



ÁLTERA



DOSSIÊ  
**ETNOGRAFIAS  
NA ERA DA GENÔMICA**

V. 1, N. 10, JAN.-JUN. 2020

© 2020 UFPB

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA**

Reitora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Margareth de Fátima Formiga Diniz Melo

**CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES**

Diretora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Mônica Nóbrega

**CENTRO DE CIÊNCIAS APLICADAS E EDUCAÇÃO**

Diretora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Angeluce Soares Perônico Barbotin

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA**

Coordenadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Alexandra Barbosa

**COMITÊ EDITORIAL**

**Editores**

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Mônica Franch

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Patrícia dos Santos Pinheiro

Prof. Dr. Pedro Guedes do Nascimento

**EQUIPE TÉCNICA**

Heloisa Wanick

**DIAGRAMAÇÃO**

Hamilton Bittencourt

**REVISÃO ORTOGRÁFICA**

Patrícia Anette

**APOIO**

Este número contou com o apoio da Fundação de Apoio à Pesquisa (FAPESQ), Termo de Outorga nº 044/2019



Áltera Revista de Antropologia, João Pessoa, v. 1, n. 10, jan./jun. 2020

<http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/altera>

[revistaaltera@gmail.com](mailto:revistaaltera@gmail.com)

**CONSELHO CIENTÍFICO**

Alfredo W. B. de Almeida (UFAM)

Antonella M. I. Tassinari (UFSC)

Antônio C. de Souza Lima (Museu Nacional/  
UFRJ)

Beatriz C. Labate (CIESAS-MX)

Bela Feldman-Bianco (Unicamp)

Carmem Rial (UFSC)

Clarice Peixoto (UERJ)

Claudia Fonseca (UFRGS)

Cornelia Eckert (UFRGS)

Cristina Larrea Killinger (Universidade de  
Barcelona)

Elisete Shwade (UFRN)

Jane Beltrão (UFPA)

João Pacheco (Museu Nacional/UFRJ)

José Sérgio Leite Lopes (Museu Nacional/UFRJ)

José Vega (Univ. de Holguín)

Lady Selma Albernaz (UFPE)

Lea Freitas Perez (UFMG)

Leila Sollberger Jeolás (UEL)

Lisabete Coradini (UFRN)

Luiz F. Dias Duarte (Museu Nacional/UFRJ)

Luis R. Cardoso de Oliveira (UnB)

Mariza Veloso (UnB)

Maya Mayblin (Univ. of Aberdeen)

Renato Athias (UFPE)

Roberta B. C. Campos (UFPE)

Russel Parry Scott (UFPE)

Sérgio Carrara (UFRJ)

Soraya Fleischer (UnB)



ÁLTERA  
Revista de antropologia

## Áltera

João Pessoa, v. 1, n. 10, jan./jun. 2020

Programa de Pós-Graduação em Antropologia  
Universidade Federal da Paraíba

ISSN 2447-9837

Catálogo da Publicação na Fonte  
Universidade Federal da Paraíba  
Biblioteca Setorial do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes (CCHLA)

Áltera: revista de Antropologia - UFPB.

Publicação do PPGA - Programa de Pós-Graduação em Antropologia da UFPB- Universidade Federal da Paraíba.

João Pessoa, v. 1, n. 10, jan./jun. 2020.

Semestral

491 p.:il.

ISSN: 2447-9837

Disponível em: <http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/altera>

1. Antropologia - periódico. 2. Antropologia na era da genômica.  
I. Título.

CDU 39

## SUMÁRIO

### EDITORIAL

Mónica Franch, Patrícia dos Santos Pinheiro e Pedro Guedes do Nascimento ..... 8

### Artigos

#### DOSSIÊ ANTROPOLOGIA NA ERA DA GENÔMICA

##### APRESENTAÇÃO

**PARA ALÉM DAS MOLÉCULAS: das possibilidades do humano na era da genômica**  
Ednalva Maciel Neves e Waleska Aureliano ..... 13

**“NÃO SOU CURANDEIRO, SOU CIENTISTA!”: teatro, psiquiatria, neurociências e epigenética na psicopatologia de um médico-ator**  
Felipe Magaldi ..... 28

**ESSE FATOR GENÉTICO, EU NÃO SEI EXPLICAR: reflexões acerca das relações de parentesco e adoecimento genético**  
Elisângela Maia Pessôa e Heytor Marques ..... 58

**IMAGINAIRES ASSOCIÉS AUX AVANCÉES DE LA GÉNÉTIQUE ET “MÉDECINE DU FUTUR”:** le monde merveilleux de l’*homo geneticus*? Une analyse par forums citoyens  
Monica Aceti, Petros Tsantoulis, Pierre Chappuis, Samia Hurst-Majno, Claudine Burton-Jeangros ..... 90

**MATERIALIZAÇÕES GENÔMICAS DE SEXO E RAÇA: velhas representações, novas anatomias?**  
Janaína Freitas e Tatiane Pereira Muniz ..... 129

**“SOMOS TODOS MUTANTES”:** tecnogênese e coprodução da Crispr/Cas9 no Reino Unido  
Thiago Novaes ..... 156

**(DES)CONTINUIDADES ENTRE SOCIEDADE E GENÔMICA: desigualdades, políticas e experiências de vida com a doença falciforme**  
Ednalva Maciel Neves ..... 190

### Espaço aberto

**ETNOTURISMO EM ÁREA DE SOBREPOSIÇÃO DE TERRAS INDÍGENAS E UNIDADES DE CONSERVAÇÃO: estudo comparativo entre os índios Pataxó no sul da Bahia e os Potiguara no litoral norte da Paraíba, Brasil**  
Ivys Medeiros da Costa e Maristela de Oliveira Andrade ..... 216

**DE CABELUDOS DA ENCANTADA A JENIPAPO-KANINDÉ: processo de emergência e organização étnica**  
Thaynara Martins Freitas ..... 243

**AS MUDANÇAS NA REPRESENTAÇÃO DA MACONHA NOS DISCURSOS CIENTÍFICOS: um estudo sobre o ativismo pela regulamentação da maconha para fins terapêuticos na Paraíba**

Lucas Lopes Oliveira ..... 275

**O “CAMPO” ENQUANTO LOCAL DE ENCONTROS INTERESPÉCIES: sobre tratadores e animais em zoológicos**

Matheus Pereira da Silva ..... 298

**Relatos etnográficos**

**“SER UNA PERSONA MÁS ABIERTA”: sexualidades, tempo e a construção da pessoa entre jovens latino-americanos/as em Belo Horizonte (MG)**

Antonio Augusto Oliveira Gonçalves ..... 328

**Seção especial**

**NARRATIVAS ANTROPOLÓGICAS NA PANDEMIA: apresentação**

Mónica Franch, Patrícia dos Santos Pinheiro e Pedro Guedes do Nascimento ..... 360

**“A ENFERMAGEM CUIDA DAS PESSOAS, MAS QUEM CUIDA DA ENFERMAGEM?”: COVID-19 em um hospital público da Região Metropolitana do Rio de Janeiro**

Thaysa de Souza Andrade e Gustavo Costa ..... 365

**ENTRE AINDA E JÁ: quando Valéria virou Luara**

Natalia Negretti ..... 374

**CLOROQUINA: um programa de Estado**

Wagner Guilherme Alves da Silva ..... 382

**SEM CHEGAR PERTO E DE DENTRO DE CASA: notas sobre antropologias, etnografias e seus fazeres em tempos de isolamento social**

Ana Letícia de Fiori ..... 390

**O TEMPO MORDEU O PRÓPRIO RABO: ruínas virais de uma microbio-antropologia**

Vitor Chiodi ..... 399

**ENCONTRO MEDIADO PELA TECNOLOGIA: descrição de uma experiência.**

Durvalina Rodrigues Lima de Paula e Silva ..... 410

**A FEIRA, O COMÉRCIO, OS BANCOS, A RODOVIÁRIA: relances etnográficos....**

Ana Paula Marcelino ..... 418

**UM WHATS, UM EDITAL E ALGUMAS VIVÊNCIAS EM ÉPOCAS DE ISOLAMENTO**

Mari Cristina de Freitas Fagundes ..... 426

**MÃE, AINDA MULHER**

Bárbara Ferreira de Freitas ..... 433

**AFINAL, QUANTO DE EXTRAORDINÁRIO A PANDEMIA DE COVID-19 SOMA NA VIDA DAS MULHERES MÃES?**

Rosamaria Carneiro e Elaine Müller ..... 441

**Ensaíais visuais**

**PSICODELIA EM TRANCE: notas visuais em raves**

Anatil Maux ..... 452

**METAMORFOSEANDO O 'DENTRO' DE CASA: a exaustão do conforto e da segurança**

Monica Vilaça ..... 463

**CORPO TELA – Fotoperformance**

Cássio Guimarães Pereira, Grazielle Ramos Bessa, Sarah Aguiar Marçal, Daniele Borges Bezerra ..... 472

**Resenha**

**A PRESSÃO COMO METÁFORA, A ETNOGRAFIA COMO EXPERIÊNCIA**

FLEISCHER, Soraya. *Descontrolada: uma etnografia dos problemas de pressão*. São Carlos: EDUFSCar, 2018.

Wertton Matias e Mónica Franch ..... 484

## EDITORIAL

Em seu décimo número, a Revista *Áltera*, do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da UFPB, traz para o público leitor o *Dossiê Etnografias na Era da Genômica*, organizado por Ednalva Neves, doutora em Antropologia pelo Programa de Pós-Graduação da UFRGS e professora do Departamento de Ciências Sociais da UFPB e Waleska Aureliano, doutora em Antropologia pela UFSC e professora do Departamento de Antropologia da UERJ. O dossiê apresenta como problemática central o impacto dos avanços científicos no campo da genética em domínios específicos da vida social, articulando saberes, imaginários, políticas e práticas sociais.

As seis contribuições que o compõem abordam temas e contextos diferenciados, como o tratamento da loucura e a discussão sobre epigenética num hospital psiquiátrico no Rio de Janeiro; as compreensões sobre hereditariedade na doença de Alzheimer a partir de um estudo de caso; o imaginário de cidadãos suíços sobre o lugar da genômica na construção do futuro; as práticas laboratoriais para o desenvolvimento de técnicas de sequenciamento genético de alto rendimento e, por fim, as experiências de pessoas com doença falciforme na Paraíba, entre a negligência e a solidariedade. Longe de apontar para uma direção única, os artigos revelam uma multiplicidade de apropriações, criações e também limitações em torno dos usos sociais da genômica, funcionando como um contraponto a visões homogeneizadoras. A brilhante apresentação escrita pelas organizadoras situa bem o debate sobre genética nas ciências sociais, mais especificamente na antropologia, e dá mais detalhes sobre cada uma das contribuições.

Além do dossiê, e em caráter excepcional, este número conta com a Seção Especial *Narrativas antropológicas na pandemia*, cuja resposta à chamada para publicação superou nossas expectativas. Recebemos mais de 50 propostas, boa parte delas de interesse para a revista, o que nos levou a dividi-las em dois grupos, um para publicação imediata neste número, composto por dez ensaios, e outro grupo que irá compor um número especial a ser lançado muito em breve, contando com as





demais contribuições. O texto de apresentação da seção especial, de nossa autoria, dá mais detalhes sobre essa seleção e apresenta os ensaios.

Na seção Espaço Aberto, Ivys Medeiros da Costa (UFPB) e Maristela de Oliveira Andrade (UFPB) contribuem com o artigo *Etnoturismo em área de sobreposição de terras indígenas e unidades de conservação: estudo comparativo entre os índios Pataxó no sul da Bahia e os Potiguara no litoral norte da Paraíba, Brasil*. Analisado sob a perspectiva indígena, o etnoturismo pode ser compreendido como uma “ferramenta de gestão ambiental e territorial” que contribuiu na luta pela Terra Indígena e como meio de fortalecimento da vida local e conservação da biodiversidade.

Também refletindo sobre processos identitários de povos indígenas, dessa vez dos Jenipapo-Kanindé, do município de Aquiraz-CE, Thaynara Martins Freitas (UFCG) enfatiza o longo percurso histórico de resistência do grupo frente à negação oficial da presença indígena no Ceará que se estendeu até meados de 1980. No artigo *De Cabeludos da Encantada a Jenipapo-Kanindé: processo de emergência e organização étnica*, esse percurso histórico é analisado acrescentando-se experiências contemporâneas do grupo, como as articulações com indigenistas e instituições parceiras, o Museu Indígena Jenipapo-Kanindé e o turismo comunitário.

Os dois últimos artigos dessa seção seguem caminhos distintos. Lucas Lopes Oliveira (UFPB) em seu artigo intitulado *As mudanças na representação da maconha nos discursos científicos: um estudo sobre o ativismo pela regulamentação da maconha para fins terapêuticos na Paraíba* reconstrói o processo que, tensionando o proibicionismo, permitiu a emergência de experiências pioneiras em João Pessoa/PB capitaneadas por associações como a Liga Canábica e a Abrace, sendo esta a primeira a conseguir autorização para o plantio e a produção de medicamentos à base de maconha. A partir de pesquisa documental, o autor aposta em uma mudança na percepção jurídica e médica sobre o tema que, em articulação com o ativismo, teria potencial para repensar a percepção da sociedade sobre a maconha.

Por fim, no artigo *O “campo” enquanto local de encontros interespecies: sobre tratadores e animais em zoológicos*, Matheus Pereira da Silva (UFPA) apresenta reflexões resultantes de pesquisa etnográfica no Serviço de Parque Zoobotânico do Museu Paraense Emilio Goeldi, em Belém/PA. O autor discute as experiências inte-



respecíficas oriundas do cotidiano de interação entre os “tratadores” e os animais cativos que fazem parte da coleção do parque, a partir das práticas conservacionistas de manejo e também de ações de sensibilização ambiental.

O Relato Etnográfico deste número tem autoria de Antonio Augusto Oliveira Gonçalves (UFG). Seu trabalho, intitulado “*Ser una persona más abierta*”: *sexualidades, tempo e a construção da pessoa entre jovens latino-americanos/as em Belo Horizonte (MG)*, destaca as diferentes experiências afetivo-sexuais de universitários/as oriundos de países de língua espanhola que realizaram intercâmbio em Belo Horizonte (MG) e viveram em moradias da UFMG. Ao abordar os deslocamentos proporcionados durante o intercâmbio, o autor reflete também sobre as noções de tempo e de pessoa, que mostram que o deslocamento não é apenas geográfico, mas também de temporalidades.

Na seção dedicada aos Ensaio Visuais, apresentamos três contribuições. A primeira é de Anatil Maux (UFRN), *Psicodelia em trance: notas visuais em raves*, com uma narrativa visual tecida pela sequência temporal das festas rave, atravessando a noite e o dia. A autora nos leva a refletir sobre a intensidade e complexidade dessas festas, compostas de um público majoritariamente jovem e embaladas por sensações e por texturas sonoras – a música eletrônica – e visuais – com cores em neon que se multiplicam em meio à multidão.

Na sequência, temos dois ensaios que foram recebidos a partir da seção *Narrativas antropológicas na pandemia*. São eles: *Metamorfoseando o ‘dentro’ de casa: a exaustão do conforto e da segurança*, de Monica Vilaça (UFPB), e *Corpo Tela – Fotoperformance*, de Cássio Guimarães Pereira e colaboradores (UFPEL). Em um, a autora aborda a complexidade de fatores exacerbados com a necessidade de permanecer em casa. De casa, vemos o mundo que parou, a multiplicação das alterações na rotina de nossas vidas, a continuidade de relações por meios virtuais, a necessidade de se resguardar do vírus que insiste em se propagar ao mesmo tempo em que violências e desigualdades só aumentam. Na casa, enquanto espaço de residência compartilhada durante a pandemia, também é onde os autores do ensaio visual *Corpo Tela* aproximam arte, antropologia visual e performance nas fotografias do corpo-lugar, de onde se questiona o mundo a partir de um olhar não normativo.



Além disso, na seção para resenhas, Wertton Matias (UnB) e Mónica Franch (UFPB) em *A pressão como metáfora, a etnografia como experiência* fazem a resenha do livro *Descontrolada: uma etnografia dos problemas de pressão*, de Soraya Fleischer, onde a autora apresenta os resultados de sua pesquisa sobre os processos de adoecimento e cuidado de pessoas com pressão alta no bairro da Guariroba, na Ceilândia, no Distrito Federal.

Agradecemos à Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado da Paraíba (Fapesq) pelo apoio financeiro viabilizado pelo edital *Apoio à editoração e publicação de periódicos científicos (003-Fapesq/PB)* vem nos permitindo desde o número anterior contar com serviço de revisão e diagramação. Agradecemos também ao Conselho Editorial, aos autores que nos encaminharam seus trabalhos, aos pareceristas ad hoc, ao PPGA/UFPB, ao Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes (CCHLA/UFPB), ao Centro de Ciências Aplicadas e Educação (CCAUE/UFPB), bem como a todos que contribuíram para a produção do novo número.

Uma boa leitura!

**Comitê Editorial Áltera**





# DOSSIÉ



**DOSSIÊ ETNOGRAFIAS NA ERA DA GENÔMICA**

***Dossier Ethnographies in the age of genomics***

**PARA ALÉM DAS MOLÉCULAS: DAS POSSIBILIDADES DO HUMANO NA ERA  
DA GENÔMICA**

***Beyond molecules: the human possibilities in the age of genomics***

Ednalva Maciel Neves

Professora associada da Universidade Federal da Paraíba,  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Brasil.

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

Waleska de Araújo Aureliano

Professora adjunta da Universidade do Estado do Rio de Janeiro,  
Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Brasil.

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

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 13-27, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

Desde o início do século XX, a genética assumiu um protagonismo crescente em diferentes áreas de conhecimento (agricultura, energia, mineração, forense, veterinária, entre outros) e, em especial, no âmbito das ciências da vida. De modo geral, além da retomada das leis da hereditariedade que tem em Gregor J. Mendel seu grande expoente, foi no pós-guerra que a genética recebeu o reforço da chamada biologia molecular<sup>1</sup>, com forte investimento na elucidação da estrutura e mapeamento do DNA humano, consolidado através do Projeto Genoma Humano (PGH), desenvolvido na passagem entre os séculos e apresentado como um divisor de águas para a compreensão dos processos envolvendo saúde-doença.

Esse desenvolvimento gerou expectativas nas diferentes esferas da vida social no ocidente, como diz Rose (2013), em especial, no que diz respeito à democratização do acesso às tecnologias e tratamentos daí resultantes e suas aplicações nas condições de vida e saúde de cidadãos. Para ele, e outros autores a exemplo de Gibbon e Aureliano (2018) e Atkinson, Glasner e Lock (2009), essas expectativas não têm correspondido ao esperado quando se trata da democratização de risco, tecnologias e recursos terapêuticos desenvolvidos pela genética.

Para Rose (2013), as grandes tendências que marcam as políticas da vida nos últimos séculos passam pela apropriação política do conhecimento produzido pelas biociências. Dessa forma, enquanto os séculos XVIII e XIX enfatizaram as políticas de saúde; no século XX tem-se o enfoque sobre a herança biológica e “reprodução discriminatória para diferentes subpopulações” como estratégia política para estabelecer a “qualidade da população”.

Entretanto, é no século XXI que se delineia uma política de vida que escapa às preocupações anteriores com saúde e doença ou biopolíticas, populações e nações. Uma política centrada sobre a vida propriamente dita, que “está preocupada com nossas crescentes capacidades de controlar, administrar, projetar, remodelar e modular as próprias capacidades vitais dos seres humanos enquanto criaturas viventes.” (ROSE, 2013, p.16). Uma ambiência em que a genética tem contribuído a partir do aparato tecno-científico sobre processos vitais, resvalando para políticas e práticas

---

<sup>1</sup> Sobre o histórico desenvolvimento da genética e suas implicações para o campo da saúde pública, ver Salzano (2002).

da vida (pré-doentes, relações de parentesco), bioidentidades e governanças.

Para Atkinson, Glasner, Lock (2009, p. 03), “[a]qui a genômica é nada menos que uma ‘disciplina’, que não é apenas central para pesquisa do genoma, mas cujos efeitos transcendem o genoma para ‘o estudo de praticamente todos os processos vitais’”<sup>2</sup>. O potencial dessa descrição está em acentuar a dinâmica das práticas e dos efeitos da genômica enquanto disciplina para o domínio das tecnologias da vida e do biomercado. O conhecimento oriundo do campo da genômica tem produzido tecnologias que atuam desde a produção de alimentos geneticamente modificados, passando pela produção farmacêutica até sobre diferentes materialidades do humano, a exemplo da reprodução assistida.

A genômica tem se constituído, assim, como um domínio que provê representações e discursos de verdade sobre o humano, assim como práticas de intervenção sobre a vida e a saúde. Esses discursos de verdade assentam-se em modalidades de produção de conhecimento próprias da modernidade que enfatizam certas dicotomias, tais como: natureza/cultura, objeto/sujeito. Dessa forma, tal conhecimento reforça valores ligados à ideologia essencialista da natureza e seu caráter inato e imutável, mas também valores liberais de responsabilidade individual, ou no máximo familiar, sobre os acontecimentos vitais, assim como sobre políticas identitárias e velhas questões étnico-raciais. (SANTOS; GIBBON; BELTRÃO, 2012).

A genômica tem, dessa forma, mobilizado ações coletivas envolvendo agentes e instituições sociais diferentes, cujas repercussões expressam-se em arenas política, econômica, social e científica, e em escalas global e local. Dessa forma, as interconexões entre essas arenas convertem-se em “planos de atualidade” do biopoder, empenhados na apropriação dos processos vitais – genes – e relacionados à “economia política da vitalidade”. (RABINOW; ROSE, 2006, p. 53).

É o potencial social e cultural desses processos, racionalidades e tecnologias que tem instigado a abordagem das ciências sociais. Como nos indicam Gibbon e Novas (2008), esse panorama tem interpelado as ciências sociais na construção de teorias, conceitos e investigações empíricas, como a ideia de *biossocialidade* (RABI-

---

<sup>2</sup> No original: “[h]ere, genomics is nothing less than a ‘discipline’, which is not only central to genome research, but whose effects transcend the genome into ‘the study of virtually all life processes’”.



NOW, 1999). Resumidamente, essa proposição parte da referência a três ordens de fenômenos: práticas emergentes de identidade, reestruturação da distinção entre natureza e cultura e, enfim, uma abordagem sobre tais fenômenos emergentes (GIBBON; NOVAS, 2008, p. 01).

Conceitos como o de *biossocialidade* de Rabinow (1999) e o de *geneticização* de Lippman (1992) são desenvolvidos na década de 1990, em um período que antecede as primeiras divulgações de resultados do Projeto Genoma Humano. Apesar da particularidade de cada autor, Lippman e Rabinow apontavam para um conjunto de possíveis transformações das relações sociais e para a construção de novas identidades, individuais e coletivas, que seriam impulsionadas pela nova genética.

Por outro lado, autores como Rose (2013) e Novas (2006) observam esse novo cenário aberto pela genética como potencialmente revigorante para o campo das ciências sociais e humanas ao apontar para o que consideram ser novas formas de exercício do biopoder e criação de biopolíticas que não operariam mais “de cima para baixo”, sendo retroalimentadas pela interação entre pacientes, associações, cientistas, mercado, mídia e Estado. Para Rose (2013), o momento histórico que vivemos afasta-se de um período anterior de euforia em torno da genética, marcado pelos projetos de eugenia de estados totalitários no século XX. O exercício de uma biopolítica contemporânea passa, necessariamente, pela dinâmica da escolha, da autonomia e da responsabilidade de si por um lado, e por outro, por interesses bioeconômicos que não visam eliminar indivíduos ou grupos, mas sim aprimorar corpos e potencializar lucros. Tendo por foco as sociedades liberais avançadas, Rose afirma que estaríamos vivendo uma “economia da vitalidade” baseada no conhecimento “molecular” da vida e suas possibilidades de exploração, que adquirem diferentes significados para diferentes atores (indústria, governos, pacientes e mercado).

Novas (2006), por sua vez, analisou como o ativismo de pacientes em busca da cura ou tratamento para doenças genéticas tem reconfigurado a perspectiva foucaultiana da biopolítica. Especialistas e Estado não mais definiriam sozinhos os mecanismos de controle da vida. Os próprios sujeitos, doentes ou não, também irão se conceber como entidades biológicas e demandar ajustes nas políticas sociais para promoção da vida e do bem-estar de indivíduos e coletividades.





As discussões suscitadas por esses autores levantaram questões instigantes, atravessando campos teóricos que vão desde os estudos de família e parentesco, a antropologia da saúde e da medicina, até os estudos sociais da ciência e tecnologia, e de economia e política. Para o âmbito das ciências sociais, e especial da antropologia, a abordagem etnográfica sobre a nova genética ou genômica, como adotamos nesta publicação, constitui-se num domínio central para entender os híbridos contemporâneos envolvendo práticas de conhecimento e políticas da vida. De fato, trata-se de entender a constituição do campo disciplinar cuja ênfase na molecularidade/molecularização da vida repercute sobre práticas sociais e de saúde, sobre biotecnologias e biomercados, sobre dispositivos de biocontrole e biopolíticas, sobre a definição do Humano. A abordagem antropológica sobre a genômica se alia ao amplo espectro de estudos sociais sobre as ciências, suas práticas e intervenções, e sobre os discursos e produção de subjetividades/subjetivação.

Para a saúde e a biomedicina, o aporte do conhecimento da genômica contribui não apenas com o reconhecimento dos processos de herança de caracteres físicos, mas especialmente com a identificação do caráter hereditário de certas doenças. Revitalizada a partir do desenvolvimento da biologia molecular, a genômica reforça-se com o desenvolvimento de novas práticas de pesquisa e produção de tecnologias, articulando doenças e DNA. No entanto, devemos questionar: com que peso a nova genética aparece em contextos socioculturais e econômicos nos quais as biotecnologias ainda são pouco acessíveis? Como ela interfere em decisões acerca da saúde, cuidados com o corpo, reprodução e relacionamentos? De que forma as noções de escolha, risco, responsabilidade, “prudência genética” e autonomia são percebidas em contextos distintos daqueles nos quais esses autores têm desenvolvido suas pesquisas, e mesmo entre eles?

Estudos recentes têm evidenciado que há limites para o uso generalizado dos conceitos de “geneticização” e “biossocialidade”, mesmo nas sociedades liberais avançadas. Gibbon (2004), por exemplo, em sua pesquisa sobre o câncer de mama hereditário questiona o lugar passivo dado aos pacientes em análises que valorizam demasiadamente a ideia de “impacto” das novas tecnologias genéticas sobre a formação das identidades clínicas, desconsiderando as negociações travadas nos en-



contros médicos para tratar da hereditariedade de uma doença. Lock (2008), por sua vez, observou que o teste genético para medir o risco de desenvolvimento da doença de Alzheimer (DA) não é um fator preponderante para familiares de portadores da doença. A percepção da vida familiar se torna mais importante que o teste, que é ambíguo e incerto para definição do risco, de modo que produzir uma sociabilidade fundada no patrimônio genético não faz sentido para muitas pessoas. No Brasil, Fonseca (2016) nos mostra como a tecnologia do teste de DNA para verificação de paternidade se entranha nas histórias familiares, colocando em disputa noções de paternidade e maternidade que oscilam e são negociadas entre o plano biológico e social, sempre permeadas pelos afetos, e sem colocar em radical oposição a genética e a cultura.

Neste sentido, devemos nos perguntar se a nova genética estaria, de fato, transformando radicalmente identidades clínicas e/ou sociais, que agora seriam centradas em concepções moleculares para se pensar indivíduos e coletividades. Ou se ela estaria permitindo deslocamentos entre as dimensões físicas, morais e afetivas na construção de compreensões sobre corpo, saúde, família, parentesco e pertencimento que sempre existiram. Acreditamos que o caminho para dar resposta a essa questão passa pelo desenvolvimento de pesquisas que coloquem em relação os distintos atores que fazem parte daquilo que chamamos da “era da genômica” a fim de observar como discursos, práticas e teorias envolvendo a genética são produzidas e significadas, em diferentes contextos sociais. Tomamos aqui a ideia de que conceitos pretensamente globais são desafiados por experiências locais.

Esse dossiê foi inspirado na ideia de integrar duas perspectivas centrais para as práticas de conhecimento no âmbito de estudos sociais da ciência: a etnografia e o interesse pela nova genética/genômica. Sobre a etnografia enfatizamos o exercício da integração entre teoria e a prática de pesquisa, enquanto uma ferramenta de imersão e conhecimento sobre o Outro e seus modos de vida.

Assim, o foco etnográfico sobre a genômica tem como proposição contribuir com a problematização sobre as práticas sociais no debate sobre o discurso de verdade, nos termos apresentados por estudiosos do biopoder como Rabinow e Rose (2006). O inusitado dessa reflexão é que a genômica se diferencia não apenas como um domínio de produção de conhecimento, mas ainda como um dispositivo de



intervenção sobre subjetividades e políticas através da molecularização da vida que, no entanto, não possuem apreensões unívocas, nem mesmo entre os profissionais de saúde.

Um exemplo disso está no texto de Felipe Magaldi que abre este dossiê. Magaldi nos apresenta o trabalho do médico-ator Vitor Pordeus que atua no *Hotel da Loucura*, projeto vinculado ao Instituto Municipal de Assistência à Saúde Nise da Silveira, situado no bairro do Engenho de Dentro, na cidade do Rio de Janeiro. A instituição é nacionalmente conhecida graças ao trabalho ali realizado pela médica Nise da Silveira, que trabalhou na instituição desde a década de 1940, sendo conhecida pela crítica feroz às intervenções psiquiátricas de sua época, especialmente o eletrochoque e a lobotomia. Em substituição a esses tratamentos considerados violentos e ineficazes, ela propôs a realização de atividades expressivas, como a pintura e a modelagem. Seguindo o legado de Nise, Pordeus busca no teatro um mecanismo terapêutico capaz de ordenar a experiência subjetiva dos pacientes atendidos no projeto e para tal evoca em sua prática elementos da neurociência e da epigenética. Sua abordagem se ancora na ideia da plasticidade cerebral defendida por correntes contemporâneas das neurociências bem como na ideia de que os fenótipos são formados pela interação entre genes e ambiente, não sendo a genética um fator predeterminante dos organismos, mas uma das pontas do que constitui o humano, sendo sua expressão inseparável do meio.

Ao defender seu método de tratamento para a loucura, centrado na dramaturgia, Pordeus se vale das pesquisas realizadas nessas duas áreas como forma de legitimar sua prática terapêutica ao reforçar em seus cursos que ele não é um curandeiro, mas um cientista. Em sua argumentação, o médico-ator afasta dessas especialidades qualquer noção biodeterminista do humano. Ao contrário, aposta em um modelo de biologia que seria aberto, ecológico, cooperativo e interdependente, permitindo a transformação dos organismos vivos a partir do seu entorno e das suas relações. A genética de cada indivíduo emerge aqui como possibilidade, e não como um destino fechado.

Ao trazer o personagem de Pordeus, um médico-ator, Magaldi nos mostra a pluralidade de interpretações no campo da genética sobre o modo como os genes



atuam e interferem em nossa existência, algo que nos parece comum na experiência de sujeitos leigos quando se trata de pensar a herança genética envolvida em processos de adoecimento. É o que nos mostra o artigo de Elisângela Pessôa e Heytor Marques ao tratar das relações de parentesco marcadas por processos de adoecimento que podem ter causas genéticas e hereditárias. Como Magaldi, os autores também centraram sua análise na trajetória de uma pessoa, Gaia, uma jovem universitária, cuja mãe começou a desenvolver sinais da Doença de Alzheimer (DA) aos 55 anos. No campo de estudos sobre a DA, o surgimento de sinais da doença entre os 40 e 50 anos é considerado precoce e apontaria para possíveis fatores genéticos hereditários envolvidos no adoecimento. Embora não haja um consenso quanto às causas hereditárias da DA, o fato é que o surgimento da doença em pessoas ainda não consideradas idosas faz com que se cogite essa possibilidade, e para isso o primeiro passo é investigar o histórico familiar. É o que faz Gaia ao lembrar casos em sua família que possivelmente teriam sido diagnosticados hoje como DA, mas que na época foram tratados como senilidade comum ao envelhecimento. O que Pessôa e Marques nos mostram é como esse fator genético, difícil de ser explicado por Gaia nos termos biomédicos, é apropriado a partir da experiência próxima dentro da família e organizado a partir de outros referenciais para se pensar a prevenção. Gaia não buscou realizar o teste genético, aconselhado por uma médica, para saber se ela e sua mãe teriam mutações genéticas que favorecessem o surgimento da DA. Assim como observado em outros contextos de pesquisa sobre testes genéticos preditivos citados pelos autores, o grau de incertezas envolvendo esses testes não estimula sua busca, assim como os altos valores cobrados para sua realização. Além disso, um resultado positivo para mutações não consegue prever quando, de fato, a doença iniciará e como será seu desenvolvimento. A saída encontrada por Gaia é tentar se programar (ainda sem sucesso) para ter um estilo de vida considerado mais saudável, de modo a retardar ou evitar o surgimento da doença, revelando aqui a percepção apontada pela epigenética de que trata Magaldi quando fala da interação entre genes e ambiente na expressão de fenótipos.

Saindo do contexto brasileiro para a Suíça, o texto de Monica Aceti e demais autores nos apresenta uma reflexão acerca do imaginário de cidadãos suíços sobre



o desenvolvimento da genômica na construção do futuro humano. O texto enfatiza que a participação de cidadãos é fulcral para regular a produção de conhecimento e de tecnologia no âmbito da genômica e das biociências. O artigo traz as primeiras análises de uma pesquisa interdisciplinar organizada em torno de “fóruns de cidadãos”, em que os participantes sistematizam suas reflexões a partir de uma projeção de futuro (2030), inspirados em dois cenários do conhecimento da genômica: o “monde merveilleux” (mundo maravilhoso) e o “monde affreux” (mundo terrível). Segundo os autores, a metodologia tem como objetivo “favorecer o diálogo e as aprendizagens mútuas entre especialistas e entre participantes”. Trata-se de um exercício baseado em jogos, cuja intenção foi de levantar as tensões e dilemas sociais e éticos associados à produção de conhecimento e à tecnologia, bem como as preocupações de cidadãos-leigos acerca dos efeitos benéficos e adversos derivados do desenvolvimento da genômica.

Dentre as promessas, temores e ambivalências manifestados pelos participantes, os efeitos da “revolução genômica” consagram-se ao domínio da biomedicina, seja a medicina personalizada, seja a medicina preditiva, seja a medicina do futuro. Acerca da aplicação da tecnologia, os autores apresentam três planos de ação potencial do conhecimento genético, são eles: molecular, individual e social. No que diz respeito ao plano molecular, o desenvolvimento de testes e terapias genéticos abrem a possibilidade de intervenção diagnóstica e terapêutica no prolongamento da vida através da manipulação nos genes. Entretanto, em que medida esse domínio de manipulação genética pode resvalar para práticas de seleção de embriões e padronizações do humano a partir do patrimônio genético? Em que medida essas práticas se aproximam da “ideologia eugenista”? São questões que indicam a ambivalência existente quando se trata do conhecimento e da biotecnologia molecular.

Em termos das repercussões no âmbito do indivíduo, os autores registraram que, para os participantes da pesquisa, o desenvolvimento da genômica e da engenharia genética intervém tanto para a melhoria da saúde quanto para o prolongamento da expectativa de vida. De modo que a contribuição desse conhecimento estaria voltado para, de um lado, a antecipação de doenças através de diagnósticos realizados pela medicina preditiva e, por outro lado, a produção de conhecimento



e terapias individualizados desde a medicina personalizada. Como resultado, a “carteira de identidade genética” e o “manual pessoal” disponibilizados ao usuário conduziram a acomodações do comportamento e às formas de vida. Essa perspectiva também produz inquietações acerca do conhecimento do patrimônio genético, visto que existem pessoas que não desejam ter acesso a essas informações, em razão das incertezas/certezas decorrentes do destino genético ou das impossibilidades de modificá-lo. Surgem inquietações relacionadas também aos custos de medicamentos personalizados, já que produzidos em pequena quantidade e para uso pessoal.

Já na escala da coletividade estariam concentrados os efeitos voltados às abordagens de triagem genéticas, com a identificação de pessoas em risco de desenvolver doenças e de melhorar o homem e sua descendência. Entretanto, é no social que as ambivalências parecem acentuar dimensões éticas, políticas e sociais das consequências do desenvolvimento da genômica para os participantes da pesquisa. Para quem a “nova era científica” reproduziria desigualdades sociais e discriminação genética a partir do gene como símbolo cultural marcado em termos social e moral?

Assim, a figura fictícia do *homo geneticus* emerge das representações dos participantes sobre o “mundo maravilhoso” promovido pelo desenvolvimento da genômica na construção do futuro e do humano. Figura que traz a marca do individualismo, da economia de baixo custo em saúde e do neoliberalismo nas sociedades ocidentais. Essa figura marca a ideia da mudança do paradigma da saúde, segundo os autores, visto que sobre ele recai a responsabilidade sobre a previsão e providência acerca do risco de doença e o devir humano. Entretanto, é o “mundo pavoroso”, derivado da aplicabilidade adversa do conhecimento genético que traria a “consciência biopolítica”. Vislumbra-se a ênfase sobre o patrimônio genético, a padronização do humano e medicalização da vida, aprofundando as desigualdades e as hierarquias sociais pela intervenção no domínio “molecular do infinitamente pequeno associado a uma verdade”.

Com preocupação semelhante sobre esse “molecularização da verdade” nos corpos, o artigo de Janaína Freitas e Tatiane Muniz nos traz uma revisão do modo como duas categorias centrais para os sistemas de classificação humano, o sexo e a raça, vêm sendo atualizadas nos estudos genômicos. As autoras nos mostram como



o percurso dessas categorias se deu na produção científica do ocidente, atrelado a projetos de discriminação e exclusão de povos não brancos e das mulheres. A partir do século XIX, com a deslegitimação das explicações metafísicas e religiosas para justificar as desigualdades, calcadas na ideia da superioridade divina ou inata de um grupo sobre outro, é na ciência que novos postulados da diferença serão alicerçados através da busca incessante por marcadores biológicos que pudessem justificar a existência de uma hierarquia entre os humanos, estando os homens brancos no topo dessa pirâmide. As noções biológicas de sexo e raça funcionaram durante muito tempo para atingir esse propósito, sendo desmanteladas apenas no século XX com a emergência da distinção sexo(biológico)-gênero(social) e da negação da ideia de que haveria raças humanas, fortalecida após as ações nefastas da Segunda Guerra Mundial.

