencialmente, sua atenção está fixada nas políticas governamentais e nas ações de Estado que podem promover facilidades ou dificuldades para a sua permanência no país. Instituições de controle de imigrantes, Receita Federal e Polícia Federal são aquelas instituições com maior relevo e importância para os chineses. O pragmatismo, característico do comportamento político dos imigrantes em geral, entre os chineses ganha contornos especiais. Não demonstraram, nossos entrevistados, alinhamento partidário ou ideológico, mas compartilham valores conservadores e um forte senso de interação social com base nas comunidades de origem, especialmente a família extensiva da tradição natal e os demais membros comunitários.

Dizer que estão alienados da política, que não têm interesse pela política, ou ainda que não sabem como a política pode influenciar a sua vida cotidiana não traduz toda a verdade do que percebemos. Melhor dizer que entre os imigrantes chineses entrevistados vigora uma perspectiva pragmática que dirige a atenção das comunidades para as ações estatais e agências governamentais. Militam, por assim dizer, numa espécie de micropolítica de onde observam e reagem às suas maneiras as ações da grande política

institucional.

## Notas

1. Vale ressaltar que a escolha das duas cidades para ambientar a pesquisa se justifica por terem uma considerável entrada de imigrantes chineses, fato que pode ser historicamente observado, tendo em vista, inclusive, que a primeira Hospedaria de Imigrantes do Brasil, a Hospedaria da Ilha das Flores, foi construída entre as cidades de Niterói e São Gonçalo, no ano de 1883. Além disso, o Rio de Janeiro foi oficialmente a primeira cidade brasileira a receber imigrantes chineses, ainda no século XIX.
2. Una condición necesaria para la integración social plena, aunque, desde luego, no es condición suficiente. [tradução nossa]
3. Si se les excluye de la vida política a través de la no ciudadanía, la marginación social o el racismo, es probable que en el futuro presenten un desafío de importancia a las estructuras políticas existentes. [tradução nossa]

## Referências Bibliográficas:

ARAÚJO, Marcelo Silva. Chineses no Rio de Janeiro: notas sobre nação, território e identidade através da prática comercial e religiosa. *Cadernos do CBOM*, ano 23, n.º 32, 2010.

\_\_\_\_\_. Chineses no Rio de Janeiro: o século XX e a migração em massa. *Revista Encontros*, ano 13, n.º 25, 2015.

BAENINGER, Rosana; VEDOVATO, Luis Renato. Nacionais e migrantes a partir da Constituição de 1988. In: VON ZUBEN, Catarina; VALENTIM, João Hilário (org.). *30 Anos da Constituição Federal: atuação do MPT 1988-2018*. Brasília: Ministério Público do Trabalho, 2018, vol. 1, p. 207-217.

BAUMAN, Zygmunt. *Identidade*. Rio de Janeiro: Zahar, 2005.

\_\_\_\_\_. *A Cultura no Mundo Líquido Moderno*. Rio de Janeiro:

Zahar, 2013.

\_\_\_\_\_. *Estranhos à Nossa Porta*. Rio de Janeiro: Zahar, 2017.

BRASIL. *Lei 6.815, de 19 de agosto de 1980*. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L6815.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L6815.htm)

BRASIL. *Constituição Federal de 1988*. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm)

BRASIL. *Lei 13.445, de 24 de maio de 2017*. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2017/lei/113445.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/lei/113445.htm)

CASTLES, Stephen; MILLER, Mark. *La era de la migración: movimientos internacionales de población en el mundo moderno*. México: Universidad Autónoma de Zacatecas, 2004.

CASTLES, Stephen. Entendendo a migração global: uma perspectiva desde a transformação social. *Revista Interdisciplinar da Mobilidade Humana*, vol. 18, n.º. 35, 2010.

CHANG-SHENG, S. *Chineses no Rio de Janeiro*. Disponível em: [www.leiturasdahistoria.uol.com.br/ESLH/Edicoes/17/artigo125466-5.asp](http://www.leiturasdahistoria.uol.com.br/ESLH/Edicoes/17/artigo125466-5.asp).

ELIAS, Norbert; SCOTSON, John. *Os Estabelecidos e os Outsiders*. Rio de Janeiro: Zahar, 2000.

JYE, Chen Tsung; SHYU, David Jye Yuan; MENEZES JR, Antonio José Bezerra de. Os imigrantes chineses no Brasil e a sua língua. *Synergies Brésil*, n.º. 7, p. 57-64, 2009.

JYE, Chen Tsung. *A barreira está na língua e na tradição*. Disponível em: <https://www.gazetadopovo.com.br/economia/a-barreira-esta-na-lingua-e-na-tradicao-9zbfj7ltgzkheiqc8llef5lji/>.

KOWARICK, Lúcio. *Trabalho e Vadiagem: a origem do trabalho livre no Brasil*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1994.

LESSER, Jeffrey. *A Invenção da Brasilidade: identidade nacional*,

etnicidade e políticas de imigração. São Paulo: Editora UNESP, 2015.

MELLO, Marcelo Pereira de. *Imigração e Fluência Cultural*. Curitiba: Juruá Editora, 2012.

PARREIRA, Carolina Genovez. A Inserção Política dos Imigrantes no Brasil. *Anais do 40º Encontro Anual da ANPOCS*. Caxambu, Minas Gerais, 2016.

POUTIGNAT, Philippe; STREIFF-FENART, Jocelyne. *Teorias da Etnicidade*. São Paulo: Ed. Unesp, 2011.

RÉ, Henrique Antonio. Os esforços dos abolicionistas britânicos contra a imigração de chineses para o Brasil no final do século XIX. *Revista Varia História*, vol. 34, n.º. 66, 2018.

SAYAD, Abdelmalek. *A Imigração ou Outros Paradoxos da Alteridade*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1998.

SCHUTZ, Alfred. O Estrangeiro: um ensaio em psicologia social. *Revista Espaço Acadêmico*, n.º. 113, 2010.

SILVA, Carlos Freire. Conexões Brasil-China: a migração chinesa no centro de São Paulo. *Caderno Metropole*, vol. 20, n.º. 41, p. 223-243, 2018.

SHOJI, R. Imigração Chinesa e Coreana. Cit. In: JYE, Chen Tsung; SHYU, David Jye Yuan; MENEZES JR, Antonio José Bezerra de. Os imigrantes chineses no Brasil e a sua língua. *Synergies Brésil*, n.º. 7, p. 57-64, 2009.

VELASCO, Juan Carlos. El Estado y la ciudadanía ante el desafío de la inmigración: a modo de presentación del número. *Revista Internacional de Filosofía Política*, n.º. 27, p. 5-19, 2006.

VÉRAS, Daniel Bicudo. *As Diásporas Chinesas e o Brasil: a comunidade sino-brasileira em São Paulo*. Tese de doutorado em Sociologia. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica, 2008.

VILLARREAL, María del Carmen. Portas não tão abertas: a

política migratória brasileira no contexto latino-americano. *Revista Coletiva*, n.º. 23, p. 1-13, 2019.

WIHTOL DE WENDEN, Catherine. As novas migrações. *Revista Sur*, vol. 13, n.º. 23, 2016.

P

Ó

S

**Resenhas**

**FEDERICI, Sílvia. *Mulheres e caça às bruxas: da idade média aos dias atuais*. 1 ed. São Paulo: Boitempo, 2019. 160 p.**

*Ana Carolina de Oliveira Gonçalves<sup>1</sup>*

*Recebido em: 15/02/2021*

*Aceito em: 02/03/2021*

A bruxa é um personagem comum no imaginário popular. A figura de uma mulher idosa, rabugenta e que vem castigar crianças travessas é algo partilhado por muitas culturas ao redor do mundo. A origem e a construção da bruxa ao longo da história é objeto de investigação da autora Sílvia Federici em sua obra *Calibã e a bruxa* (2017) e mais recentemente em seu livro *Mulheres e caça às bruxas* (2019).

A partir dos assuntos abordados em *Calibã e a bruxa*, a autora reuniu no livro *Mulheres e caça às bruxas* ensaios com novas reflexões e investigações partindo da relação entre mulheres, dinheiro e a campanha ideológica que impulsionou a caça às bruxas entre os séculos XV e XVII. Federici enfatiza a relação desse evento ao processo de cercamento de terras e seus desdobramentos, como a formação da classe trabalhadora e o surgimento de populações pobres e inaptas ao capitalismo nascente, formadas por mulheres em sua maioria. Baseando-se nesses acontecimentos, a obra discute sobre o crescente cercamento do corpo femini-

---

1. Mestranda e pesquisadora no Laboratório de Estudos sobre Diferenças, Desigualdades, e Estratificação da UFRJ, no qual desenvolve estudos relacionados a gênero e movimentos sociais, com ênfase nas relações entre aborto, corpo, e medos sociais. Email: anacarolina.olliveira@hotmail.com

no nos dias atuais por meio do controle estatal sobre sexualidade e capacidade reprodutiva das mulheres, reforçando como ainda é pertinente debater o tema da caça às bruxas.

O livro possui um total de seis artigos, e é dividido em duas partes. A primeira parte é composta pelos quatro artigos “Porque falar outra vez de caça às bruxas?”, “Caça às bruxas, cercamentos e o fim das relações de propriedade comunal”, “Caça às bruxas e o poder das mulheres” e “Sobre o significado de gossip”. Nesta parte, busca-se resgatar elementos chaves da caça às bruxas do século XV e XVII. Destaca-se o cercamento de terras, medida imprescindível para a transformação da produção agrícola em empreendimentos comerciais que se desdobra na mudança de códigos sociais e reestruturação de todos os aspectos da vida. Outro ponto, é o papel de vítima das mulheres nesse processo, mostrando como na verdade a resistência delas era o principal fator de ameaça da ordem capitalista nascente naquele momento.

A segunda parte do livro é composta por mais dois artigos, “Globalização, acumulação de capital e violência contra as mulheres: uma perspectiva internacional e histórica” e “Caça às bruxas, globalização e solidariedade feminina na África dos dias atuais”. Os artigos falam sobre novas formas de violência e controle do corpo feminino, relacionando novas formas de acumulação do capital ao crescente cercamento de corpos na África, América Latina e Índia. A intenção é mostrar como o cercamento de terras e a caça às bruxas permanecem importantes para entender como a opressão feminina e o sistema econômico são intrinsecamente ligados e permanecem produzindo violência nos dias de hoje.

O primeiro artigo “Porque falar outra vez de caça às bruxas?” frisa a importância de se pensar na caça às bruxas como algo contínuo na história do capitalismo. Pensar a caça às bruxas como um fenômeno circunstancial levaria a crença de que o capitalismo

trouxe desenvolvimento social, negando também a existência de acumulação de capital no antigo mundo colonial. Ao considerar a caça às bruxas como um continuum, é possível entender que esse fenômeno se encontra na encruzilhada dos processos sociais do capitalismo moderno, como escravidão e extermínio de povos originários na época colonial. O segundo artigo, “Caça às bruxas, cercamentos, e o fim das relações de propriedade comunal” enfatiza a relação entre o desmantelamento dos regimes comunitários e demonização das comunidades afetadas pelo cercamento de terras entre os séculos XV e XVII, que tornou a caça às bruxas um instrumento efetivo da privatização econômica e social.