Baseando-se em pesquisa etnográfica realizada em laboratórios de genética médica populacional e imunogenética no sul do Brasil, e em contextos de reprodução assistida com profissionais de algumas clínicas do país, Freitas e Muniz nos mostram como essas categorias, questionadas no plano político e social e negadas, no caso da raça, pela própria genética, são materializadas nas práticas da ciência, não apenas discursivamente, mas ontologicamente, produzindo novas anatomias a partir da codificação do genoma humano. Ponto interessante da análise está no fato de que sexo e raça se tornam “presenças-ausentes” nos estudos de genética médica, pois ao mesmo tempo que se nega a existência de raças humanas e a possibilidade de escolha do sexo de embriões em processos de reprodução assistida, as duas categorias emergem recorrentemente (não sem causar desconforto), agora marcadas por discussões sobre especificidades e variantes genéticas potencialmente patológicas que estariam ligadas a raça e sexo. Desta forma, retoma-se processos de classificação dos corpos a partir de elementos moleculares que estariam ligados, por exemplo, à maior incidência de certas doenças entre determinados grupos étnico-raciais ou, no caso do sexo, a variações da classificação 46/XX e 46/XY que justificam o descarte de embriões, embora em muitos casos essas variações não representem ameaça à vida ou grandes transtornos de saúde. No primeiro caso, a busca de um marcador racial precisa lidar com a grande variação existente dentro de um mesmo grupo racial e



os processos de miscigenação que aconteceram em vários contextos geográficos, colocando em xeque as atuais categorias usadas nos bancos de perfil genômico, geralmente pautadas pelas classificações europeias e norte-americanas. Já no que diz respeito ao sexo, a variação dos cromossomos sexuais nem sempre significa uma vida marcada por uma patologia, mas certamente será uma vida marcada pela tentativa de fixação de dois modelos no plano biológico que culmina, por exemplo, com a patologização da intersexualidade.

Assim, a diferença na era da genômica passaria a ser molecular e cromossômica, não mais centrada na derme ou nos genitais, mas a ironia é que as definições geradas no âmbito da genética médica estão informadas pela trajetória social e política desses conceitos. No entanto, essa dimensão política é afastada e a justificativa pela busca da “normalidade” genética repousaria na capacidade de prevenir doenças e na construção de uma medicina de precisão. Para as autoras, sexo e raça seriam, então, “reessencializados no contexto pós-genômico como “patologias”, a partir de novas nomenclaturas que, por estarem abrigadas sob esse rótulo, passam a ser moralmente inquestionáveis.”

O artigo de Thiago Novaes nos apresenta uma reflexão acerca das inovações tecnológicas em genética e suas implicações para o futuro humano, aludindo ao pós-darwinismo, acrescentaríamos. Desenvolvida a partir do advento da tecnologia de sequenciamento genético de alto rendimento, a técnica da CRISPR/Cas9 permite a edição gênica em nível embrionário, criando expectativas em torno do imaginário de humano sem doenças, quiçá imortal. Os deslocamentos realizados por Novaes vão desde os processos de fomento da pesquisa em genômica às estratégias discursivas a partir das quais se monta um programa de legitimidade da inovação tecnológica na medicina genética. Nesse caso, a legitimidade da técnica compreenderia o processo de coprodução entre ciência e sociedade, mobilizando um ideário científico de suporte para a estabilização de técnicas laboratoriais, sempre neutras e promissoras para a humanidade.

Assim, o autor se ampara em material empírico de diferentes fontes que lhe fornece pistas para análise dos mecanismos e dispositivos utilizados na promoção das técnicas de edição gênica. Não à toa a pesquisa tem como contexto o Reino Uni-





do, um cenário no qual, por um lado, identifica-se uma lógica preventiva sobre fenômenos relacionados à doença e à morte, em especial mortes evitáveis, por exemplo, e, por outro lado, uma lógica preditiva acerca da saúde com ênfase sobre possibilidades futuras, como Projeto Genoma Humano e o potencial investigativo sobre mutações e doenças genéticas. Enfim, a racionalidade preventiva/preditiva mobilizaria o investimento político e social em pesquisas de inovação tecnológica, com especial atenção à genômica.

Na reflexão, Novaes examina as controvérsias suscitadas pelas inovações tecnológicas acerca da edição genética. A este respeito, entende que a especial atenção dada ao termo “técnica” pela divulgação científica ajusta-se ao processo estratégico de estabilização e distancia-se das implicações éticas, políticas e sociais relacionadas ao seu emprego. Propostas de regulamentação emergem da comunidade científica, buscando regular, através de dispositivos éticos, os avanços da manipulação gênica na “criação” do humano. Além disso, despontam inquietações relacionadas à aplicabilidade das tecnologias de edição genética vinculadas, entre outros aspectos, à sua apropriação mercantil, tais como: questões de custos/benefícios, a vantagem acarretada pela rapidez da CRISPR/Cas9 e sua disponibilidade no “mercado da vitalidade”, como nos lembra Rose (2013). Por fim, o artigo nos instiga a pensar acerca das transformações sobre o corpo e a vida, mas também sobre quais corpos e vidas poderão acessar e se beneficiar dessa tecnologia pós-humana.

Seguindo a trilha dessa reflexão sobre ciência e sociedade, o artigo de Ednalva Neves apresenta uma reflexão acerca das incongruências entre tecnologia e biopolíticas, reportando às experiências de pessoas com a doença falciforme. Toma a enfermidade como um híbrido, nos termos latourianos, designada por “doença de preto”, em que raça e doença se materializam em modos de vida e políticas de saúde precárias. Ao reportar ao caráter genético e hereditário da doença, ligada ao conhecimento genético clássico, a autora deixa entrever os limites das políticas científica e tecnológica diante de um problema de saúde pública que atinge parcela significativa da população mundial. O paradoxo reside na existência de tecnologia de diagnóstico de baixo custo, sem reverter em investimentos no âmbito das pesquisas genéticas e sem repercussão para a garantia do acesso ao cuidado integral às pessoas com a doença falciforme.



Baseada numa investigação etnográfica no estado da Paraíba, a autora prioriza informações oriundas da Associação Paraibana de Pessoas com Anemias Hereditárias (ASPPAH) e narrativas de mulheres que vivenciam, em seus corpos ou através de seus filhos, a experiência do adoecimento genético. Se, por um lado, a ASPPAH interroga sobre condições de vida e direito à saúde, por outro lado, as narrativas trazem o cotidiano da micropolítica do acesso ao cuidado integral em saúde, no qual se insere o aconselhamento genético para as pessoas afetadas.

Assim, inicialmente aborda a desigualdade social, visto que as pessoas mais afetadas são negras e pobres, cujos efeitos reverberam duplamente em suas vidas. Efeitos sobre a dimensão biológica da doença, como nos lembra o recente envolvimento da epigenética, através da influência do ambiente e das condições vida sobre as manifestações gênicas. Os efeitos são identificados no âmbito do desigual acesso à tecnologia diagnóstica e atenção em saúde, remetendo aos indicadores de baixa expectativa de vida e internações constantes. Já as narrativas das mulheres traduzem experiências marcadas pela ausência de direito à saúde, seja no acesso à tecnologia diagnóstica, tardiamente implementada no país, seja no acesso ao direito reprodutivo. Por isso, a solidariedade e o compartilhamento de experiências tornam-se bioestratégias quando permitem o apoio e dão sentido à experiência não pela via da biologia e, sim, recuperando ancestralidade e etnicidade como diferenciais culturais na experiência de viver com a doença falciforme.

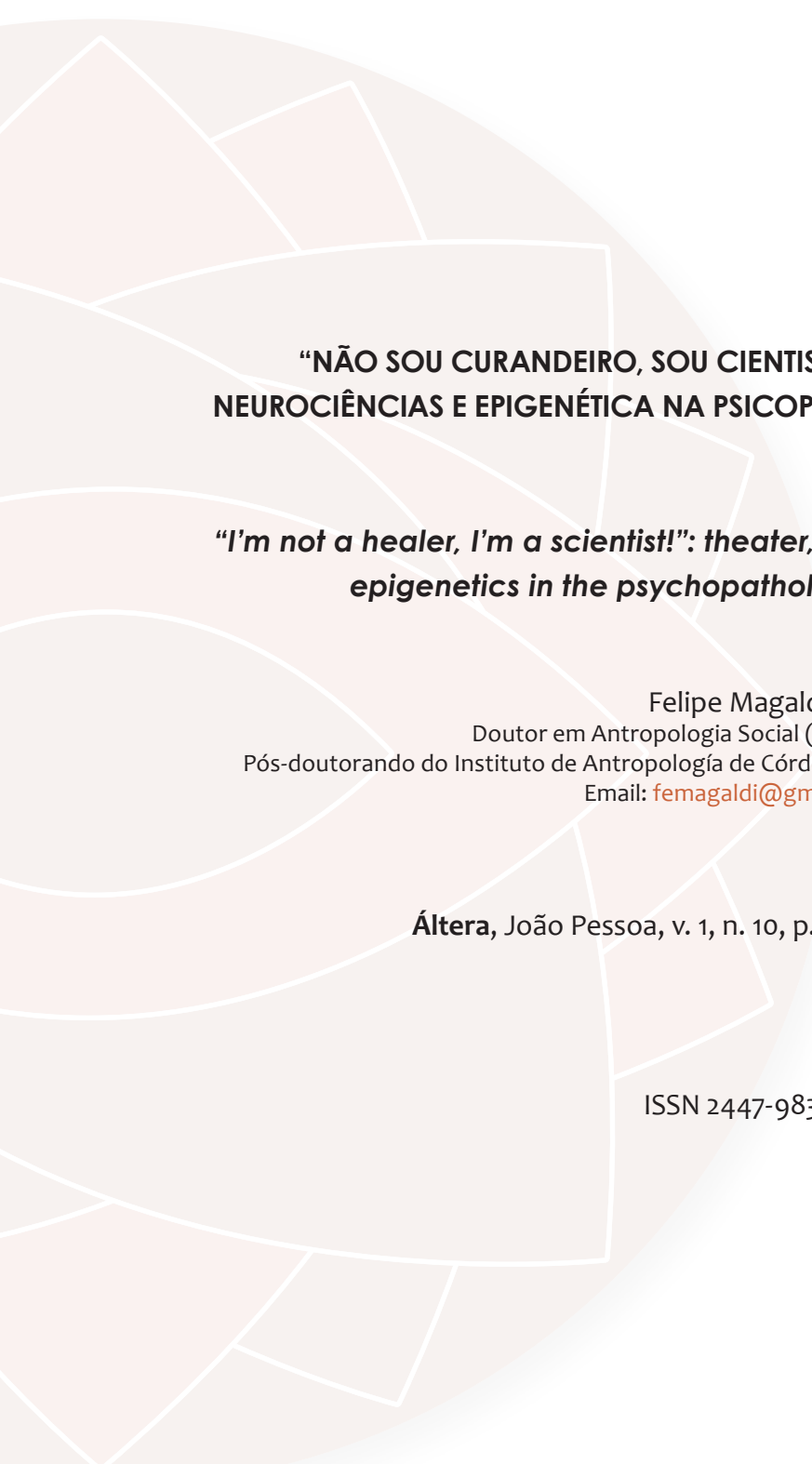
Por fim, pensando no contexto de sua publicação, esse dossiê traz inusitados elementos para pensar sobre os dilemas que afetam a humanidade num contexto de pandemia pelo novo coronavírus. São questões relativas ao que consideramos humano hoje, implicando na ênfase sobre as desigualdades sociais e iniquidades em saúde, nos marcadores sociais de raça e gênero, nas práticas democráticas e éticas de pensar o conhecimento genético, mas também biotecnologias e mercados. Consideramos que esta proposição é oportuna porque atualiza o debate em torno das crises contemporâneas dos estados nacionais e os investimentos voltados à ciência, à tecnologia e às políticas públicas, em particular no campo da saúde. Por isso, torna-se relevante trazer à baila as versões e interpretações que pesquisadores e estudiosos realizam a partir do enfoque sobre o multiverso domínio discursivo e prático de suas experiências de pesquisa acerca deste complexo cenário.



## REFERÊNCIAS

- ACERO, Liliana. Governança na nova genética e a participação pública: o caso das pesquisas com células-tronco. **Physis – Revista de Saúde Coletiva**, v. 21, n.3, p. 795-812, jul/set. 2011.
- ATKINSON, Paul. GLASNER, Peter; LOCK, Margaret. **Handbook of genetics and society: mapping the New Genomics Era**. New York: Routledge, 2009.
- FONSECA, Claudia. Deslocando o gene: o DNA entre outras tecnologias de identificação familiar. **Mana** (Rio de Janeiro. Online), v. 22, p. 133-156, 2016.
- GIBBON, Sahra. Re-examinando a ‘genetização’: árvores familiares na genética do câncer de mama. **Política & Trabalho - Revista de Ciências Sociais**, n. 20, p. 35-60, 2004.
- GIBBON, Sahra; AURELIANO, Waleska. Inclusion and exclusion in the globalisation of genomics; the case of rare genetic disease in Brazil. **Anthropology & Medicine**, v. 25, n. 1, p. 11-29, 2018.
- GIBBON, Sahra; NOVAS, Carlos.(eds.). **Biosocialities, genetics and Social Sciences**. New York: Routledge, 2008.
- LATOUR, Bruno. **Jamais fomos modernos: ensaio de antropologia simétrica**. Rio de Janeiro: Editora 34, 1994.
- LIPPMAN, Abby. Led (astray) by Genetic Maps: the cartography of the human genome and health care. **Social Science and Medicine**, v. 35, n. 12, p. 1469-72, 1992.
- LOCK, Margaret. Biosociality and susceptibility genes: a cautionary tale. In: GIBBON, S. and NOVAS, C (orgs). **Biosocialities, Genetics and the Social Sciences: making biologies and identities**. New York: Routledge, 2008, p. 56-78.
- NOVAS, Carlos. The Political Economy of Hope: Patients’ Organizations, Science and Biovalue. **BioSocieties**, v. 1, n. 3, p. 289-305, 2006.
- RABINOW, Paul. **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.
- RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de Biopoder hoje. **Política & Trabalho - Revista de Ciências Sociais**, n. 24, p.27-57, 2006.
- ROSE, Nikolas. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI**. São Paulo: Paulus, 2013.
- SALZANO, Francisco Mauro. Saúde Pública no Primeiro e Terceiro Mundos: desafios e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n. 1, p. 7-16, 2002.
- SANTOS, Ricardo Ventura; GIBBON, Sahra; BELTRÃO, Jane. (orgs.). **Identidades emergentes, genética e saúde: perspectivas antropológicas**. Rio de Janeiro: Garamond, Ed. FIOCRUZ, 2012.





**“NÃO SOU CURANDEIRO, SOU CIENTISTA!”: TEATRO, PSIQUIATRIA,  
NEUROCIÊNCIAS E EPIGENÉTICA NA PSICOPATOLOGIA DE UM MÉDICO-ATOR**

***“I’m not a healer, I’m a scientist!”: theater, psychiatry, neurosciences and  
epigenetics in the psychopathology of a doctor-actor***

Felipe Magaldi

Doutor em Antropologia Social (PPGAS/MN/UFRJ).

Pós-doutorando do Instituto de Antropología de Córdoba – IDACOR-UNC/CONICET, Argentina.

Email: [femagaldi@gmail.com](mailto:femagaldi@gmail.com)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 28-57, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

### **RESUMO:**

Este artigo aborda as teorias e práticas terapêuticas preconizadas pelo médico e ator carioca Vitor Pordeus. Trata-se do coordenador da política pública municipal “Hotel da Loucura”, desenvolvida entre 2012 e 2016 no Instituto Municipal de Assistência à Saúde Nise da Silveira, situado no bairro do Engenho de Dentro, no Rio de Janeiro. O foco do projeto consistiu na oferta de atividades artísticas – sobretudo teatrais – como método de tratamento para os chamados transtornos mentais, tendo como público-alvo pacientes internos e externos à instituição. Com base em trabalho de campo etnográfico, o texto explora as controvérsias relativas à legitimidade dessa prática, consequências do contexto de triunfo da psiquiatria biológica, bem como o acionamento de discursos neurocientíficos e genéticos/epigenéticos para justificar sua validade e eficácia. Sustenta-se que a compreensão molecular da vida não se destina somente a alimentar um naturalismo determinista e reducionista, articulando-se também com práticas desprestigiadas na hierarquia dos saberes-poderes.

### **PALAVRAS-CHAVE:**

Teatro. Psiquiatria. Epigenética. Neurociências. Saúde Mental.

### **ABSTRACT:**

This article approaches the theories and therapeutic practices advocated by the Rio de Janeiro born doctor and actor Vitor Pordeus. He is the coordinator of the municipal public policy “The Madness Hotel”, developed from 2012 to 2016 at the Municipal Institute of Health Care Nise da Silveira, located in the district of Engenho de Dentro, in Rio de Janeiro. The focus of the project consisted in the offer of artistic activities - mainly theatrical ones - as a method of treatment for the so-called mental disorders, targeting internal and external patients. Based on ethnographic fieldwork, the text explores the controversies regarding the legitimacy of this practice, occurring in the context of triumph of biological psychiatry, as well as the activation of neuroscientific and genetic/epigenetic discourses to justify its validity and effectiveness. It is argued that the molecular understanding of life is not only intended to nourish a deterministic and reductionist naturalism, but also articulates with practices discredited in the hierarchy of knowledges-powers.

### **KEYWORDS:**

Theater. Psychiatry. Epigenetics. Neurosciences. Mental Health.



## INTRODUÇÃO

Em uma tarde de quinta-feira, no interior de um complexo hospitalar centenário localizado na Zona Norte do Rio de Janeiro, um grupo de 20 pessoas se reúne ao redor de uma espécie de ágora teatral a céu aberto. Seus corpos são cobertos por fantasias: túnicas, chapéus, perucas e penduricalhos de múltiplas formas e cores. Há entre eles artistas, psicólogos/as, pacientes psiquiátricos/as, agentes culturais de saúde, um médico-ator, um antropólogo e alguns visitantes ou curiosos/as. Para um observador externo, contudo, seria difícil dizer quem é quem, pois ali, são todos *atores*. Eles estão numa atividade do Hotel da Loucura (HL), uma política pública do município do Rio de Janeiro, destinada a oferecer práticas artísticas (sobretudo teatrais) a pacientes psiquiátricos internos e externos à instituição, assim como ao público mais amplo.

A reunião se dá por ocasião do término de uma *oficina de ação expressiva*, um dos mais destacados eventos preconizados pelo projeto. Trata-se de uma série de exercícios dramatúrgicos baseada na interação espontânea entre os atores, incluindo gestos, movimentos e cânticos. Nessa atividade específica, os papéis não são predefinidos e nenhuma hierarquia entre pacientes ou não-pacientes é acionada de antemão. Os recém-chegados precisam apenas tomar algum adereço e engajar-se no movimento aleatório junto às outras pessoas. Formam-se círculos, cirandas, ou simplesmente confusão. A atividade é coordenada pelo médico-ator que, com seu microfone, entra e sai do invólucro fervorosamente, guiando o ritmo até a calmaria. “É preciso se mover e ocupar o espaço. Como diz Spinoza, Deus é potência em ato”, explica, incentivando o fluxo.

Ao contrário do que um visitante desavisado poderia pensar, o exercício não consiste em um mero passatempo para seus praticantes. Antes, trata-se de um fazer propriamente terapêutico, capaz de restituir a comunicação de pessoas com psicoses graves e aliviar o sofrimento de sujeitos internados durante décadas na instituição manicomial. Seu coordenador, em particular, é responsável por uma elaborada reflexão teórica sobre a gênese dos transtornos mentais, e critica ferozmente os pressupostos de uma certa medicina cartesiana e neodarwinista. Em sua leitura, esta



se destina a equacionar o corpo à máquina, legitimando as violências mais atrozes, como a hiperdosagem de psicofármacos e as internações compulsórias. Em troca, o médico-ator propõe um novo modelo de compreensão, combinando elementos das artes, dos saberes psi e da biologia. Sua afirmação é de que a expressão teatral promove a cura para aqueles fenômenos conhecidos no saber popular como relativos à *loucura* ou, na psiquiatria, a uma série heterogênea de classificações, com especial destaque para o campo semântico da esquizofrenia<sup>1</sup>.

Este texto aborda as teorias e práticas terapêuticas preconizadas pelo médico e ator Vitor Pordeus, coordenador do Hotel da Loucura. Para tanto, parte de material referente a um trabalho de campo realizado nessa política pública entre 2014 e 2016, o qual deu resultado a uma tese de doutorado (MAGALDI, 2018). A pesquisa foi realizada no atual Instituto Municipal de Assistência à Saúde Nise da Silveira<sup>2</sup>, antigamente conhecido como Centro Psiquiátrico Pedro II ou Centro Psiquiátrico Nacional. Neste artigo em particular, são enfatizados aspectos da trajetória e do método do profissional em questão, incluindo a etnografia de um curso de formação por ele ministrado e a referência à sua produção científica. Busca-se demonstrar como ele constrói noções de corpo e pessoa em termos biológicos, com especial menção às neurociências e à epigenética, no intuito de justificar a aplicação de atividades artísticas como mecanismos terapêuticos eficazes na área de saúde mental.

O trabalho se divide em quatro partes, adicionais à introdução. A primeira apresenta o desenvolvimento da formação do médico-ator e a subsequente fundação do Hotel da Loucura, incluindo a fundamentação de suas práticas teatrais. A segunda traz à baila um discurso referente a um curso de psicopatologia do projeto. A terceira explora artigos científicos assinados por seu coordenador. A quarta trata das relações históricas entre psiquiatria e biologia, explicitando a influente ascensão de

---

<sup>1</sup> Para um aprofundamento na genealogia da categoria esquizofrenia, incluindo a permanência de seu campo semântico diante das recentes transformações nosográficas da psiquiatria, ver Venancio (1998).

<sup>2</sup> A investigação foi registrada no Cetape – o Centro de Estudos e Treinamento Paulo Elejalde do IMNS – depois de cadastrada na Plataforma Brasil e aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa vinculado à Universidade Federal do Rio de Janeiro. O projeto intitula-se “Nise da Silveira e a genealogia de uma psiquiatria rebelde no Brasil”, com número de cadastro CAAE 54861416.7.0000.5582. O conteúdo deste artigo, focado em eventos e figuras públicas, bem como de bibliografias de livre acesso, teve a anuência de seus interlocutores.



perspectivas neurocientíficas e genéticas/epigenéticas no campo psiquiátrico a partir do último quarto do século XX. Por fim, na conclusão, explicita-se como a preeminência dos discursos da genética/genômica no âmbito da biomedicina não se destina a alimentar somente um naturalismo determinista e reducionista. Diversamente, estende-se para domínios considerados menos legítimos na hierarquia dos saberes-poderes. Trata-se, assim, de um esforço genealógico, atento à sujeição dos saberes históricos inscritos em uma hierarquia de poderes própria à ciência; bem como atento à oposição contra a coerção de um discurso teórico, unitário, formal e científico (FOUCAULT, 1986).

## UMA TRAJETÓRIA E UM MÉTODO

O carioca Vitor Pordeus (1980–) se graduou em Medicina pela Universidade Federal Fluminense, entre 1998 e 2005. Nesse período, especializou-se em imunologia, sob a orientação do professor Nelson Monteiro Vaz, com quem escreveu diversos artigos, conforme consta em seu *lattes* (PORDEUS, 2014). Pouco depois, realizou residência no Instituto Weizmann, em Israel, bem como na Universidade de Tel Aviv. Chegou a ingressar no doutorado em Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Porém, como narrou em entrevista, desligou-se do curso por conta “uma discordância científica e filosófica” (PORDEUS, 2015, s/p), decorrente da visão biomédica estrita e dos critérios de produtividade injustos do campo acadêmico.

A partir desse momento crítico, concentrou suas atividades no campo artístico, sobretudo a partir de 2006, quando ingressou no grupo de teatro de rua Tá Na Rua, coordenado por Amir Haddad. Entretanto, não abandonou seu interesse pela produção de conhecimento e pela prática médica. Desse período, ele destaca seu contato com Bertold Brecht como uma importante influência para retomar seu interesse pela pesquisa. Como Pordeus, o dramaturgo alemão também havia estudado medicina e trabalhado na universidade. A obra *A Vida de Galileu* [1943], em particular, seria marcante por evidenciar as relações entre ciência, arte e política: “Achei que não teria volta, mas depois de ler Galileu e Brecht redescobri o gosto pela medicina” (PORDEUS, 2015, s/p).





Em 2008, enquanto trabalhava na divisão de pesquisa do Hospital Pró-Cardíaco, uma instituição privada do Rio de Janeiro, seu chefe, Hans Dohmann, recebeu indicação para ser secretário de saúde do município. Através desse contato, o médico-ator foi convidado para coordenar o Núcleo de Cultura, Ciência e Saúde da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro, assumindo a pasta no ano seguinte.

Nessa época, Pordeus ainda não conhecia o hospital psiquiátrico Engenho de Dentro. Incentivado por seus colegas de trabalho, começou a fazer suas primeiras visitas à instituição. Lá, entrou em contato com o legado da psiquiatra alagoana Nise da Silveira [1905-1999], cujo nome intitulava o complexo.

Nise, que trabalhou ali desde a década de 1940, ficou conhecida por criticar ferozmente as intervenções psiquiátricas dominantes em sua época (eletrochoque, lobotomia, coma insulínico)<sup>3</sup>, considerando-as agressivas e ineficazes. Propôs, em troca, atividades expressivas como forma de tratamento, com destaque para a pintura e a modelagem. Para a médica, que se inspirava principalmente na psicologia analítica de C.G. Jung, as imagens revelavam o inconsciente, possibilitando a comunicação com os internos do hospital, e sua fabricação era eficiente no processo de cura, desde que realizada em um ambiente de afeto e convivência.

Pouco depois do início do trabalho com as oficinas, Nise fundou o Museu de Imagens do Inconsciente no interior daquele complexo hospitalar (1952), no intuito de armazenar e expor os artefatos produzidos por seus frequentadores. Desenvolveu ali, com base no pensamento junguiano, um método de estudo das imagens em série, que estabeleceu comparações com conteúdos míticos, folclóricos e religiosos de diversas culturas e tempos históricos, apontando para a existência de um simbolismo universal (MAGALDI, 2018).

Para Pordeus, o contato com a obra de Nise da Silveira foi impactante. Como afirma em outra entrevista jornalística, “Eu cheguei lá [no Museu] e me apaixonei profundamente porque é uma revolução realmente o que a Dra. Nise fez, que foi jus-

---

<sup>3</sup> O eletrochoque, ou eletroconvulsoterapia, consiste no dispêndio de descargas elétricas na região das têmporas através do uso de pequenos eletrodos. A lobotomia ou leucotomia é uma neurocirurgia realizada a partir do desligamento de fibras cerebrais com a introdução de hastes metálicas. A insulino-terapia consiste na indução em coma hipoglicêmico do paciente psicótico por mediação da administração de grandes doses de insulina (MELO, 2009).



tamente explorar o mundo interno dos ditos esquizofrênicos” (PORDEUS, 2014, s/p). Segundo o médico, através do método desenvolvido por Nise, seria possível descobrir imagens, mitos e narrativas que são conteúdos do inconsciente coletivo, reveláveis por meio de relações criativas e afetuosas, em qualquer lugar, com qualquer ser humano: “É uma coisa absolutamente científica reproduzível, regular, histórica... Dra. Nise é a melhor médica da história do Brasil” (PORDEUS, 2014, s/p).

A partir de então, com base no referencial niseano, Pordeus passou a desenvolver o seu trabalho, conjugando-o com sua formação médica e artística. Em 2010, participou da fundação da Universidade Popular de Arte e Ciência (UPAC), coletivo formado por uma rede de artistas e profissionais de todo o país, destinado à militância antimanicomial na interseção entre saúde, cultura e arte popular. Em 2011, organizou o Teatro de DyoNises, grupo teatral focado no teatro de rua, cujo nome faz dupla referência ao deus grego Dionísio e a Nise da Silveira.

Esses foram os preâmbulos para um evento mais definitivo. Em julho de 2012, por ocasião do 3º Congresso da UPAC, o Hotel da Loucura começou a ganhar forma dentro do complexo psiquiátrico do Engenho de Dentro. Foi quando os andares desativados do Instituto Psiquiátrico Adauto Botelho foram ocupados. “A gente ocupou primeiro uma enfermaria [...], pintamos paredes, lavamos banheiros, desenhamos, cantamos, pulamos, e nesse primeiro ano a gente expandiu para outra enfermaria, a gente tem uma área de duas grandes enfermarias psiquiátricas” (PORDEUS, 2014, s/p), explica. Nessas enfermarias, se instalaram seis coletivos artísticos, que se tornaram os primeiros residentes do Hotel<sup>4</sup>. Além disso, foram abertos quartos ocupados com camas beliche, destinadas a receber os participantes dos eventos e eventuais hóspedes. A estrutura contou ainda com uma cozinha, uma biblioteca e um *hall* de entrada, principal lugar de reuniões do coletivo. O projeto consolidou, assim, sua espacialidade, possibilitando o trânsito entre artistas, visitantes e pacientes internos e externos no interior do hospital.

Entre as principais atividades terapêuticas do Hotel da Loucura, estavam as oficinas de ação expressiva realizadas no interior do hospital, referidas na introdu-

<sup>4</sup> Entre esses, destacaram-se Norte Comum, Coletivo Vô Pixá Pelada, Néctar, CRUA - Coletivo Criativo de Rua, TV Caiçara, Jornal ReOrganise e Coletivo AIA, além da sede da Universidade Popular de Arte Ciência, do Núcleo de Cultura, Ciência e Saúde e do Teatro de DyoNises.



ção deste artigo. O projeto incluía ainda excursões correlatas, nas quais uma van da prefeitura transportava os atores desde o Engenho de Dentro. Entre estas, destacavam-se os ensaios do Teatro de DyoNises, realizados numa ágora ao lado da Pedra do Arpoador, em Ipanema. Ali, o médico-ator que coordenava o acontecimento formava uma roda e entoava o tema: “somos um círculo, dentro de um círculo, sem início e sem fim...”, ganhando coro dos outros membros. Transeuntes aleatórios – turistas, vendedores ambulantes, grupos de adolescentes e curiosos em geral – entravam na atividade sem nenhum impedimento. Pegavam livremente acessórios e fantasias que se dispunham em um cabideiro situado ao lado da ágora, e se juntavam ao grupo. A roda girava, mãos atadas a mãos, por uns bons minutos, até cessar. Um tambor monótono e constante ressoava, assim como um acorde de violão. “Este é um ritual. Nós temos que respeitar a harmonia da roda. Quando se bota alguém em cisão, a pessoa esquizofreniza. O ritual abre portas, mas temos que manter o controle”, explicava o provocador.

Esse, contudo, era apenas o aquecimento. Logo daria lugar a outra atividade teatral, dessa vez um pouco mais formal: o ensaio da peça *Hamlet*, de Shakespeare. Como se sabe, trata-se de uma peça ambientada na Dinamarca, escrita na passagem entre os séculos XVI e XVII. Em seu roteiro, o Príncipe Hamlet tenta vingar a morte de seu pai, o Rei Hamlet, assassinado por seu irmão, Claudio, que toma o trono e se casa com a Rainha. Traição, vingança, incesto, corrupção, loucura e moralidade estão entre os principais temas da obra. Diferentemente do aquecimento ou das oficinas de ação expressiva do Engenho de Dentro, que se realizavam muitas vezes sem roteiro, dando valor à espontaneidade e ao fluxo de gestos, corpos e movimentos, essa atividade realizada no Arpoador trazia uma história de fundo, embora ela nem sempre fosse seguida totalmente à risca. “Teatro de malucos, né? Não dá para esperar roteiro”, como me explicou uma companheira, atriz, que conheci através da pesquisa.

Ao longo do trabalho de campo, foi possível perceber que alguns personagens eram fixos, e outros poderiam ser encarnados de maneira mais fortuita, incluindo mais de um indivíduo. Destacava-se o Rei Hamlet, protagonizado por um senhor negro em cadeira de rodas, considerado um sobrevivente do sistema manicomial pelo grupo. Ele permanecia sempre no centro da arena, funcionando como uma espécie



de eixo gravitacional. Os outros atores se dispunham ao redor. Alguns participantes eram moradores de rua locais. Outros eram membros externos, como eu, de variadas idades e formações, em geral com um perfil de classe média. A equipe permanente do teatro integrava Denise Andrade, Edmar Oliveira e João Lima, atores regulares, além de artistas e ativistas dedicados a numerosas ações culturais na cidade. O médico-ator Vitor Pordeus, coordenador do Hotel da Loucura, era seu provocador, na companhia de três ou quatro agentes de saúde. Por fim, havia o público ao redor, que desaparecia com a mesma velocidade com que chegara. “Isto aqui é macumba?”, uma vez me perguntou uma senhora, que entrando no círculo, por acaso foi parar justo a meu lado. “É um ritual”, respondi”. “Um ritual do bem?” “Um ritual do bem”.

A orientação da atividade seguia tendo como pano de fundo o referencial teórico de Nise da Silveira. Uma marcante passagem de seus escritos chamara a atenção do médico-ator do HL. Em *Imagens do Inconsciente*, ao tratar da leitura psicológica das psicoses preconizada por Jung, Nise afirma: “Shakespeare já sabia que os delírios têm sentido. Aludindo aos desvairados discursos de Hamlet, Polonius diz: Desvario sim, mas tem seu método (Hamlet, ato II, cena ii). Mas naturalmente os homens de ciência nunca escutam os poetas” (SILVEIRA, 1981, p. 94). Esta passagem serviu de matéria prima para o *leitmotiv* do Teatro de Dyonises: “Loucura sim, mas tem seu método”, que era praticamente um grito de guerra, entoado por todos os seus atores com grande fervor no intervalo de cada cena.

No curso da investigação, fui buscando entender os sentidos desse mote, ao mesmo tempo que me amalgamava aos corpos e personagens que o sustentavam. Parecia residir nesta pequena sentença toda a concepção de saúde mental compartilhada pelos participantes daquele coletivo. “Loucura sim, mas tem seu método” pressupunha, primeiramente, uma afirmação que habilitava o desvario; era seguida, entretanto, de uma ponderação, a qual incluía um procedimento. Não se tratava, portanto, de um simples elogio da loucura, tampouco de uma indiferença. Ao contrário, implicava na necessidade de certo manejo, que se dava, naquele caso, através do teatro. “Quem não cria, está doente”, dizia o profético provocador da atividade, durante a atividade e depois, em seus debates coletivos. “A cura para a loucura é o teatro. O teatro devolve a catarse ao ator desde os primeiros rituais do homem primitivo, dos



cânticos gregos do Ditirambo.”, costumava explicar.

Essa concepção transplantava as teorias psicológicas de Nise da Silveira a propósito das imagens para o âmbito da dramaturgia. Ao inserir o teatro na problemática da evolução humana, ele buscava resgatar o que chamava de um “ritual primitivo” para o tratamento da loucura. Não tinha com isso a intenção de subscrever essas experiências de forma descompromissada, mas de assumi-las como constitutivas e de entender sua possível articulação em um processo terapêutico.

Um trecho da peça *Hamlet*, que se repetia com maior regularidade entre os imponderáveis e as espontaneidades da oficina, era fundamental nesse sentido. Trata-se da cena em que o Príncipe convoca um grupo de atores para encenar a morte de seu pai na frente do Rei Claudio, seu assassino. Vendo a peça, o Rei se desespera e acaba confessando o crime. Certa vez, em um dia em que a quantidade de atores era menor que o habitual, eu mesmo fui impulsionado a representar o Rei Hamlet, e tive que “morrer”, ali, naquela curiosa praia carioca-dinamarquesa. “Você sentiu a força do personagem”, diziam meus colegas. Não duvidava.

“Quando você vê a cena, você bota para fora...”, também me explicava uma agente cultural de saúde, cuja função era manter o toque da percussão. Mas “botar para fora”, naquele contexto, não indicava somente uma descarga emocional. Incluía, também, uma espécie de reorganização interna. Esse sentido se completava a partir de um dos cânticos que também eram entoados com frequência naquele teatro: “Ajusta o gesto à palavra, ajusta a palavra ao gesto!” Dessa forma, assim como para Nise a pintura e a modelagem tinham a função de reordenar a psique fragmentada, o teatro, para os membros daquele coletivo, possuía um efeito similar, ajustando gestos e palavras, e vice-versa. “Nosso remédio é o teatro”, dizia sempre uma atriz, paciente do hospital com diagnóstico de esquizofrenia, que costumava ocupar o papel do Rei Claudio.

Nota-se, a partir dessas observações, que a noção de que o teatro possa ser eficaz para o alívio dos ditos transtornos mentais era compartilhada entre os integrantes do grupo, incluindo tanto seu coordenador como seus pacientes. Isso não significa, no entanto, que suas práticas estejam isentas de conflitos. A partir do trabalho de campo, foi possível entrever que a ideia de uma cura através da arte encontra



diversos enfrentamentos diante de uma perspectiva biomédica.

Um exemplo marcante ocorreu quando a BBC de Londres veio ao Rio de Janeiro para realizar uma reportagem sobre o Hotel da Loucura e os ensaios do Teatro de DyoNises no Arpoador. “De Stratford ao Rio: usando Shakespeare para tratar a doença mental” foi o título da reportagem, assinada por Ben Tavener (2015), na seção BBC Health Check. O texto buscava explicar como rotinas de teatro, cantos e rituais de entoação poderiam tratar “pacientes” com problemas mentais melhor do que drogas convencionais, fazendo menção à perspectiva afirmativa dos pacientes e do coordenador do projeto. No entanto, terminava com um item intitulado “Cura controversa”, segundo o qual os profissionais do próprio hospital em que o médico-ator trabalhava estariam contrários à sua prática, como ele mesmo admitiria. Na crítica, sua técnica seria excessivamente estimulante e não deixaria claras as fronteiras da relação médico-paciente. Ao final, apresentavam-se opiniões de especialistas externos. Um deles, o médico Leonardo Palmeira, especialista em esquizofrenia, colocava sob suspeita a prática, afirmando que o teatro pode não ser para todo mundo, e que o ideal seria uma mistura de diversas práticas, sem descartar medicamentos psiquiátricos.

Pordeus, tanto nas oficinas como em distintas entrevistas, era frequentemente cobrado por sua posição quanto ao uso de medicamentos psiquiátricos. Seria o teatro suficiente para tratar os transtornos mentais, ou seria somente uma atividade complementar, diante da influente psicofarmacologia? Sua resposta era sempre enfática, invertendo os termos da balança: o remédio deve ser usado em doses controladas, constituindo mais uma resposta a casos emergenciais do que o tratamento substancial das doenças mentais. “A cura para a loucura é o teatro”, voltava a afirmar nessas ocasiões.