De acordo com Federici, o cercamento de terras inclui ocupação de terras, introdução de aluguéis extorsivos, perda de direitos consuetudinários e o fim dos auxílios aos pobres. Isso impacta diretamente a população feminina, principalmente as viúvas e idosas devido a perda de terras e heranças e de doações de alimentos e artigos de primeira necessidade proporcionados pelos senhores feudais. As medidas introduzidas pelo cercamento de terras incentivavam o crescimento de um novo espírito comercial no qual a esmola e a caridade não eram bem visto e causavam demonização e exclusão social de pessoas empobrecidas. Esse processo desencadeia uma resistência a pobreza por parte dessas mulheres, que impõe suas presenças na sociedade, fazendo delas pessoas inconvenientes e intransigentes. A resistência, baseada na rudeza, fez com que a figura da bruxa se tornasse símbolo de insubordinação social.

O capítulo “Caça às bruxas e o medo do poder das mulheres” trata da resistência à pobreza protagonizada pelas bruxas. Explica como o processo de pauperização causava revolta, colocando dois desafios para o capitalismo: derrotar a ameaça representada pela plebe que se revoltava devido à alta nos preços dos

alimentos, e forjar uma nova disciplina social que impulsionasse a capacidade produtiva das pessoas. Por isso, era necessário conter a revolta feminina e instituir um regime de terror que conformasse as mulheres em um modelo de feminilidade assexuada, obediente e submissa.

O capítulo “O significado de Gossip” acrescenta a essa noção de “ameaça feminina” ao abordar como o significado de “fofoca” foi modificado, de união feminina para intriga entre mulheres. O emprego de um sentido depreciativo à palavra contribuiu para destruir a sociabilidade feminina. Na literatura do século XV, a fofoca, que significava parceria entre mulheres, se transforma gradativamente em sinônimo de insubordinação e rebeldia digna de castigos físico, passando a significar conversa danosa e depreciativa. Por isso, fofoca passa a ser parte integrante da desvalorização da personalidade e trabalho das mulheres, em especial o doméstico, o que contribui para um estereótipo maldoso em relação às mulheres.

A segunda parte do livro inicia com “Globalização, acumulação de capital e violência contra as mulheres: uma perspectiva internacional e histórica”, ensaio baseado em uma apresentação de Federici no fórum sobre feminicídio em Boaventura, Colômbia, em 2016. O ensaio discute a relação entre a violência contra a mulher e as formas de acumulação capitalistas na contemporaneidade, mostrando que a caça às bruxas ainda é pertinente. As novas formas de violência contra a mulher têm sua raiz nas estruturas que constituem o capitalismo e seu poder estatal. As novas formas de violência contra as mulheres têm sua raiz nas tendências estruturais constitutivas do desenvolvimento capitalista e do poder estatal. Por isso, o processo de globalização é um processo político de recolonização para entregar ao capital o controle sobre as riquezas e o trabalho.

Esse capítulo adianta a situação de violência relatada no artigo “Caça às bruxas, globalização e solidariedade feminista na África dos dias atuais”, que denuncia o processo de caça às bruxas que ocorre em países como Quênia, Gana, África do Sul, Congo, Tanzânia e Zâmbia desde os anos 1980. Este movimento é resultado de programas de reajustes estruturais e liberalização comercial que desestabilizaram as comunidades africanas, minando seus sistemas reprodutivos. À medida que as economias locais são transformadas por políticas internacionais e pela “mão invisível” do mercado global, torna-se difícil entender porque uns prosperam e outros não. Com isso, se desenvolve um clima de ressentimento e suspeita mútuos, impulsionados pela proliferação de seitas cristãs, que auxiliam na injeção de medo e temor sob práticas tradicionais. Isso gera um ambiente de disputa intergeracional: os jovens sem perspectiva de emprego ou terra para cultivar e incapazes de prover suas famílias, sentem raiva dos idosos que após anos de trabalho retornam às suas comunidades natais para viver com suas aposentadorias e economias.

O ressentimento em relação aos idosos e o medo do diabo são fatores que, combinados, tem gerado violência e extermínio da população idosa e da mão de obra para caçar bruxas, devido à escassez de renda da juventude. A consequência disso foi a pauperização em massa de comunidades urbanas e rurais, levando pessoas a pobreza extrema, combinada com escassez de empregos e ressentimento sob a velhice. Esse cenário contribuiu com o surgimento de “caçadores de bruxas” e a comercialização desse tipo de serviço. Por isso, observa-se uma situação parecida com a experiência da caça às bruxas do século XV ao XVII, atravessada pela normalização da violência contra a mulher e comercialização da mesma.

Conforme Federici, embora existam homens que também

são alvo da caça às bruxas, poucos deles são associados à bruxaria. As mulheres são as principais vítimas, revelando um amplo ataque contra as mulheres que reflete uma drástica desvalorização de suas posições e identidades. Os valores religiosos androcêntricos, enxertados pela colonização produziram o estereótipo da mulher africana ciumenta, dissimulada, vingativa e predisposta à bruxaria. Isso cria um ambiente altamente misógino de tortura e provações físicas na caça às bruxas. A violência é o principal fator de preocupação da caça às bruxas contemporânea: a normalização e crescimento da brutalidade em relação ao corpo e tratamento das mulheres.

A autora tece críticas sobre como a situação da caça às bruxas na África vem sendo tratada pelas feministas. A predominância da investigação do fenômeno por cientistas sociais e jornalistas e a não manifestação do movimento feminista causaria despolitização e até mesmo a manutenção da caça às bruxas. Federici sinaliza que as feministas deveriam contribuir realizando investigações que analisassem as condições sociais das caças às bruxas para construir apoio de ativistas e dar visibilidade à situação.