Essa constatação, porém, não se encerrava em um mero jargão. Embasava-se em uma elaborada reflexão teórica sobre a gênese das doenças mentais, que se verificou em uma das atividades mais marcantes do Hotel da Loucura. Trata-se do *Curso de Psicopatologia do Hotel da Loucura*, ao qual se volta a seguir, juntamente à produção científica de Pordeus. É a partir desses elementos que a gramática das neurociências e da genética – que, como se viu nesta parte, se faz pouco presente do ponto de vista das práticas cotidianas, nas quais predomina o ponto de vista artístico



e psicológico – aparece com mais evidência. Será visto como o referencial de Nise da Silveira e os exercícios de dramaturgia preconizados por Pordeus passam a ser conjugados com discursos biológicos, no intuito de confirmar sua validade e eficácia.

## SOMOS UM CÍRCULO DENTRO DE UM CÍRCULO

Organizado por Vitor Pordeus, e ocasionalmente contando com a presença de convidados, o Curso de Psicopatologia permitiu entrever os referenciais teóricos que permeavam o trabalho do Hotel da Loucura. Tratou-se não tanto da oferta de aulas regulares, com avaliação e material didático, mas de um conjunto de palestras, com o roteiro praticamente idêntico em suas diferentes edições, tendo como tema a concepção do desenvolvimento dos transtornos mentais que servia de base ao trabalho do projeto. Estive presente em quatro dessas exposições, realizadas em distintas tardes de sexta-feira no auditório do Instituto Municipal Nise da Silveira, em 2016. A seguir, com base nas notas etnográficas tomadas no que pareceu o mais representativo desses eventos, busca-se reconstituir o roteiro do curso.

Com o auditório lotado, Pordeus iniciou sua fala agradecendo ao Instituto Nise da Silveira, o antigo Centro Psiquiátrico Pedro II, e fazendo uma homenagem à doutora Nise da Silveira. Segundo o palestrante, aquele seria o momento apropriado para resgatá-la, já que ela estaria ali presente, em corpo e em espírito. Introduziu, então, a psicopatologia como tema do curso, desmembrando o significado do termo a partir de seus elementos gregos originais: *psique* = espírito; *pathos* = doença ou paixão; *logos* = logia, estudo. “O estudo das doenças do espírito, o estudo das doenças da mente é o que vamos tratar hoje aqui”.

“Nada mais prático que uma boa teoria”, era a sentença que abria o primeiro slide da apresentação, em referência ao cientista Haity Moussatché. Para se ter uma boa prática, é preciso uma teoria bem construída, explicava. Se, ao contrário, se contasse com uma teoria ensinada pela indústria farmacêutica, em articulação com a gestão de saúde; se, diversamente, estivesse disponível somente um “catecismo de faculdade”, que ensina coisas que não acontecem na natureza; se estivesse somente de acordo com um projeto científico colonizador, importado no país de forma acríti-



ca; então, a prática não poderia nunca ser boa: “Aí você vai por paciente e dá tudo ao contrário. Ao invés de melhorar, ele piora. Cada ano, uma dose maior de psicotrópico. Então, obviamente, deve haver algo de errado nessa teoria. Essa teoria não deve estar muito prática!”.

Uma segunda citação, logo abaixo de Moussatché, mas de autoria do próprio Pordeus, aparecia na projeção. “Se a guerra é ideológica, a estratégia tem que ser científica”. E justificava seu próprio papel na defesa do argumento: “Algumas pessoas me acusam de ser milagreiro, exorcista. Não sou curandeiro, sou cientista! E um cientista trabalha com métodos e conteúdos reproduzíveis, que possam ser testados pela comunidade”. Desde aqui, já começava a prever como seu método seria justificado cientificamente. “Então tudo o que eu falar aqui, você tem que ir lá e testar. Se não funcionar, é mentira. Não é ciência. É ideologia, é marketing farmacêutico”, dizia. Não se tratava de qualquer ciência, já que boa parte desta também seria alvo de denúncia durante sua fala.

Na sequência, por exemplo, o médico procedia uma severa crítica à importância excessiva conferida ao uso de psicofármacos em psiquiatria: “Porque tem esse canal de cálcio que fica alterado na esquizofrenia... Tudo bem. Mas você dá o remédio, e o paciente melhora mesmo? Ou fica meio lá meio cá? Meio lusco fusco, meio estranho?”. Segundo ele, a professora Marcia Angell, estudiosa da indústria farmacêutica do Departamento de Medicina de Harvard, publicou dados que demonstram que os investimentos desse ramo giram em torno de 40%, na área de marketing, e não em desenvolvimento e pesquisa. “Tem muito marketing fingindo que é ciência”, afirmava.

Em seguida, Pordeus se dedicava a expor os fundamentos da teoria que, segundo o próprio, seria verdadeiramente boa na prática, constituindo não um “programa final”, mas o “programa, afinal”. Este havia sido construído depois de sete anos trabalhando no Instituto Nise da Silveira, e dizia respeito sobretudo a uma visão de mundo, isto é, do que é a natureza e do que somos feitos: se somos competitivos ou cooperativos; se dependemos ou não dos outros; se estamos ou não sozinhos.

A concepção de mundo eleita pelo expositor como base de seu trabalho foi aquela delineada na articulação entre quatro autores principais: o filósofo luso-ho-





landês Baruch de Spinoza, o neurobiólogo chileno Humberto Maturana, a psiquiatra brasileira Nise da Silveira e seu mestre, o suíço Carl Gustav Jung, os quais formavam, conforme já constava previamente na divulgação do evento, a “Chave Spinoza-Maturana-Nise-Jung para o entendimento da atividade psíquica humana e seu adoecer”.

Spinoza, como contava o apresentador, nasceu em 1632 em Amsterdã, vindo a escrever sobre a origem e a natureza da mente e dos afetos. Propôs uma nova síntese da realidade e uma nova visão de mundo, definida por uma natureza englobante e animada, em oposição ao pensamento cartesiano prevalente. Pordeus voltaria a este autor mais tarde em sua apresentação. Por agora, vinha a referência ao mais contemporâneo neurobiólogo chileno Humberto Maturana, que propôs uma nova leitura da evolução humana, por deriva natural, e não por competição, recriando a biologia de herança darwinista. O apresentador conhecera Maturana pessoalmente graças a seu orientador de graduação, o professor Nelson Vaz, seu grande interlocutor. A partir da leitura de suas obras – tal como *A Árvore do Conhecimento* ou *De Máquinas e Seres Vivos*, escritos com Francisco Varela (MATURANA; VARELA, 1996; 1997), ou seus trabalhos sobre a origem das espécies por deriva natural, assinados com Jorge Mpodozis (MATURANA; MPODOZIS, 2000) – entrara em contato com ideias como a de que a ontogenia é gerada como um presente em cada instante. Trata-se, assim, de um processo *epigenético*<sup>5</sup>, que ocorre a partir do desenvolvimento do organismo no ambiente, e não por simples predeterminação.

Segundo Pordeus, o ponto de encontro entre o filósofo e o neurobiólogo residia na noção de “acoplamento estrutural”, isto é, de que não há individualidade na biologia: toda a biosfera funciona como um grande organismo estruturalmente acoplado. “Não há como você individualizar uma bactéria, uma ameba, ou as células do seu intestino, seu coração, a comunidade ou a família que você vive”, explicava. Nesse sentido, todos os seres biológicos são misturados, trabalham em rede, um afeta ao outro o tempo inteiro, abrindo possibilidades de mútua transformação.

Na sequência da acalorada palestra, retornou à referência à doutora Nise da

---

<sup>5</sup> De origem aristotélica, o moderno conceito de epigenética (do grego *epi* = em ou sobre, como em *epílogo*) surgiu nos anos 1940, com o biólogo Conrad Waddington, para descrever a interação entre genes e ambiente que permite o surgimento dos fenótipos. Atualmente, a epigenética é a área da biologia que estuda mudanças no funcionamento de um gene que não são causadas por alterações na sequência de DNA e que se perpetuam nas divisões celulares (SILVA; DUARTE, 2014).



Silveira, que havia trabalhado naquele mesmo hospital, por longos anos, e a seu mestre, o psiquiatra suíço Carl Gustav Jung, com quem ela estudou durante dois anos em Zurique. “Nós acreditamos que eles têm uma psicopatologia científica, verificável na prática todos os dias”. Essa hipótese seria testada principalmente a partir da temática das imagens, compartilhada por esses autores. “A Nise escreveu esse livro, *O Mundo das Imagens*. É justamente começar a falar não só em palavras, mas em imagens. Como as imagens organizam nossa saúde mental? Como organizam o nosso afeto?”.

A contribuição específica de Jung, inspiração de Nise, residiria na descoberta de que as imagens não são ao acaso, nem produto de uma individualidade. Ao contrário, as imagens têm história. Virando-se para uma menina da plateia, o expositor exemplificou: “A sua imagem de face, seu cabelo, seu nariz, sua boca, têm história. Não vieram do nada. Não foram criados por você. Isto aí foi feito por sua mãe, pelo seu pai, pela sua avó, sua bisavó, tataravó”. Jung entendeu que as imagens são herdadas, e que aquelas que os pacientes trazem no delírio, também têm uma história e uma estrutura regular. A isso, ele chamou de *inconsciente coletivo*, mostrando a repetição sistemática dessas imagens nos processos de adoecimento psíquico, mas também na cultura, na arte, na televisão, no teatro, nos espetáculos, gerando afecções compartilhadas: “Aí vamos ver que estamos vivendo um processo muito antigo. E que essas imagens recorrem desde que o mundo é mundo, desde que a humanidade é humanidade”. Nise da Silveira havia seguido na mesma direção, ao enxergar nas pinturas e esculturas de seus pacientes imagens universais, *arquétipos*, presentes ao longo da evolução humana em diversas culturas.

Nota-se, aqui, o estabelecimento de uma continuidade entre as teorias psicológicas do inconsciente e das imagens, tal como concebidas por Jung e Nise, o monismo spinozista e a problemática do acoplamento estrutural, cara à neurobiologia de Maturana, para o estabelecimento da psicopatologia de Pordeus. Trata-se da crítica do individualismo biológico e da afirmação de uma natureza cujo funcionamento se dá em rede. Como explicou em sua palestra:

Se são as imagens, as emoções, os afetos que organizam nosso processo, o desenvolvimento dessas doenças acontecem com base em processos coletivos, comunitários. Como tratar o doente mental isolado dentro de um



consultório, dentro de uma enfermaria psiquiátrica, dentro de um hospital onde ele está longe da família, longe da comunidade, da cidade, do meio onde adoeceu? Isto é uma contradição muito profunda. (PORDEUS, 2016, comunicação oral<sup>6</sup>)

Seria preciso, portanto, mudar para outro paradigma, comunitário, superando esse que seria o paradigma hegemônico. O slide seguinte preenchia-se com a imagem de René Descartes, “Renato Descartes, a grande parteira da revolução científica” acompanhada do modelo de um pato mecânico. Esse grande físico, matemático e jesuíta – e os jesuítas tinham uma forte formação científica – foi expulso da Igreja Católica por romper com o sistema em favor da ciência. O problema é que, decorrente disso, estaria a ideia de que o corpo é uma máquina, funcionando por causas e efeitos. Era a concepção do universo como relógio:

Descartes é o criador daquela famosa frase, cogito ergo sum. Penso, logo existo. Ele é o cara que coloca a razão como principal justificativa da existência humana. Tudo o que não for dotado de razão, é máquina. A natureza é máquina. O corpo é máquina. Só a cabeça, o cucuruco, funciona. Os pensadores são importantes, os intelectuais são importantes, e quem faz trabalho manual, quem vive com o corpo, quem trabalha com o corpo não tem importância. Então a gente cria essa sociedade cartesiana, que separa a razão do corpo. E aí, meu amigo, é choque, tranca e droga. (PORDEUS, 2016, comunicação oral).

De acordo com Pordeus, a consequência mais fundamental dessa concepção seria a tentativa de intervir nas perturbações do ser humano através de drogas destinadas a combater defeitos específicos, entendidos em seus aspectos físico-químicos e cerebrais. O individualismo biológico, aqui, se manifestava a partir das afecções de partes específicas do organismo, entendidas separadamente. Tratava-se, evocando Nise, de *camisas de força químicas* (SILVEIRA, 1981), criadas no intuito de corrigir à força as engrenagens da máquina e seus compartimentos:

Essa seria a psicopatologia da atual psiquiatria. É como um anatomista. Tudo fica separado e individualizado. Aí você cria a ideia de que o indivíduo sozinho é responsável pelo seu sucesso ou seu fracasso. Você elimina a ideia de relações ecológicas, coletivas, que influenciam umas às outras, mesmo à distância. Isso vai evoluir de forma total até agora, no início do século XXI, quando nós ainda temos todo esse aparato da medicina cartesiana, que é o aparato dos hospícios, do presídio, da polícia, da repressão, do vigiar e punir, como dizia o Foucault. É a sociedade da máquina, do panóptico. Sorria, você está sendo filmado. (PORDEUS, 2016, comunicação oral).

<sup>6</sup> Todas as transcrições das citações de Pordeus durante seu curso em 2016 são de minha responsabilidade.



O palestrante explicava que o pensamento cartesiano funciona muito bem para máquinas, satélites e foguetes, mas para os organismos vivos é uma catástrofe: “Não é máquina, é ecologia”, enfatizava.

A próxima etapa veio, como era de se esperar, mais uma vez com a figura de Spinoza. “Se aquele é Descartes, este é o Spinoza. Baruch de Spinoza, o Bento de Espinosa, o pai perdido da biologia. A família dele era de cristãos novos, que se refugiaram em Amsterdã. E ali nasce esse grande pensador, esse grande gênio”. Pordeus conta que Spinoza conviveu à distância com Descartes na capital holandesa, e já em seus primeiros escritos, tratou de criticá-lo, propondo uma alternativa através de outra concepção de natureza e de vida. Ele teria entendido “a cilada das máquinas”. Se “cogito, ergo, sum” era a fórmula de Descartes, “Deus sive Natura” seria aquela proposta por Spinoza, significando “Deus, ou seja, a Natureza”. Isso implicaria não tanto em um retorno à cosmovisão cristã, mas na ideia de natureza como um contínuo de relações. Nessa leitura, Deus designa uma substância eterna infinita, causa imanente de todas as coisas, da qual nós somos uma modificação: “Todos nós fazemos parte desse ciclo da vida. Todos nós fazemos parte dessa ideia de que a natureza é uma, é uma coisa só”. É, segundo o médico-ator, justamente o que a ecologia vai dizer no século XX. Nesse sentido, Pordeus encontrava em Spinoza o precursor de Maturana, embora a referência direta não se fizesse tão explícita na obra do chileno.

Mais uma vez, o expositor atribuiu ao menosprezo dessas ideias, afirmadoras da unidade das coisas, a razão dos acontecimentos políticos contemporâneos: “Nós estamos vivendo esse momento de aquecimento global, de catástrofe global, por causa disso, de uma visão de mundo equivocada, que não considera que estamos todos ligados, às bactérias, às florestas, ao fitoplâncton dos oceanos. A saúde é um fenômeno ecológico”. O Rio de Janeiro, por exemplo, seria uma cidade cartesiana, que não pensa na natureza e na integração de seus cidadãos, a exemplo de um recente corte das linhas de ônibus protagonizado pelo então prefeito Eduardo Paes, separando ainda mais radicalmente a Zona Norte e a Zona Sul. “Eles acham que isolando a zona sul, vão controlar a violência. Ledo engano. Mentira. Vai piorar a violência”. E continuava, da política à ciência: “Se estamos entendendo que um ciclo liga ao outro e uma coisa está ligada à outra, quanto mais você afastar as pessoas, mais violenta-



mente elas vão invadir”. A imagem que agora permeava a projeção era a de uma víbora negra que se dobrava em si mesma, mordendo sua própria cauda. *Unus Mundus*.

Ao final da palestra, Pordeus mostrava figurações artísticas de bactérias, que se constituíam por uma multidão de elementos. Explicava que os artistas têm maior capacidade de apreender a biologia que os próprios médicos: “A biologia é uma orgia, está tudo junto e misturado. Imagina dar um beijo. Nós somos isso aí. Se um surta, surta todo mundo junto. Se um indivíduo adocece, a família inteira adocece junto”. Como dizia o palestrante, a saúde é um tecido. Tudo é rede, e sendo assim, as atividades artísticas e teatrais, realizadas coletivamente, seriam a forma mais adequada de promoção de saúde. “Ou a gente aprende a pensar em rede, ou vamos afundar na lama. Isto é biologia”.

Terminando, o palestrante entoou um coro, que dizia: “somos um círculo, dentro de um círculo, sem início e sem fim”. Todos se levantaram de suas cadeiras e, de mãos dadas, formaram uma serpente humana, que pouco a pouco foi saindo do auditório com a orientação do médico. Eu estava ali no meio, diluído em uma unidade, que não diferenciava pacientes, terapeutas, estudantes, pesquisadores ou curiosos. “Somos um círculo, dentro de um círculo, sem início e sem fim”, repetíamos sem parar, como em um mantra budista. Terminamos em um dos pátios do hospital, formando uma grande roda de aproximadamente cem pessoas, que logo se dispersou.

Engendrava-se, assim, uma outra psicopatologia, que não se dedicava propriamente a criar categorias diagnósticas ou a prescrever medicamentos. Sua base, de outra maneira, era uma *concepção de um mundo*, isto é, uma cosmologia, que se construía a partir da combinação entre a filosofia de Spinoza, a psicologia de Jung, a psiquiatria de Nise da Silveira e a neurobiologia de Maturana. A continuidade entre esses autores residia sobretudo em sua noção de natureza, traduzindo-se em uma espécie de monismo que ganhava forma na apresentação da imagem da bactéria interconectada, na cobra que mordida a própria cauda ou na dos nossos próprios corpos em cadeia, na base de noções como tecido, rede e ecologia. Era a partir dessa perspectiva que, segundo o professor, seria possível criar outros conhecimentos, práticas e políticas sobre os transtornos mentais. E era a partir das atividades de expressão, isto é, das imagens e principalmente do teatro praticado coletivamente, que esses conhecimentos poderiam ser ativados.



## PODE A BIOLOGIA AJUDAR A ENTENDER A PSICOPATOLOGIA?

Além de suas palestras, Pordeus também usava o campo dos artigos científicos como meio de transmissão de conhecimento. “*Can Biology Help us Understand Psychopathology?*” (PORDEUS, 2017), por exemplo, retoma alguns aspectos já presentes no curso de psicopatologia. Se, naquele curso, Descartes era o demônio a ser expurgado, no artigo, é o legado de Darwin que está sob a mira de sua crítica.

O autor denuncia a exaustão do paradigma neodarwinista e sua aplicação na medicina e na saúde pública, apontando para consequências desastrosas. No caso da saúde mental, aquelas seriam particularmente evidentes, incluindo, mais uma vez, o uso excessivo de medicamentos psicotrópicos e o progressivo lucro das multinacionais farmacêuticas, em detrimento do aumento das taxas de suicídios, genocídios e guerras mundiais.

Não obstante, Pordeus não descarta por completo a necessidade de uma concepção biológica. Pelo contrário, segundo o autor, um novo paradigma biológico teria se constituído silenciosamente, “grossamente despercebido” (PORDEUS, 2017, p. 1), ao longo das últimas décadas, correspondendo a um modelo compreensivo – e mais racional – da biologia humana e da psicopatologia. Sua função primordial seria a de levar a um outro patamar o debate-chave da psiquiatria atual: o determinismo genético e a seleção natural. Assim, se no curso de psicopatologia era a neurobiologia o saber que ganhava destaque na exposição de uma justificção biológica, no artigo, chama atenção o problema da genômica. Ambos, porém, se dão em uma mesma chave explicativa, como se verá a seguir.

Pordeus explica que, no pensamento biomédico hegemônico, os genes e o DNA são o centro do organismo: “nós somos nossos genes”. Mas esses não são quaisquer genes: são “genes egoístas” que governam e guiam nossa luta pela sobrevivência, propagando material genético. Reanima-se, aqui, o tema do individualismo biológico, suscitado no item anterior. Segundo o autor, as raízes da crítica a esse pressuposto estariam na década de 1940, quando Waddington cunhou o termo “epigenética” para criticar o determinismo genético *strictu sensu* e assumir que fatores ambientais podem influenciar o desenvolvimento de organismos situados, incluindo



sua saúde e doença.

Ainda na genealogia desse novo paradigma, chama atenção a breve referência ao antropólogo Gregory Bateson e seu entendimento da psicopatologia em termos ecológicos, evidente em seus escritos sobre os transtornos mentais, como a esquizofrenia e o alcoolismo (BATESON, 1972; 1979).

Por fim, o médico menciona mais uma vez o trabalho de Humberto Maturana e seu trabalho com Mpodozis, “A origem das espécies por deriva natural” (MATURANA; MPDOZIS, 1992), que propõe um entendimento da biologia em uma chave ecológica, cooperativa e interdependente.

Nesses autores, residiria uma nova síntese evolucionária, que deslocaria o amplamente aceito mecanismo de seleção natural e de determinismo genético pelo conceito de epigenética. Esse deslocamento abre caminho para a possibilidade de transformação dos organismos vivos, a depender do seu entorno, ou seja, de suas relações. A ênfase, então, se desloca do indivíduo para a ecologia (PORDEUS, 2017, p. 7).

Em psiquiatria, a compreensão dessa nova síntese evolucionária levaria à adoção de *métodos construtivistas* – ferramentas que levam em consideração que o processo psicopatológico não se resume a classificações nosológicas estereotipadas e a esquemas terapêuticos automáticos. É na seara desses métodos construtivistas que, no caso específico do trabalho do autor, entrariam as práticas artísticas e teatrais. Estas também deveriam ser compreendidas nos termos de uma evolução humana aberta à transformação e à contingência, no marco da concepção de uma natureza interrelacionada.

Nesse sentido, o texto percorre o que chama de origens rituais da humanidade, as quais incluem, por exemplo, o surgimento da linguagem durante o Paleolítico. Mais que um simples verbalizar, explica o médico-ator, trata-se de um entrelaçamento de palavras, imagens e emoções. Nossos ancestrais macacos primeiramente dominaram o fogo, a dança, a comunicação através da mímica e dos gestos, até evoluir ao uso de símbolos, representações e abstrações, tais como as religiões, mitologias e culturas. Psiquiatras como Nise da Silveira e Jung teriam reconhecido esse fato no campo da atividade psíquica, ao conferir aos mitos e rituais um papel fundamental no



desenvolvimento e no fazer terapêutico e na possibilidade de mudança da situação psíquica, inclusive em casos graves de psicoses, como na esquizofrenia.

Por fim, o autor busca demonstrar como, através do trabalho de Nise da Silveira, personalidades marcadas por traumas profundos encontraram uma via de desenvolvimento por meio da arte e da expressão simbólica – em outras palavras, da execução de dramas rituais –, na presença afetiva de monitores terapêuticos. Como disse a própria mestra, “Em vez de impulsos arcaicos serem exteriorizados violentamente, oferecemos a rampa que as espécies humanas esculpiram ao longo de milênios para expressá-las: dança, representações, pintura, modelagem, música. Será o mais simples e mais eficaz” (SILVEIRA, 1981, p. 102 apud PORDEUS, 2017, p. 14).

Um exemplo disso seria o próprio método de trabalho preconizado no Hotel da Loucura, no atual hospital psiquiátrico do Engenho de Dentro, cuja experiência estaria em conformidade com os princípios científicos apresentados no artigo. Seu resultado concreto seria o estabelecimento de uma linguagem entre terapeutas e pacientes, muito dos quais possuem a verbalidade comprometida. Estaríamos diante, portanto, de um *método construtivo*, capaz de operar, não na alteração do DNA predeterminado de seus pacientes, mas na ativação ou no silenciamento de determinadas informações genéticas, permitindo, assim, uma melhoria de suas condições psicopatológicas. Segundo o autor, aí estaria a afinidade entre o paradigma epigenético e a aplicação de arte como mecanismo terapêutico.

## DA SEGUNDA ONDA NATURALISTA À SEGUNDA PSIQUIATRIA BIOLÓGICA

A controvérsia entre a natureza predominantemente fisicalista ou organicista do comportamento humano (no caso da psiquiatria, das outrora chamadas “doenças mentais”), e sua refração em fatores “psicológicos”, “sociais” ou “morais”, são uma das espinhas dorsais dos saberes médico-psicológicos modernos, encarnando o que antropólogos como Duarte (1986) e Venancio (1993) chamaram de *tensão físico-moral*. Trata-se, afinal, de uma das expressões do infundável debate sobre o universal e o particular ou, mais amplamente, sobre o dualismo entre natureza e cultura, sede da problemática autorrepresentação dos modernos ocidentais (LATOURETTE, 1994).





Ao longo da história da psiquiatria, contudo, essas tensões jamais se estabeleceram por completo. Como se sabe, em suas origens oitocentistas, tratava-se de uma ciência moral consubstanciada no ideário alienista de restituir a razão no louco através de rotinas, isolamentos, banhos e demais atividades (o chamado *tratamento moral*). Na Europa *fin-de-siècle*, porém, esse quadro era transformado por uma aproximação com a neurofisiologia e com a anatomopatologia. Incluíam-se, então, intervenções físico-químicas com base no postulado de uma origem somática (cerebral) das afecções, característico principalmente do organicismo alemão. Ao mesmo tempo, a nascente psicanálise, então centrada no fenômeno da histeria, provocava as insuficiências da compreensão biomédica e abria caminho para uma profusão de terapêuticas psicodinâmicas que viriam a surgir ao longo das décadas subsequentes. Ambas as correntes concorreriam desde então, até atravessar o pesadelo eugênico que dominou o pensamento científico europeu a partir do período entreguerras.

O alvorecer de uma humanidade devastada após a Segunda Guerra Mundial revelou novos desdobramentos dessa tensão constitutiva. Com o surgimento da moderna psicofarmacologia nos anos 1950, e sobretudo com sua expansão no último quartelão do século XX, assiste-se a um novo momento de biologização da psiquiatria, que poderia ser chamado de segunda psiquiatria biológica (BEZERRA JR., 2007). Esta é acompanhada pela reformulação do DSM, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais publicado pela Associação Americana de Psiquiatria. Sua terceira versão, publicada em 1980, declina do vocabulário psicanalítico imperante até então, e passa a encarnar um suposto ateoricismo, sob o postulado de uma base universal e biológica das entidades mórbidas (RUSSO; HENNING, 1999). O dito fenômeno, relativo às classificações psiquiátricas, se dá em articulação com a crescente produção farmacêutica em escala industrial e global, através da constituição de uma pequena biologia (testes de moléculas) e uma pequena psicologia (novas indicações) (PIGNARRE, 2012).

Isso se dá na esteira de um fenômeno mais amplo na biomedicina e nas ciências da vida. Segundo Meloni (2011), trata-se de uma segunda onda naturalista, que agora ganha forma em saberes como a genética comportamental, a sociobiologia, a psicologia evolucionária e as neurociências, com a finalidade de tornar o humano em



um objeto natural. Rose (2013), por sua vez, entende esse fenômeno em termos da expansão do entendimento molecular, que inclui a preeminência de uma compreensão da vida em termos de propriedades funcionais e codificações genéticas, entendidas como mecanismos reguladores do comportamento. Esse processo ganha forma em figuras compósitas que passam a constituir noções de corpo e pessoa, tais como o sujeito cerebral (AZIZE, 2008), hormonal (ROHDEN, 2018) ou genético (LUNA, 2005), atravessando marcadores de gênero, sexualidade, parentesco e/ou comportamento.

Neste artigo, observou-se como temas e percepções da segunda onda naturalista ou do entendimento molecular são acionados por Pordeus no intuito de justificar as práticas teatrais preconizadas como terapia em saúde mental. Proposições terapêuticas, psicológicas e artísticas passam a se acoplar a discursos neurobiológicos e relativos à epigenética, na chave do naturalismo. O chamado naturalismo, no entanto, não é de qualquer ordem, na medida em que, simultaneamente, critica os princípios do determinismo e o primado da individualidade nas explicações biológicas.

Dessa forma, é preciso pontuar que essas mudanças não se concretizam de maneira monolítica na direção de um naturalismo reducionista, nem estão isentas de tensões e contradições. Russo e Ponciano (2002), por exemplo, investigam a noção de sujeito construída através de recentes desdobramentos das neurociências, como aqueles presentes nos trabalhos de Humberto Maturana, Francisco Varela (esses dois, como visto, caros ao pensamento de Pordeus) e Gerald Edelman. As autoras sugerem que a naturalização do ser humano preconizada por esses cientistas é, na realidade, concomitante a um reencantamento da natureza. Nesse sentido, esta não é entendida como mero objeto de intervenção, manipulação ou investigação, tornando-se, antes, um sujeito das transformações, em uma espécie de *Lebensphilosophie* materialista. Isso tem particulares implicações para a concepção de pessoa daí emergente, baseada no postulado da plasticidade radical do sistema nervoso, ou seja, na multiplicidade, complexidade e imprevisibilidade constitutivas das conexões neurais. Dessa forma, ao descarte da interioridade psicológica corresponde, a um só tempo, e curiosamente, uma crítica do racionalismo e do materialismo mecanicista clássicos. O *self* passa a ser entendido em uma chave processual, nos marcos expli-



cativos do acaso, da contingência e do acoplamento organismo-meio, em oposição à predeterminação.

Silva e Duarte (2014), por sua vez, examinam as reverberações dessa questão dentro do campo da genética, conferindo particular ênfase aos usos contemporâneos dos termos *epigênese* e *epigenética*. Segundo os autores, essas noções abrigam as discussões críticas sobre os limites do neodarwinismo hegemônico, abrindo espaço para a influência do meio na transmissão transgeracional (novamente, em crítica ao preformacionismo) e retomando o fio da tradição aristotélica, vitalista e romântica (em tensão, também mais uma vez, com o mecanicismo clássico).

Com a epigenética, a concepção predominante de que cada gene é responsável pela codificação e síntese de uma proteína específica passa a ser contrabalançada com outra, segundo a qual genes ativos podem ser silenciados, e genes inativos, ativados. Portanto, são possíveis mutações epigenéticas, isto é, alterações específicas na expressão de determinados genes – o que insere a ontogênese na interseção entre a herança genética e as influências ambientais. Vê-se que essa formulação encontra ressonâncias com aquelas anteriormente citadas, referentes às neurociências, bem como com o material etnográfico aqui apresentado. Trata-se, em todos os casos, de um naturalismo antiessencialista, que concebe a possibilidade de fabricação e transformação dos organismos vivos em sua existência concreta.

Para encaminhar à conclusão, Freitas-Silva e Ortega (2014) descrevem a influência dos referidos discursos neurocientíficos e epigenéticos na psiquiatria contemporânea, sobretudo no que diz respeito à etiologia das doenças mentais, que passa a ser entendida em termos do funcionamento cerebral ou da carga genética. De acordo com os autores, a apropriação recente da noção de epigenética pela segunda psiquiatria biológica abriu novas esperanças para a descoberta da natureza última dos transtornos mentais. Como se sabe, essa tarefa é marcada pela profunda decepção com relação à identificação de marcadores biológicos diretos (genes específicos para transtornos específicos), e de resultados inconclusivos nos estudos epidemiológicos. A epigenética aparece assim como recurso explicativo alternativo, atentando para a interação entre a herança genética do indivíduo e os fatores ambientais, ou seja, os meios e processos pelos quais a determinação biológica do orga-



nismo é atualizada e expressada ao longo de seu desenvolvimento. Nesse sentido, a suposição de uma causalidade genética simples, linear, dá lugar a um entendimento probabilístico e descritivo, em que surgem noções como risco e fatores ambientais (gravidez, uso de drogas, vida urbana, migração, entre outros).

Impõe-se, assim, uma reconfiguração do conhecimento genético e do próprio projeto determinista e reducionista imperante na psiquiatria, fracassado na busca de suas evidências. Dessa forma, abre-se caminho à hipótese da vulnerabilidade genética, descolando a ênfase do determinismo para a própria argumentação da dimensão social no conhecimento biológico contemporâneo.

A heterogeneidade intrínseca à segunda onda naturalista, evidente através dessa revisão bibliográfica e do campo etnográfico, suscita novos desafios para se pensar a articulação entre as ciências da vida e as ciências humanas, e no caso da psiquiatria, inéditos desdobramentos da tensão físico-moral. A oposição entre teorias e práticas fisicalistas/organicistas e psicodinâmicas/psicossociais, que fazia pleno sentido entre os séculos XIX e XX, é reconfigurada a partir da disposição de um monismo naturalista englobante, no interior do qual antigos termos são disputados.

Por um lado, tem-se como consequência a necessidade de justificação e comprovação de saberes e práticas fundadas em proposições não exclusivamente naturalistas, como psicanálise, curas herbáceas e tratamentos espirituais e tradicionais, que frequentemente passam a necessitar buscar respaldo para sua legitimidade em termos de propriedades funcionais e codificações genéticas (ROSE, 2013). Por outro lado, contudo, verifica-se a abertura simultânea das próprias “ciências duras” para o pensamento compreensivo, mais afim às humanidades, possibilitando alguns pontos de encontro, desde que partindo de seu próprio escopo. Ambos os pontos se tornaram evidentes neste artigo, através da aproximação das teorias de Nise e Jung à neurobiologia e à epigenética, o que se deu tanto no sentido de sua legitimação, como por conta da afinidade eletiva entre suas visões de mundo, atentas à interrelação dos organismos e sua possibilidade de transformação (ou cura).

## A MODO DE CONCLUSÃO

Ao final das oficinas de ação expressiva do Hotel da Loucura, é comum que todos se sentem em roda, convidados a debater sobre o acontecimento. Certa vez, um ex-interno psiquiátrico, também reconhecido militante da luta antimanicomial, contou como a experiência lhe foi positiva, e sobre como o projeto é um “lugar de sol” para a integração de sua condição, “consigo mesmo e com a sociedade”. Porém, lamentou o fato de aquele trabalho permanecer em um lugar de desprestígio na hierarquia médica: “Existe um problema cultural, ideológico, que faz com que haja estigma com o esquizofrênico, por quem já passou por internação. Eles dizem: você é esquizofrênico e acabou. Essa é a tradição organicista, que é antiga. A tradição psicossocial, a nossa, é mais recente”. Ao ouvir sua sentença, um estudante de medicina logo completa, fazendo coro à lamúria, e à oposição: “a gente vê aqui que o lado cultural deveria ser tão importante quanto o lado médico”.

Este artigo buscou demonstrar como, na reflexão teórica acionada pelo coordenador do projeto em questão, engendra-se uma nova compreensão sobre a tensão entre um *lado cultural* (ou psicossocial) e um *lado médico* (ou organicista). Mais que uma simples opção ou reafirmação do primeiro termo, trata-se de reformular o dualismo em termos biológicos, com referência às neurociências e à epigenética, assim como às noções compósitas, tais como rede, tecido e ecologia.

Isso se dá, evidentemente, na tentativa de confirmar o valor de um saber desprestigiado diante da ascensão hegemônica da psiquiatria biológica, articulada entre a ciência (psiquiatria e psicofarmacologia), o Estado (políticas públicas) e o mercado (indústria farmacêutica). Como me afirmou pessoalmente o próprio Pordeus, “diz o Brecht que em tempos obscuros a ciência pode ser a maneira de discursar sem morrer queimado”. A tentativa de uma certa comprovação naturalista de suas propostas – como se sabe, tema presente desde o pensamento original de Freud com relação à psicanálise – foi o que se viu neste trabalho.

Confirma-se, assim, a radicalização de uma configuração monista, definida em parte por um crescente interesse pelo corpo biológico e por uma proliferação de saberes e de tecnologias de intervenção sobre o mesmo (ROSE, 2003), em parte pela



declinação do antigo dualismo físico-moral, que estabelecia uma distinção radical entre um plano psíquico e outro orgânico (RUSSO, 2001). Essa radicalização, como demonstrou este artigo, se dá nem sempre no nível do cotidiano, mas sobremaneira do ponto de vista da produção teórica. Através da análise da palestra e da produção científica do coordenador do Hotel da Loucura, verificou-se uma releitura das teorias originais de Nise da Silveira, levando às últimas consequências a concepção de uma unidade entre mente e corpo, e revestindo-a de um verniz biologizante de maneira muito mais forte do que aquela presente no trabalho da inspiradora, comparativamente mais psicologizado<sup>7</sup>.

Não obstante, a biologia evocada por Pordeus se traduz por uma linha de pensamento específica, refratária à herança do mecanicismo cartesiano e do neodarwinismo. Trata-se, antes, de um movimento afim a uma filosofia da natureza monista e vitalista, na esteira do que Duarte (2013) chamou de ciência romântica. Designa-se, aqui, por um lado a persistente crítica aos princípios dominantes do racionalismo, do individualismo, do universalismo, do achatamento dos níveis e do afastamento do sensível; e por outro, a afirmação da totalidade, da diferença, da singularidade, do fluxo, da pulsão e da experiência. A oposição entre esses dois polos, por assim dizer, presentes na cultura ocidental desde a controvérsia histórica entre Iluminismo e Romantismo no século XVIII, permanece operando nos desdobramentos mais recentes do conhecimento moderno, embora sempre no formato de uma tensão hierárquica, na qual o polo romântico é sempre um contraponto de uma lógica que o ultrapassa e determina.

Conclui-se, assim, que a chamada segunda onda naturalista é mais complexa do que pode aparentar, não se encerrando nas celas do reducionismo e do determinismo, e sendo habitada pela persistência dessa configuração. No seu interior, e no caso etnográfico aqui analisado, os termos da contenda não se dão mais tanto entre dualismo e monismo – com a aparente vitória desse segundo termo – mas entre me-

---

<sup>7</sup> Destaque-se, porém, que embora as teorias e práticas de Nise da Silveira estejam ancoradas em uma representação psicológica da pessoa, manifesta em noções tais como inconsciente, simultaneamente verifica-se: a) uma recusa da psicanálise freudiana (acusada de racionalista e restrita à oralidade); b) a busca de uma prática terapêutica expressiva, atenta à corporalidade, aos afetos e aos materiais de criação; c) a ambição monista de aproximação entre psique e matéria, assentada na filosofia spinozista e também no apreço pela psicologia junguiana.



canicismo e vitalismo, reafirmando a permanência de uma oposição no campo dos saberes.

Isso implica que a tradução de um pensamento desprestigiado na hierarquia dos saberes-poderes (uma prática teatral preconizada como terapêutica no seio do campo médico) nos termos de uma ciência reconhecidamente hegemônica se dê concomitantemente à defesa de aspectos insubmissos a essa mesma ciência. Conexões inéditas, portanto, tornam-se possíveis, sem a necessidade do repto do antigo dualismo físico-moral e da chamada tradição humanista, segundo a qual o sofrimento humano não pode ser medido em nenhuma hipótese, devendo estar restrito à clínica psicanalítica (PIGNARRE, 1999).