Por fim, Federici conclui que a caça às bruxas não está vinculada a um momento histórico específico. Seus processos e mecanismos adquirem vida própria e são reproduzidos em tempos e sociedades diversas. A violência e demonização da mulher são elementos usados para dissolver comunidades, sendo constantes nos ataques contemporâneos às mulheres negras e colonizadas. As mulheres do terceiro mundo são transformadas em alvo de violência por políticas econômicas que as definem como “sem utilidade” e como “fardos para a comunidade”. Além disso, o ataque contra as mulheres vem da necessidade do capital em destruir o que não se consegue controlar, como a importância das mulheres na procriação e, portanto, na manutenção do capitalismo.

Mais uma vez, o trabalho de Silvia Federici estabelece a relevância do tema da caça às bruxas nos dias atuais, relacionando-o com os processos de colonização e globalização. A partir da contextualização sobre a caça às bruxas, sobre o processo de cercamento de terras e seus desdobramentos, pode-se observar de que forma os atuais processos do capitalismo envolvem mecanismos de controle feminino cada vez mais violentos, além de sua pertinência para a consolidação do capitalismo no passado e sua manutenção no presente.

**DAVIS, Angela. *A liberdade é uma luta constante*. São Paulo: Boitempo, 2018. 144 p.**

*Janaina Ferreira Fernandes<sup>1</sup>*

*Recebido em: 15/02/2021*

*Aceito em: 12/03/2021*

A obra *A liberdade é uma luta constante* é uma coletânea de entrevistas e palestras proferidas por Angela Davis entre 2013 e 2014, em Bruxelas, Paris, Londres, Birkbeck, St. Louis, Chicago e Istambul. Apesar da diversidade das temáticas - que vão desde racismo, passando por lutas feministas e pelo sistema industrial prisional, até a questão da Palestina -, os discursos se aliam a partir de uma perspectiva interseccional, que caracteriza o pensamento da autora desde seu clássico “Mulheres, raça e classe” (DAVIS, 2016), publicado originalmente em 1981. A abordagem não se limita a tratar apenas sobre feminismo interseccional ou da questão racial nos Estados Unidos, mas de lutas progressistas que devem ter, em seu âmbito, interconexões com outras lutas progressistas.

Sendo assim, ao realizar a resenha do livro, ficou clara a imperiosidade não de tratar os conteúdos capítulo a capítulo, e sim de tentar sistematizar as conexões realizadas pela autora durante as intervenções que foram registradas na obra, tratando seus discursos enquanto um pensamento a um só tempo sistematizado e aberto a reflexões em outros contextos que não aqueles diretamente citados pela autora.

Há certas insistências ao longo do livro: a interseccional-  
1. Professora do Instituto Federal de Goiás, Campus Formosa; Doutora em Antropologia pela Universidade de Brasília. Email: janaina.fernandes@ifg.edu.br

idade e o anti-individualismo das lutas libertárias. Assim, para a leitora, fica evidente que a coletividade é o ponto central para a busca da liberdade a que se refere o título. Para Davis, esta é uma concepção que deve ser, necessariamente, desvinculada de sua raiz ocidental, qual seja, a liberdade humanista-renascentista, e, menos ainda, a do liberalismo. Em verdade, os textos estão impregnados de uma forte crítica ao Estado e, por encadeamento histórico, ao colonialismo, ao individualismo, à violência e, principalmente, ao capitalismo.

Pela característica do livro - um conjunto de discursos proferidos ao longo de dois anos - algumas ideias essenciais não são sistematizadas explicitamente. Ao contrário, é justamente na análise da obra como um todo que o entendimento acerca do que Davis está chamando de liberdade vai se delineando para a leitora. É possível que grande parte desse entendimento possa ser pensado a partir da apresentação dos dez pontos do Partido Panteras Negras, referenciados no capítulo 5. De maneira sintética: 1) liberdade; 2) pleno emprego; 3) fim da usurpação, pelos capitalistas, das comunidades negras e oprimidas; 4) moradias; 5) educação que ensine a história real; 6) assistência à saúde; 7) fim da brutalidade policial e do assassinato de negros e oprimidos; 8) fim das guerras de agressão; 9) liberdade para encarcerados; 10) terra, pão, moradia, educação, vestimenta, justiça, paz e controle da tecnologia moderna.

Interessante notar que a pauta do Partido Panteras Negras é, no fundo, a recapitulação das pautas abolicionistas do século XIX. Assim, a contextualização histórica a respeito da violência estatal, desde seu ato fundante - o ataque genocida aos povos indígenas - demonstra em que medida, para Davis, o racismo permeia as discussões sobre as lutas pela liberdade, bem como a centralidade do colonialismo.

A autora interpreta os ataques genocidas desde a ocupação das Américas e a escravização de povos africanos como sistematizações do modelo estatal e capitalista de gerência da violência. Entende, portanto, que as lutas progressistas a que hoje se debruça fazem referência a - ou possuem linhas de continuidade com - lutas emancipatórias do século XIX. Entende, portanto, que toda a pauta das lutas pelos direitos civis dos anos 1960 e 1970 nos Estados Unidos, embora relevantes para a conquista de determinados espaços, não foram lutas plenamente libertárias, já que não atingiram esferas da vida social essenciais para se pensar a liberdade enquanto termo amplo, ou que atinja as potencialidades da vivência coletiva.

Isso porque, para além da interseccionalidade de lutas - a busca por justiça para todos os grupos sociais historicamente oprimidos -, a busca pela liberdade envolve também espaços que até pouco tempo atrás não eram vistos como pontos de tensão a serem debatidos politicamente, como, por exemplo, o das relações interpessoais, já que “a violência nos relacionamentos afetivos íntimos não está dissociada da violência do Estado” (DAVIS, 2018, p. 130). Aliando-se à ideia de que o pessoal é político - entendimento derivado das discussões feministas nos anos 1970 e 1980 -, Davis explora a dimensão revolucionária - e não meramente reformista - das pautas libertárias, algo muito próximo ao que outras feministas já vêm construindo como, por exemplo, o feminismo visionário, de bell hooks<sup>1</sup> (2020).