Por fim, destaque-se que essa disputa se dá não somente em termos cosmológicos, se inscrevendo também em termos de projetos de cidade, gestão pública de saúde e modos de subjetivação. Ciência e política se encontram quando a crítica ao pensamento cartesiano e neodarwinista passa a ser associada à luta por modelos de tratamento psiquiátricos mais sensíveis à realidade dos transtornos mentais e, portanto, menos violentos. Assim, deve-se introduzir essas tensões no que Foucault (1986) chamou de distintas *governamentalidades* do ser vivo – nas formas de exercício do poder sobre as populações através de dispositivos de segurança, de técnicas de controle e de produção de saberes.



## REFERÊNCIAS

- AZIZE, Rogerio Lopes. Uma neuro-weltanschauung? Fisicalismo e subjetividade na divulgação de doenças e medicamentos do cérebro. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 7-30, abr. 2008.
- BATESON, Gregory. **Steps to an ecology of mind: collected essays in anthropology, psychiatry, evolution, and epistemology**. Chicago: University of Chicago Press, 1972.
- BATESON, Gregory. **Mind and nature: a necessary unity**. New York: Dutton, 1979.
- BEZERRA Jr., Benilton. “Da contracultura à sociedade neuroquímica: psiquiatria e sociedade na virada do século. In: ALMEIDA, M. I. M.; NEVES, S. C. (Org.). **Por que não? Rupturas e continuidades da contracultura**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2007.
- DUARTE, Luiz Fernando Dias. **Da Vida Nervosa nas Classes Trabalhadoras Urbanas**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor/CNPq, 1986.
- DUARTE, Luiz Fernando Dias. Antropología y psicoanálisis: retos de las ciencias românticas en el siglo XXI. **Culturas Psi**, v.1, n.1, p. 45-63, 2013.
- FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1986.
- FREITAS-SILVA, Luna Rodrigues; ORTEGA, Francisco Javier Guerrero. A epigenética como nova hipótese etiológica no campo psiquiátrico contemporâneo. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 765-786, set. 2014.
- LATOUR, Bruno. **Jamais fomos modernos**. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1994.
- LUNA, Naara. Natureza humana criada em laboratório: biologização e genetização do parentesco nas novas tecnologias reprodutivas. **Hist. cienc. saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 395-417, ago. 2005.
- MAGALDI, Felipe. **A Unidade das Coisas: Nise da Silveira e a genealogia de uma psiquiatria rebelde no Rio de Janeiro, Brasil**. Tese (Doutorado em Antropologia Social), Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2018.
- MATURANA, Humberto; MPODOZIS, JORGE. The origin of species by means of natural drift. **Rev. chil. hist. nat.**, Santiago, v. 73, n. 2, p. 261-310, jun. 2000.
- MATURANA, Humberto; VARELA, Francisco. **El Árbol del Conocimiento**. 13. ed. Santiago de Chile: Editorial Universitaria, 1996.
- MATURANA, Humberto; VARELA, Francisco. **De Máquinas e Seres Vivos – autopoiese: a organização do vivo**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- MELO, Walter. Nise da Silveira e o Campo da Saúde Mental (1944-1952): contribuições, embates e transformações. **Mnemosine**, v. 5, p. 30-52, 2009.
- MELONI, Maurizio. The cerebral subject at the junction of naturalism and antinaturalism. In: ORTEGA, Francisco; VIDAL, Fernando (Org.). **Neurocultures: Glimpes into an expanding universe**. Frankfurt e Nova York: Peter Lang, 2011, p. 101-115.
- PIGNARRE, Philippe. **O que é o medicamento?** Um objeto estranho entre ciência, mercado e sociedade. São Paulo: Editora 34, 1999.





- PORDEUS, Vitor. Curriculum lattes. **Plataforma Lattes**. 2014. Disponível em: <http://busca-textual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K4759127Z1> Acesso em: 14 fev. 2019.
- PORDEUS, Vitor. Hotel da Loucura: entrevista concedida a Vicente Lou. **Leros**, abr. 2014. Disponível em: <<https://pt.slideshare.net/grimbow/036-040-vitor-pordeus>>. Acesso em: 8 dez. 2017.
- PORDEUS, Vitor. Entrevista concedida à equipe editorial do Jornal do Commercio. **Jornal do Commercio**, 2015. Disponível em: <<http://especiais.jconline.ne10.uol.com.br/loucura/amorartecaps>>. Acesso em: 8 dez. 2017.
- PORDEUS, Vitor. Can Biology Help Us to Understand Psychopathology? **EC Psychology and Psychiatry**, v. 2, n. 3, p. 93-105, 2017.
- ROHDEN, Fabíola. “Os Hormônios Te Salvam de Tudo”: produção de subjetividades e transformações corporais com o uso de recursos biomédicos. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 199-229, abr. 2018.
- ROSE, Nikolas. Neurochemical selves. **Society**, v. 41, n. 1, p. 46-59. 2003.
- ROSE, Nikolas. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI**. São Paulo: Paulus, 2013.
- RUSSO, Jane. A pós-psicanálise – entre Prozac e Florais de Bach. In: JACÓ-VILELA, Ana Maria; CEREZZO, Antonio Carlos; RODRIGUES, Helena de Barros Conde (Org.), **Clio-Psyche. Hoje**. Fazer e dizeres psi na história do Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 2001.
- RUSSO, Jane; HENNING, Marta. O Sujeito da Psiquiatria Biológica e a Concepção Moderna de Pessoa. **Antropolítica**, v. 6, p. 39-55, 1999.
- RUSSO, Jane; PONCIANO, Edna. O sujeito da Neurociência: da naturalização do homem ao re-encantamento da natureza. **Physis** (UERJ. Impresso), v. 12, n.2, p. 54-76, 2002.
- SILVA, Glaucia Oliveira da; DUARTE, Luiz Fernando Dias. Epigênese e epigenética: as muitas vidas do vitalismo ocidental. **Horizontes Antropológicos** (UFRGS. Impresso), v. 22, p. 425-453, 2016.
- SILVEIRA, Nise da. **Imagens do Inconsciente**. Rio de Janeiro: Alhambra, 1981.
- TAVENER, Ben. From Stratford to Rio: using Shakespeare to treat mental illness. **BBC Health Check**, 12 abr. 2015. Disponível em: <<http://www.bbc.com/news/health-32241100?SThisFB>>. Acesso em: 7 dez. 2017.
- VENANCIO, Ana Teresa. A construção social da pessoa e a psiquiatria: do alienismo à nova psiquiatria. **Physis** (UERJ. Impresso), v. 3, n. 2, p. 117-135, 1993.
- VENANCIO, Ana Teresa. **O Eu Dividido Moderno: uma análise antropológica da categoria esquizofrenia**. Tese (Doutorado em Antropologia Social), Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 1998.

Recebido em: 15/02/2019

Aceito para publicação em: 23/10/2019





**“ESSE FATOR GENÉTICO, EU NÃO SEI EXPLICAR”: REFLEXÕES ACERCA DAS  
RELAÇÕES DE PARENTESCO E ADOECIMENTO GENÉTICO**

***“This genetic factor, I can not explain”: reflections on kinship relations  
and genetic disease***

Elisângela Maia Pessôa  
Professora Associada na Universidade Federal do Pampa, Brasil.  
Email: [elisangelapessoa@unipampa.edu.br](mailto:elisangelapessoa@unipampa.edu.br)

Heytor de Queiroz Marques  
Doutorando em Antropologia na Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), Brasil.  
Email: [heytorqueiroz@hotmail.com](mailto:heytorqueiroz@hotmail.com)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 58-89, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

### **RESUMO:**

De forma geral, quando se reflete sobre questões familiares, não raro, independentemente das concepções de família que se tenha, emergem discussões sobre parentesco e herança na passagem de costumes, tradições, religião, afetos etc. Assim, de uma forma ou de outra, espera-se que “carreguemos” algo da família biológica e/ou de origem. Porém, quando essa “herança” está atrelada a uma doença genética o cenário pode se tornar conflituoso. Nesse sentido, objetivamos tecer considerações sobre de que maneira a possibilidade de herdar uma doença genética pode repercutir nos sujeitos que vivenciam a experiência do adoecimento de um familiar. Metodologicamente, optou-se pela abordagem qualitativa via estudo de caso e pela realização de entrevista com apoio de roteiro semiestruturado. A narrativa da interlocutora, assim como estudos que abordaremos, mostram que exames e aconselhamento genético não são suficientes, diante da multiplicidade de sentimentos como insegurança, medo e angústia, atrelados à chamada “herança misturada” e ao pensar sobre adoecimento genético.

### **PALAVRAS-CHAVE:**

Parentesco. Hereditariedade. Adoecimento Genético.

### **ABSTRACT:**

In general, when one reflects on family matters, it is not uncommon, independently of the conceptions of family that one has, there are discussions about kinship and inheritance, be it the passage of customs, traditions, religion, affections, that is, in one way or another we are expected to “carry” something from the biological family and / or origin. But when this “inheritance” is tied to a genetic disease the scenario can become conflicting. In this sense, we aim to discuss how the possibility of inheriting a genetic disease can rebound in subjects who experience the illness of a family member. Methodologically, the qualitative approach was chosen through a case study, where an interview was conducted with semi-structured script support. The narrative of our interlocutor as well as studies approached here show that examinations and counseling are not enough, given the multiplicity of feelings tied to the so-called “mixed heritage” and thinking about genetic illness.

### **KEYWORDS:**

Kinship. Heredity. Genetic Illness.



## APRESENTAÇÃO: OS CAMINHOS DA DISCUSSÃO

Discutir doença e saúde, ou ainda adoecimento, remete-nos a estudos biológicos e fisiológicos que instituíram padrões de normalidade, tornados referência biomédica, com foco central na doença. Uma vez que, geralmente, a situação “patológica corresponde a um ‘valor negativo’ em relação à ‘vida’ [...], tal processo social evidencia a historicidade das concepções científicas do que se constitui (e institui) como normal e patológico”, como lembra Sarti (2010, p. 78). Dessa forma, instituem-se sintomas, padrões e itinerários terapêuticos oficiais aos quais os indivíduos devem se adequar.

Na contramão disso, torna-se importante dar visibilidade à narrativa dos que convivem com a experiência do adoecimento, entendendo-os como “um objeto-chave cujo estudo é capaz de desvelar a ordem do social que se encontra metaforizada a partir da ordem biológica” (MENDES, 2014, p. 405). O adoecimento constitui, então, um cenário multifacetado por diversas produções e opiniões, sejam epistemológicas, de senso comum ou empíricas.

Destaque-se que o entorno que envolve corpo e doença abrange aspectos que não se encontram em um único acesso; nas palavras de Sarti (2010, p. 1), a questão é constituída por “objetos de pesquisa que atravessam fronteiras disciplinares por envolverem dimensões da existência humana reivindicada, cada uma delas [...] entre ciências humanas e biológicas”. Quando se entra no campo do adoecimento genético, emergem as mais variadas e intensas discussões envoltas em cenários mercadológicos, éticos, científicos e de nuances subjetivas que levam a análises complexas. Considerem-se ainda como agravantes os “mistérios” que envolvem um genoma – este, embora seja do âmbito particular, uma vez que pertence ao indivíduo, assume o controle de decisões, posturas e dilemas que extrapolam a vida privada para o universo do público. Dessa forma, a opção por realizar ou não procedimentos ou tratamentos clínicos pode gerar intensos debates morais, éticos e religiosos. Tendo em vista essas questões, políticas públicas, sociais e de Estado são implementadas, nem sempre levando em conta o universo daqueles que de fato convivem com uma doença genética.



Situando-se nessa discussão sobre adoecimento, genética e impactos parentais – que na maioria das vezes causa angústias familiares –, o presente artigo é proveniente de um *insight* que aproxima duas pesquisas do Programa de Antropologia da Universidade Federal da Paraíba: uma de mestrado, que tem como principal objetivo a discussão sobre como é a percepção de herança para os familiares e acometidos por uma doença genética, mais especificamente a Mucopolissacaridose (MPS) no Estado da Paraíba; e outra de pós-doutorado que objetiva analisar como está estruturada a gestão da doença de Alzheimer a partir de estudo comparativo dos Estados da Paraíba, de Pernambuco e do Rio Grande do Sul, além de propor uma reflexão sobre dilemas familiares oriundos do Alzheimer também enquanto doença que perpassa questões genéticas. Em vários diálogos e reuniões, o presente artigo foi se construindo e estabelecendo pontes entre as pesquisas, uma vez que a Mucopolissacaridose é uma doença genética e a Doença de Alzheimer possui casos de incidência genética (ainda que em menor escala).

Nesse sentido, emergiu a indagação que objetiva a discussão a ser apresentada, ou seja, de que maneira a possibilidade de herdar uma doença genética recai sobre os sujeitos que vivenciam a experiência do adoecimento de seu familiar? Essa pergunta norteadora aproximou os dois pesquisadores que até então realizavam suas pesquisas de forma individual.

Para esclarecimento, destaque-se que a Mucopolissacaridose é uma doença genética e hereditária, decorrente de uma mutação do DNA, que de forma resumida provoca a falta de uma enzima que impede a digestão de um açúcar (o mucopolissacarídeo). Ocorre principalmente por meio de homogeneidade genética ocasionada pelo casamento parental (consanguíneo) (BARROS, 2015). Nesse sentido, os estudos de Barros (2015) colocam a consanguinidade como um ponto chave, não apenas para os estudos biológicos, mas também antropológicos. Isso porque o parentesco é um conceito clássico da antropologia que vem se reinventando ao longo dos anos, desde os estudos clássicos de Lévi-Strauss (1976) e a análise sobre parentesco e o tabu do incesto, até questões mais contemporâneas como a identificação de paternidade através do DNA levantadas por Fonseca (2016).

No caso da Doença de Alzheimer (DA), caracterizada pelo neuropatologista



alemão Alois Alzheimer em 1907, trata-se em geral de uma doença de acometimento tardio, ocorrendo em torno de 60 anos de idade, enquanto a DA de acometimento precoce, ao redor de 40<sup>1</sup> a 50 anos – ambas podendo apresentar recorrência familiar. Segundo os estudos, “há mais de vinte anos que raros genes autossômicos dominantes estão inevitavelmente associados com o que se conhece como ‘doença de Alzheimer precoce’” (LOCK, 2005, p. 217).

À medida que a expectativa de vida se torna mais elevada, especialmente em países desenvolvidos, tem-se observado um aumento da prevalência da DA. A doença é progressiva e afeta a memória da pessoa acometida, a capacidade de orientar-se no tempo e no espaço, além de trazer alterações comportamentais e dificuldades de comunicação e de raciocínio lógico. Geralmente as famílias apontam as alterações comportamentais como fonte de maior desgaste, uma vez que atingem diretamente o convívio social: pode ocorrer violência física e/ou verbal, acentuação da sexualidade, episódios de profunda tristeza e apatia, autonegligência com necessidades de alimentação e asseio, alucinações quanto a possíveis perseguição e/ou roubo, entre outros. Esse cenário, além de repercutir de forma intensa no convívio familiar, acaba não raro levando ao isolamento social do indivíduo e conseqüentemente da família.

Na perspectiva médica, a terminologia adotada é a de doença crônica. Fleischer e Franch (2015) pontuam que nas ciências sociais, no entanto, tem sido usada a denominação de doenças de “longa duração ou ainda compridas”, caracterizadas por serem “aflições que não podem ser ‘curadas’, mas sim ‘controladas’ graças aos avanços da biotecnologia e da medicina” (FLEISCHER; FRANCH, 2015, p. 13). A obra de Canesqui (2013) sobre adoecimentos e sofrimentos de longa duração indica a necessidade de compreensão sobre o sofrimento e o impacto das doenças crônicas nos indivíduos afetados para além de questões epidemiológicas – o que perpassa, para a autora, a discussão sobre o material e o imaterial refletindo no campo da cultura e da própria organização social. Entram em cena determinantes sociais em saúde, vulnerabilidade, fragilidade.

Canesqui (2013) indica que, considerando-se a inexistência de cura para uma doença de longo duração, tem-se buscado um reequilíbrio no modo de vida por

---

<sup>1</sup> Cf. filme *Para Sempre Alice*, de Richard Glatzer (2014).



meio de apoio de serviços de saúde, religião e organizações. Nesse caminho, pode ocorrer alteração na percepção do ambiente e na forma de lidar com o próprio corpo, o que implica um novo cenário de interação social diante do diagnóstico. Ainda aponta para a importância do chamado acompanhante ou cuidador da pessoa que convive com uma doença de longa duração, uma vez que podem interferir no bem-estar do indivíduo diante das incertezas da doença.

O fator genético em alguns estudos é considerado preponderante na etiopatogenia da DA, entre diversos fatores relacionados. Cerca de 1/3 dos casos da DA apresenta padrão de herança monogênica autossômica dominante – esses casos, em geral, são de acometimento precoce. Sabe-se que pessoas afetadas pela doença de Alzheimer têm 50% de chance de ter filhos também afetados pela patologia (SMITH, 1999). A hereditariedade genética da DA é apontada por outros autores, a exemplo de Seni (1996) e Engelhardt et al. (1998). Há que se mencionar que teorias causais vigentes (relevantes para a ideia de diagnóstico precoce) podem desvalorizar ou mesmo omitir a participação de fatores sociais no desencadeamento da DA. Porém há uma diversidade de estudos e opiniões de pesquisadores, como Gottlieb et al. (2007), que apontam o fator genético como sendo inferior a 10% dos casos, dando maior destaque para o diagnóstico atrelado ao estilo de vida, acúmulo anormal de proteínas, consequências de outros tipos de demência, e outros fatores.

Acreditamos que a antropologia é um campo epistemológico importante para entender os processos sociais relacionados ao desenvolvimento do que é chamado de nova genética e suas implicações nos acometidos e seus familiares, pois nesses contextos a relação entre herança e família está presente a todo momento. Percebe-se que as reflexões realizadas pelos pesquisadores sobre Genética e Herança trazem diversas implicações ao grupo familiar, desde a noção de gestão de risco para a reprodução até a noção de grupo racial como uma herança deixada por seus ancestrais.

Com relação ao caminho metodológico do artigo, destacamos que se realizou um estudo de caso exploratório, com recorte de análise qualitativa. Assim, o envolvimento do pesquisador torna-se vital, pois esse tipo de pesquisa, segundo Martinelli (1999, p.21): “[...] tem por objetivo trazer à tona o que os participantes pensam a



respeito do que está sendo pesquisado, não é só a minha visão de pesquisador em relação ao problema, mas é também o que o sujeito tem a me dizer a respeito”. Para reflexão quanto ao foco do estudo de caso e pontos de alerta que devem estar direcionados ao interlocutor e não aos interesses puramente dos pesquisadores, tivemos como referência as indicações de Fleischer e Franch, para quem

Conhecer, por exemplo, a história do nome de uma doença, bem como a variedade de diferentes nomes com que já foi ou ainda é chamada são importantes em nossas pesquisas. Ainda, sim, ao estudar as doenças crônicas, estamos nos focando nas doenças ou nas pessoas? Por que nos referimos aos padecimentos e não aos pacientes que com eles convivem? (FLEISCHER; FRANCH, 2015, p. 23).

Geralmente o estudo de caso consiste em análise aprofundada de situações, que podem se relacionar a um indivíduo, uma organização, um grupo ou um fenômeno, podendo ser aplicado nas mais diversas áreas do conhecimento. Deve permitir que o objeto estudado tenha preservada sua unidade, mesmo que ele se entrelace com o contexto onde está inserido (GIL, 2007). Segundo Yin (2005) existem, pelo menos, quatro tipos de estudo de caso; a partir dessa categorização, para o presente estudo adotamos o de tipo chamado “holístico”, que busca examinar apenas a natureza global de um programa ou de uma organização. No caso aqui apresentado, optamos por uma experiência individual de um interlocutor que convive com uma doença genética. Embora casos únicos possam apresentar dificuldades para generalizações, pelo universo reduzido de informações que podem limitar teorizações, é fato que constituem universos particulares que não estão descolados de consensos ou contrastos sociais que extrapolam o âmbito da vida privada para a coletiva. O estudo de um universo particular também abre espaço para inferências mais densas ou ainda para o estímulo à busca de outras informações que levem à produção de conhecimento.

Becker (1999) apresenta que o estudo de caso foi originalmente utilizado no âmbito da psicologia e na medicina, sendo posteriormente absorvido pelas ciências sociais, não apenas para estudos densos, como também em pesquisas exploratórias. Para o artigo que ora se apresenta, vamos nos ater a questões mais práticas sobre o processo de adoecimento da DA e também a questões pertinentes à hereditariedade da doença.





O desenvolvimento do estudo de caso realizou-se em três fases: a fase exploratória, momento em que entramos em contato com a situação a ser investigada para definir o caso e o objetivo, estabelecer contato com a interlocutora e definir os procedimentos e instrumentos de coleta de dados. Passamos para a fase de coleta dos dados e, por fim, para a fase de análise sistemática dos achados de pesquisa (ANDRÉ, 2005). Dentre as diversas técnicas e instrumentos, optamos pela observação participante e entrevista de tipo semiestruturada com perguntas abertas. A observação participante, para Yin (2005) é uma modalidade de observação em que o observador assume uma postura ativa, portanto interage com o interlocutor de forma contínua caso seja possibilitado por este.

Nos foi permitido pela interlocutora gravar a entrevista, o que possibilitou o tão importante face a face. Usaremos o nome fictício Gaia para nos referirmos a ela: trata-se de uma deusa grega intitulada mãe-deusa. Escolhemos esse nome por observar que a entrevistada, em alguns momentos de nosso diálogo, se refere (mesmo que indiretamente) a uma mudança de papéis: ela passou a assumir o papel de mãe e não mais de filha. Quanto à escolha da interlocutora, consideramos estudos como os acima apresentados que apontam para uma ligação entre os casos de Alzheimer Genético e a DA precoce, e procuramos na Associação Brasileira de Alzheimer Regional da Paraíba (ABRAz) alguma situação em que o diagnóstico pudesse ter sido considerado como precoce, sem histórico de demência mista ou vascular.

Assim, chegamos a Gaia, pois sua família se enquadrava nos requisitos pré-estabelecidos para amostra. Com a cedência de seu contato telefônico por parte da associação, fizemos a aproximação para explicarmos a proposta do estudo e agendamos a entrevista. Considerando que a interlocutora já tinha certa aproximação com uma das pesquisadoras, por conta das atividades de pesquisa que envolvem a ABRAz, o convite foi prontamente bem-acolhido.

Para elucidar o estudo de caso ao longo do artigo optamos por utilizar narrativa simples, ou seja, a descrição detalhada e literal da situação investigada com base na fala da interlocutora.



## DA HEREDITARIEDADE AO PARENTESCO: ADOECIMENTO GENÉTICO COMO HERANÇA

Podemos pensar a doença genética de duas formas, uma através da mutação, e outra como algo que vai para além do indivíduo, pois só se configura a partir de um histórico familiar. Partindo das doenças genéticas de ordem familiar/hereditária, o acesso a novas formas de tratamento e a diagnóstico, a questão do adoecimento familiar torna-se mais significativa. O adoecimento genético não atinge apenas um indivíduo, mas sim toda a família, uma vez que a doença genética tem ligação direta com os laços familiares.

Diferentemente da herança de direito, a herança biológica é uma característica que o indivíduo carrega consigo, podendo ter profundas consequências na sua vida pessoal (afetiva, profissional), sejam elas sociais ou não: desde os impactos no cotidiano das famílias, por necessidades de tratamentos, passando por preocupações com novos estilos de vida, até o receio de repassar essa herança para seus parentes futuros.

Mas como se configura uma herança para a antropologia? A consanguinidade é um fator primordial no que diz respeito à herança genética. Neste estudo, a noção de relações consanguíneas vem da antropologia, e significa “[...] reconhecimento, [e] está presente na formulação de que a pessoa é formada pela junção dos sangues de seu pai e de sua mãe” (ABREU FILHO, 1982, p. 4). Para o autor, o sangue é uma categoria não só biológica, mas também cultural, pois também se refere a características e qualidades, comumente aludidas quando se diz, por exemplo, “puxou ao pai ou a mãe” (ABREU FILHO, 1981, p. 4).

As questões sobre o adoecimento genético vão além das problemáticas de herança e consanguinidade, pois passam por debates mais globais, como a molecularização da vida. A vida vista a partir de níveis moleculares provoca algumas inquietações: até onde o homem está disposto a ir para buscar um ser que não possua erros genéticos? Qual preço está disposto a pagar para que seja possível deixar a vida de forma maleável ao prazer humano? Assim, destaca-se que “atualmente, no nível molecular é que a vida humana é compreendida, no nível molecular é que seus processos



podem ser anatomizados, e no nível molecular é que a vida agora pode ser manipulada” (ROSE, 2013, p. 17).

Realizando debate sobre qual a importância da genética na contemporaneidade, Rose (2013) apresenta o reflexo do que seria a genetização da vida tendo como ponto de partida a decodificação do DNA no século XIX. Essa descoberta impulsionou estudos da biomedicina fazendo com que se criasse a expectativa de ser um “século biotécnico” (ROSE, 2013, p. 13). Resulta disso uma maior aplicabilidade da decodificação genética em níveis nunca antes imaginados; as análises desse panorama, porém, são conflitantes, pois existe receio quanto a estudos genéticos que buscam “melhoramento” ou seleção de forma hiper-rigorosa que podem gerar uma eugenia genética.

Rose (2013) questiona sobre até que ponto as interferências moleculares podem modificar a sociedade e a vida humana: “alguns dão a entender que estamos entrando em um futuro pós-humano, uma perspectiva saudada por alguns ‘transhumanistas’ com anseios bastante acerbos, e por outros, com aflição e consternação” (ROSE, 2013, p. 15). A perspectiva otimista sobre a genética querer tornar a vida humana mais maleável ou buscar aperfeiçoamento genético ganha força não apenas na área biomédica, mas também em parte da população em geral, principalmente no que diz respeito a processos como o da procura por fertilidade.

No caso das doenças de que tratamos neste artigo, a partir da individualização tanto do tratamento quanto do diagnóstico, uma rede farmacêutica e biomédica é instalada, com pensamento capitalista que busca o lucro acima das necessidades humanas. Em tempo, é possível notar como a genética pode interferir no meio social, seja de forma mais macro, como na necessidade do homem de tentar manipular a vida, ou de forma mais micro, como na possibilidade de previsão de adoecimento de um indivíduo. Essa previsão do adoecimento através de um teste genético pode ser traduzida como a verificação da herança, pois é nesse exame que se descobre quais doenças a pessoa tem mais chances de ser acometida.

Para contribuir com a perspectiva do adoecimento genético e o debate sobre herança/hereditariedade, Aureliano (2014) apresenta um estudo em que discute a percepção das pessoas acometidas pela Doença de Machado Joseph na cidade



do Rio de Janeiro. Analisando a categoria de gestão do adoecimento e o risco do desenvolvimento da doença para as futuras gerações, a autora indica que pessoas com doenças genéticas podem algumas vezes pensar não em si, mas nas gerações futuras, o que traz uma concepção de risco para seus descendentes. Ainda em sua perspectiva, por “herança” entende-se a forma de transmissão da doença para os seus familiares e os riscos que isso representa para a reprodução e o planejamento familiar. Todas essas discussões perpassam campos distintos, passíveis de reflexão sobre família, parentesco e antropologia da saúde; e ainda sobre como as ciências humanas percebem a ciência e a tecnologia.

Levantando a questão sobre como o adoecimento de um conjunto familiar traz desdobramentos práticos para o dia a dia, a partir dos conceitos de biossociabilidade de Rabinow (1999) e da interferência da biotecnologia na composição familiar de Finkler (2001), percebe-se que parte da construção de uma família pode se dar por meio de interferência de questões da genética. São aspectos que afetam a construção familiar, pois a possibilidade de desenvolvimento das doenças sempre estará presente; e nesse sentido, os testes genéticos têm um papel importante, já que podem contribuir para a descoberta prévia dessa doença. Aureliano (2014) segue com o significado dos avanços tecnológicos para a família

Esses conceitos adquirem sentidos particulares, abertos à transformação e que podem partilhar ou não dos significados produzidos pela nova genética, permitindo deslocamentos capazes de dar conta da vida cotidiana e da continuidade da própria família num cenário de crescentes “avanços tecnológicos” que, no entanto, ainda não conseguem superar um horizonte de incertezas (AURELIANO, 2014, p. 18).

Essas incertezas geram diversas outras questões que perpassam desde o risco do desenvolvimento da doença até mesmo o próprio adoecimento e suas experiências, pois a herança deixada por seus familiares afeta diretamente o indivíduo que vive na incerteza do desenvolvimento da doença. A autora analisa também a herança pensando a noção de risco, na forma como as doenças não são determinantes para pensar a continuidade da famílias, mas eventualmente o risco pode ser considerado nesse planejamento.

A herança genética na antropologia pode ser interpretada como um método



de afirmação de um grupo social. O caso do Uros, uma tribo do Peru que queria reafirmar sua identidade cultural e ancestral através de testes genéticos nos quais designava-se a identidade do Uro, é simbólico disso:

Somos os primeiros a habitar os Andes e a viver no lago Titicaca [...]. Somos parte do lago e ele é parte de nós, os campos de junco são o nosso lar, o nosso refúgio, as aves são os nossos irmãos e nosso antepassados ainda vivem nele [o lago]. Vivemos dos recursos do lago Titicaca como os nossos antepassados, porque ser Uro [...] para nós significa ser caçador e pescador por excelência (KENT, 2011, p. 10).

A herança genética de um Uro reflete a importância dada pela hereditariedade de caracterizar o indivíduo participante de um grupo, sendo que quem não possui essa carga genética, nesse caso, sofrerá alguma consequência. Diferentemente da doença genética, ser ou não Uro envolve questões de identidade cultural e simbólica – a herança, nesse caso, é reconhecimento social.

No caso dos acometidos por alguma doença, há uma inversão: aqueles que possuem alguma carga genética referente à doença terão consequências, pois é uma herança negativa. Os efeitos são refletidos no social ou no familiar, pois sempre existirá a ligação da doença genética com a carga da ancestralidade.

Autor clássico da Antropologia, Lévi-Strauss (1976), fez estudo detalhado sobre o parentesco, conceito que acompanha estudos antropológicos desde o início. A partir de uma análise das regras que pertencem aos sistemas de casamento, Lévi-Strauss (1976) percebe em sua análise como se constrói o grupo familiar a partir de uma concepção social, deixando de lado o seu rigor biológico. Na concepção de rigor biológico é percebido que existe uma relação de troca entre os componentes da família, a “unidade mínima”, que dá formato às relações de parentesco entre homem (marido) e mulher (esposa) – afinidade; entre pais e filhos – filiação; e entre os irmãos – consanguinidade. Lévi-Strauss (1976) então percebe que esse modelo é muito maior e essa unidade de família-átomo é composta por estruturas muito maiores que podem ser moldadas de diferentes formas a partir de costumes locais.

Segalen (1992, p. 191) questiona também a importância dos estudos sobre família, “no es inútil interrogarse sobre la ‘familia occidental’, tanto del lado europeo como del lado no europeo, si pensamos en el contexto demográfico mundial y en las



previsiones para los años 2000-2025”<sup>2</sup>. É importante realizar esses questionamentos, principalmente quando se pensa na era genômica, para a qual o DNA é um dos pontos fundamentais no entendimento de novas relações familiares (como no exemplo já citado do teste de paternidade).

Existe a necessidade de identificar a família de alguma forma, seja ela através de raça, do nome ou do sangue. Abreu Filho (1981), apresentando essas três características principalmente na formação da família brasileira, traz uma faceta importante sobre o sangue, posteriormente podendo ser traduzida como herança. Assim, o sangue ou laço de sangue é uma categoria fundamental no entendimento da família:

Estas categorias circunscrevem uma percepção do parentesco e esta percepção é marcada por uma ênfase na consanguinidade como relação definidora do parentesco. ‘Parente é todo aquele que possui o mesmo sangue que a gente’. Mas, apesar desta ênfase na consanguinidade, encontramos pistas, mesmo ao nível deste sistema de representações, de como a afinidade é percebida e codificada (ABREU FILHO, 1981, p. 4).

A herança genética é, então, algo que pode ser pensado por meio do sangue, pois o sangue é muito mais que o próprio fluido corporal. Trata-se de uma simbologia que abarca características sociais como o assim chamado caráter, além de diversos outros aspectos.

Há que se pensar ainda sobre o fato do determinismo genético não ser unânime na análise da recorrência da doença – o que agrava a situação quando está atrelado à questão de parentesco e se discutem possíveis marcadores de risco e genético. Tomemos como parâmetro a discussão de Lock (2005) no artigo intitulado “A Mente Molecularizada e a Busca da Demência Incipiente”, quando a autora cita o falecimento do ex-presidente dos Estados Unidos, Ronald Reagan, diagnosticado com DA. Comentam-se indicativos que poderiam levar a “fortes evidências [...] de] que a falta de uma plena capacidade emocional é fator de risco para o desenvolvimento da doença de Alzheimer” (LOCK, 2005, p. 212). Nessa lógica, faz-se menção ao alcoolismo do pai do ex-presidente e até mesmo à ausência da mãe, dispensando qualquer probabilidade genética, e referindo-se, no lugar, a características morais de

---

<sup>2</sup> Livre tradução: “Não é inútil nos perguntarmos sobre a “família ocidental”, tanto do lado europeu quanto do não-europeu, se pensarmos no contexto demográfico mundial e nas previsões para os anos 2000-2025” (SEGALEN, 1992, p. 191).



um lado dos genitores.

Outra discussão nos leva ao que se chamou de “reserva cerebral” adquirida e/ou estimulada desde o útero: ou seja, pessoas que tiveram acesso a estímulos cognitivos, motores e intelectuais intensos teriam menor risco ao desenvolver DA. Essa e outras questões podem ser confrontadas a partir de autópsias que revelaram cérebros pouco comprometidos, porém de indivíduos que apresentaram vários sinais de DA, principalmente comportamentais (SWARTZ et al., 1999). Por esse motivo, na maioria dos prontuários e demais documentos médicos é possível encontrar a expressão “provável doença de Alzheimer”. Assim, a cada novo estudo podem ser estabelecidos novos biomarcadores; nesse sentido, predisposição genética pode se aliar a questões comportamentais dos pais durante “a vida intra-uterina e na infância que, juntos, afetam os circuitos cerebrais da criança” (LOCK, 2005, p. 215).

O termo determinismo rotula; é “aquilo que se determina”, portanto o que gera algo ou alguma circunstância. Quando pensamos em um possível determinismo biológico, para o qual o agir humano é moldado por fatores biológicos, arriscamos também atrelar o adoecimento genético simplesmente ao genoma. Sendo assim, teríamos chegado à resposta às mais diversas questões sobre herança e adoecimento genético? Ou reduziríamos outras possibilidades de estudos e discussões?

Ainda não há um consenso – se é que isso é possível – sobre os “determinantes da DA” nem sobre quais deles têm maior incidência, uma vez que ao mesmo tempo em que surgem descobertas, as dicotomias e contradições emergem instantaneamente. Porém, é certo que as pesquisas já realizadas com pessoas que convivem com familiares com doença genética indicam o adoecimento a partir da experiência que lhes faz sentido – o que nem sempre leva em conta a discussão dos mais diversos genes e logicamente o tão discutido DNA. Com “nossa” Gaia não foi diferente.

Destacamos que, durante o processo de pesquisa, percebemos, na busca por artigos no âmbito das ciências sociais, uma carência significativa de produções que debatessem a temática DA e o adoecimento genético, o que mostra certa fragilidade nessa área. Quando se fala em doenças genéticas em geral, existe quantidade maior de produções; por isso, foi necessário buscar suporte teórico em trabalhos que possuíam temáticas transversais ao tema abordado no artigo.



## **QUANDO UMA DOENÇA GENÉTICA “BATE À PORTA”: EXPERIÊNCIA COM A DOENÇA E HEREDITARIEDADE GENÉTICA**

Embora o recorte do presente artigo seja a discussão do adoecimento genético, consideramos apropriado dar visibilidade ao relato de Gaia sobre a descoberta do diagnóstico da DA da mãe, pois acreditamos que o contexto da experiência se torna importante para compreensão do todo da análise deste estudo de caso. Nossa entrevista ocorre, a pedido da interlocutora, na universidade onde ela estuda, pois temia que sua mãe, que tem momentos de lucidez, pudesse presenciar a entrevista – e nesse sentido temia passar por alguma situação constrangedora. Gaia tem 22 anos, é natural de João Pessoa/PB, filha única, mora com sua mãe, tia e prima. Em nenhum momento da entrevista, ela fez menção ao pai. Cursa fisioterapia e está envolvida em várias atividades no âmbito universitário, principalmente relacionadas a atividades de extensão. Conta-nos que vivem da aposentadoria estatal de quase dois salários mínimos, obtida em decorrência do trabalho de sua mãe como psicóloga, que atuava no âmbito dos direitos humanos com indígenas, população LGBT e crianças e adolescentes em situação de violência. Relata que não tem conhecimento sobre outros casos de Alzheimer na família, afirmando que acredita nessa possibilidade; não foram situações diagnosticadas como DA, mas talvez como demência. Sendo assim, diz que sua mãe foi oficialmente o primeiro membro da família com diagnóstico. Pontua que, como está envolvida com a área da saúde, sabia o que era a doença, mas nunca havia tido contato efetivo com alguém com DA.

Na sua experiência, foram algumas alterações no cotidiano que levaram a pensar em DA, e relatou alguns episódios dramáticos. Um deles foi quando sua mãe insistia em solicitar a senha do cartão bancário ou questionava se havia deixado o cartão com a filha. No entanto, até aquele momento, esse comportamento parecia corresponder à sobrecarga do cotidiano – como disse, “correria do dia a dia” –, pois a mãe vinha trabalhando e executando suas atividades diárias normalmente.

O evento crítico aconteceu em 2012, quando Gaia recebeu uma ligação da mãe, que disse: “minha filha, vem me pegar porque eu não sei onde eu tô, não sei voltar para casa”. Ela havia ligado para a filha de um número de um atendente de um





estabelecimento comercial. Nessa época, Gaia estava com 15 anos e sua mãe com 55 anos. Em decorrência desse episódio, levaram a mãe em um cardiologista da família. Segundo Gaia, “mãinha sempre foi assim, a pessoa que cuida de tudo na família, era coisa de casa, trabalho, era tudo com ela. Ela tinha sempre uma carga muito grande de estresse”. Então chegou-se à conclusão, depois da realização de exames básicos, que se tratava de estresse, sendo recomendado diminuição da carga de trabalho. Porém, passado um ano, Gaia notou que sua mãe apresentava outras perturbações: serviu, por exemplo, dois pratos nas refeições, fazia um na cozinha, fazia outro na sala; em outras ocasiões, não sabia colocar o plug de equipamentos elétricos na tomada, era na horizontal, colocava na vertical, repetia e perguntava várias vezes a mesma coisa. A prima de Gaia por fim entrou em contato com pessoas do ambiente de trabalho da tia e perguntou sobre seu desempenho, sendo informada que ela vinha tendo deficits, esquecendo falas no meio de palestras.

Gaia então começou a suspeitar que poderia ser Alzheimer, enquanto a família repetia que sua mãe era muito ativa e que se tratava de estresse. Não satisfeita, fez um plano de saúde para a mãe e enquanto esperava a carência fez uma tomografia pelo SUS com um neurologista, que solicitou avaliação neurocognitiva. Após quase dois anos de longa espera, pelo plano de saúde realizou avaliação neuropsicológica, tomografia e ressonância, e chegou-se ao diagnóstico de Alzheimer.

Nos sete anos de convivência com a mãe acometida pela Doença de Alzheimer, mudanças vêm ocorrendo de forma gradativa, mesmo na fase moderada da doença. Segundo estudos clínicos, como os de Carreta e Scherer (2012), a DA apresenta três fases, que variam de leve, moderada ou intermediária e grave. Sobressai no primeiro estágio da DA a perda de capacidade de realizar atividades mais complexas, como cuidar das finanças, fazer compras, preparar as refeições, lembrar-se do horário ou do modo de usar os medicamentos e cuidar da casa. No estágio intermediário,

Pode ocorrer afasia fluente, apresentando-se como dificuldade para nomear objetos ou para escolher a palavra adequada para expressar uma ideia, e também apraxia. Nos estágios terminais encontram-se marcantes alterações do ciclo sono-vigília; alterações comportamentais, como irritabilidade e agressividade; sintomas psicóticos; incapacidade de deambular, falar e realizar cuidados pessoais (CARRETTA; SCHERER 2012, p. 41).



Cecato et al. (2014, p. 427), destacam que, na última fase, considerada a mais grave da doença, “o paciente, geralmente, fica acamado, necessitando de assistência integral. Nesta fase, o paciente pode apresentar dificuldades de deglutição, sinais neurológicos, incontinência urinária e fecal”.

Considerando o tempo de serviço da mãe, Gaia entrou com a solicitação de aposentadoria, já que se tornou recorrente a necessidade de licenças. Gaia diz que ainda escuta de várias pessoas – quando se fala do diagnóstico de DA da mãe –, “Meu deus, não tem nada (risos)”. Em outras palavras, as pessoas esperam determinada postura para identificar a doença, exige-se ou espera-se de certa forma um protocolo que revele “estar doente”. Isso nos leva às considerações de Buchillet (1991, p. 25) quanto ao fato de que, na “aparicação de uma doença, um primeiro diagnóstico é estabelecido pelo paciente, sua família ou a comunidade, diagnóstico baseado na observação das manifestações patológicas da doença”; e perpetua-se simbolicamente a necessidade de “ver para crer”, para que se institua que realmente determinado indivíduo está doente, ou seja, esperam-se reações ou sintomas visíveis que deem concretude à patologia.

Após constantes esquecimentos e repetições, quando ainda não a impediam de realizar algumas atividades básicas da vida diária, optou-se por realizar estímulo cognitivo com uma profissional que vinha a domicílio; porém, considerando os poucos recursos, não foi possível manter o atendimento. Hoje a mãe de Gaia precisa de ajuda para tomar banho e para alimentar-se, pois sozinha tem dificuldade. Toda gestão de gastos, pagamentos, solicitação de serviços e atendimentos às necessidades da mãe estão sob a responsabilidade de Gaia, devido à decisão de interdição dela. Gaia relata que nesse último ano, em diferentes ocasiões, a mãe não reconhece a família, mas que se encontra em processo de negação. Segundo a filha, ela “finge conhecer”:

Se chegar aqui ela vai ser sua amiga, dez anos lhe viu, conhece muito você, mas isso é com todo mundo, com qualquer pessoa, até com os familiares, eu lhe garanto, se vocês chegarem e disser que são irmão dela, ela vai acreditar, porque ela está na fase que ela finge que ela conhece, ela não quer parecer que não sabe quem é você (GAIA, depoimento concedido em 18/12/2018).



Na audiência de interdição, foi a primeira vez em que assumiu não reconhecer a filha. Quando a Juíza perguntou o motivo de ela estar ali e questionou quem era Gaia, ela respondeu: “eu vim autorizar deixar ela a ser minha filha”. Quando questionada se conhecia a filha, a mãe respondeu: “não, mas eu sei que ela é uma pessoa muito boa, quero ela perto de mim, como se fosse da minha família”. Os momentos em que Gaia não é reconhecida como filha se repetiram depois; certa vez, ao ser convidada para um churrasco, a mãe de Gaia perguntou se poderia levar a amiga.

Assim como outras pessoas com DA, por momentos ela pede para “voltar para casa”, embora esteja na casa em que sempre morou com a família. Nesses momentos Gaia explica que estão em casa; e quando não tem sucesso, diz que logo vão para casa, até que a mãe acaba esquecendo. Gaia não diz diretamente que se sente mãe, e não filha de sua mãe, mas ao contar determinadas experiências se mostra como mãe cuidadora conforme relato: “Eu fiz lasanha e botei a travessa na mesa, falei: mãinha, tá quente, não bote a mão, tá certo. Dois segundos depois ela vai e coloca a mão, meu Deus (*risos*), pera aí! Deixa eu afastar, botei lá para o outro lado”. Gaia ainda se mostra culpada pelo estresse que diz sentir e passar para mãe.

Eu acho que o estresse que acaba se tornando uma grande dificuldade porque eu levo muito estresse da universidade, chego em casa tem mais estresse, não sei o que tem que fazer, acaba que ela, quando eu estou em casa, é assim, grudada comigo. Se eu for no banheiro ela vai no banheiro, se eu for na cozinha ela vai na cozinha comigo, ela não era assim, ela era assim, minha filha vá simhora (*risos*). Eu passando muito estresse para ela, acaba que a relação de cuidar fica muito desgastada por conta disso, acho que não por conta da doença em si mas acho que as circunstâncias leva a isso (GAIA, depoimento concedido em 18/12/2018).

Cabe ressaltar que discussões sobre DA e estilo de vida têm apontado para um possível elo entre estresse e DA. Estudos clínicos têm sido realizados por cientistas alemães, britânicos e portugueses que consideraram que o estresse causa modificações, geralmente proteicas, nos neurônios de cobaias, idênticas às que se veem nas pessoas com DA.

Quanto à forma como a família se organizou para os cuidados a partir do momento do diagnóstico, Gaia informou que enquanto sua avó era viva, como ela tinha cuidadora, a mesma pessoa cuidava de sua mãe, pois Gaia ia para a escola e os demais membros da família também se ausentaram. Com o falecimento da avó, Gaia, sua



mãe, uma tia e uma prima voltaram a morar na casa própria que habitavam quando nossa interlocutora era criança; ali, a tia montou um salão de beleza para obter renda, podendo cuidar da irmã no domicílio.

Porém, nos últimos seis meses, resolveram contratar uma cuidadora, pois Gaia passa o dia na universidade, voltando à noite; e sua tia não consegue mais atender as clientes e a irmã ao mesmo tempo. Assim, a cuidadora fica até metade do dia, depois a prima assume os cuidados, até a chegada de Gaia. Relatou-nos que a constante presença de sua mãe no salão começou a incomodar as clientes, pois fica “agitada”, o que se agravava devido aos vários espelhos disponíveis no salão de beleza que lhe incomodam, uma vez que não reconhece a própria imagem.

Embora a mãe de Gaia tenha quatro irmãos homens, de fato no cotidiano nossa entrevistada conta com o apoio de uma tia, uma prima e a afilhada da mãe, que sempre a auxiliam quando ela precisa de apoio, seja para levar a mãe ao médico ou ainda quando surge alguma demanda de emergência. Assim, o universo do cuidado, conforme a literatura mostra, resume-se na maioria das vezes ao universo feminino: “é unânime, na literatura nacional e internacional, a presença da mulher como cuidadora, geralmente esposa e filha” (SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012, p. 726).

De forma geral, a DA é considerada uma doença da família, pois suas consequências exigem uma grande organização familiar – que necessita constantemente de suporte da rede de atendimento em saúde.

Os cuidadores se deparam com tarefas múltiplas e desafiadoras, que incluem aceitar o diagnóstico, administrar o conflito familiar, reprogramar o futuro e, principalmente, na realização das atividades diárias, administrar os medicamentos e o suporte financeiro e legal ao paciente. Com isso, o cuidador ficará vulnerável a doenças físicas, depressão, perda de peso, insônia, ao uso de álcool e de medicamentos psicotrópicos (SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012, p. 2).

Sobre a agitação da mãe, Gaia relata que passou por um período muito difícil. “Tinha muito medo – essas alterações que você tinha me perguntado. Ela sempre teve muito medo, principalmente a síndrome do entardecer, que à noite ela vai ficando mais agoniada. Às vezes, ela apresentava muita alucinação; agora, não era sempre, era esporádico”. Gaia informa que considerando que sua mãe vem sendo medicada, está mais calma, pois dorme com a filha. Nossa interlocutora diz ser difícil conviver com uma doença de longa duração:



Às vezes eu chego em casa e tem que fazer as coisas da universidade e aí ela não deixa. Por exemplo: eu estou no quarto, na minha casa sempre tem muita gente, aí é bem movimentado e eu vou para quarto. Aí ela não quer ficar no quarto, me atrapalha isso. Mas eu acho que a maior dificuldade é conviver com a doença por muito tempo; no início você não sente tanto, e os sintomas ainda não são tão evidentes, mas depois com o passar do tempo quando aumenta a dependência acaba se tornando mais difícil (GAIA, depoimento concedido em 18/12/2018).

Gaia relata que há quatro anos, em uma consulta, uma médica a orientou a procurar uma geneticista para fazer exames, porém como se tratava de atendimento privado, portanto caro, acabou não fazendo o exame que poderia indicar a sua carga genética ligada ao Alzheimer. Gaia perguntou se poderia fazer o exame e a médica disse que não recomendaria considerando a pouca idade da mesma – na época dezoito anos – e indicou que o exame não era primordial, uma vez que já havia o diagnóstico positivo quanto à DA. Ou seja, dependendo do médico, pode perdurar a ideia de que “conhecer o genótipo de um paciente não surte qualquer efeito sobre o cuidado clínico ou prognóstico, embora isso seja usado ocasionalmente no apoio a prováveis diagnósticos de DA” (LOCK, 2005, p. 220). Ainda destaque-se que o resultado de testagem genética possibilita a decisão dos indivíduos afetados: “[para] questões reprodutivas, assim como se preparar para o futuro, a testagem é considerada adequada” (LOCK, 2005, p. 218-219).

Quando questionamos se Gaia faria atualmente o exame, ela respondeu negativamente. A aparente falta de interesse de familiares pode ser motivada por várias razões. Lock (2005, p. 221) informa que uma pesquisa realizada com 314 pessoas nos Estados Unidos indicou que “80% dos respondentes afirmaram desejar ser geneticamente testados para DA se lhes fosse assegurado que o teste é preciso e se fossem informados da predisposição familiar para essa doença”. Pode-se refletir que “saber ou não saber” as possibilidades de vivenciar o adoecimento genético perpassa um universo multifacetado que inclui o reconhecimento do desenvolvimento da doença de forma “segura”. Sendo assim, não basta realizar o exame – as famílias desejam segurança quanto aos resultados. Probabilidades não são suficientes quando se teme receber um resultado comprometedor diante de uma patologia que até o momento não tem cura.



As questões acima apresentadas podem levar à discussão sobre o risco genético, em que se tem dado destaque, nas palavras de Neves e Jeolás (2012, p. 15) ao “conceito epidemiológico de risco, que responsabilizam os sujeitos e propõem, por vezes intervenções exageradas com graves consequências éticas e políticas” [sic]. Assim se pode estabelecer o controle sobre os chamados pré-patológicos em uma perspectiva de gestão do risco que abrange dimensões corporais e espaciais, no controle sobre a vida, onde o corpo é definido como lócus da incerteza. No momento em que o risco genético aparece, nas palavras de Fischer (2011, p. 66) somos “pacientes potenciais”, pois agora reconhecemos que somos todos portadores de defeitos genéticos com predisposições”.

As perspectivas epistemológicas desconsideram risco enquanto construção coletiva, uma vez que “fatores que representam risco para uma comunidade dependem de categorias culturais, variáveis de uma sociedade para outra” (DOUGLAS; WILDANSKI apud CIOCCARI, 2012, p. 133). A noção de risco perpassa diferentes aspectos da vida social, para além do caráter epistemológico, portanto pensar em risco consiste em olhar para uma dimensão polissêmica de conceitos, que geralmente não alcançam explicar a dimensão do adoecimento genético – muito menos todas as nuances que a experiência dos interlocutores retrata.

Ainda existem aqueles que preferem não saber por imaginarem que o medo possa acelerar o processo de predisposição. No trivial ditado popular, “o que os olhos não veem o coração não sente”. Há que se considerar também o fator financeiro: além do alto custo para a realização do mapeamento genético, sugerem-se mudanças no estilo de vida que podem ir desde questões alimentares e de exercício físico a estímulos cognitivos, que certamente exigem uma margem de investimento. Igualmente demanda-se uma carga emocional: se alguém tem predisposição, então caberia somente a ela mudar seu estilo de vida. Esse peso inclusive emerge em falas de Gaia enquanto sentimento de culpa e cobrança individual.

Perguntamos se a nossa entrevistada em algum momento se imagina passando pela mesma situação da mãe. “Com certeza (risos)”, disse ela, “eu já me sinto com certeza nessa situação, eu fico, meu Deus, eu vou trabalhar para isso não ocorrer, toda segunda-feira eu digo: eu vou mudar minha alimentação (risos), mas é difícil,



vou começar uma atividade física, mas é difícil, enfim não mudei assim, nada drasticamente, não”. Após essa fala, Gaia volta atrás e diz que se o exame fosse facilitado faria o mesmo. Aqui pode emergir um universo de sentimentos e dificuldades para optar por fazer o teste: tenho condições financeiras para arcar com ele? Caso tenha marcadores significativos, o que fazer? Como enfrentar essas condicionantes? O que pode mudar em meu cotidiano? Que decisões precisam ser tomadas? De fato, não conseguimos naquele momento distinguir o que levou Gaia dizer que não faria os exames e logo em seguida mudar de ideia. Quando perguntamos se entendia questões relacionadas à “carga genética” considerando possibilidades de herança genética, ela foi enfática:

Ai, é difícil, eu não sei (risos). Eu acredito muito que a mãe não tenha sido a primeira pessoa, tinham relatos mas antes não tinha o diagnóstico, mas era tido como a demência mesmo, normal da idade. Esse fator genético, eu não sei explicar (risos). Ai Deus, não sei (GAIA, depoimento concedido em 18/12/2018).

Embora Gaia esteja inserida em um curso na área da saúde, afirma não ter cursado alguma disciplina que tenha aprofundado questões sobre genética. Relata que discutiram na universidade algumas doenças de caráter genético que podem ser desencadeadas ou não, e acredita que o que pode determinar isso é o biótipo de cada um. Se para Gaia, universitária do âmbito da saúde, constitui caminho difícil compreender minimamente questões que perpassam a discussão de genética e adoecimento, nos parece complexa e incerta a absorção de vários conceitos, em grande maioria clínicos, por aqueles que não tiveram acesso à educação formal.

Gaia inicialmente disse não se incomodar quanto ao fato de poder herdar a DA por conta de seu parentesco. Porém, com o amadurecimento do diálogo, afirmou: “Essa preocupação aí já surgiu de tipo, meu Deus será que eu vou querer engravidar, será que eu vou querer passar essa carga genética para minha descendência?”. Ou seja, Gaia diz não se preocupar com a DA, mas teme poder ter filhos que podem ter DA por conta de seus genes. Nesse sentido, parece-nos que existe maior temor em passar uma patologia do que conviver com a doença, assim perpetuando-se um compromisso moral, pois espera-se que pais deem ou deixem coisas boas para seus filhos. Essa percepção nos leva ao estudo de Aureliano (2014, p. 10), diante da situação de Sofia:



Sua grande preocupação é o desejo ainda não realizado de ter um filho. Embora reconheça o problema de saúde na família, sua natureza hereditária e suas complicações, Sofia diz nunca ter pensando em não ter um filho. No entanto, isso não significa que ela não faz planejamentos precisos para sua vida considerando o risco da herança genética em sua família. Por exemplo, esperou passar em um concurso público para só então tentar engravidar (AURELIANO, 2014. p. 10).

Ao realizar uma pesquisa sobre qual a interferência da herança genética da Doença de Machado Joseph, Aureliano (2013) percebe que existem alterações no modo de vida e na forma de pensar e planejar a reprodução familiar, elegendo-se um “momento apropriado” para ter filhos. É possível notar isso quando uma de suas interlocutoras, Sofia, apresenta preocupações com a herança que deixará aos filhos; por isso, opta por um planejamento que dê condições de cuidar dos seus futuros filhos, independentemente da transmissão ou não da doença. Assim, para uma pessoa que possui a Doença de Machado Joseph, torna-se prudente realizar planejamento, inclusive financeiro, tanto para a realização de seus desejos quanto para atender a necessidades decorrentes da doença. Foi possível, portanto, notar que tanto Gaia quanto Sofia apresentam receios semelhante que não são consigo, mas com os seus filhos.

Outro aspecto importante que deve ser levado em conta foi revelado por Lock (2005) quando relata uma pesquisa, denominada REVEAL (Risk Evaluation and Education for Alzheimer’ Disease), na qual voluntários foram testados quanto ao gene APOE. Dentre vários fatores, o estudo objetivava qualitativamente ouvir o que familiares que apresentaram propensão a DA tinham a dizer sobre os resultados. As falas vieram ao encontro com os estudos de Cox e McKellin (1999, p. 130) que “demonstraram que a compreensão dos leigos sobre hereditariedade em geral colide com a teoria da genética”. Ou seja, as respostas científicas não respondem à sua experiência vivida quanto ao risco genético; portanto, por vezes podem não lhes fazer sentido. Assim, “sugere que é razoável aceitar que leigos se tornam sua própria autoridade quando se trata de apreciar e compreender como a genética pode moldar suas vidas (KERR et al., 1998, *apud* LOCK, 2005, p. 220).

Os resultados do estudo do projeto REVEAL indicam que os indivíduos recor-





rem ao que se tem chamado de “herança misturada”, quando eles próprios a partir das probabilidades apresentadas interpretam a situação de adoecimento a partir daquilo que lhes é próximo – ou seja, mesmo de posse da indicação científica, buscam em seu cotidiano de vivências explicações para o possível adoecimento genético. A essa explicação atrelam aspectos físicos, personalidade, inclusive indicação de que um familiar “x” teria maior propensão em herdar determinada doença. Essa “herança misturada” pode ser considerada uma reinterpretação da minimização do fator encontrado cientificamente de risco do adoecimento genético, de forma que são buscados meios para que a todo tempo se diminua a probabilidade desse acometimento, reverberando na diminuição do risco e gerando a herança misturada

Reflexões de Lock (2005) indicam que indivíduos, ao absorverem pela mídia que a DA tardia estaria atrelada ao estilo de vida, passam a assumir narrativas independentes de resultados genéticos. Avaliam suas possibilidades de ter DA inclusive relembando questões atreladas ao destino de cada indivíduo enquanto missão na terra. Embora tenham considerado importante a testagem, na maioria dos casos o referido resultado não se mostrou mais importante que suas concepções pessoais mesmo quando o resultado se apresentou negativo, conforme fala de uma participante do REVEAL:

[...] então, tecnicamente, eu deveria me sentir melhor. Mas não acredito nisso. Se eu tivesse toda a confiança do mundo naquele teste, diria ‘Talvez isso não aconteça’, mas não penso assim, e mesmo que o teste dissesse ‘Você vai ter isso’, não faria a menor diferença porque eu acho que teria de qualquer maneira [...]. (LOCK, 2005, p. 227).

Essa reflexão também é desenvolvida por Gaia, como já visto aqui, quando relata a herança genética: realizar ou não exames, mudar ou não o estilo de vida, ou ainda ter ou não ter filhos. Ela nos trouxe enfaticamente a crença de que a bisavó tinha DA, embora não diagnosticada, com aspectos clínicos similares aos da mãe, na concepção dela herdada da bisavó, o que poderia ter resultado o adoecimento genético. As doenças genéticas possuem uma característica fundamental que liga a condição de doença crônica/de longa duração/doença comprida ao fator hereditário, pois a condição de genética implica em uma condição de portador da doença desde o nascimento até o fim da sua vida.



A situação de Gaia e dos demais estudos indicados acima nos fez pensar se uma das possibilidades, quando tratamos da dimensão da doença genética, seria a de dar visibilidade quanto à importância de um olhar voltado à medicina preditiva – o que perpassa, dependendo das circunstâncias, estudos genéticos e hereditários – enquanto fomentadora de diagnósticos que levem em conta aspectos não somente biológicos, mas essencialmente sociais e culturais. Essa perspectiva médica sensível ao modo de vida dos indivíduos busca se distanciar do processo que levou a medicina moderna a se constituir como clínica, com saber individualizante, por meio da medicalização do hospital (FOUCAULT, 1994). A medicina preditiva<sup>3</sup> se fundamenta nos conhecimentos da biologia molecular e da genética, assim como pela na disponibilização de tecnologias diagnósticas e modalidades de intervenção, impulsionando não só novas práticas profissionais, mas também comportamentos sociais (LÖWY, 2011).

Os precursores da medicina preditiva consideram-na uma “nova orientação da atividade médica”, diferente da medicina preventiva (VERDIER, 1996). Tal tipo de medicina faz previsões quanto às possibilidades de um sujeito desenvolver alguma patologia. “A medicina preditiva implica decisões para a gestão da saúde individual e familiar, com forte impacto emocional e psicossocial a curto, médio e longo prazo” (MENDES, 2012, p. 201). Dessa forma, a família pode fortalecer a identidade familiar e fazer uma gestão harmoniosa da incerteza face do futuro. Ressalte-se a experiência vivenciada por Neves (2015), a partir de estudos realizados junto a associações de diabéticos, em que se compreendeu que: “[...] ‘sensações corporais’ incluem não apenas os chamados sinais da doença, mas sentimentos e tensões vividos cotidianamente na tentativa de superação das tragédias da vida para essas pessoas, mobilizando a consciência de si e das condições corporais como experiência de vida” (NEVES, 2015, p.114).

Os sujeitos que vivenciam as doenças podem passar pelo drama da invisibilidade, assim como podem surgir outros agravantes. Nesse sentido da experiência vivenciada de Neves (2015), torna-se importante refletir sobre o “sentir, ver e enxergar a doença e as condições de vida” (NEVES, 2015, p. 120). Uma importante estratégia

---

<sup>3</sup> É fato que vale a pena ponderar que a perspectiva da medicina preditiva deve ser pensada enquanto possibilidade de aconselhamento genético, diferentemente de uma perspectiva de controle do corpo do sujeito.



utilizada pelos familiares tem sido prestar atenção aos sinais fornecidos pelo corpo – uma oportunidade de buscar informações “entre aqueles que vivem a mesma situação [...] uma forma de empoderamento para essas pessoas” (NEVES, 2015, p. 125).

Retomando as considerações sobre nosso estudo de caso, via SUS, a mãe de Gaia tem recebido atendimentos esporádicos, geralmente quanto ao recebimento de alguns medicamentos. Para além disso, a família tem procurado ajuda em rede de apoio ligada aos movimentos sociais, a grupos mobilizadores e a demais instituições do terceiro setor. Gaia conheceu a Abraz da PB por meio de uma amiga da família na época presidente da associação. Além de atender sua mãe no tratamento de estímulo cognitivo, a associação explicou o funcionamento e o apoio que a instituição fornece aos familiares. Gaia passou, então, a participar dos fóruns anuais dos últimos quatro anos. Embora não participe do grupo de apoio, pois alega não ter tempo, passou a fazer parte da diretoria da associação para ajudar sempre que possível.

Ainda inseriu a mãe em um projeto de pesquisa universitária por um ano, que visava à estimulação craniana. Embora o tratamento não tenha tido sucesso, durante a experiência estabeleceu uma rede de parceria com membros de outras famílias que participavam do projeto, e assim eles vêm se ajudando mutuamente mesmo que para simples desabafos. Gaia vê a Abraz como importante fonte de informação e visibilidade para doença, assim como as redes sociais informativas que, na medida do possível, podem fazer emergir um cenário voltado ao estímulo a socialidades ou ainda biossociabilidade, quando sujeitos passam a expor publicamente – geralmente nos grupos de convivência, movimentos sociais, associações etc. – as suas narrativas, suas experiências com a doença e as necessidades demandadas (VALLE, 2013).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como vimos, estudos apontam que o surgimento da DA, pensando questões moleculares, pode estar atrelado a três possibilidades: a chamada DA precoce em média entre 40 e 50 anos, quando genes específicos são acionados; em seguida, variações do gene APOE no qual o alelo e4 está envolvido, deixando os indivíduos suscetíveis à doença; e, por fim, o chamado surgimento tardio, que também está atrelado a



fatores ambientais internos ou externos ao corpo. Embora sejam três possibilidades apresentadas, não há certezas absolutas pois “levando-se em conta que genes ‘não descobertos’ até agora estejam sem dúvida implicados, a caçada genética continua sendo importante [...] e diversos ‘genes candidatos’ estão sendo investigados devido a sua possível contribuição para a DA” (LOCK, 2005, p. 219). Assim monta-se um cenário diverso quanto ao surgimento da doença, em que não raro presencia-se uma arena entre geriatras, neurologistas e psiquiatras sobre os possíveis tratamentos.

Uma relevante conclusão do presente artigo reside no fato de que questões ligadas ao adoecimento genético se tornam complexas para entendimento; ou seja, contextos clínicos e epidemiológicos podem se tornar incompreensíveis, não somente pelos termos técnicos indicados a pacientes e familiares, assim como pelo amplo universo de pesquisas genéticas que se confrontam em uma arena de dicotomias e incertezas.

Diante desse universo multifacetado do adoecimento genético, existe uma tendência dos indivíduos a agregarem a informação genética (recebida geralmente por profissionais da saúde) a fatores que os aproximam de forma mais significativa de sua herança familiar, ou seja, a costumes, personalidade, ações e até mesmo aparência física. Assim, parece mais prático indicar que o familiar talvez tenha DA porque era “muito parecido” com algum membro da família do que tentar compreender aspectos ligados a DNA, genes e proteínas.

Em ciências sociais, registra-se “a maneira como os indivíduos interpretam a informação que recebem sobre seu genótipo [...] resistem a se apoiar apenas nas explicações genéticas para dar conta das doenças [...]” (CONDIT, 1999 apud LOCK, 2005, p. 221). Mais do que nunca, entende-se que é de fundamental importância a implementação de políticas públicas de atenção à saúde priorizando aspectos biológicos, ambientais, estilo de vida, cultura e questões socioeconômicas.

Para além do aspecto físico é notório que a saúde é envolta em simbologias sociais que levam a ações políticas no combate a doenças que atacam o corpo. Para Herzlich (2005, p. 201) “[é] nesse contexto, em que a saúde tem o estatuto de principal referente simbólico, onde qualquer ação de saúde pública deve doravante se situar”. Nesse universo de busca de significados, encanta-nos a tarefa do antropó-



logo voltado à saúde, indicada por Sarti (2010, p. 11), com o objetivo de “construir conhecimento sobre saúde e doença que não seja mero subsidiário da biomedicina, mas ao mesmo tempo possa com ela relacionar-se”.

Quando se pensa em pesquisas que envolvem adoecimento, é importante não perder de vista que as realidades no âmbito da saúde e do adoecimento estão entre experiências humanas de sofrimento, estimuladas por situações que afetam o corpo biológico, existencial e social; e não se encontram descoladas de contextos sociopolíticos que transitam entre o individual e coletivo. Assim, “as estratégias analíticas da antropologia para evidenciar as dimensões sociais, culturais e políticas à base dos fenômenos do adoecimento e da saúde são de enorme diversidade e indiscutível complementaridade” (NUNES, 2014, p. 7).

A herança da DA ainda é algo que Gaia aponta não ser preocupante, mesmo que ela indique às vezes alguns sinais de preocupação. Ela sente necessidade de olhar para o presente, superando junto à mãe as dificuldades que surgem. Como pesquisadores, não podemos deixar de analisar essa herança como algo indesejado – um fator que modificou a rotina diária de Gaia resultando numa inversão de papéis, já que agora ela é a provedora do cuidado e não a receptora.

Um provável motivo da negação de Gaia pode ser uma questão geracional, pois a diferença de idade entra a filha e a mãe é grande, tendo a filha hoje metade da idade da mãe. Essa questão geracional pode não permitir que Gaia consiga enxergar ainda como a mãe, ou projetar que possa chegar ao mesmo diagnóstico no futuro. No momento, a preocupação de Gaia é com seus estudos, e com seu futuro profissional, ficando a preocupação com a doença para outro momento de sua vida.

Este estudo ainda nos proporcionou um pouco mais de troca de conhecimento, pois a união de dois objetos de estudos gerou um novo. Segundo Souza (2017), um campo deve ser sempre visto por diversas perspectivas, pois é possível enxergar infinitas possibilidades dentro de um mesmo objeto. Foram essas infinitas possibilidades que nos fizeram enxergar esse diálogo entre campos.

Embora o artigo se centre em um único estudo de caso, torna-se relevante à medida que dá visibilidade a uma experiência de convívio com adoecimento genético que não pode ser desprezada. Trata-se de um universo particular restrito à individua-



lidade de nossa interlocutora e dos que a cercam. Isso não nos impede de produzir conhecimento diante da singularidade e da subjetividade de cada interlocutor que também formula posicionamentos diante de uma experiência coletiva. Cada experiência suscita questionamentos que nos levam a explorar novos contextos incertos – que podem se assemelhar ou divergir – sem, contudo, deixar de produzir novos conceitos, expectativas e saber científico.



## REFERÊNCIAS

- ABREU FILHO, Ovídio. Parentesco e identidade social. **Anuário Antropológico**, Brasília, v. 5 n. 1, p. 95-118, 1981.
- AURELIANO, Waleska de Araújo. Os Valores da Herança: A construção de sentidos para a doença genética rara. In: REA ABANNE (Reunião Equatorial de Antropologia / Reunião dos Antropólogos do Norte e Nordeste), 2014. **Anais do encontro REA ABANNE**. Disponível em: <[http://www.evento.ufal.br/anaisreaabanne/gts\\_download/Waleska de Arajo Aureliano - 1019561 - 3312 - corrigido.pdf](http://www.evento.ufal.br/anaisreaabanne/gts_download/Waleska%20de%20Araujo%20Aureliano%20-%201019561%20-%203312%20-%20corrigido.pdf)>. Acesso em: 28 ago. 2017.
- ANDRÉ, Marli Eliza Dalmazo Afonso de. **Estudo de Caso em Pesquisa e avaliação educacional**. Brasília: Liber Livro Editora, 2005.
- BARROS, Josefa Andreza Cantalice. **Perfil Epidemiológico dos Pacientes com Mucopolissacaridose tipo IV- A na Paraíba**. 2015. 22 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação), Universidade Federal de Campina Grande, 2015.
- BECKER, Howard S. **Métodos de pesquisa em ciências sociais**. 4. ed. São Paulo: Hucitec, 1999.
- BUCHILLET, Dominique. A antropologia da doença e os sistemas oficiais de saúde. In: BUCHILLET, Dominique. (Org.) **Medicinas Tradicionais e Medicina Ocidental na Amazônia**. Belém: MPEG/ CNPq/SCT/PR/CEJUP/UEP, 1991.
- CANESQUI, Ana Maria. **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo: Hucitec, 2013.
- CARRETTA, Marisa Basegio; SCHERER, Sabrina. Perspectivas atuais na prevenção da doença de Alzheimer. **Estudo interdisciplinares sobre o envelhecimento**, Porto Alegre, v. 17, p.37-57, 2012.
- CECATO, Iana Francisca; MONTIEL, José Maria; BARTHOLOMEU, Daniel; MARTINELLI, José Eduardo. Poder preditivo do MoCa na avaliação neuropsicológica de pacientes com diagnóstico de demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v.17, n.4, pp.707-719, 2014.
- CIOCCARI, Marta. Perigos, risco e destino: um estudo das percepções de trabalhadores em minas de carvão. **Política & Trabalho – Revista de Ciências Sociais**, v. 2, ano 29, n. 37. João Pessoa, p. 129-148, 2012.
- COX, Susan M.; MCKELLIN, William. 'There's this Thing in our Family': Predictive Testing and the Construction of Risk for Huntington Disease. **Sociology of Health & Illness**, vol.21, No. 5, p.622-646, 1999.
- ENGELHARDT, E. et al. Quantas demências degenerativas? Doença de Alzheimer e outras demências: considerações diagnósticas. **Inform Psiq**, v. 17, n. 1, p. 10-20, 1998.
- FINKLER, Kaja. The Kin in the Gene: The Medicalization of Family and Kinship in American Society. **Current Anthropology**, v. 42, n. 2, p. 235-249, 2001.
- FISCHER, John Martin; TOGNAZZINI, Neal A.. The Physiognomy of Responsibility.



**Philosophy and Phenomenological Research**, [S.L.], v. 82, n. 2, p. 381-417, 12 jan. 2011.

FLEISCHER, Soraya; FRANCH, Mônica. Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. **Revista de Ciências Sociais**, v. 1, n. 42, p. 13-28, jan./jun. de 2015.

FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1994.

FONSECA, Claudia. Deslocando o gene: o DNA entre outras tecnologias de identificação familiar. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 01, p.133-156, abr. 2016.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2007.

GOTTLIEB, Maria G.; CARVALHO, Denise; SCHNEIDER, Rodolfo H.; CRUZ, Ivana B. M. Aspectos genéticos do envelhecimento e doenças associadas: uma complexa rede de interações entre genes e ambiente. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 10, n. 3, p. 273-283, 2007.

HERZLICH, Claudine. Fragilidade da Vida e Desenvolvimento das Ciências Sociais no Campo da Saúde. **Physis**, v. 15, n.2, p.193-203, 2005.

KENT, Michael. A importância de ser uro: movimentos indígenas, políticas de identidade e pesquisa genética nos andes peruanos. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 17, n. 37, p. 297-324, jan. 2011.

LÉVI-STRAUSS, Claude. **As Estruturas Elementares do Parentesco**. Editora Vozes/EDUSP. Petrópolis/ São Paulo, 1976.

LOCK, Margareth. A Mente Molecularizada e a Busca da Demência Incipiente. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 205-236, 2005.

LOWY, I. Detectando más-formações, detectando riscos: dilemas do diagnóstico pré-natal. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre/RS, ano 17, n. 35, p. 103-125, jan./jun., 2011.

MARTINELLI, Maria Lúcia. (Org). **Pesquisa qualitativa: um instigante desafio**. São Paulo: Veras, 1999.

MENDES, Álvaro. Doenças, aconselhamento genético e redes familiares e sociais: da ética intergeracional ao papel dos mais velhos. **Revista Temática Kairós Gerontologia**. São Paulo, v. 15, n.1, p. 199-216, fevereiro 2012.

NEVES, Ednalva Maciel. Viver com (e apesar de) doença: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da Associação de Diabéticos. **Política & Trabalho - Revista de Ciências Sociais**, v. 1, n. 42, p. 111-131, jan./jun. de 2015.

NEVES, Ednalva Maciel; JEOLÁS, Leila Sollberger. Para um debate sobre risco nas Ciências Sociais: aproximações e dificuldades. **Política & Trabalho - Revista de Ciências Sociais**, v. 2, Ano 29, n. 37, João Pessoa, 2012.

NUNES, Mônica de Oliveira. Da aplicação à implicação na antropologia médica: leituras políticas, históricas e narrativas do mundo do adoecimento e da saúde. **História**,





**Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, abr./jun., p.403-420, 2014.

RABINOW, Paul. Artificialidade e Iluminismo: da sociobiologia à biossociabilidade. In: RABINOW, Paul. **Antropologia da Razão**. Rio de Janeiro: Relumê Dumara, 1999.

ROSE, Nikolas. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI**. São Paulo: Paulus, 2013.

SARTI, Cynthia. Corpo e doença no trânsito de saberes. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 25, n. 74, p. 77-90, 2010.

SEGALEN, Martine. El mito de la familia occidental. In: **Antropología histórica de la familia**. Madrid: Taurus Ediciones, p. 251- 259, 1992.

SENI, L. Genética molecular de la enfermedad de Alzheimer. **Psiquiatria Biol**, v. 4, n. 1, p. 35-50, 1996.

SILVA, Claudia Fernandes da; PASSOS Valeria Maria de Azeredo; BARRETO, Sandhi Maria. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 15, n. 4, p. 707-731, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v15n4/11.pdf>> Acesso em: 04 out. 2017.

SOUZA, Alessa Cristina de Pereira de. Especificidades do Trabalho de Campo nas Ciências Sociais. In: SILVA, Vanderlam (Org.). **Campos e fronteiras etnográficas nas pesquisas em escolas e prisões**. Campina Grande: Edufcp, 2017, p. 87-100.

SMITH, Marília de Arruda Cardoso. Doença de Alzheimer. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. v. 21, s. 2, São Paulo, out. 1999.

SWARTZ, R. H.; BLACK, S E.; ST. GEORGE-HYSLOP. P. ApolipoproteinE and Alzheimer's Disease: a Genetic, Molecular and Neuroimaging Review. **Canadian Journal of Neurological Sciences**, v. 26, p. 77-88, 1999.

VALLE, Carlos Guilherme Octaviano do. Doença, ativismo biossocial e cidadania terapêutica: a emergência da mobilização de pessoas com HTLV no Brasil. **Vivência: Revista de antropologia**, v. 1, n. 41, p. 27-47, 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufrn.br/vivencia/article/view/4733>>. Acesso em: 29 ago. 2018.

VERDIER, Henri. La “medicine prédictive”: entre croyance et construction de nouvelles catégories de risques. **L'Année Sociologique**, Études sur le risque et la rationalité, Paris, v. 46, n. 2, p. 413-447,1996.

YIN, Robert K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 3 ed. Porto Alegre: Bookman, 2005.

Recebido em 16/02/2019.

Aceito em 16/10/2019.