É com base nessa perspectiva que a autora é capaz de tecer os nós entre as lutas contra o sistema industrial prisional - seu ponto de partida é categoricamente abolicionista -, apontando-o enquanto fruto de sociedades marcadamente racistas e violentas, além de perceber como o armamentismo estatal está diretamente vinculado aos problemas enfrentados pela população palestina por

meio de organizações como a G4S, responsável não só pela militarização israelense, bem como pelo sistema industrial prisional e por algumas instituições escolares estadunidenses, além da própria opressão de gênero. A reflexão sobre como se operam as vigilâncias e as criminalizações de determinados espaços - especialmente aqueles ocupados por populações ou grupos minoritários - é realizada constantemente por Davis ao longo de sua obra, de modo a operar uma análise interconectada de lutas que muitas vezes são tidas como distintas.

Tendo em vista as conexões e as interseccionalidades de lutas em que Davis se baseia, a autora pontua a necessidade de engajamento nas lutas para além das identidades. “Temos de nos livrar do pensamento identitário estreito se quisermos encorajar as pessoas progressistas a abraçar tais lutas como se fossem delas próprias” (DAVIS, 2018, p. 40). Afinal, nenhuma liberdade de qualquer grupo minoritário pode estar dissociada da liberdade de outros grupos. Para isso, cita a fala de Martin Luther King: “A justiça é indivisível. A injustiça em qualquer lugar do mundo é uma ameaça à justiça em todo o mundo” (DAVIS, 2018, p. 117).

Entende-se ser o individualismo a base dos processos nocivos que assolam diversos povos e grupos contemporaneamente, como racismo, sexismo, capitalismo, fascismo, etc. Sua proposta, então, parte de uma metodologia feminista - nos termos de Davis - uma vez que se ampara justamente na percepção das conexões entre lutas. Aliás, a própria abordagem interseccional é considerada pela autora como uma metodologia, pensando na concomitância em que se devem pensar questões que aparecem como desconexas.

É no capítulo 8 que Davis falará mais detidamente sobre feminismo e o conceito de gênero, demonstrando um certo grau de compromisso com as chamadas teorias queer. A discussão de gênero, por exemplo, parece-lhe interessante na medida em que

é capaz de repensar conceitos como o de mulher. Davis encara, por exemplo, a análise das lutas das mulheres trans no sistema prisional como uma possibilidade de radicalização profícua de concepções, tomando por base “um tipo de feminismo que nos encoraja a ser flexíveis, que nos alerta a não nos apegarmos demais a nossos objetos, sejam eles objetos de estudo (...), sejam eles objetos de nossa mobilização” (DAVIS, 2018, p. 96 - 97).

Assim, as mobilizações e as lutas políticas a favor da liberdade são vistas por Davis do mesmo modo como a autora interpreta a luta feminista: não é sobre gênero em si, mas sobre a consciência em relação ao capitalismo. Assim, do mesmo modo, as pautas identitárias não podem ser encaradas apenas como pautas identitárias, mas, acima de tudo, como questões concernentes à violência estatal, ao racismo e ao capitalismo. São, antes, questões historicamente alimentadas pelos artefatos do colonialismo e, portanto, intrinsecamente imbricadas. Assim, colocar em questão racismo, sexismo, transfobia, lgbtphobia, criminalização de grupos minoritários, desigualdade social ou violência policial, passa necessariamente pela discussão de como essas problemáticas permeiam as práticas estatais que são, por sua vez, permeadas pelo capitalismo.

As propostas de lutas expressas por Davis pressupõem uma luta de base ou, ainda, a mobilização de debates públicos de longo alcance, que extravasem limites identitários ou pautas específicas, porque, no fundo, implicam uma revolução cosmológica, ontológica e epistemológica. Pressupõe, necessariamente, a quebra do capitalismo e de suas ideologias consequentes: o individualismo e o cristianismo enquanto sistemas institucional religiosos. Afinal, as lutas faladas no livro guardam continuidades estruturais tendo como ponto nevrálgico a escravização de povos africanos nas Américas.

O otimismo que se pode encontrar na obra está justamente no engajamento coletivo contra formas fascistas de interferência na liberdade. O Estado, detentor da violência intrínseca a essas interferências, bem como suas consequências históricas, como o individualismo, precisam ruir. E, para isso, não bastam reformas; são necessárias revoluções. Em outras palavras, a possibilidade de construção de um novo futuro passa, necessariamente, pela resistência coletiva ao racismo, ao genocídio e ao colonialismo de ocupação.

Trata-se, por fim, de uma obra essencial para se compreender não só os caminhos percorridos pelo feminismo no início do século XXI, mas principalmente um modo de se desenvolver debates de longo alcance para a construção de um projeto de futuro que teça ligações entre lutas políticas antirracistas, contra-hegemônicas, anticapitalistas e, principalmente, que nos forneçam possibilidades de pensar mundos possíveis.

**Nota:**

1. A grafia do nome da autora em letra minúscula respeita a decisão de bell hooks, amplamente divulgada, para destacar o conteúdo de sua obra, e não sua pessoa.

**Referências:**

DAVIS, Angela. *Mulheres, raça e classe*. São Paulo: Boitempo, 2016.

\_\_\_\_\_. *A liberdade é uma luta constante*. São Paulo: Boitempo, 2018.

**hooks, bell<sup>1</sup>. *Minha dança tem história*. Tradução de Nina Rizzi. Ilustração de Chris Raschkal. 1. ed. São Paulo: Boitatá, 2019. 32 p.**

*Josinelma Ferreira Rolande<sup>2</sup>*

*Recebido em: 15/02/2021*

*Aceito em: 02/03/2021*

Um belo dia o carteiro tocou a campainha da minha casa para entrega de mais uma das muitas encomendas de livros realizadas em 2020. Dessa vez, a entrega eram dois livros da bell hooks, *Anseios e Olhares Negros*, os quais se juntaram a *Erguer a Voz*. Diante dessa trilogia, minha filha, Magali Rolande, de seis anos, olhando a capa desses três livros, alertou-me: “Mãe, esses livros que a senhora tem é sobre partes do corpo humano! Olha aqui: boca, coração e os olhos. Esses livros são bonitos. Por que eu só tenho um livro da bell hooks e você tem vários?”. Foi com essa cobrança que o carteiro retornou com uma encomenda preciosa: o segundo livro infantil da bell hooks, publicado pela Boitatá, *Minha dança tem história*. Foi assim que um garoto negro chamado Bibói adentrou minha casa para dançar break com outra criança negra, a pequena Magali.

*Minha dança tem história* é um livro que nos possibilita realizar, a cada leitura, uma resenha,<sup>1</sup> uma dessas festas onde amigos se encontram para se divertirem. Aqui não foi diferente, enquanto

---

1 A grafia do nome da autora em letra minúscula respeita a decisão de bell hooks, amplamente divulgada, para destacar o conteúdo de sua obra, e não sua pessoa.

2 Doutoranda em Antropologia pelo PPGAS/UnB. Arte-educadora no Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Maranhão (IFMA). E-mail: nelmarolande@gmail.com

eu fazia a leitura cantada do livro, Magali acompanhava fazendo beat box ao mesmo tempo que tentava imitar os movimentos do pequeno Bibói. Tais movimentos se evidenciam nos traços do ilustrador Chris Raschkal, que dá forma a Bibói, dando destaque para a pele negra do garoto, que no batuque e na batida faz rima e bamboleia.

Um livro aparentemente curto, mas que pode possibilitar uma longa resenha/encontro. E foi assim, mediada pelos questionamentos de Magali após mais uma dentre as muitas leituras cantadas, que fomos conhecendo Bibói: “Mãe, por que ele tá chorando aqui? Ele tá triste?”; “Por que ele se chama Bibói?”; “Por que minha dança tem história?”. Essas perguntas me permitiram falar sobre a sensibilidade dos garotos e sobre a cultura do hip-hop. Embarcamos nas batalhas aonde Bibói se contorce, dobra e gira. Lá estávamos nós assistindo vídeos de batalhas de break, especialmente aqueles em que mostravam crianças. Ela assistia e novamente tentava imitar os passos, uma animação só, uma verdadeira resenha. Nesse encontro, Mc Soffia<sup>2</sup> também se fez presente. Quem a convidou foi Magali, comparando sua rima com o pequeno “Bibói bom de batida”.

Minha dança tem história nos permite vivenciar bons momentos com um pequeno garoto que só quer saber de rimar, de se movimentar, de rir, de chorar, de abraçar, de correr, de pular, de batucar, de brilhar, de brincar, de contar sua história. Foi nessa onda break-rima/rima-break que a minha pequena garota embarcou, nessa resenha que aglomerou muita gente em nossa casa. Seguindo os protocolos de segurança nesse período de pandemia, nos ajuntamos/resenhamos com Bibói, bell hooks, Chris Raschkal e Mc Soffia.

**Notas:**

1. É uma gíria para se referir a festa, encontro com amigos para se divertirem.
2. É uma rapper, cantora e compositora brasileira.



**GROS, Frédéric. *Desobedecer*. Tradução de Célia Euvaldo. São Paulo: Ubu Editora, 2018. 224 p.**

*Fábio Gonzaga Gesueli*<sup>1</sup>

*Recebido em: 21/08/2020*

*Aceito em: 01/10/2020*

Frédéric Gros publica *Désobéir* na França em 2017, pela Albin Michel. Sua tradução no Brasil é de responsabilidade de Célia Euvaldo, em publicação realizada pela Ubu Editora, na qual a obra de Gros passa a integrar a coletânea *Exit*. Em um trabalho de erudição, Gros – com grande fôlego - nos conduz em uma extensa e meticulosa viagem genealógica com um claro objetivo: como podemos formular um saber em relação à questão de nossa obediência? Por que obedecemos? Por que é tão custoso o ato de desobedecer? Quais as sanções para todos aqueles que, ao desobedecer, são considerados como “incorrigíveis” (GROS, 2018, p. 27), marginalizados e excluídos da égide teleológica da razão e da história? Em qual momento estabelecemos um contrato que passa a definir nossas condutas em uma ficção política da obediência?

Transitando entre filósofos clássicos da Antiguidade Grega, como Platão e Aristóteles, pelo período helênico-romano com Epicteto, João Cassiano e outros Padres da Igreja, como o cânone Santo Agostinho, passando por Nicolau Maquiavel, René Descartes, Baruch Espinosa e Immanuel Kant, pelos três contratualistas, Thomas Hobbes, John Lockes e Jean-Jacques Rousseau, pela literatura de Fiódor Dostoiévski, estendendo-se até nossa contem-

---

1. Doutorando em História na Universidade Estadual de Campinas. Email: [fabiogesueli@gmail.com](mailto:fabiogesueli@gmail.com)

poraneidade, com Michel Foucault e Hannah Arendt – ambos com forte presença na argumentação de Gros –, o filósofo francês nos apresenta um inteligível trajeto acerca das compreensões para as problemáticas da obediência e da desobediência.