**IMAGINAIRES ASSOCIÉS AUX AVANCÉES DE LA GÉNÉTIQUE ET “MÉDECINE DU FUTUR”:  
LE MONDE MERVEILLEUX DE L’HOMO GENETICUS? UNE ANALYSE PAR FORUMS CITOYENS**

**Representations concerning advances in genetic and “medicine of the future”:  
the marvellous world of *homo geneticus*? An analysis using citizen’s forums**

**Imaginários associados aos avanços da genética e “medicina do futuro”:  
o mundo maravilhoso do *homo geneticus*? Análise por fóruns de cidadãos**

Monica Aceti

Institut de Recherches Sociologiques, Université de Genève, Suisse.  
Email: [monica.aceti@unige.ch](mailto:monica.aceti@unige.ch)

Petros Tsantoulis

Service d’Oncologie, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse.  
Email: [petros.tsantoulis@hcuge.ch](mailto:petros.tsantoulis@hcuge.ch)

Pierre Chappuis

Service d’Oncologie, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse.  
Email: [pierre.chappuis@hcgu.ch](mailto:pierre.chappuis@hcgu.ch)

Samia Hurst-Majno

Institut Éthique Histoire Humanités, Faculté de Médecine, Université de Genève, Suisse.  
Email: [samia.hurst@unige.ch](mailto:samia.hurst@unige.ch)

Claudine Burton-Jeangros

Institut de Recherches Sociologiques, Université de Genève, Suisse.  
Email: [claudine.jeangros@unige.ch](mailto:claudine.jeangros@unige.ch)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 90-128, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

### RESUMÉ:

Des avancées importantes en recherche moléculaire grâce aux possibilités de séquençage à haut débit de l'ADN permettent des traitements "sur mesure" de certaines maladies ainsi que l'avènement d'un ensemble de connaissances prédictives (prédispositions génétiques, tests en ligne). Cette "médecine du futur", sous l'impulsion de la bio-informatique et de l'ingénierie génétique, suscite des espoirs et des craintes. Une étude par forums citoyens a été réalisée en Suisse romande afin de recueillir les avis et les préoccupations des membres du public (n=73) autour de ces enjeux. Une activité d'imagination prospective d'un monde "merveilleux" porté par les bienfaits de la génétique, ainsi que d'un monde "affreux" conditionné par ses aléas a été proposée. L'analyse des données a fait émerger d'une part une figure fictive, l'*homo geneticus*, qui recueille les caractéristiques d'une génétisation idéale, contrebalancée, d'autre part, par les dilemmes que pose l'accès pour tous à l'application des connaissances génétiques.

### MOTS-CLÉS:

Génétique. Médecine du futur. Forums citoyens. Imaginaire.

### ABSTRACT:

Major advances in molecular research due to the possibilities offered by high-throughput DNA sequencing, allow for the advancement of "tailor-made" treatments for certain diseases as well as the development of a body of predictive knowledge (such as genetic predisposition, online tests). This "medicine of the future", driven by bioinformatics and genetic engineering, raises hopes and fears. A citizen forum study was conducted to gather the opinions and concerns of members of the public (n=73) on these issues. An activity of prospective imagination of a "marvellous" world carried by the benefits of genetics, as well as a "frightful" world conditioned by potential risks, was proposed. The analysis of the data revealed, on the one hand, a fictional figure, the *homo geneticus*, who entails the characteristics of an ideal genetization. This is counterbalanced, on the other hand, by the dilemmas raised by access for all to the utilisation of genetic knowledge.

### KEYWORDS:

Genetic. Medicine of the future. Citizens' forums. Imaginary.

### RESUMO:

Avanços significativos na pesquisa molecular, graças às possibilidades de sequenciamento de DNA de alto rendimento, permitem tratamentos "sob medida" de certas doenças, bem como o advento de um conjunto de conhecimentos preditores (predisposições genéticas, testes online). Esta "medicina do futuro", impulsionada pela bioinformática e engenharia genética, está despertando esperanças e medos. A pesquisa consiste na realização de fóruns de cidadãos, que são encontros realizados com o público interessado, nos quais coletamos as opiniões e preocupações do público presente (n = 73) sobre essas questões, oferecendo-lhes uma atividade projeção futura de um mundo "maravilhoso", impulsionado pelos benefícios da genética e de um mundo "assustador" condicionado por seus perigos. Por um lado, a análise dos dados revelou uma figura fictícia, o *homo geneticus*, que captura as características de uma genética ideal, contrabalançada, por outro lado, pelos dilemas impostos pelo acesso para todos às aplicações dos conhecimentos genéticos.

### PALAVRAS-CHAVE:

Genética. Medicina do futuro. Fóruns de cidadãos. Imaginários.



Des avancées importantes en recherche moléculaire grâce aux possibilités de séquençage à haut débit de l'ADN permettent des traitements “sur mesure” de certaines maladies. La communauté scientifique parle de profonde révolution de la pratique médicale, d'un tournant vers une prise en charge plus précise, plus préventive que thérapeutique, de l'avènement d'une nouvelle ère basée sur un ensemble de connaissances génomiques (prédispositions génétiques, épigénomique, génétique des populations).

À côté des bénéfices liés à ces nouvelles applications qui accompagneraient une “médecine du futur”, des réactions plus prudentes s'expriment également. L'acquisition de données génétiques *personnelles* pose un ensemble de questions sociales, éthiques et juridiques autour notamment de la confidentialité et de la propriété de ces données, des conséquences de l'accès à ces informations et des risques d'inégalités sociales, ainsi que des intentions portées par leurs utilisations privées, publiques ou mercantiles. Les espoirs et les craintes suscités par le développement de la génétique en oncologie de précision ont fait l'objet d'un programme de recherche qualitative par forums citoyens<sup>1</sup>. Le but était d'améliorer l'intelligibilité des pratiques en oncologie personnalisée, en récoltant les avis des membres du public sur les enjeux de la génétique liée aux cancers et de manière plus générale sur la “médecine du futur”.

Dans cette contribution, nous allons dans un premier temps présenter la “fabrique” et l'organisation des forums citoyens. L'objectif était de favoriser le dialogue et les apprentissages mutuels entre spécialistes<sup>2</sup> et membre du public, de réfléchir collectivement aux dilemmes éthiques et sociaux associés à ces techniques “révo-

<sup>1</sup> Ce **programme de recherche** est intitulé: *Forums citoyens autour de l'oncologie de précision, entre espoir et crainte*. Il a été financé par la fondation privée Leenaards qui soutient divers projets de recherche dans le domaine de la médecine personnalisée, ainsi que par la Ligue genevoise contre le cancer.

<sup>2</sup> La composition interdisciplinaire de l'équipe s'applique aux domaines suivants: expérience pratique en conseils génétique et oncologie de précision (Pr. Dr Pierre Chappuis, médecin adjoint agrégé, responsable de l'unité d'oncogénétique et de prévention des cancers, Service d'oncologie, HUG), oncologie de précision et recherche scientifique en oncologie moléculaire (Dr Petros Tsantoulis, chef de clinique, Service d'oncologie, HUG), bioéthique en médecine et santé (Pr. Samia Hurst-Majno, directrice de l'Institut Éthique Histoire Humanités, Faculté de Médecine, Université de Genève), sociologie de la santé (Pr. Claudine Burton-Jeangros, Institut de recherches sociologiques, Université de Genève) et anthropologie de la santé (Monica Aceti, maître-assistante, Institut de recherches sociologiques, Université de Genève).



lutionnaires" et en particulier d'identifier les préoccupations des uns et des autres.

Ensuite, nous analysons l'activité dite "des mondes merveilleux et affreux" qui a été proposée en introduction dans les forums, afin de favoriser des conditions d'échanges délibératifs et démocratiques.

L'analyse des données issues de cette activité d'imagination créative a fait émerger deux tendances biopolitiques opposées. D'une part, une centration sur l'individu appliqué à améliorer sa qualité de vie et faire fructifier son capital génétique vers la "vie longue" et d'autre part, une attention envers les dilemmes inégalitaires que pose l'accès pour tous aux applications des connaissances génétiques.

*In fine*, nous concluons sur les ambivalences de la génétisation du social, repérées dans les propos du public des forums. Lorsque les participant-e-s s'appuient sur les espoirs suscités par un "monde merveilleux" dans lequel les progrès de la génétique n'auront amené que des bienfaits, une figure fictive d'*homo geneticus* envisagé en dehors de tout ancrage social a émergé. À l'inverse, les craintes citoyennes envers les méfaits d'un "monde affreux" sous l'emprise de la génétique ont mis à jour une conscience biopolitique attentive aux rapports sociaux, que ce soit sous l'angle des inégalités sociales qui pourrait être induites par la génétisation, des risques de discrimination, de sélection à la naissance ou de manipulations génétiques incontrôlées.

## CONTEXTE DES AVANCÉES DE LA MÉDECINE DE PRÉCISION

Afin de pouvoir développer les applications médicales de la génétique et renforcer le domaine de l'oncologie de précision, les équipes de recherche aimeraient s'appuyer sur le plus grand nombre de données possibles afin de développer les diagnostics, les thérapies et de nouvelles connaissances. Ainsi, les scientifiques auraient tout intérêt à obtenir le consentement du plus grand nombre de patient-e-s et promouvoir la mutualisation et l'interopérabilité des données (DESSIBOURG, 2018b). Le recueil d'informations peut porter sur le génome entier, donc tout l'ADN de la personne, soit les parties codantes (21'000 gènes) et non codantes, mais le décodage génétique peut également porter sur un nombre plus restreint de gènes (panels de gènes), tel qu'une analyse de 400 gènes pour les cancers ou une analyse de BRCA1 ou



BRCA2, permettant de dépister une anomalie dans les principaux gènes de prédisposition au cancer du sein et de l’ovaire héréditaire.

Dans la médecine personnalisée dite des «4P», pour personnalisation, prévention, prédiction et participation, il s’agit de dresser le profil le plus complet possible d’un individu grâce au séquençage génétique de son ADN et de le lier à ses diverses données personnelles (style de vie, consommation, déplacement, domicile, etc.), afin de prédire les risques de maladies, les prévenir ou les prendre en charge par un traitement de précision. Ceci doit se faire *“sans oublier d’impliquer le patient dans toute cette démarche”* relève le Pr. Geissbuhler<sup>3</sup>. Une participation active de la part des malades est en effet attendue dans la médecine du futur, ce qui permettrait *“d’améliorer leur adhésion au traitement”*, souligne le médecin-chef du service de cybersanté et télémédecine des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), tout en ajoutant qu’il pourrait également exister le risque d’une *“personnalisation du risque, calculé en fonction des habitudes potentiellement nocives pour la santé de chacun”*<sup>4</sup>.

Le champ d’application du séquençage génétique est varié passant des taux de probabilité pour décrire une ancestralité aux *“théradiagnostics”*<sup>5</sup> ciblés. Certains membres de projets de recherche en génétique, comme le Pr. Antonarakis<sup>6</sup>, prédisent une profonde révolution: *“D’ici peu, séquencer son génome sera une démarche incontournable du dossier médical de chacun”* (DESSIBOURG, 2018a, p. 20). Plus encore, une nouvelle ère est déjà amorcée selon ce généticien. Cette révolution génomique pourrait s’étendre à d’autres champs en dehors de la médecine: *“Comment, par exemple, ne pas imaginer qu’à l’avenir la création d’une famille se base sur des critères génétiques plutôt qu’amoureux?”* (ANTONARAKIS cité par DESSIBOURG, 2018a, p. 104). Les promesses d’amélioration s’inscrivent alors dans un autre paradigme, celui de la *“santé augmentée”* (THIEL, 2014), portée par le courant dit *“liberal eugénist”* de théoriciens tels que Nicolas Agar ou Julian Savulescu (DECHAUX, 2018).

Cependant, le caractère révolutionnaire de la technique de séquençage par

<sup>3</sup> Entretien avec A. Geissbuhler, *“Les possibilités sont sans limites”*, dans *Campus*, n. 138, 2019, <https://www.unige.ch/campus/138/dossier/>

<sup>4</sup> Ibidem.

<sup>5</sup> Une démarche *“sur-mesure”* incluant le diagnostic et la thérapie idoine (DESSIBOURG, 2018b, p. 86).

<sup>6</sup> Directeur du Département de médecine génétique et développement de l’Université de Genève.



haut débit (NGS) est mis à mal par les difficultés pour comprendre le fonctionnement du génome, comme le relève la généticienne Dre Henrion Caude<sup>7</sup>: “Soyons honnêtes, restons modestes, et rappelons que nous n’avons compris aujourd’hui que 1% du contenu total de notre génome. Sans parler de la problématique des interactions entre ADN et environnement où tout ou presque reste à découvrir”<sup>8</sup>. Divers expert-e-s attestent de cette complexité, à l’exemple du Pr. Hochstrasser<sup>9</sup>:

Il faut en effet se rappeler qu’avec l’exome<sup>10</sup>, on ne comprend en réalité que 3% du génome! Or, tout le reste de l’ADN que chacun porte en lui est extrêmement important pour la régulation de notre organisme. On ne comprend qu’une infime partie de son fonctionnement. Il y a encore tellement de choses à apprendre dans ce domaine qu’il n’est pas trop tard pour agir, et bien encadrer les biobanques et les recherches associées. (DESSIBOURG, 2018b, p. 135).

Du conseil génétique en milieu médical pour déterminer une prédisposition à un cancer héréditaire à l’offre récréative des entreprises *direct-to-consumer-testing* pour connaître son “ancestralité” ou ses prédispositions morbides, sportives, alimentaires ou cognitives (DUCORNAU, 2018; DUCORNAU et al., 2011), en passant par un marché des tests de prénatalité (DECHAUX, 2018; 2019; MATTEI, 2015), les procédures menant à recueillir des données génétiques et les stocker dans des “biobanques” de données varient considérablement<sup>11</sup>. Ces divergences suscitent des interrogations économiques et éthiques, ainsi que diverses controverses. Si Bibeau (2003) en anthropologue s’interrogeait sur la part d’humanisme à introduire au cœur de cette révolution génomique, Rose (2013) a relevé la montée du “consumer-citizen”, soit de la responsabilisation et d’une individualisation allant à l’encontre de la solidarité.

On observe alors d’un côté, les craintes d’un marché des corps *via* l’utilisation

---

<sup>7</sup> Dre Alexandra Henrion Caude, Directrice de recherche Inserm, Institut Imagine, Hôpital Necker Enfants malades, Paris, France.

<sup>8</sup> Source: <https://www.santeperso.ch/Ethique-et-Societe/Medecine-predictive-Evitons-la-genomancie!> 13.06.2020.

<sup>9</sup> Chef du Département de médecine génétique et de laboratoire aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG).

<sup>10</sup> L’exome est la partie du génome qui est la plus directement liée au phénotype de l’individu (...) son analyse peut être déterminante lorsqu’il s’agit d’identifier les raisons d’une pathologie (DESSIBOURG, 2018b, p. 134).

<sup>11</sup> Voir à ce propos l’entretien effectué par Dessibourg (2018b) avec les experts Christine Currat, Denis Hochstrasser et Didier Trono sur le thème: biobanques, comment gérer notre intimité génétique.



des données ADN personnelles, parfois assimilées au “nouvel or”, et de l’autre, les espoirs d’avancées scientifiques et thérapeutiques grâce à la mutualisation des données en *big data* et leur traitement par l’intelligence artificielle.

À partir de ces tensions, nous avons désiré recueillir l’avis du public sur les applications de la génétique. En effet, les innovations technologiques dans l’histoire des sciences - ici les biobanques liées à l’avènement de la technologie de séquençage génétique à haut débit - ont souvent précédé la réflexion publique et éthique, ainsi que les régulations politiques et juridiques.

Ainsi, les forums citoyens de ce programme de recherche ont été pensés comme des espaces de réflexions participatives et de dialogues entre membres de l’équipe d’expert-e-s et individus citoyens, afin d’accompagner cette “révolution génomique”. Dans le paragraphe qui suit, la méthode des forums citoyens est présentée, ainsi que les précautions prises par l’équipe pour organiser ces espaces de délibérations.

## **DES INTENTIONS DE RECHERCHE À LA FABRIQUE DES FORUMS CITOYENS**

L’organisation de quatre forums a permis de donner la parole à un nombre de 73 participant-e-s habitant la région de Genève en Suisse. Entre novembre 2018 et février 2019, une équipe de recherche interdisciplinaire – médecins généticiens, éthicienne, sociologue et anthropologue de la santé – a proposé des forums de discussion en format délibératif à des groupes d’environ 15 à 20 citoyen-ne-s, réunis durant deux soirées à une semaine d’intervalle. L’intention était de susciter des discussions, de réfléchir collectivement aux dilemmes éthiques et sociaux associés aux techniques de séquençage génétique et d’identifier les préoccupations des un-e-s et des autres<sup>12</sup>. C’est à ce dernier point que cette contribution va s’appliquer. Nous analyserons l’activité dite “des mondes merveilleux et affreux”, proposée en introduction dans les forums. L’objectif était de stimuler l’imagination et la créativité, tout en favorisant des conditions d’échanges délibératifs.

Les quatre forums ont rassemblé 46 femmes et 27 hommes, entre 18 et 78

---

<sup>12</sup> Ces intentions de l’équipe ont été présentées dans le cadre d’une communication lors du 18th World Congress de l’IUAES, Florianópolis (ACETI, 2018).





ans, issu-e-s de milieux sociaux contrastés. Le recrutement d'un public tout-venant a principalement été effectué à l'aide d'une annonce dans un journal local avec distribution gratuite dans tous les ménages (le GHI). Les réseaux sociaux (Facebook, Twitter, LinkedIn) ainsi que la méthode par "boule de neige" ont également été utilisés. Les femmes ont été plus nombreuses à répondre à notre invitation (65%), de même que les citoyens ayant une formation supérieure (66%). L'échantillon se caractérise par une bonne diversité entre classes d'âge (Figure 1)<sup>13</sup> et entre les personnes en formation, en emploi ou à la retraite.

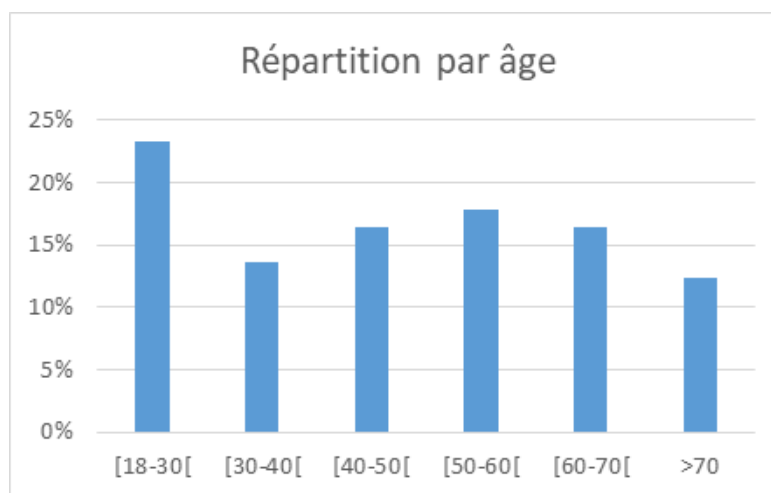


Figure 1: répartition par âge des 73 participant-e-s.

Un questionnaire en ligne a été proposé avant les forums, permettant de recueillir les données quantitatives de cent-dix personnes et à l'issue duquel une inscription pour participer à un forum était proposée. Ajoutons que les citoyen-ne-s intéressé-e-s ont reçu des informations sur le déroulement des forums et un formulaire de consentement. Chaque soirée, d'une durée de 3h30, a combiné des brèves présentations par les membres de l'équipe, des échanges en petits groupes (4 à 5 *focus groups* en parallèle) et des mises en commun collectives. À l'issue des deux soirées, un dédommagement de 200.- CHF a été remis à chacun-e<sup>14</sup>.

<sup>13</sup> Le nombre plus élevé de 18-30 ans est probablement lié à l'effet "boule de neige", lancé par les étudiant-e-s qui ont participé à un forum test et qui ont diffusé dans leur entourage notre demande de recrutement.

<sup>14</sup> Ce qui correspond à 184 € ou 205 \$.

Le choix des diverses activités dans les forums et de la matière à débattre a été effectué après un stage d’immersion de la chercheuse principale (MA) dans une unité hospitalière d’oncogénétique pour observer des séances de *tumorboard* moléculaire, ainsi que des consultations de conseil génétique. Ce stage d’immersion d’une durée de deux mois a permis de recueillir dans un journal de bord des traces et des extraits de conversation, de s’imprégner de routines et éléments de l’ordinaire d’une unité d’oncogénétique prédictive<sup>15</sup>. D’une part, elle a pu assister à des *meetings* par visioconférence de *tumorboards* moléculaires ainsi qu’à des séances préparatoires<sup>16</sup>. L’observation des interactions entre les généticien-ne-s lors de ces séances de *tumorboard* a permis à la chercheuse de s’initier au “monde” de la recherche en génétique et d’appréhender certains enjeux et codes. Cette approche par le terrain a été bénéfique au travail interdisciplinaire qui a suivi. Quelques-unes des préoccupations de l’équipe de généticien-ne-s ont été répertoriées et envisagées comme matière à forum, tel que le risque de créer des attentes irréalistes, la surmédicalisation ou l’incidentalome<sup>17</sup>. D’autre part, la chercheuse a assisté à des consultations génétiques qui s’adressent aux personnes concernées par le risque de développer un cancer en lien avec des antécédents familiaux. Un-e médecin généticien-ne ou une conseillère en génétique rencontre les proposant-e-s dans un processus en plusieurs étapes: recueillir les informations généalogiques des familles, évaluer les risques et proposer si besoin et après un délai de réflexion une adaptation de la prise en charge suite à l’analyse génétique (mesures de surveillance et prévention). L’observation de ce travail d’orientation des personnes à risque de cancer héréditaire a révélé combien chacune de ces personnes vit ce moment particulier de manière propre et combien une communication attentive à cette diversité de situations (liens familiaux, compétences de santé, aspects culturels) et d’attentes est nécessaire. Ainsi, au regard des

<sup>15</sup> Pour un travail approfondi d’enquête ethnographique multi-situé sur le développement des médicaments en génomique et places de marché ainsi que le “hype and marketing” de ces technologies prometteuses, donnant lieu au concept de “biocapital”, on renvoie à Rajan (2006).

<sup>16</sup> Un travail d’analyse et de sélection des données qui seront présentées à une autre équipe de recherche est effectué semaine après semaine. Tous les cas pour lesquels une analyse génétique somatique a été entreprise, soit au niveau de la tumeur maligne, sont présentés par visioconférence à l’autre équipe qui fait de même avec les cas de son centre hospitalier.

<sup>17</sup> L’incidentalome est une découverte fortuite chez un individu asymptomatique à la différence d’une anomalie lors d’un examen de dépistage ciblé.



cas concrets observés dans le cadre des conseils génétiques, nous avons pour objectifs de recueillir par les forums la diversité des opinions des citoyen-ne-s, qui ne sont pas directement confrontés au risque de cancer héréditaire, mais qui ont fait part de leurs interrogations sur ces questions.

Dans le cadre de cette contribution, nous avons choisi de présenter uniquement les résultats de l'activité d'introduction à la première des deux soirées de forums. Cette activité dite des mondes<sup>18</sup> avait pour but de recueillir une cartographie des craintes et espoirs des citoyen.ne.s. L'intention de recherche était de prendre la température des opinions à propos des enjeux de la "médecine de demain". L'exercice d'imagination se déroulait d'abord individuellement, par écrit sur un support papier selon la consigne suivante:

Vous vous projetez dans le temps, nous sommes en 2030, dans une douzaine d'années. La génétique a fait d'énormes progrès, elle a pénétré nos existences de multiples manières. Imaginez toutes ces avancées, tous ces progrès accomplis grâce à la génétique. Qu'est-ce qui change pour vous, vos familles? À quoi ressemblerait ce monde amélioré par la génétique? Rendu meilleur par la génétique? Notez spontanément et librement toutes les idées qui vous viennent à l'esprit.

Dans un deuxième temps, les participant-e-s étaient convié-e-s à imaginer un "monde affreux", où la génétique n'aurait apporté que des éléments négatifs. Puis, des discussions en petits groupes de cinq personnes ont permis l'expression d'une diversité d'arguments, tout en recueillant des mots-clefs sur des post-its. Ces derniers ont été regroupés sur les panneaux des mondes merveilleux et affreux (photos 1 et 2).

---

<sup>18</sup> En partie inspiré du concept de "Game Storming: des jeux pour créer", faisant appel à des exercices d'imagination par le recueil de "mur de mots", sorte de "tag cloud", et de feedback en commun. Le tout dans une ambiance conviviale permettant de "créer sans barrière et dans le plaisir". Source: site de Xavier de Stoppani, <https://www.facilitations.org/facilitation/des-jeux-pour-creer/> consulté le 18.08.2019.



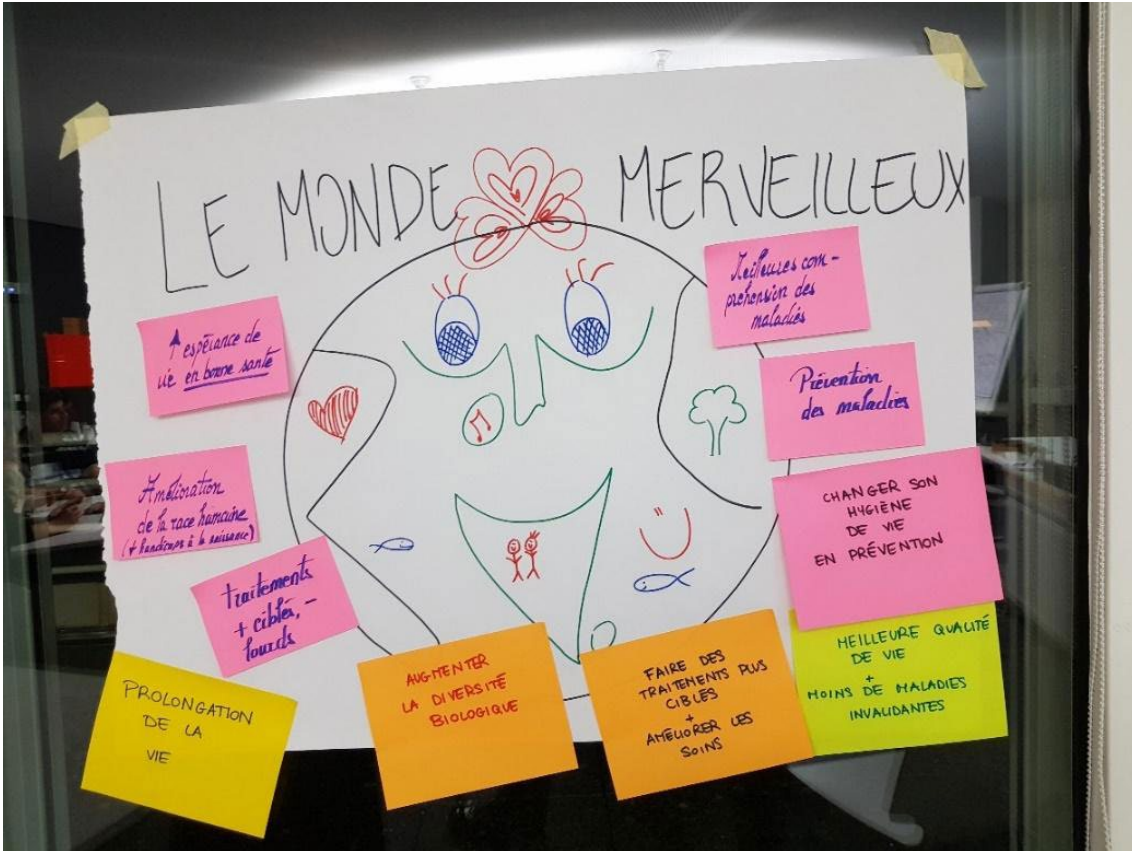


Photo 1: Soirée forum citoyen III, 29.01.2019.



Photo 2: Soirée forum citoyen III, 29.01.2019.

Une discussion finale fondée sur la mise en commun des mots-clés et thématiques a clôturé l'activité. Grâce au recrutement diversifié des participant-e-s, à leurs positionnements mixtes et par âges variés à chacune des tables et par un processus pédagogique de prise de parole progressive et interactive<sup>19</sup>, l'activité des mondes a permis à l'ensemble des personnes présentes d'exprimer et d'entendre une variété d'informations et d'idées. Les échanges ont ainsi pu répondre à la visée de partage des préoccupations et des espoirs énoncés dans chacun de ces forums citoyens. Ces derniers ont été réitérés à quatre reprises avec de nouveaux publics.

Les fichiers audios ont intégralement été retranscrits et analysés selon le modèle de la théorie ancrée, afin de faire émerger par le codage ouvert (*open coding*) des catégories et des dimensions interprétatives (CORBIN; STRAUSS, 2015; STRAUSS; CORBIN, 2004). À l'aide du logiciel qualitatif MAXQDA 2018, les opérations de codage ouvert des matériaux récoltés ont été prolongées par le processus d'étiquetage qui "vise à découvrir les briques élémentaires d'une théorie en cours d'élaboration" (LEJEUNE, 2014, p. 57). L'analyse GTM (*Grounded Theory Method*)<sup>20</sup> a pour fondement de se référer à ce que vivent les acteurs, de les comprendre en partant de la façon dont ils appréhendent ce qui leur arrive. Dans le cas de l'activité d'imagination des mondes, l'analyse ne s'appuie pas directement sur leurs expériences vécues, mais sur leurs représentations personnelles d'un monde imaginaire et futuriste.

L'analyse des propos du public citoyen et des contenus des dossiers a été effectuée en séparant les données associées au monde "merveilleux" d'une part et au monde "affreux" d'autre part. Le matériau brut provenant des quatre forums a été codé par la première auteure (MA) et près de 350 codes primaires ont été identifiés (comme "ne pas vieillir", "créer des humains plus résistants", "créer une élite biologique", "avoir une carte d'identité génétique", etc.). Ils ont ensuite été regroupés sous des catégories plus larges, tels que "développer des connaissances", "individualiser les usages et applications" ou "détecter vite". À côté de ces codes associés aux espoirs du monde "merveilleux", d'autres codes concernant les craintes ont

---

<sup>19</sup> En référence à des activités de type "Penser-Comparer-Partager" ou "un-deux-tous", la réflexion individuelle précède les discussions de groupe, puis la mise en commun en plénière.

<sup>20</sup> L'auteur le traduit par "méthode de théorisation ancrée".



été associés aux données du monde “affreux”, tels que “contrôler la population”, “perdre l’originalité de l’être humain”, “mésuser des données génétiques” ou “manipuler les gènes”. Puis, une analyse comparative et inductive a été menée à partir d’un tableau à double colonne recensant les bénéfices (espoirs) et les désavantages (craintes) formulés autour d’une même thématique. À ce stade de l’analyse, l’attention a notamment été portée sur les ambivalences, à savoir la transition d’un monde à l’autre autour d’un même argument, tel que “connaître un risque de prédisposition à une maladie” qui est attribué par les uns à des bénéfices (prendre des mesures de surveillance) et par les autres à des désavantages (créer de l’anxiété). Ces extraits de discussions répertoriés sous l’étiquette “ambivalences entre les mondes” ont concouru à identifier les propriétés d’un code par le travail de comparaison. Au terme de l’analyse, nous avons proposé une figure d’individu. Cet archétype qui repose sur le regroupement des codes d’analyse du monde merveilleux permet de proposer en conclusion une montée en généralité.

Les données présentées dans cet article sont donc le résultat d’une analyse d’une activité d’ouverture par le recours à l’imagination d’un monde merveilleux ou affreux. Comme mentionné, le traitement des données par la méthode de la théorisation ancrée (GTM theory) a privilégié l’ancrage dans le terrain pour ensuite proposer une montée en généralité regroupant la diversité des points de vue exprimés par les participant-e-s.

Dans le paragraphe qui suit, les imaginaires liés au “monde merveilleux” sont présentés à partir de l’analyse par codage des propos échangés. Ces différentes promesses sont décrites tout en étant accompagnées par les ambivalences qu’elles ont suscitées à partir du monde “affreux”.

## **LE MONDE MERVEILLEUX ET AFFREUX: PROMESSES, CRAINTES ET AMBIVALENCES AUTOUR DE LA MÉDECINE PERSONNALISÉE**

Les catégories issues de l’analyse ont été disposées sur une MAX carte (Figure 2) et ont fait l’objet d’un travail de spatialisation et de nettoyage, afin de donner lieu à une “constellation analytique” du monde merveilleux. Trois principaux niveaux d’analyse ont été identifiés: la molécule, l’individu et le social.





17D<sup>21</sup>: *Ouais ça c'était l'idée que à la naissance en fait on ait, on reçoit une espèce de livret qui explique un petit peu... comment il va falloir vivre et avec les prédispositions qu'on aurait (...), quel lifestyle, il va falloir vivre, enfin, voilà, ça rejoint un petit peu l'idée qu'on entendait tout à l'heure, à savoir s'il faut se suicider dès la naissance ou pas! (rire nerveux)*

Médiatrice: *Donc ça pour le monde parfait? (rire général, tous parlent en même temps)*

16A: *Moi, j'étais pas d'accord, hein.*

Médiatrice: *Ah y'avait un désaccord?*

16A: *Moi sur les trois premiers points (...) ça va, pour moi, dans le monde affreux en fait, parce que, pour moi, y'aurait plus de saveur pour la vie en fait.*

Ces avis contrastés sont au cœur de l'espace de délibération et d'échanges qui a été proposé. Les participant-e-s ont réalisé combien *“le paradis des uns est l'enfer des autres”*<sup>22</sup>.

## L'INGÉNIERIE MOLÉCULAIRE POUR DÉVELOPPER DES CONNAISSANCES ET GUÉRIR

Dans le monde merveilleux de l'an 2030, le décodage génétique et sa compréhension permettront de *“mieux connaître l'Homme, l'animal, les plantes”* (37L) et *“tout ce qui se passe dans le génome, on saura quelles seront les prédispositions, les qualités...”* (26A). Développer des connaissances à l'aide des informations obtenues par le séquençage du génome permettra de connaître les facteurs déterminants, de faire du *“dépistage plus précoce [et] plus précis”* (D22<sup>23</sup>), de poser un meilleur diagnostic, puis *“de mieux cibler les cellules malades et les rendre inoffensives”* (D70). Le développement des connaissances moléculaires associé aux tests génétiques aura pour conséquences de *“détecter les cancers le plus tôt possible”* (D1), voire *“avant même que celui-ci ne soit déclaré [afin de] traiter le gène défectueux et ainsi d'exclure tout risque de contracter la maladie.”* (D2)

Les espoirs exprimés par les citoyen-ne-s convergent ici avec les promesses de la médecine personnalisée et la plupart imaginent que les découvertes génétiques amèneront des bénéfices importants pour la santé. La prise en charge escomptée est associée à une lecture génétique donnant de meilleurs résultats et des indications de

<sup>21</sup> Nomenclature utilisée pour coder les individus: No de participant 1 à 73, puis 1<sup>re</sup> lettre du prénom.

<sup>22</sup> Selon la formulation de l'une des membres de l'équipe de recherche.

<sup>23</sup> Selon le classement des dossiers (D) recueillis de 1 à 73.





“traitements ultraspécialisés pouvant guérir toutes les maladies” (D15) ou des “médicaments pouvant être adaptés au génome de chaque individu, donc [produire] moins de rejet et une meilleure réaction au traitement” (D19). L’outillage de la génétique et ses applications sont considérés par nombre de participant-e-s comme des moyens efficaces pour diagnostiquer les maladies, traiter et réparer les corps. “En tout cas, le traitement sera beaucoup plus facile” (46 E) et “sans perte de temps” (D20), les prises en charge “moins rudes” (D44) et “juste tout de suite” (D22). Ainsi, ces nouvelles techniques d’ingénierie génétique permettront à l’évidence de diagnostiquer et détecter plus rapidement, de proposer des thérapies ciblées et efficaces, somme toute, d’“éradiquer la maladie” (08J) et de réparer les corps, afin de tendre vers une “vie longue”.

Dans le champ de la médecine du futur, les arguments ont renvoyé en premier lieu au progrès de la médecine personnalisée pour améliorer les traitements à visée curative, puis à la médecine prédictive et quelques participants ont envisagé les bénéfices de la médecine régénératrice: “On pourra faire repousser des membres. Comme le lézard, il a sa queue qui repousse...”. L’espoir placé dans une médecine régénératrice s’applique à des prises en charge permettant de revenir vers un état de santé antérieur. Plus que ralentir les effets du vieillissement, l’ambition est d’inverser le processus. “Ne pas vieillir, limiter le vieillissement, rajeunir...” (51F). Cette même participante imagine que l’on pourra “faire repousser les dents, etc.”. Le registre des promesses de rajeunissement et longévité de la médecine régénératrice s’adosse au prolongement d’une médecine personnalisée, dont les limites s’avèrent floues. D’ailleurs, quelques participant-e-s formulent des espoirs dans le domaine de la “diversité biologique”. La médecine régénératrice est alors étendue aux espèces animales disparues et les thérapies géniques permettraient “de réintroduire certaines versions de certains gènes qui ont peut-être disparu et puis du coup, ça pourrait augmenter la diversité et puis peut-être la santé d’espèces ou ... de populations, ou... des choses comme ça” (69L). Le thème de la “préservation des espèces en voie d’extinction” (45C) est apparu à quelques reprises parmi les discussions: “Bah, c’est pas du tout lié au cancer, mais, euh, si on peut.” (45C). Pour cette autre participante, les espoirs qu’elle attribue au futur de la génétique s’appliqueront également à la préservation, voire



même la récupération d'espèces disparues<sup>24</sup>: “Moi, j'aimerais que la génétique puisse récupérer des espèces qui sont éteintes [sic] ou qui sont en voie d'extinction. (rires)” (39C). Ainsi, les progrès génétiques s'appliquent parfois à des questions de paléontologie, autres celles de santé.

La promesse récurrente à chaque forum est celle de la prolongation de la vie, à savoir l'extension de l'espérance de vie en bonne santé. Associée à une vision positive des apports de l'ingénierie moléculaire, la “vie longue” s'appuie sur un ensemble de promesses biotechnologiques, révolutionnaires et salvatrices, portée par la médecine moléculaire. Grâce à l’“efficacité des professionnels de la médecine”, on assistera à l’“éradication des maladies héréditaires” (D28), ouvrant à “une vie plus sereine” (D28) et à “moins de souffrance, moins de douleurs” (D27) dans “un monde sans maladie incurable, sans haine, enfin un monde de paix” (D72). Dans ce panorama prométhéen et médico-centré, l'efficacité de la médecine de précision permettra de diminuer les errances des malades, à la différence des expériences actuelles que l'une des participantes décrit en ces termes:

*Ce que je sens autour de ma famille maintenant, c'est souvent, c'est devenu une industrie, [il faut] contacter plusieurs médecins et même après deux, trois ans, il y a aucun résultat. Et chacun a essayé de trouver une certaine piste. Et ensuite, il y a même pas un fichier central. Donc, on recommence à zéro. Et à la base, je pense, dans la génétique, on trouverait quand même des choses essentielles assez rapidement. (22B)*

En effet, dans le monde merveilleux, les connaissances recueillies par les tests génétiques permettront de poser rapidement de meilleurs diagnostics et de donner des informations sur des prédispositions aux maladies. Toutefois, prendre connaissance de probabilités de développer un cancer ou telle pathologie (par exemple, la maladie Alzheimer, etc.) signifie devoir anticiper le “devenir malade”. Une telle information peut conduire à vivre dans le souci du lendemain, comme le décrit cette participante:

*Qu'est-ce qu'on fait après? Si vous avez 50 % de chances d'avoir un cancer parce que là dans le gène.... mais.... vous allez faire quoi avec ça, c'est ça la question. En fait, je fais quoi? On peut le savoir. On a eu dans la famille des*

<sup>24</sup> Le lien entre étude des fossiles et récupération d'espèces éteintes par des manipulations génétiques a été documenté par le réalisateur suisse, Christian Frei, qui décrit les activités du généticien G. Church, ainsi que celles des chasseurs de mammoths en Sibérie. Frei, C. and M. Arbugaev (2018). “Genesis 2.0”.



*cas. Mais bon... peut-être oui, peut-être non. On sait pas. On fait quoi avec ça? On fait un contrôle toutes les semaines? Tous les mois? Toutes les années? On mange plus ceci, cela? Mais bon.... ça se saurait si c'était si facile. On sait déjà à l'avance. Est-ce que le test va nous forcer à plus manger ça ou ça... (19M)*

L'inquiétude soulevée dans cet extrait s'applique au choix du bon geste à "faire", qui permettra de gérer sa santé qualifiée par une probabilité. L'annonce de la maladie à venir au travers d'un pronostic de prédispositions probabilistes suscite le malaise parmi ce petit groupe de participant-e-s:

*45C: J'aurais peur de mourir, si j'sais que j'risque d'avoir un cancer. J'sais pas, ça me, ça me stresserait que... [Les uns parlent par-dessus les autres]  
46E: C'est ça!  
48Q: Oui, y a ça...  
47C: Ouais.  
46E: De trop savoir sur son... ses risques.  
48Q: ... y a ça, aussi! C'est l'horreur.*

"Trop en savoir" à cause des connaissances moléculaires amènerait des soucis et pourrait altérer la qualité de vie. Les connaissances et avancées de la médecine de précision ont donc aussi des effets pervers.

Toutefois, les avis sont fortement contrastés à propos du *management* de ses prédispositions génétiques. Dans le monde merveilleux, le gain de connaissance génétique permettrait de "vivre plus libéré, en sachant ce qui nous attend entre guillemets" (09S). Il s'agira simplement d' "anticiper les maladies que chaque personne paraît être porteuse et donc d'anticiper les futures prises en charge". En connaissant plus tôt ses prédispositions à des maladies, le contrôle de sa vie sera profitable. "Pour les nouvelles générations, l'intérêt de leur santé les rendrait plus responsables et peut-être moins angoissés [par] des maladies héréditaires" (D41). Partant du principe que les cancers seraient sous contrôle et anticipé par la médecine prédictive, on pourrait agir et vivre sans souci du lendemain: "Donc plus d'cancer. Euh. Donc une plus longue espérance de vie. Et euh, puis une vie avec moins d'stress. C'est-à-dire que, on peut avancer sans forcément avoir peur d'être malade ou de quelque chose." (53K). Dans le monde merveilleux, on aurait donc diminué la peur d'attraper une maladie puisqu'elle serait anticipée. Sans compter que les informations génétiques permettent également d'être rassuré-e par le fait de "savoir que l'on n'est pas malade".

Les bénéfices des connaissances moléculaires ont également été abordés



sous l'angle économique. Aux critères de rapidité et efficacité des progrès des “thé-radiagnostics” moléculaires qui permettent de “*prévenir toutes les maladies*”, d’“*éviter les décès précoces*” (D72) serait associé une diminution “logique” des coûts de la santé selon quelques citoyen-ne-s. On peut relier ces propos à la “double promesse” analysée par Lafontaine (2015) de régénérer le corps tout en régénérant l'économie. S'y ajoute dans le contexte de la médecine de précision l'argument des dépistages génétiques: “[il y aura] *une baisse significative des coûts de la santé par la prévention des cancers qui seront découverts avant qu'ils ne fassent des dégâts*” (D28). Cependant, la question des coûts est certainement plus complexe qu'elle n'a été envisagée par le public des forums<sup>25</sup>. D'une part, la médecine personnalisée s'adresse à des groupes restreints auxquels sont vendus des traitements en petit nombre, alors que les coûts de recherche demeurent importants. Selon Pascal Strupler<sup>26</sup>:

[...] l'industrie pharmaceutique va donc arguer que ces nouveaux traitements sont très ciblés et efficaces, mais complexes à développer et à produire en petites quantités, donc chers, car excluant des réductions de coûts d'échelles [...] autant d'arguments en faveur d'une hausse des coûts. Dont le patient sera évidemment l'otage (DESSIBOURG, 2018c, p. 69-70).

Les experts généticiens relativisent cette affirmation, puisqu'un même médicament peut être utilisé avec quelques modifications pour d'autres maladies, donnant lieu à un traitement dit “modulaire”. D'autre part, à cet argument d'une baisse des coûts par la prévention des maladies aux traitements très coûteux, Valérie Junod<sup>27</sup> répond en s'interrogeant sur un effet inverse: “*une personne découvrant génétiquement son risque d'affection va peut-être consulter plus souvent, et pendant des années, que si elle mourait d'une crise cardiaque, coûtant ainsi bien moins au système de santé*”. Toutefois, de tels calculs bruts ne tiennent pas compte de la productivité de la personne dans son parcours de vie complet (travail, production de soin domestique, famille) au-delà du calcul de l'économicité du seul système de santé. Les questions des coûts de la médecine préventive, personnalisée et régénératrice n'ont été que partiellement considérés dans le monde merveilleux de la génomique décrit par les

<sup>25</sup> Voir les discussions sur le dilemme des coûts des traitements ultra-personnalisés dans Dessibourg (2018c) avec les experts Jacques Cornuz, Valérie Junod et Pascal Strupler.

<sup>26</sup> Directeur de l'Office fédéral de la santé publique en Suisse.

<sup>27</sup> Chercheuse en droit administratif des médicaments.



citoyen-ne-s. En effet, dans ce meilleur des mondes<sup>28</sup>, les tests génétiques dans la population sont considérés comme devant être *par définition* rendus accessibles à tous. Ainsi la démocratisation du séquençage génétique, se ferait dès la naissance à l'aide d'une "carte d'identité génétique", ainsi qu'une marche à suivre individualisée. Si le coût abordable d'un séquençage du génome pris en charge par l'État rend les tests à la naissance plausibles, le suivi de la marche-à-suivre impliquant des modifications du mode de vie (alimentation, sport) ainsi que l'accès au thérapie génique susciteront des ambivalences et seront discutés dans le monde affreux.

Dans le paragraphe qui suit, nous passons aux résultats d'analyse au niveau de l'*individu*, envisagé dans sa vie quotidienne de personne en bonne santé. Nous verrons comment les connaissances moléculaires vont permettre, dans le "monde merveilleux" imaginé lors des échanges, de prédire, surveiller, prévenir, modifier et contrôler son style de vie.

## **L'INDIVIDUALISATION DE LA SANTÉ PERSONNALISÉE POUR PRÉDIRE, PRÉVENIR ET ADAPTER SON STYLE DE VIE**

Le paradigme de la santé prédictive et préventive a été matérialisé au cours des échanges par l'idée de "carte d'identité génétique" avec

*[...] une espèce de mode d'emploi en fait adapté à chaque personne, qui indiquerait la manière dont on va devoir vivre, si on avait des prédispositions peut-être par rapport à l'alimentation, des médicaments, des maladies, des choses comme ça, pour qu'on puisse partir dès le départ dans une voie qui serait adaptée en conséquence à nos prédispositions à la maladie (17D).*

Cette "espèce de livret" (17D) "indiquerait par exemple les aliments recommandés pour lui spécifiquement, les facteurs de risques à éviter (produits chimiques, environnement, etc.), ses prédispositions aux maladies (lesquelles?), etc." (D8). Tout un chacun accéderait à des consignes claires, "honnêtes" (D20) et vulgarisées, permettant le dialogue à partir de la lecture de son génome, afin de mieux pouvoir se positionner, faire des choix et prendre des décisions. "Chaque personne pourrait être formée et informée dans le domaine de la génétique des avancées faites et pourrait bé-

---

<sup>28</sup> On fait bien entendu référence au roman dystopique de Huxley (1932), dans lequel le "soma", un médicament qui apporte la gaieté et la cohésion sociale, est "librement" consommé par tous.



néficer en [toute] connaissance [de cause] des conséquences pour sa santé, de toutes les informations relatives à sa santé personnelle librement” (D32). L'accès aux informations et compétences liées à la génétique – la littéracie génomique – et la compréhension des enjeux de la santé personnalisée est envisagé de manière démocratisée et en libre accès.

La notion d'auto-détermination dans ses choix de santé apparaît dans l'extrait suivant: *“les gens pourront choisir de rester en bonne santé tout le long de leur vie”* (D58), puisqu'il suffira d'agir en fonction des informations obtenues et de modifier le mode de vie: *“Si la personne a un fort risque, elle peut adapter sa manière de vivre”* (D5), *“en modifiant notre environnement et notre comportement de sorte à minimiser les risques (D12)”*. Adapter son comportement à son code génétique et à ses prédispositions impliquerait de *“connaître ses gènes pour changer sa façon de vivre et de se nourrir: manger plus de protéines par exemple”* (D43). La connaissance des déterminants génétiques permettrait des améliorations *“au niveau diététique, du mode de vie, des sports à pratiquer”* (D20). En particulier, connaître son *“régime alimentaire idéal”* (D33) et *“identifier les [aliments] prédisposant et diminuer leur consommation”* amélioreront *“la qualité de vie de gens”* (D36). Il suffira de savoir que *“toi, t'es sujet à ça, (...) tu vas éviter ça, parce que ça risque de provoquer ça chez toi”* (23A) et puis, *“si parce que dans mon génome, manger de la viande, ça fait que...que...j'ai une grande chance d'attraper le cancer et benh du coup, je mangerais plus de viande pour pas...alors que j'aime bien ça”* (21M). Les changements de comportements associés à ces connaissances précises sont considérés comme allant de soi, motivés par l'envie d'améliorer sa santé.

Cette prophylaxie se situe en amont d'une thérapie curative visant à intervenir le plus tôt possible une fois la maladie déclarée, puisque en s'appuyant sur les indications de la médecine prédictive, elle permettra de prédire le développement d'une maladie sur la base de probabilités définies par des facteurs de risque moléculaires. Cette temporalité médicale est résolument tournée vers l'avenir de la santé et non plus dans le combat de la maladie, comme l'ont relevé Noury et Lafontaine (2014, p. 19). Les auteur-e-s ont éclairé comment le “nanodiagnostic”, qui permet de mesurer un degré de risque – soit de probabilité de développement d'une pathologie en ges-



tation – est le produit des nouveaux dispositifs techniques de diagnostic moléculaire, donnant consistance au “corps à risque” du “patient-en devenir”.

Anticiper et prévenir sont les maîtres-mots du monde merveilleux ayant émergé de l'analyse des données au niveau de l'individu, qui se soucie de sa santé future. Les mesures de prévention personnalisée révèlent une vigilance prédictive: “*faire attention*”, “*s’auto-contrôler*”, “*changer ses habitudes*” si nécessaire, avec une prédilection répétée pour les questions d'alimentation. Cette marche à suivre individualisée rendrait alors caducs les programmes de promotion à destination de tous les publics, puisque chacun aurait son propre programme personnalisé. Une participante imagine “*un monde où nous aurions un gros souci de moins par rapport à notre santé et [nous] aurions des journées plus tranquilles, sans personne qui puisse te rappeler que ‘fumer tue’, ‘qu’il faut manger sainement’, etc.*” (D53) et qu’ “*il faut faire comme ci, comme ci, comme ci, comme ça, alors qu’on fait comme-ci, comme ci, comme ça. Et puis on a toujours... on finit toujours par attraper...*” (21M). Le mode d'emploi individualisé permettrait donc d'agir efficacement: de prendre des décisions à partir des tests, de faire des choix avertis, de modifier son style de vie et finalement de gérer sa trajectoire de santé en fonction des diagnostics génétiques, des probabilités et prédispositions de biomarqueurs à risque dont l'individu aurait connaissance et les moyens d'en assurer la surveillance.

Les propos du public citoyen ont fait émerger un individu demandeur d'informations, disposé à modifier son mode de vie, afin de faire fructifier son capital de santé. En d'autres termes, relier les informations de la carte d'identité génétique individuelle à un style de vie en congruence est la solution envisagée, afin de maximiser son emprise comportementale sur son destin. Somme toute, carte d'identité génétique et mode d'emploi personnalisé permettent d'adopter la marche à suivre vers la “vie longue” sur le modèle de l'*agir responsable*.

Or, des participant-e-s ont soulevé des arguments diamétralement opposés en soulignant les effets néfastes de ces connaissances et convoquant ainsi le monde affreux: “*Aussi l'inverse. C'est-à-dire les gens qui savent qu'ils sont à risque et qu'ils n'ont pas la force [d'] aller d'l'avant, ils peuvent se suicider...*” (42N). Trop en savoir risquerait de faire perdre la vitalité, le goût de la vie, voire de se figer. Ces ambivalences



entre *agir* et *se figer* ont alimenté les discussions.

Elles s'appliquent en particulier à la notion d'auto-détermination croisée avec la littératie génétique. Comprendre les déterminants de sa santé et les facteurs de risque enjoindrait à devenir plus autonome et responsable, afin de précisément s'auto-déterminer. Or, cette connaissance de soi peut être ressentie comme une injonction à l'autocontrôle et créer un sentiment de culpabilité en cas d'échec: "*Je vais encore plus culpabiliser, euh... si je fais pas exactement ce que je devrais faire!*" (45C) [Acquiescement de 49H]. Devoir s'auto-contrôler de manière autonome et responsable comporte le risque de porter la responsabilité de son propre échec. À cet égard, Rose (2013, p. 349) a apporté une contribution critique majeure aux promesses de la médecine personnalisée et a relevé en particulier les "*challenges of consumerization, responsabilization, and individualization of healthcare*". Il associe la responsabilité individuelle à "*une épée à double tranchant*" ("*a double-edged sword*"), car tout en donnant aux gens le sentiment d'*empowerment*, d'avoir plus d'informations, d'avoir la possibilité de faire des choix de santé, de l'autre, des attentes plus grandes se manifestent quant à leurs compétences et capacités à gérer les informations et à faire les bons choix permettant d'avoir le contrôle sur leur santé. En cas de maladie, ce serait alors indéniablement un sentiment d'échec qui en résulterait. Rose (2013, p. 350) a également mis en exergue cette position inconfortable consistant à avoir la responsabilité d'un futur incertain, tout en ayant des capacités limitées pour intervenir sur la maladie. Cette approche critique rejoint l'argument de l'une des participantes, écrit sur un post-it jaune placé entre les deux yeux du dessin du monde affreux: "*reporter le poids de sa génétique sur l'individu*" (12F) (photo 3).



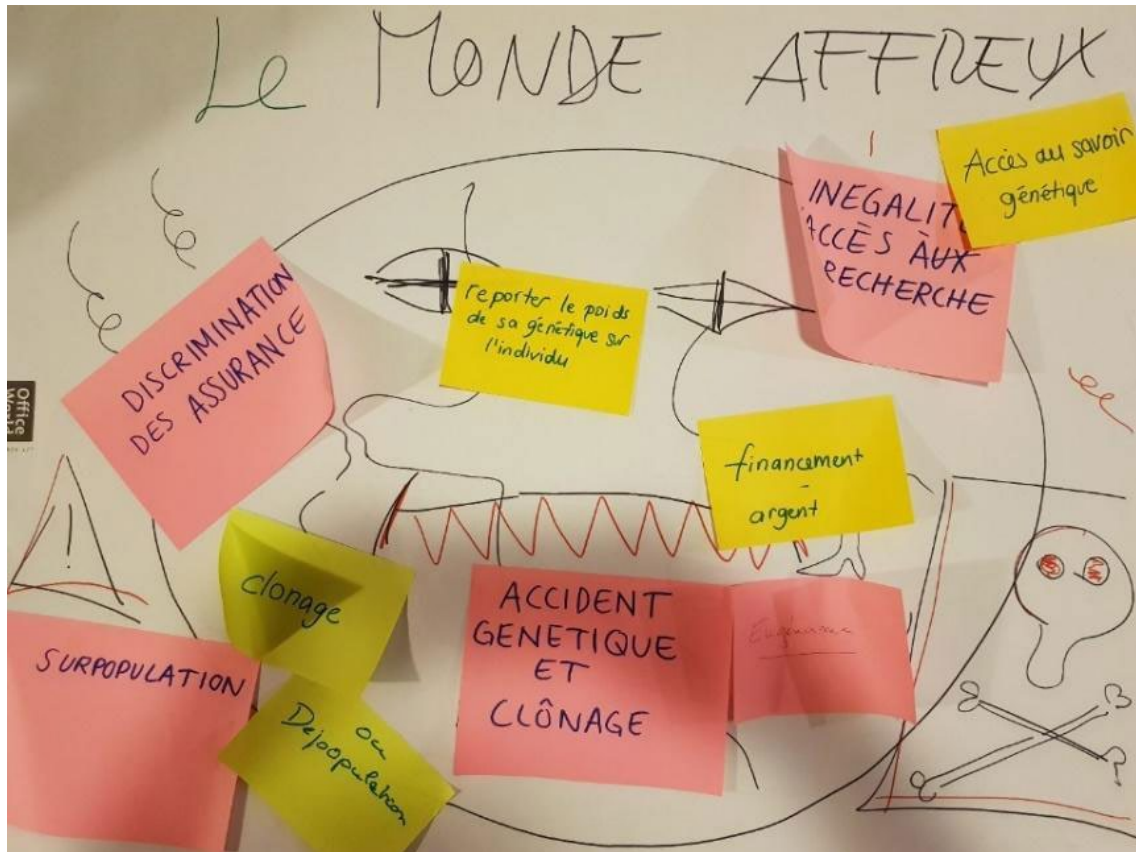


Photo 3: Forum citoyen II, 17.01.2019.

Lors de la discussion plénière, la participante explique:

*On avait dit que ça veut dire qu'une fois qu'on connaît son bilan génétique, il faut le gérer. Il faut en gérer la responsabilité et c'est un risque de demander à l'individu tout seul de gérer ce poids-là et pas à la société ou aux médecins, ou à un environnement. C'est lui qui doit se débrouiller avec son bilan génétique... J'ai des gènes pour l'épilepsie, j'ai des gènes pour un cancer, j'ai des gènes pour l'alcoolisme, euh et bah faut que je me débrouille avec tout ça... Et est-ce que je fais des gosses, est-ce que je me marie, est-ce que je fais pas de gosses, est-ce que je me suicide tout de suite ou j'attends? (12F) (rire général)*

La gestion de son capital génétique vient ainsi prolonger la prise en charge de son capital santé, pouvant potentiellement renforcer les inégalités entre groupes sociaux. Le risque est de faire peser sur les populations les plus précarisées et en plus mauvaise santé le "poids" de leur échec, à l'instar des analyses faites sur le "poids des corps"<sup>29</sup> dans les perspectives sociologiques déterministes, qui dénonce les sys-

<sup>29</sup> En référence au numéro intitulé "Le poids des corps", dans les Actes de la recherche en sciences sociales, 2015/3, N° 208. Toutefois, le diagnostic médical qui établit un variant génétique de prédisposition à une pathologie permet inversement d'attribuer la cause, associée de manière erronée à un style de vie "néfaste" de l'ordre du comportement, à une explication biologique factuelle. Cette étiquetage justifie la maladie peut déculpabiliser le malade.

tèmes de reproduction sociale des inégalités. Tous les individus n'ont en effet pas les mêmes moyens et motivations pour *“se débrouiller”* (12F) avec leur *“bilan génétique”*, à savoir adopter les protocoles de surveillance, de prévention et d'implication active qu'ils nécessitent.

En outre, quelques participantes ont amené le thème de l'environnement toxique et de son influence sur le génome des individus. Les scientifiques auraient une compréhension élargie des maladies et seraient capables de relier les causes exogènes aux corps, tels que *“l'effet de la pollution, des nanotechnologies, des perturbateurs endocriniens [et leur] impact sur les générations futures!”*. Des corrélations épigénétiques seraient découvertes, en mesurant l'impact d'un contexte délétère sur son *“capital génétique”* et donc, *“on pourrait établir plus précisément les causes environnementales et mieux les combattre”* (D13). Le recueil de données épigénétiques probantes permettrait alors d'édicter des mesures et d'agir sur l'environnement et les déterminants structurels par *“la prévention, l'interdiction plus rapide [sur la base de] preuves irréfutables de la nocivité des choses”* (D49). Autrement dit, l'épigénétique serait le support d'un activisme *“géo-environnementaliste”* permettant soit d'agir sur l'environnement néfaste, soit de déplacer son lieu de vie en fonction de données environnementales plus ou moins favorables à la santé. Si le thème de l'environnement n'est apparu que discrètement dans les échanges entre les citoyen-ne-s, cette ouverture semble néanmoins anticiper des voies pertinentes de recherche à venir dans le domaine de l'épigénétique.

En conclusion de cette section, retenons que pour les un-e-s, prédire à l'aide de bilans génétiques et de la *“carte d'identité génétique”* permettrait d'avoir plus de contrôle sur sa vie et, en conséquence, de diminuer l'appréhension de la maladie. Cet avantage s'applique aux bienfaits du *“mode d'emploi”* dans le monde merveilleux. Pour les autres, devoir s'auto-contrôler conduit à être inquiet par les prédispositions chiffrées et par l'annonce de la maladie à venir. On assiste dans ce cas aux effets négatifs de la rhétorique du devoir. Les discussions autour de la gestion de son capital génétique ont donc suscité des avis contrastés. Tantôt associées à un bénéfice, tantôt à un désavantage, ces ambivalences ont révélé les enjeux sociaux de la littératie génomique, mais également des avis divergents quant à l'horizon de la *“vie longue”*.



Pour l'un, la "*longévité, c'est pas mal!* (15C; post-it dans le monde merveilleux)", mais sa voisine de table n'aimerait "*pas du tout être immortelle*" (18A) et une autre participante se demande: "*on ferait quoi à 120 ans 130 ans?*" (16A).

Après avoir discuté des données d'analyse au niveau de la *molécule*, puis de l'*individu*, nous allons maintenant développer les enjeux liés au niveau *social*.

## LA CONVOCATION DES ENJEUX SOCIAUX AUTOUR DES INÉGALITÉS SOCIALES DE LA SANTÉ ET DE LA GÉNÉTIQUE

Les considérations décrites précédemment autour de la molécule et de l'individu requièrent une mise en commun des données individuelles pour développer les connaissances en médecine personnalisée par la participation collective. Le thème du partage des données génétiques est en effet apparu dans le monde merveilleux. Ce recueil des données personnelles est associé à une "*banalisation des traitements du cancer*" (46E) et aux "*corrélations de toutes sortes*" (32P) que les "*cartes d'identité génétique*" auront permis d'établir. Il sera possible de centraliser l'information grâce au code génétique, en ayant auparavant rendu "*les tests accessibles à tous*" (09S). En effet, "*si tout le monde donnait ses informations génétiques, cela ferait avancer la science... [et] nous découvrirons peut-être des moyens de guérir d'autres maladies dont nous ignorons les causes génétiques*" (D12). La centralisation et le partage des données génétiques sont associés au développement de la recherche moléculaire grâce à la mutualisation des données dans une perspective de science participative et ouverte.

La science participative apporterait des bénéfices collectifs en permettant d'"*orienter plus précisément des campagnes de prévention en santé publique*" (D11) et d'améliorer la santé populationnelle, puisque, selon cette participante, le "*dépistage entraîne une meilleure santé publique des populations*". Dans le monde meilleur, les mesures de dépistage génétique préventif seraient acceptées par l'ensemble de la population "*pour des raisons de solidarité*<sup>30</sup>" (D11). Un autre participant ajoute

---

<sup>30</sup> La participante fait le lien avec "*la prise de sang prénuptiale obligatoire pour dépistage de la syphilis en France*", dès 1942 et rendue caduque en 2008.



qu'à partir de sortes de listes des personnes prédisposées au cancer, "on peut même imaginer éradiquer complètement cette maladie, si tout le monde est traité" et dès lors, "les générations futures n'auront plus ce «gène malade», ce qui signifie plus aucun risque de maladie" et "plus de cancers, car on sélectionnerait [et] corrigerait les défauts de tous les chaînons qui seraient susceptibles d'être néfastes ou problématiques pour l'être humain" (D9).

À ce stade des échanges entre participant.e.s, le travail d'imagination du monde merveilleux qui permettra à tous et toutes, ainsi qu'aux générations futures de tendre vers la "vie longue" exempte de "gènes malades" a suscité de manière engagée les questions d'inégalités d'accès à l'ensemble des applications et promesses de la médecine du futur.

L'activité des mondes merveilleux et affreux a volontairement et artificiellement conduit le public citoyen de nos forums à penser de manière cloisonnée un premier monde puis le second. Toutefois, le travail de réflexion sur les dossiers personnels, puis au travers des nombreux échanges en petits groupes et les prises de parole en plénière ont amené le public à croiser sous un angle critique le monde merveilleux avec son antagoniste. Diverses préoccupations se sont emboîtées les unes après les autres, rendant les conversations animées. Dans le "monde affreux", les questions d'inégalités sociales ont prédominé; elles ont émergé par un effet de "cascade". Le public citoyen a dénoncé l'augmentation des inégalités entre riches et pauvres qui serait liée à un accès différencié aux bénéfices des traitements génétiques. De plus, on assisterait à un accroissement des formes de hiérarchie du social par les possibilités de sélections génétiques au niveau embryonnaire et, par conséquent, le classement entre bons et moins bons génomes. Ainsi, diverses formes de discrimination en résulteraient: racisme, validisme et généticisme. En outre, l'augmentation de l'espérance de vie amènerait une surpopulation pouvant provoquer des guerres ou une gestion de la population par la sélection des fœtus. Autour de ces questions, la crainte de l'uniformisation des êtres humains a régulièrement été énoncée dans les échanges citoyens.

Radicalement opposé à l'individu capable de gérer son capital génétique pour améliorer sa santé, c'est donc un individu entravé par les rapports de pouvoir et les



inégalités sociales qui s'est imposé dans le monde affreux. Par exemple, ce participant a évoqué les risques de sélection sociale à partir du patrimoine génétique: "... un monde beaucoup plus individualiste qu'aujourd'hui, où tout serait segmenté. Donc les bons génomes d'un côté et les pourris de l'autre, hop! Et voilà [geste des mains de séparation] ce serait un monde, voilà réellement classé selon ça..." (06E). Le "ça" peut être associé, en référence à l'anthropologue Bibeau (2010, p. 4), à l'idéologie généticiste qui "considère en effet les idéaux humanistes avec scepticisme et refuse l'idée que l'homme représente une forme de vie intouchable, ou qu'il faille le considérer comme l'achèvement de l'évolution, le sommet des êtres vivants et la mesure de toute chose."

L'idéologie généticiste a été exprimée dans des propos tels que: "*La durée de vie sera plus longue. Les maladies diminueront et la race, elle va [être] plus pure*" (57N). Des associations ont été faites avec le choix d'un type de reproduction, voire de copie par clonage: "*On sait... des gens qui se croient hyper intelligents et hyper puissants, etc., ils veulent se perpétuer (sic). Donc ils vont essayer de.... créer des copies de soi-même.*" (61A). La frontière entre ce qui permet d'éliminer des maladies et ce qui amène à manipuler des êtres vivants et des végétaux a fait l'objet là aussi de discussions engagées.

Dans le monde merveilleux, il est envisageable de repérer les personnes à risque, afin de "*purifier entre guillemet une race*" (62O), de choisir ses enfants. Dans cette perspective post-darwinienne, la sélection permettra "*de créer des humains plus résistants*" (15C). Elle s'inscrit dans les projets de "*human enhancement*" et de transhumanisme (CERQUI, 2018; TESTART; ROUSSEAU, 2018). Toutefois, la frontière ténue entre les bénéfiques et les risques est exprimée dans les propos de ce participant:

*On peut manipuler les gènes de quelqu'un. Que ça peut... soit ... positivement éliminer de la ... des maladies cancérigènes (...) Mais ça peut aussi bidouiller d'autres bidules dans la génétique qu'on ne maîtrise pas, puisque là sur le tableau, c'était marqué qu'on en connaissait qu'un %. Comme la science avance de peut-être 2 ou 3 %, mais c'est pas 10 %. Donc si on bidouille quelque chose dans les 80 ou les 90 % qui restent, on sait pas ce que ça va donner. On va peut-être devenir des Einstein, ou bien des monstres. (25B)*



L’imaginaire des craintes envers le génie génétique et ses dérives a été formulé à diverses reprises dans les forums. Pour l’analyse, il a été codé avec les étiquettes: “sélectionner les génomes, faire du fichage” et “manipuler les gènes”. Les discussions ont majoritairement été portées par des craintes liées aux génie génétique, évoquant les risques de transformer l’être humain sans retour possible, de perdre l’original, de perdre le contrôle et d’être dépassé par les manipulations génétiques. Ces propos révèlent la crainte d’une sorte d’“emballage biotechnologique” et rappellent la notion de “grey goo”, synonyme de peur et de perte de contrôle sur les technologies. En référence aux travaux de Maestrutti (2010, p. 202) sur les imaginaires nanotechnologiques, cette notion s’applique à une “forme de syndrome de l’apprenti sorcier nanotechnologique”.

Envisageons avec les propos du public des forums quel pourrait être le modèle de natalité et de gestion démographique du monde des post-humains génétiquement modifiés: “les avancées pourraient être telles qu’on saurait dès la naissance quel humain sera le plus performant dans un domaine d’activité, et [il] recevra une formation en fonction” (D6). On pourra donc “profiter des qualités de chacun”, assister à un “développement du sport vers le surhomme” (D26) et puis, avec les progrès de la science autour du “ciseau chimique” (31F), on pourra tendre vers “une amélioration des capacités humaines [non] pas curatives, mais dans un but transgénique” (D12) et modifier “à l’infini le génome... immortalité” (D23). Un participant mentionne les “possibilités réparatrices avec le fameux ciseau chimique CASPER [contraction de CRISPR-Cas9]” (31F), faisant référence aux projets thérapeutiques en lien avec les applications de l’“édition du génome” et la découverte de l’enzyme de coupure de l’ADN CRISPR-Cas<sup>31</sup>. Cette technique s’applique à la thérapie génique germinale, qui est la possibilité de modifier soit les cellules reproductrices, soit l’embryon précoce, “de manière à ce que non seulement l’organisme qui va naître soit corrigé génétiquement, mais aussi ses descendants” (MORANGE, 2017, p. 69). Ainsi, le monde merveilleux de la thérapie génique germinale offrirait des humains sains et sans défaut. Rappelons que l’activité d’imagination créative visait à ouvrir la discussion vers des possibles

<sup>31</sup> Morange fait le point sur l’évolution de cette technique, la multiplicité des usages et applications qui “rend inadaptée toute réponse éthique simpliste ” (2017, p. 70) quant à accepter ou rejeter le nouvel outil.



sans restrictions imposées par des raisonnements éthiques ou politiques. Il s'agirait de "repérer les personnes à risques" (43M) à l'aide de "diagnostic préimplantatoire et l'homme prendrait petit à petit une maîtrise de sa vie (biologique)" (D23). Parmi les post-humains, on pourrait alors "éviter des naissances, déjà mal parties dans la vie" (58D) à l'aide de "manipulation étatique" (D14), ce qui permettra en définitive que "la race [devienne] plus pure" [57N]. Il n'y aurait ainsi "plus de personne naissant handicapée" (D50). Dès lors, partant de l'idée que les "maladies génétiques comme la trisomie ou des problèmes mentaux seraient irradiés [sic], on n'aurait plus à se soucier de savoir si notre descendance héritera de mauvais gènes, puisqu'il y aura une sélection pendant le stade de fœtus" (D14). Ces échanges autour de la sélection prénatale ont suscité maintes réactions:

46E: Mais après, ça entraîne des questions éthiques.

49H [en même temps que 46E]: Si l'enfant sera handicapé.

45C: ... si l'enfant est viable.

46E: Parce qu'il y a des personnes qui diront "ces personnes ont, peut-être, aussi le droit de vivre [Acquiescement de 49H] même s'ils sont handicapés.

45C: Bien sûr, Mais!...

Le monde merveilleux de la sélection prénatale interroge l'avenir de la procréation assistée et des thérapies géniques germinales (DECHAUX, 2018; MATTEI, 2015; MORANGE, 2017) et révèle une connivence entre l'individualisme génétique ou l'"eugénisme d'un libre-choix" (DECHAUX, 2018) et les visées mélioratrices de l'humain. Ces dernières ont fait l'objet de réflexions critiques (TESTART, 2017; CERQUI, 2018) et s'inscrivent dans le contexte plus large de l'augmentation humaine et des ambitions transhumanistes.

Ainsi, une réflexion engagée sur la frontière entre interventions thérapeutiques et manipulations génétiques humaines ou animales a été menée lors des forums, pour que l'on n'en vienne pas à "modifier n'importe quelle caractéristique comme la couleur des yeux, la taille, etc. [permettant de] commander un enfant: je veux un enfant intelligent, blond avec les yeux verts..." (D7). Aucune personne durant les discussions n'a exprimé des arguments de l'ordre d'un eugénisme "positif" selon le modèle théorique de la "bienfaisance procréative" (SAVULESCU, 2001). Les formes de sélection de "bébés parfaits" (DECHAUX, 2018) ont été assimilées au monde affreux.



Dans cette dernière section, l'activité d'imagination des mondes a véritablement débordé du champ de la médecine en exprimant des attentes à propos de la santé augmentée assimilée tantôt négativement au génie génétique, tantôt positivement à l'édition du génome<sup>32</sup>. Selon Nelkin (2006), le gène en tant qu'icône culturelle est

[...] embedded in the futurism of contemporary genomics and conveyed through popular culture [which] are fundamentally conservative assumptions about social and moral order that implicitly legitimize existing arrangements and social hierarchies. These cultural and symbolic meanings of the gene will ultimately shape the uses of a powerful science, one that offers prospects for promising applications, but also opens possibilities for pernicious abuse (NELKIN, 2006, p. 3).

Dans les forums, les craintes ont effectivement porté sur les rapports sociaux inégalitaires dans une société néolibéralisée. Le processus de molécularisation couplé à une extension illimitée de la bioéconomie, "qui transforme l'ensemble des éléments corporels et processus vitaux en marchandises" (LAFONTAINE, 2014) conduirait inéluctablement vers le généticisme. Ainsi, à partir du monde affreux et de ces développements possibles, les conversations ont fait émerger la nécessité de prévoir des garde-fous éthiques et juridiques, ainsi que des questions de choix de société à interroger.

## CONCLUSION

Au terme de cette analyse des discussions de septante-trois citoyen-ne-s à propos de leurs espoirs et craintes quant aux avancées de la génétique dans les mondes merveilleux et affreux de 2030, nous avons relevé trois niveaux d'analyse: la molécule, l'individu et le social. Les espoirs se sont reportés en premier lieu sur la consécration des connaissances moléculaires porteuses de lignes directrices salvatrices. Cette lecture génétique grâce aux nouvelles possibilités d'ingénierie moléculaire se réfère aux avancées de la médecine personnalisée permettant l'avènement de thérapies géniques curatives. Ensuite, les applications de la médecine de précision tendent également à privilégier un individu apte à prendre des décisions à partir de

<sup>32</sup> L'expression "édition du génome" est selon Morange (2017, p. 66) particulièrement bien choisie pour promouvoir de manière neutre les nouveaux projets de transformation du génome: "l'édition du génome se veut un travail propre, précis, visant à corriger les erreurs".





ces connaissances moléculaires et à suivre un mode d'emploi personnalisé qui le servirait au mieux. Ainsi, partant toujours des propos échangés dans le cadre des forums citoyens, cet individu anticipe, modifie son style de vie et s'auto-contrôle, tout en partageant ses données sur le plan collectif. En effet, la mutualisation des données génétiques et leur analyse par intelligence artificielle soutiennent la progression des connaissances, avec le bénéfice escompté d'un retour pour soi dans un avenir indéterminé. L'analyse des données a éclairé le processus de médicalisation des vies et d'implication active du sujet dans des choix préventifs et responsables, avec pour ligne de mire la "vie longue" et nous a conduit à une figure idéale d'individu que nous proposons d'appeler *homo geneticus*.

Cette figure de l'*homo geneticus*, proposée ici à titre d'outil d'analyse<sup>33</sup>, présente les caractéristiques suivantes:

1. L'*homo geneticus* s'appuie sur sa carte d'identité génétique et la connaissance de ses prédispositions aux maladies pour prendre des décisions et agir.
2. Il opère de manière responsable la surveillance de ses prédispositions à des maladies et agit de manière préventive en suivant les indications thérapeutiques les plus récentes.
3. Il adapte son style de vie à ses données génétiques personnelles.
4. Il fait confiance au mode d'emploi personnalisé proposé par sa carte d'identité génétique, ce qui lui permet de vivre sans souci du lendemain.
5. Il partage ses données personnelles dans le but de bénéficier des avancées de la science participative.
6. Il participe à des programmes de dépistages génétiques préventifs, afin de réduire les risques populationnels de maladies génétiques, métaboliques, chroniques, etc.
7. Il a pour valeur idéale la prolongation de la vie en bonne santé, selon la notion de "la vie longue".