Durante toda essa exposição que Gros constrói sob quinze capítulos, uns mais longos e teóricos, outros mais curtos e ensaísticos, alguns momentos chamam atenção como pilares da reflexão proposta: a análise acerca do texto de Étienne de la Boétie (1999), *Discurso da servidão voluntária*; o polêmico caso do julgamento de Adolf Eichmann em Nuremberg e a análise realizada por Arendt em relação a tal situação; a proposta de uma ética afirmativa pautada em uma democracia crítica e no *si indelegável*.

Dentre as diversas inquietações que o livro de Gros levanta, uma dessas tantas se destaca, saltando aos olhos e marcando firmemente um significado que se abre em espiral: não a provocação que gera incômodo, mas antes, *o incômodo que gera a provocação*. Pois assim diz Gros (2018, p. 16): “Por que desobedecer? Basta abrir os olhos”. Em um mundo no qual a greta das desigualdades sociais cresce de forma exacerbada no qual a degradação ininterrupta e destruição permanente da Natureza se faz presente, em conjunção a um processo de exacerbação das produções de riqueza derivadas de um capitalismo neoliberal, por que ainda obedecemos às autoridades e aos governos, por que nos submetemos aos grandes conglomerados empresariais e ratificamos o conteúdo humilhante exposto pelas “[...] tabelas de Excel como vozes de oráculos” (ibidem., p. 11)? De que forma se solidifica nossa anuência em relação aos “efeitos de realidade” (ibidem., p. 11) construídos pela ação aritmética resultante de uma “racionalidade atuarial” (ibidem., p. 10) que cada vez mais nos empurra para a pavimentação de uma pauperização absoluta? Apontando o problema de uma explicação “teológico-matemática” (ibidem,

p. 12), cria-se uma explicação de cunho superior que inocenta todos aqueles milionários e bilionários, classificando-os apenas como humildes servidores da lei do mundo. Assim, cria-se uma realidade na qual 99% da população, despossuída daquilo que vai além do mínimo para a sobrevivência precária e que se localiza nas mãos do 1% restante da sociedade, terá sua vida como “[...] o pouquíssimo que sobra depois que se pagou aos bancos” (ibidem, p. 12). A literalidade designada ao título do primeiro capítulo nos revela todos esses aspectos: “Nós aceitamos o inaceitável”.

É nesse sentido que a problemática do conjunto de *Desobedecer* é definida: “este livro gostaria de compreender, interrogando as condições éticas do sujeito político, por que é tão fácil chegar a um acordo sobre o desespero da ordem atual do mundo, mas tão difícil desobedecer-lhe” (ibidem, p. 18). Assim, ao nos incomodar com o tamanho de nossa convivência perante tais processos, Gros também nos convoca ao exercício ético de um si *indelegável*: desobedeçam! Em uma aposta na direção da mobilidade do pensamento e da agonística das relações de poder, o exercício de delegar as decisões de si mesmo é como o “dois-em-um” encontrado em Arendt ou a “relação consigo mesmo” derivada do cuidado de si em Foucault (ibidem, p. 214). A seguinte constatação é necessária: esse si não está dado a priori, não é constituído por uma estrutura metafísica que se apresentaria na irredutibilidade do indivíduo e nos conduziria para a prisão da universalidade, engessando-nos em uma estrita razão. Esse si que Gros fala é, ao contrário, aquele que constitui sua sabedoria e sua substância ética via exercício de temperança, por uma *sophrosyne* que “consiste em cada vez julgar o ato” (ibidem, p. 210). É o si que delega, que decide por si mesmo e não abre possibilidade de condução por outrem caso tal condução não represente uma verdade de si mesmo. É via luz grega que Gros nos convida para uma reflexão sobre as delegações

que o sujeito pode exercer sobre si mesmo.

Porém, como já comentado, *Desobedecer* é constituído por quinze capítulos, e por mais que diversos traços daquilo que virá a configurar a proposta de Gros sejam ofertados durante as reflexões que vão sendo construídas no desenvolvimento do livro, traça-se um longo trajeto genealógico das formas de obediência e desobediência, de forma que o si indelegável nos seja apresentado apenas no nono capítulo, a partir da reflexão sobre a desobediência civil que é articulada, inicialmente, a partir de Henry David Thoreau.

Essa minuciosa tipificação das diversas formas de obediência e suas bases epistemológicas e normativas revelam ao leitor campos inexplorados das práticas de obediência, abrindo novas possibilidades de campos de resistência aos indivíduos que são sujeitos por essa ficção das formas de obediência política. Assim Gros figura: “Precisamos de uma estilística da obediência que, só ela, poderá nos inspirar uma estilística da desobediência” (ibidem, p. 16).

Nós obedecemos pelo fato de que, de certas formas e em determinadas situações, todos somos submissos. Não só submissos, mas submissos a *Um*, na adoração *comum* daquilo que é também *comum*. Segundo Gros (p, 24-25), é o que o Inquisidor de Dostoiévski em Os irmãos Karamazov reclama ao Cristo enfraquecido: a lição “demasiado humana” de que é apenas a obediência que tem o poder de constituir uma comunidade. A desobediência, a experiência de crentes que deveriam ser “livres” – pautada na experiência de Cristo que quando tentado pelo Diabo, profere enfaticamente “não” –, só poderia levar à divisão da comunidade, uma cisão dos iguais que se prostram para *Um*. Na visão do Inquisidor, só “a obediência faz comunidade” (GROS, 2018, p. 25). Nós devemos todos ser submissos, pois Cristo não tem parcimônia naquilo que pede: uma liberdade absoluta de cada qual, de forma

que o indivíduo carregue o fardo do verdadeiro. Jesus Cristo mergulha a humanidade na angústia da salvação, advogando por uma fé que não estivesse vinculada à necessidade, e ignora o desesperador fato de que a comunidade desobediente será formada por indivíduos “desesperadamente sós” (ibidem, p. 25). Diferente é o Inquisidor, membro da “elite séria e responsável”, representante da Santa Igreja (ibidem, p. 26) que faz o favor de ajudar o povo ignorante e oprimido pelas intempéries cotidianas: especialistas foram designados, processos de verificação do verdadeiro foram ordenados e o povo foi ensinado a trabalhar e produzir seu próprio pão. Tudo muito diferente de Jesus que na tentação do Diabo deu o exemplo de que devemos preferir o “pão celeste” (ibidem, p. 23). A partir do momento em que o rebanho aceita a submissão ao *Um*, coloca-se na posição daquele que será agraciado pelo afago do cuidado de seu pastor. Nós obedecemos para conhecer o mélico conforto de não sermos mais responsáveis pela busca dos supostos verdadeiros e das obrigações que eles requereriam de nós.

Dessa forma, se se abre a possibilidade de uma experiência na qual a obediência e seus estados de exacerbação sejam frutos absolutos das relações de manutenção social, numa abstenção da responsabilidade de si mesmo devido ao exercício de condução exercido por outrem, pode-se pensar nas diversas gradações possíveis para tais estilísticas da obediência. Desde uma primeira razão da “servidão voluntária”, que seria o hábito, como Gros (2018, p. 53) recupera do texto de La Boétie, pode-se chegar ao limite de uma economia da obediência: a figura de Adolf Eichmann (GROS, 2018, p. 110), ancorada no paradigma de que sua obediência cega, ininterrupta, desmedida, extremamente racional, é sua própria salvaguarda de amputação na participação do extermínio nazista, afinal, ao ser julgado, Eichmann reiterou diversas vezes que só estava obedecendo ordens, sendo um bom fun-

cionário. E não devemos ser todos bons funcionários? Como Kant diz, se devemos buscar um estado de autonomia de nós mesmos, de forma que possamos transformar toda nossa animalidade em humanidade, antes precisamos nos pôr em uma situação na qual apenas uma obediência condicional presente em nosso processo de formação e amadurecimento poderá ser via de acesso ao “processo de humanização” (GROS, 2018, p. 29). A pedagogia da autonomia kantiana é, em sua face oposta, a proposta da construção de um estado de obediência que passa pela disciplina e desemboca na instrução. Porém, tal instrução, se não pode ser “fanática e estúpida”, encontra onde seu ponto de regulação? Na própria égide da razão e em seus embaraços meta-históricos. Mas Eichmann não praticou a mais plena razão no exercício de sua função? Esse funcionário do Reich alemão encarna em si o “funcionário zeloso [...] executor impecável” (GROS, 2018, p. 32). Ele cumpriu todo seu trabalho. Só seguiu ordens. Imputou-se da responsabilidade de seus atos em nome da obediência. “*Monstros de obediência*” (GROS, 2018, p. 32, grifo no original).

Eichmann, segundo Gros (ibidem, p. 116), representa para nós como a modernidade técnica e a governamentalização burocrática de nossa contemporaneidade pode estabelecer uma relação “totalitária, fria, desumana, anônima – indiferente ao outro”. A problemática do si indelegável vai se tornando mais clara com esses exemplos que Gros nos introduz: como, em determinado momento, não fui responsável por minhas próprias escolhas? É nesse sentido que a tipologia das estilísticas de obediência salta em *Desobedecer*: “submissão, subordinação, conformismo, consentimento, obrigação; ou, ainda; rebelião, resistência, transgressão, desobediência civil, dissidência cívica” (ibidem, p. 35). Seguindo na esteira das tessituras do poder que Foucault elabora em seus estudos acerca da governamentalidade, a dinâmica de lutas e re-

sistência entre *condutas* e *contracondutas* não se faz ausente do pensamento de Gros: as formas de obediência, geram desobediência, ou melhor: só se pode ser obediente caso seja instituído seu extremo oposto. É assim que Gros brinca com o que denomina de *A inversão das monstruosidades*.

Antes, o monstro incorrigível era aquele que foi construído a partir do problema da queda e da concupiscência, dos movimentos da libido, como se vê nos primeiros anacoretas da Igreja e depois em sua forma cânone em Agostinho. Mas, com o avanço da modernidade e as problemáticas seculares, não se recorre mais ao *Um*. Ao recusar sua animalidade e exercer uma primazia da alma sobre o corpo, o sujeito torna-se não mais aquele que escuta a voz universal e faz manutenção de seu estatuto de servidor ininterrupto, mas antes, um agente ativo da “razão gestora” que busca estabelecer sua ordem universal pelas especificidades de agenciamento, nas instâncias particulares de cada indivíduo.

Não se trata mais, como desejava Frederico II, de estabelecer a fabricação de autômatos. O problema da modernidade, a partir de Eichmann e da “banalidade do mal” apontada por Hannah Arendt, é o da obediência que desumaniza. As práticas de sujeição estabelecidas nessas ficções políticas de formas de obediência são obstáculos para uma reflexão ética e política que vise uma maior autonomia e resistência frente aos processos de governamentalização e normatização de nossa sociedade. Em tempos de capitalismo neoliberal, que é propulsor de uma ética do individualismo, da produtividade e da competitividade, delegar as decisões por si mesmo é uma prática de desobediência que vai contra a figura das autoridades ancoradas pelo discurso institucional e técnico, “[...] e que, com voz neutra, tranquila, segura, dá ordens cuja monstruosidade é como que apagada pela legitimidade de sua fonte” (ibidem, p. 127). A possibilidade instaurada na veridicção do não

em relação à uma ordem abre caminhos para pensarmos em novas formas de representação política e processos de subjetivação nos quais os sujeitos, ao delegarem por si mesmos, reafirmam uma responsabilidade consigo próprio e com os outros. Aceitar o fardo da existência é também aceitar o fato de ser responsável por seus atos.