L'*homo geneticus* a émergé de l'activité à visée créative des mondes imaginaires. Il a été construit en dehors de tout ancrage social. Il est en apesanteur. Rien ne l'entrave

---

<sup>33</sup> La figure de l'*homo geneticus* en apesanteur a été présentée dans le cadre d'une communication (ACETI, 2019).



dans ses démarches puisqu'il est, par définition, dans un monde merveilleux. Cet état de légèreté lui permet d'appliquer la marche à suivre de sa carte d'identité sans être retenu par des déterminants sociaux et culturels qui pèseraient sur son engagement dans un *healthy lifestyle*<sup>34</sup>. Intéressé à prendre soin de son capital génétique, plus encore à le faire fructifier, l'*homo geneticus* est apparenté à l'*homo medicus* proposé par Peretti-Wattel (2013). En effet, le sociologue a repris cette appellation de Pinell (1992) pour désigner un individu fictif, sorte de "super-étudiant en médecine", doté d'une rationalité instrumentale et d'une forte préférence pour sa santé future, cherchant à maximiser son espérance de vie, plutôt que son plaisir immédiat. Figure éloignée des "vraies gens", l'*homo medicus* est, selon Peretti-Wattel (2013, p. 29), implicitement la cible des programmes de prévention, en tant que figure idéale, un "[...] entrepreneur de sa santé, calculateur autonome et confiant, doté d'une rationalité instrumentale et d'une forte préférence pour sa santé future" (2013, p. 31). Ces éléments caractérisent également l'*homo geneticus*. Ajoutons à cette forme d'auto-contrôle qu'il s'appuie de manière autonome et confiante sur les probabilités des prédispositions génétiques et qu'il se différencie de l'*homo medicus* par ses engagements pour le partage collectif et la mutualisation des données de santé. Cette distinction mérite d'être soulignée, car le besoin d'analyse à l'échelle populationnelle et la récolte de "big data" est un besoin essentiel pour les progrès en génomique.

Les préoccupations du public des forums citoyens ont fait apparaître des réflexions sur la "vie longue" qui élargissent le cadre de la médecine par des considérations bioéthiques, également sociales en termes d'égalité d'accès ou encore géno-environnementales. La faiblesse majeure de l'*homo geneticus* réside précisément dans l'absence de prise en compte du contexte social, économique et politique. De fait, cette figure a principalement été construite à partir des propos analysés dans le monde merveilleux, or les trois niveaux d'analyse déclinés ci-dessus ont démontré la présence d'ambivalences. Ainsi, si les bénéfices de la médecine personnalisée ont été largement soulignés aux niveaux moléculaire et individuel, en renvoyant aux bienfaits des avancées thérapeutiques du monde merveilleux, les préoccupations associées au

<sup>34</sup> On renvoie aux divers travaux traitant des inégalités sociales de santé (AIACH, 2010; BIHR; PFEFFERKORN, 2006; GELLY, GIRAUD; PITTI, 2016).

monde affreux ont en revanche dominé les échanges au niveau social, soulignant ainsi l'importance de l'encadrement social, éthique, voire légal, des développements de la médecine personnalisée.

L'avènement de la technologie de séquençage génétique à haut débit dans un marché néolibéral international peut être associé à une "accélération socio-technique" (ROSA, 2012). Il s'agit alors d'interroger les effets de ces transformations technologiques (NGS) sur la santé et sur la société du point de vue du public ayant participé au forum. Dans le processus général de médicalisation, un des éléments majeurs de la médecine de précision est de produire des outils et des connaissances permettant de détecter des altérations cellulaires au niveau moléculaire qui prédisent l'état de santé ou l'effet d'une intervention (médicament, régime, etc.). La détection de ces indicateurs d'un fonctionnement normal ou pathologique est envisagée en termes de connaissance prédictive du développement pathologique à venir. C'est ensuite sur ces connaissances moléculaires de l'infiniment petit associé à une "vérité" et des "certitudes" que l'*homo geneticus* pourrait s'appuyer pour lire sa carte d'identité génétique et adopter une marche à suivre individualisée permettant d'adapter son style de vie. En définitive, les avancées technologiques des outils de connaissances moléculaires associées à la révolution digitale et à l'intelligence artificielle accompagnent l'*homo geneticus* vers un changement de paradigme en matière de santé. La maladie ne "tombe plus dessus", ni la malchance génétique, puisqu'il s'agirait de prédire et prévoir les risques de maladie. Dans le monde merveilleux, les effets des futures transformations technologiques sur la santé seront considérables et répondent aux qualificatifs utilisés par les membres de la communauté scientifique, ainsi que dans divers médias, tels que "médecine révolutionnaire" ou "nouvelle ère scientifique"<sup>35</sup>. Or, cette vision prométhéenne des bienfaits de la médecine du futur s'applique à la figure idéale de l'*homo geneticus* en apesanteur, qui s'engage en toute confiance dans toutes les démarches le conduisant vers la "vie longue". Les espoirs les plus conséquents peuvent être imaginés, puisque rien - par définition - n'entrave le processus.

Rappelons que l'activité d'imagination du monde merveilleux a permis de

---

<sup>35</sup> Noury et Lafontaine (2014) relèvent l'abondance des expressions qui sont utilisées pour qualifier ce nouveau paradigme des soins de santé.



mettre entre parenthèses le temps de l'exercice à visée créative des arguments qui pèsent habituellement lourd sur le réel, tel que les raisonnements économiques, éthiques, politiques, sociologiques ou encore scientifiques en ce qui concerne des avancées plausibles de la génétique en 2030. Ainsi, dans le monde merveilleux, allonger l'espérance de vie est envisagé dans des conditions d'accès pour tous. La devise de l'État mondial imaginée par Huxley dans *Le Meilleur des mondes* en 1932 – Communauté, Identité, Stabilité – s'applique à merveille<sup>36</sup> à cette figure idéale et fictive, en particulier en ce qui concerne la confiance sans faille dans le mode d'emploi de la carte d'identité génétique et son sens de la mutualisation collective et participative (Communauté). Or, le public des forums citoyens a exprimé des ambivalences nombreuses. Tous et toutes n'ont pas l'ambition de prolonger leur vie ou celles des autres, ni n'aspirent à disposer de moyens permettant de prédire, prévoir et contrôler l'entièreté de leur vie ou les naissances à venir.

En outre, il s'agit d'interroger les effets des transformations technologiques (NGS) dans leurs applications médicales sur le social. L'activité d'imagination du "monde affreux" a été le support de discussions engagées sur les questions d'inégalité d'accès aux avancées des thérapies géniques, de la pharmacogénomique et de l'ensemble des offres de mélioration de la santé. Les participant-e-s ont appréhendé les coûts de ces avancées médicales et le risque d'accès réservé à la partnantie de la population. Les citoyen-ne-s ont alors imaginé une société de plus en plus inégalitaire, fondée sur une discrimination généticiste et établissant un rapport de pouvoir entre ceux qui possèdent un capital génétique de qualité et ceux qui seraient infériorisés par leurs "tares" génétiques. Les situations d'échanges délibératifs des forums citoyens ont donc particulièrement favorisé une conscience biopolitique attentive aux inégalités génétiques, sociales et environnementales.

Cette réflexivité critique a ainsi permis de replacer l'*homo geneticus* face aux enjeux de *la vie en société avec ses vraies gens*. Ces derniers sont en effet inscrits dans un milieu socioculturel (la famille, l'éducation, la formation professionnelle et l'en-

<sup>36</sup> Huxley interroge le degré de plausibilité de son monde dystopique dans la préface d'une édition ultérieure éditée peu après la Deuxième Guerre mondiale: "A cette époque [1932], je l'avais lancée à six cents ans dans l'avenir. Aujourd'hui [après la 2e guerre mondiale], il semble pratiquement possible que cette horreur puisse s'être abattue sur nous dans le délai d'un siècle". Cette date correspond à 2030, qui est, par hasard, l'année proposée dans l'activité d'imagination des forums citoyens.



semble des moyens capitalisés pour investir dans la santé), ainsi que dans un environnement de vie (salubrité du domicile, taux de microparticules, pollution sonore, etc.) ayant des conséquences épigénétiques qui affectent leur rapport à la santé, autant que leur capital génétique.

En définitive, cette analyse a permis de construire la figure fictive de l'*homo geneticus* qui révèle un ensemble d'attitudes concourant à l'avènement des promesses de la génétique, tout en donnant lieu à des échanges citoyens critiques sur les enjeux de l'accès potentiellement inégalitaire des avancées génétiques et de l'ensemble de ses connaissances et applications moléculaires.



## BIBLIOGRAPHIE

ACETI, Monica. Deliberative inclusive approach and citizen forum for debating issues in personalized medicine in oncology, Open Panel 19 Health and Medical Anthropology, **18th World Congress of the International Union of Anthropological and Ethnological Sciences (IUAES)**, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis (BR), 16-20 juillet 2018.

ACETI Monica. Prédire et prévoir les risques de maladie grâce aux technologies de séquençage génétique à haut débit: une étude par forums citoyens des espoirs et des craintes, communication au **VIIIe Congrès de l'Association Française de Sociologie**, RT41 Corps, techniques et société "Numériser, chiffrer, déchiffrer les corps par les technologies", Aix-en-Provence, 27-30 août 2019.

AIACH, Pierre. **Les inégalités sociales de santé**. Écrits. Paris: Collection *Anthropos*, Economica. 2010.

BIBEAU, Gilles. Quel humanisme pour un âge post-génomique? **Anthropologie et Sociétés** 27(3), p. 93-113, 2003.

BIBEAU, Gilles. Quel humanisme pour notre âge bio-technologique? **Anthropologie & Santé**, 1, 2010.

BIHR, Alain; PFEFFERKORN, Roland. Les inégalités sociales de santé. **Revue ¿Interrogations?** 6, 2006.

CERQUI, Daniela. Le transhumanisme, une névrose collective? **Tribune Psychanalytique**, p. 181-200, 2018.

CORBIN, Juliet; STRAUSS Anselm. **Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded**, 4th éd. London: Sage, 2015.

DECHAUX, Jean-Hugues. Un bébé presque parfait. Génétique, procréation et eugénisme, **La vie des idées**. 5 juin 2018. URL: <https://laviedesidees.fr/Un-bebe-presque-parfait.html>

DESSIBOURG, Olivier. **Mon ADN, oracle de ma santé?** Entretien avec Stylianos Antonarakis & Michael Snyder. Chêne-Bourg, Collection Santé personnalisée, v. 2, 2018a.

DESSIBOURG, Olivier. **Biobanques, comment gérer notre intimité génétique, entretien avec Christine Currat, Denis Hochstrasser et Didier Trono**, v. 4. Chêne-Bourg Planète Santé/ Médecine et Hygiène, Collection Santé personnalisée, 2018b.

DESSIBOURG, Olivier. **Traitements ultra-personnalisés, le dilemme des coûts**. Entretien avec Jacques Cornuz, Valérie Junod & Pascal Strupler. Chêne-Bourg Planète Santé/ Médecine et Hygiène, Collection Santé personnalisée, v. 5, 2018c.

DUCORNAU, Pascal. **S'entreprendre avec ses gènes**. Enquête sur l'auto-génétilisation. Paris, PUF, 2018

DUCORNAU, Pascal et al. Tests génétiques en accès libre sur Internet. **Med Sci**. Paris, v. 27, n. 1, p. 95-102, 2011.

GELLY, Maud; GIRAUD, Baptiste; PITTI, Laure. Quand la santé décuple les inégalités,



**Agone. Histoire, Politique & Sociologie**, n. 58, 2016.

HUXLEY, Aldoux. **Le Meilleur des mondes**. Paris: Plon, 1932.

LAFONTAINE, Céline. Le corps cybernétique de la bioéconomie. **Hermès, La Revue**, v. 68, n. 1, p. 31-35, 2014.

LAFONTAINE, Céline. Régénérer le corps pour régénérer l'économie: la double promesse de la médecine régénératrice. In: AUDETAT, Marc. **Sciences et technologies émergentes: pourquoi tant de promesses?** Paris: Les Éditions Hermann, pp. 243-258, 2015.

LEJEUNE, Christophe. **Manuel d'analyse qualitative**. Analyser sans compter ni classer. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur, 2014.

MAESTRUTTI, Marina. Abîme de l'infiniment petit. L'apocalypse à l'ère des nanotechnologies. De promesses en prophéties, In: BELOT, Robert; HEYBERGER, Laurent. **Prométhée et son double**. Neuchâtel: Édition Alphil, 2010, p. 277-296.

MATTEI, Jean-François. L'homme, la génétique et le diagnostic prénatal. **Laennec**, v. 63, n. 1, p. 9-21, 2015.

MORANGE, Michel. L'édition du génome. *Études*, v. octobre, n. 10, p. 61-72, 2017.

NELKIN, Dorothy. Gene as a Cultural Icon. **Encyclopedia of life sciences**. Chichester, John Wiley & Sons Ltd, p. 1-3, 2006.

NOURY, Mathiéu; LAFONTAINE Céline. De la nanomédecine à la nanosanté: vers un nouveau paradigme biomédical. **Socio-anthropologie**, n. 29, p. 13-35, 2014.

PERETTI-WATEL, Patrick. L'homo medicus, cible idéale, mais introuvable, des campagnes de prévention. **Actualité et dossier en santé publique**, n. 83, p. 29-31, 2013.

PINELL, Patrice. **Naissance d'un fléau: histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)**. Paris: Métailié. 1992.

RAJAN, Kaushik Sunder. **Biocapital**. The Constitution of Postgenomic Life. Durham and London: Duke University Press, 2006.

ROSA, Halmut. **Aliénation et accélération**. Vers une théorie critique de la modernité tardive. Paris: La Découverte, coll. "Théorie critique", 2012.

ROSE, Nikolas. Personalized Medicine: Promises, Problems and Perils of a New Paradigm for Healthcare. **Procedia - Social and Behavioral Sciences**, n. 77, p. 341-352, 2013.

SAVULESCU, Julian. Procreative beneficence: why we should select the best children. **Bioethics**, v. 15, n. 5-6, p. 413-426, 2001.

STRAUSS Anselm; CORBIN, Juliet. **Les fondements de la recherche qualitative**. Techniques et procédures de développement de la théorie enracinée. Fribourg: Res Socialis, Academic Press Fribourg, 2004.

TESTART, Jacques. À mort la mort ? Le transhumanisme sans limite. **Zilsel**, v. 2, n. 2, p. 369-385, 2017.



TESTART, J.; ROUSSEAUX, A. **Au péril de l'humain**. Les promesses suicidaires des transhumanistes, Éd. du Seuil, 2018.

THIEL, Marie-Jo. **La santé augmentée, réaliste ou totalitaire**. Montrouge: Bayard, 2014.

Article reçu le 07/10/2019.  
Définitivement accepté le 31/05/2020.







**MATERIALIZAÇÕES GENÔMICAS DE SEXO E RAÇA: VELHAS  
REPRESENTAÇÕES, NOVAS ANATOMIAS?**

***Genomic materializations of sex and race: old representations, new anatomies?***

**Janaína Freitas**

Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGAS/UFRGS).

Visiting Scholar no Department of History of Science na Harvard University.

Email: [jan.mxt@gmail.com](mailto:jan.mxt@gmail.com)

**Tatiane Pereira Muniz**

Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGAS/UFRGS). Professora de Sociologia do Instituto Federal da Bahia.

Email: [taty\\_rp@yahoo.com.br](mailto:taty_rp@yahoo.com.br)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 129-155, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

### **RESUMO:**

O contexto pós-genômico tem sido marcado pela produção de um imaginário permeado por promessas e esperanças, inauguradas pelo mapeamento do genoma humano. O modo como os achados são veiculados nos meios de comunicação não-especializados contribui para expectativas acerca de diagnósticos e intervenções cada vez mais precoces, como em casos de terapias e edições gênicas, ainda muito distantes, contudo, da realidade prática. Intervenções em níveis moleculares que acenam para a possibilidade de manipulação de fenótipos associados a sexo e raça captaram especialmente nossa atenção e têm mobilizado nossas pesquisas de doutorado, por tocarem na questão da eugenia, uma das problemáticas éticas fundamentais na investigação genética. No presente artigo apresentamos algumas reflexões suscitadas por práticas e narrativas de nossos interlocutores de pesquisa. Partimos de distintas experiências de etnografias da genômica, mas ao longo do texto nos aproximamos em reflexões sobre a forma como categorias políticas fundamentais de análise social a exemplo de gênero e raça têm sido materializadas nas práticas da ciência, não apenas discursivamente, mas ontologicamente, produzindo novas anatomias.

### **PALAVRAS-CHAVE:**

Genômica. Raça. Sexo. Materializações.

### **ABSTRACT:**

The post-genomic context has been marked by the production of an imaginary permeated by promises and hopes inaugurated by the mapping of the human genome. The way in which findings are conveyed in non-specialized media contributes to expectations about increasingly early diagnoses and interventions, such as in some cases of genetic therapies and gene editions, which are still quite far from practical reality. Interventions at molecular levels that point towards the possibility of manipulating phenotypes associated with sex and race have especially captured our attention and have mobilized our PhD. researches for concerning the issue of eugenics, one of the fundamental ethical issues in genetic research. In this article we present some reflections raised by the practices and narratives of our interlocutors. From different experiences of genomic ethnographies, we approached throughout the text reflections about the manner by which fundamental political categories of social analysis such as sex and race have been materialized in the practices of science, not only discursively, but ontologically, by producing new anatomies.

### **KEYWORDS:**

Genomics. Race. Sex. Materialization.



## INTRODUÇÃO

Ao longo deste trabalho buscamos apresentar, a partir de dados preliminares de nossas pesquisas etnográficas, alguns modos pelos quais raça e sexo são materializados na produção de saberes relativos ao campo da genética contemporânea. Conduzidos em laboratórios de genética médica populacional e imunogenética no sul do Brasil, e em contextos de reprodução assistida com profissionais de algumas clínicas do país, os trabalhos etnográficos que oferecem subsídios às reflexões aqui empreendidas são parte das investigações de doutorado em andamento das pesquisadoras, bem como de sua interlocução com a abordagem teórico-metodológica dos estudos sociais de ciência e tecnologia.

Em termos teórico-metodológicos, nossas investigações têm procurado oferecer uma alternativa analítica à forma como raça e sexo têm sido pensados majoritariamente pela literatura antropológica no Brasil, para além das perspectivas construcionistas sociais. Com isso em vista, tomamos as categorias sexo e raça como efeito “material-semiótico” (HARAWAY, 2009) de práticas científicas contextuais, que pode ser mapeado através de uma etnografia especialmente interessada nas práticas técnicas. A aposta em uma atenção etnográfica às práticas e controvérsias técnicas envolve mapear como associações materiais e simbólicas emergem enquanto categorias que passam a ser essencializadas, mas que, em realidade, compõem objetos dotados de uma materialidade relacional, conforme apontam autores como Annemarie Mol (2002) e John Law (2004).

No que tange à raça, uma materialidade é buscada tanto nos processos de triagem e classificação de indivíduos, quanto no confronto com informações contidas nos bancos de perfis genômicos, igualmente racializados. Pesquisas caso-controlé, que buscam a manifestação de fenótipos relacionados a doenças, por exemplo, recorrem a bancos de variantes genômicas, tomados como parâmetros típicos para *homo sapiens*, sem considerar a especificidade<sup>1</sup> da população brasileira, e sem

---

<sup>1</sup> Conforme relatado por alguns dos nossos interlocutores, há uma exigência da comunidade científica internacional de maior rigor quanto aos marcadores raciais utilizados nas pesquisas conduzidas no Brasil, em virtude do imaginário acerca do caráter miscigenado da população brasileira. Embora a noção de miscigenação seja uma realidade na maioria das populações do mundo e consenso entre geneticistas, a ideia de uma identidade pautada no caldeamento exacerbado da população a partir de três



problematizar a questão da miscigenação, assumida nos estudos como um fator de confusão.

Os bancos de perfil genômico elencam, dentre outras categorias populacionais, as noções de europeu, nativo-americano e africano, sem considerar a diversidade interna às categorias. Estas são tratadas como modelos estatísticos de aproximação, com base nos quais uma série de estudos é conduzida, diagnósticos são realizados, medicamentos desenvolvidos e administrados, apesar da falta de continuidade/correspondência entre fenótipos – associados à heteroclassificação, apreendidos nos recrutamentos, triagens ou encontros clínicos – e genótipos. Além disso, no Brasil, a despeito dos padrões dos fluxos migratórios e da miscigenação, pesquisas em genômica são conduzidas tomando como parâmetro bancos de perfil genômico americanos e europeus; e só mais recentemente houve esforços no sentido da criação de bancos latino-americanos e brasileiros.

No que se refere à dita categoria biológica de sexo, pode-se afirmar que a emergência de novas técnicas, nas últimas décadas, propiciada pelo desenvolvimento da genômica, também passou a impactar não somente os conhecimentos acerca do processo de determinação sexual, como também propiciou a criação de novos modos de intervenção sobre a suposta natureza genética do corpo sexuado. Como consequência, esse sexo biológico, anteriormente passível de ser desvelado através de uma morfologia específica no período pós-natal, ou pré-natal – através de aparatos ultrassonográficos – passou a ser materializado mais precocemente, ainda no estágio embrionário, enquanto uma combinação de números-letras, a partir de tecnologias tais como o diagnóstico genético/cromossômico pré-implantacional.

Essas técnicas precoces, além de localizar/estabilizar nos cromossomos ditos sexuais uma materialidade originária do processo de determinação sexual, permitiram também identificar anormalidades atribuídas a esses cromossomos, que em muitos casos passavam despercebidas ao longo da vida dos sujeitos, o que criou ainda novos modos de seleção e intervenção. É evidente que as mencionadas técnicas

---

grandes populações parentais originárias torna a população brasileira atraente para os consórcios internacionais de pesquisa. Tais estudos, no entanto, geralmente tomam como referência bancos de variantes genômicas nas quais essa população não está representada. Consultar, por exemplo, <<https://www.internationalgenome.org/>>, acesso em 29 jun. 2020.



impactaram não apenas os saberes científicos sobre o processo de determinação sexual, mas se proliferaram em uma série de controvérsias técnicas e políticas.

Os casos analisados de produção de categorias de raça e sexo demonstram que o volume de estudos genômicos nas mais diversas áreas se sedimenta em dois desafios fundamentais: o diagnóstico precoce e a medicina de precisão<sup>2</sup>. Veiculados pelos canais de divulgação científica não especializados como grandes promessas de investigações médicas para o futuro, noções de antecipação e gestão dos riscos, prevenção, intervenção, diagnóstico precoce e, finalmente, uma terapia que dê conta de especificidades individuais preconizadas pela medicina de precisão e pela medicina personalizada são noções veiculadas pelos canais de divulgação científica não-especializados como grandes promessas de investigações médicas para o futuro. Essas ideias, constitutivas do capital científico que legitima o campo da genômica (GIBBON; NOVAS, 2008; ROSE, 2013), são chamadas de “biorrevelações” (GASPAR NETO; SANTOS, 2011) e, ensejadas pela genômica, pautam novas responsabilidades em torno do cuidado de si e de novos engajamentos e sociabilidades (RABINOW, 2002).

Ainda observamos que o campo tem angariado investimentos milionários em pesquisas e alimentado o imaginário social acerca do alcance das possibilidades de intervenções genômicas. Em resumo, a prática científica e os veículos de comunicação especializados têm se tornado objetos de estudo privilegiados para se evidenciarem as controvérsias e os limites de intervenção.

Acompanhar o fazer dos profissionais da área nos reconecta ademais com o desafio da estabilização de uma realidade complexa, fugaz às grandes generalizações e sempre provisória. O presente artigo busca, a partir do estudo dessa realidade, incitar uma reflexão sobre quais corpos estão sendo ontologicamente materializados e (des)materializados pelos novos aparatos tecnocientíficos, com base nos critérios de raça e sexo – os quais são utilizados há muito tempo como fontes para a justificação de desigualdades sociais.

---

<sup>2</sup> Esses são os principais objetivos em torno dos quais se desenvolvem as pesquisas em genética médica. Foram também as temáticas em torno das quais se organizou a programação do 30º Congresso Brasileiro de Genética Médica, que aconteceu em maio de 2018, no Rio de Janeiro, e que foi objeto da observação participante da pesquisadora Tatiane Muniz, uma das autoras deste artigo.

## A GENÉTICA NA CONTEMPORANEIDADE: ENTRE PROMESSAS E LIMITES

Basta abriremos um veículo midiático qualquer para reconhecermos a pervasidade da temática genética na contemporaneidade, divulgada como a mais completa e profunda explicação sobre os dramas biológicos e sociais. Além de fornecer explicações para um número cada vez maior de fenômenos, a disciplina se configura a partir de um mote de promoção de soluções – que vão desde a cura de doenças raras até o aprimoramento de seres humanos, plantas e animais, através das recentes inovações relativas à chamada edição genética.

Nas narrativas de divulgação científica que se fortaleceram ao longo do século XX, a natureza é tomada em uma visão reducionista, como uma realidade pré-estabelecida que requer os instrumentos e os profissionais corretos para desvelar os seus mistérios. Assim, nesse contexto, os genes e cromossomos ocupam um lugar privilegiado (outrora dominado por outros atores) na perspectiva de explicação da realidade e das diferenças, servindo muitas vezes como fundamentos de explicações a grande parte dos processos biológicos e sociais, conforme já apontaram uma série de teóricos dedicados ao tema (HARAWAY, 1997; M'CHAREK, 2010; ROSE, 2013).

Apesar do caráter de inovação no qual se reveste a genética quando divulgada ao grande público, a disciplina existe há mais de um século, remontando às primeiras teorizações, no contexto ocidental, sobre os processos reprodutivos. Entretanto, no começo de seu processo de institucionalização e legitimação, o campo era perpassado por disputas teóricas em torno das possíveis explicações para a formação e o desenvolvimento dos seres vivos.

Algumas dessas teorias apostavam que os seres vivos já estariam pré-determinados durante o processo de fecundação, através do simples movimento de troca de material biológico dos genitores; enquanto outras defendiam que outros processos biológicos “pós-fecundação”, como a atuação de “agentes externos”, atuariam ao longo do desenvolvimento embrionário, na formação dos sujeitos.

Apesar das preocupações acerca desses temas terem sido, durante muito tempo, campo de disputas e controvérsias, a recuperação das teorias do cientista Gregor Mendel, no começo do século XX, figuraram como um impulso teórico assertivo no



sentido de direcionar as explicações da formação dos seres para o campo da atuação dos genes e cromossomos. Assim, a recuperação das Leis de Mendel se somou às teorias de Charles Darwin sobre os processos de desenvolvimento, em um contexto político ávido por encontrar uma materialidade que explicasse as diferenças e as desigualdades entre os sujeitos; e a genética passou a atuar como uma fonte central de explicação dos mistérios da vida. Muitos autores, ao tratar sobre o tema, nomeiam esse processo de instauração do gene como fonte de explicação dos processos vitais/sociais, no século XX, como uma espécie de virada genética, em que vigoraria um “estilo de pensamento molecular” (ROSE, 2013), no qual o gene, essa materialidade teoricamente contida no interior das células, se transformaria no “ícone do século” (NELKIN; LINDEE, 1995 apud FONSECA, 2013).

O que nos interessa particularmente nessas narrativas e processos explicativos, do ponto de vista empírico, e que mobiliza as nossas pesquisas de doutorado sobre o tema, é o lugar que as categorias de raça e de sexo ocupam nas explicações genéticas, ganhando novas corporificações e, muitas vezes, incorporando velhos pressupostos. Historiadores da ciência e filósofos debruçados sobre esse tópico argumentam que, a partir do século XIX, a ciência passou a ocupar um lugar de destaque na produção de respostas sobre as diferenças, empreendendo uma busca incisiva por estudar, categorizar e, sobretudo, hierarquizar a dita “variação humana” (STEPAN, 1986; FOUCAULT, 1988; LAQUEUR, 1994).

Em termos políticos, cabe destacar que as diferenças sociais e culturais entre os sujeitos já não mais podiam ser justificadas em termos divinos, tal como ocorria nas monarquias, tendo em vista que, com o surgimento do Estado moderno e da democracia em grande parte do contexto ocidental, garantia-se teoricamente a igualdade jurídica e social de todos os sujeitos. Nesse sentido, a emergência da modernidade e dos aparatos democráticos trouxe consigo um novo desafio: justificar as desigualdades raciais, sociais e de gênero por outros meios. Assim, a dita variação humana, antes explicada por determinações sociais ou metafísicas, buscada agora na materialidade anatômica dos sujeitos, através das narrativas científicas, teve a raça e o sexo como categorias privilegiadas de investigação.

A historiadora da ciência Nancy Stepan (1986) afirma que a busca por marcado-



res corporais para justificar, através da ciência, as desigualdades e violações sofridas por negros e por mulheres, em um contexto sociopolítico racista e sexista, encontrou primeiramente nos esqueletos uma materialidade possível. As ditas diferenças entre as estruturas ósseas dos sujeitos, medidas e pesadas com instrumentos que emergiram junto à ciência racial da época, foram eleitas como as principais provas materiais para justificar a chamada “inferioridade cognitiva” de negros e mulheres em relação aos homens brancos. Nancy Stepan (1986) também demonstra que, naquele contexto, a ciência fez uso de metáforas e analogias, influenciada por apropriações conceituais de teorias darwinistas e neolamarckianas, para igualar negros e mulheres a primatas, em termos de suas supostas capacidades intelectuais inferiores.

As práticas de medição craniana seguiram utilizadas para explicar as hierarquias sociais no começo do século XX, no contexto de ascensão da eugenia, até serem negadas por pesquisas que demonstraram que os dados obtidos através dessas medições eram incorretos e buscavam confirmar apenas preconceitos sociais. Após a invalidação desses dados, os pesquisadores, comprometidos em acumular provas materiais das diferenças entre os sujeitos, iniciaram uma busca por outros marcadores que explicassem a suposta inferioridade desses grupos, utilizando a partir daí as recém-descobertas “secreções internas” como causadoras das diferenças raciais e sexuais, das doenças mentais e dos comportamentos que eram considerados desviantes. Conforme demonstra Stepan, esses pesquisadores passaram a tomar tais diferenças como “patologias” causadas pelas ditas “secreções internas” (1986, p. 264).

Nesse mesmo período, no começo do século XX, uma série de citologistas, possibilitados pelo melhoramento dos microscópios, estabilizaram os cromossomos como materialidades responsáveis pela transmissão de características durante o processo de divisão celular. A determinação sexual também foi abarcada por esse esquema explicativo, resultando na descoberta, no final do século XX, dos ditos cromossomos sexuais (RICHARDSON, 2013). Apesar desse achado ter sido permeado por uma série de controvérsias desde a sua descoberta, ele passou a ser entendido, especialmente em um contexto de publicização científica, como a materialidade que conteria a “essência” do sexo, ou, nos termos da historiadora da ciência Sarah Richardson





(2013), como o “sexo em si” (*sex itself*).

Assim, a exploração das noções de raça e sexo, mediada pelo conhecimento genético, foi um empreendimento mobilizado pela ideologia do racismo científico, que buscava legitimar a inferioridade biológica de populações mestiças de países colonizados por europeus e justificar a sujeição e a exploração desses povos; além de subsidiar políticas de branqueamento empreendidas no Brasil, calcadas em programas ostensivos de controle reprodutivo.

Entretanto, a partir de 1950, a raça, enquanto categoria biológica utilizada para justificar as diferenças entre os seres humanos, passou a ser questionada internacionalmente. Após o holocausto, esse questionamento culminou em uma declaração da UNESCO, que advogava pela inexistência da raça enquanto uma categoria biológica passível de ser utilizada para classificação humana. Apesar das controvérsias que permearam, durante todo o século XX até a atualidade, as questões relativas ao conceito de raça e de sexo, cada qual com suas especificidades – desdobradas na sequência deste texto –, o desenvolvimento da ciência genética e cromossômica, materializado na publicação do sequenciamento do genoma humano em 1999, reabriu algumas disputas.

Uma dessas disputas diz respeito à pertinência da raça nas questões de genética médica, quando os próprios resultados do sequenciamento do genoma humano são acionados como fundamento para a afirmação de que raças humanas não existem e de que as poucas variações relacionadas a fenótipos que reconhecemos como raciais (formato do nariz, espessura lábios, cor da pele e textura dos cabelos) têm alguns poucos genes implicados na sua expressão. Parece haver uma ênfase nas diferenças, mesmo diante do truísmo de que há mais semelhanças que singularidades entre *Homo sapiens*; mesmo diante da consideração das influências ambientais em grande parte do DNA não-codificante, reconhecido como processos epigenéticos. Apesar das controvérsias, a noção de raça continua subsumida aos conteúdos tipológicos das divisões de grupos humanos, mesmo com o emprego de categorias substitutas como as noções de molécula ou população.

Desse modo, apesar de os profissionais de saúde afirmarem que, objetivamente, estão preocupados com um estudo molecular, o uso dos adjetivos “molecular”



e/ou “populacional” para qualificar suas análises encobre e reafirma justamente a “raça”, conforme aconteceu na transição da utilização da categoria “raça” à categoria “população”, em Antropologia Física. Esse aspecto foi problematizado por Santos (1996):

[...] paralelamente a uma crescente insatisfação com ‘raça’, foi gestada uma ‘híbrida e singular’ articulação teórica através da qual o conceito foi perdendo sua conotação tipológica descritiva e assumindo tons evolutivos, aproximando-se de “população”, com sua ênfase em variabilidade e dinamismo. Portanto, sendo um conceito caro à disciplina e que de certa forma encapsulava sua própria identidade, “raça” não foi abandonada, mas moldada para se adequar ao evolucionismo neodarwiniano que reformulou a antropologia física em meados deste século. (SANTOS, 1996, p. 125).

Nas últimas décadas, uma série de teorias e técnicas baseadas na genética têm emergido e ganhado cada vez mais legitimidade para atuar nos processos de produção dos corpos. Nesse sentido, gostaríamos de enfatizar que os impactos da genética e da biologia molecular não atuam apenas nas concepções e representações acerca do corpo, ou dos fenômenos de saúde e doença, mas *compõem novos modos de materialização dos corpos, novas anatomias, e conseqüentemente novas subjetividades* (HARAWAY, 1997; MOL, 2002; BARAD, 2007).

Com isso queremos argumentar que as técnicas de rastreamento genético, as tecnologias de identificação com base em perfis genômicos, as novas categorias patológicas, as drogas e terapêuticas personalizadas – apenas para citar algumas das técnicas e das promessas possibilitadas pelos desenvolvimentos na área da genética –, na medida em que introduzem novos códigos, protocolos, substâncias, dados e temporalidades, estão efetivamente atuando modificações *de ordem ontológica*, e não apenas representacional, no mundo. Esses processos de materialização biológica, por serem indissociáveis da dimensão tida como social, tal como argumentam muitos dos teóricos dos *science studies*, respondem, em grande parte do tempo, a projetos normativos determinados por concepções bastante estreitas sobre o corpo, e sobre o humano de uma forma geral.

As categorias de raça e de sexo são especialmente interessantes para compreendermos um pouco dos projetos biológicos em curso no contexto pós-genômico, tanto por carregarem algumas características que são passíveis de aproximação,



quanto pelo modo como são mobilizadas nesses contextos. Primeiramente, é importante salientar que, especialmente na modernidade, elas foram mobilizadas como categorias-chave para fundamentar as diferenças entre os humanos e justificar as práticas de violação/violência exercidas sobre negros e mulheres com o intuito de assegurar as suas posições de subalternidade.

Além disso, essas categorias, por carregarem um forte estigma resultante do seu uso como modo de substancializar as diferenças e justificar violências de toda sorte, possuem em comum o fato de se transformarem em tabus em alguns contextos, como na militância política. O fato de a raça, enquanto categoria biológica, ter sido desqualificada pela ciência após a segunda guerra mundial, contudo, não impediu o ativismo negro nem os teóricos sociais de a utilizarem enquanto categoria política, na luta pela igualdade de direitos. Fizeram-no apesar das diversas tentativas sociais de deslegitimação do pleito pautadas no argumento da inexistência biológica da raça e das preocupações sobre os riscos de reificação/essencialização na continuidade do emprego do termo. Isso difere um pouco no caso da categoria “sexo”: após ser suplantada pela categoria “gênero”, no intuito de dissociar a anatomia da identidade de gênero, ela acabou por se transformar em um verdadeiro tabu analítico-conceitual, tanto nos estudos acadêmicos quanto no ativismo, conforme aponta a literatura sobre o tema (HARAWAY, 1997; BUTLER, 2008; ALAIMO; HEKMAN, 2008).

De todo modo, ao estabelecermos aproximações iniciais entre as duas categorias, notamos que elas, por mostrarem algumas semelhanças em seu histórico enquanto conceito, reaparecem no contexto da genética – cada qual com as suas peculiaridades –, não mais como categorias explícitas, utilizadas diretamente para essencializar os sujeitos, mas como “presenças-ausentes”, tal como nos sugere Law (2004). Essas “presenças”, muitas vezes, apesar de serem abertamente evidenciadas nas técnicas, retornam materializadas em novos números-letas, que acabam mobilizados, novamente, como marcadores de diferença, (re)produzindo velhas desigualdades.

A escolha empírica por empreender uma pesquisa etnográfica nesse contexto, tendo como foco as “práticas” de materialização da raça e do sexo por aparatos genéticos, emerge da necessidade de explorar as controvérsias em torno dessas práticas, de modo a desestabilizar noções universalistas e pré-determinadas de corpo.



## CONTROVÉRSIAS DA MATERIALIZAÇÃO DA RAÇA NOS BANCOS DE PERFIL GENÔMICO

Refutada enquanto realidade biológica após a declaração de raças da Unesco na década de 1950, a raça reemerge com todo vigor, na era da genômica, nos discursos que buscam conferir materialidade a essa categoria. Imiscuídas em classificações que tentam dar conta da diversidade genética populacional e das especificidades em biologia molecular, velhas noções de raça subjazem nas práticas e resultados de investigações da Genética Médica, por exemplo, ao reproduzir a racialização dos corpos enquanto efeito técnico-científico de metodologias empregadas pela ciência.

A partir de pesquisa realizada com pesquisadores de laboratórios de genética médica populacional e imunogenética, fizemos o exercício de pensar a dimensão biológica de raça enquanto efeito de suas práticas e narrativas. Nestas, reiteradamente, advoga-se pela sua inexistência – apesar de a diversidade, apreendida em termos de classificações raciais, importar metodologicamente para suas investigações.

Nesse sentido, a raça não aparece enquanto uma entidade ontológica, dada na natureza, mas como um problema epistêmico resultante das demandas do fazer científico. Assim, tem se evidenciado como uma presença-ausente, nos termos de Amade M'Charek (2014), refutada ou acionada de acordo com conveniências metodológicas, a partir de demandas socioeconômicas e políticas. Isso supõe a produção de um saber localizado espaço-temporal e politicamente, que responde aos imperativos e às condições de possibilidade de uma época.

Para pensar esse cenário complexo, façamos um adendo. A despeito do ideal de pureza reivindicado pela ciência, parece mais profícuo pensá-la, assim como suas práticas, operando com o que John Law et al. (2013) chamam de “modos de sincretismo”. Esses modos dizem respeito a vários esforços no sentido de produzir estabilizações artificialmente em um mundo que é sempre incoerente, apesar do esforço organizativo do pensamento racional.

Assim, a reemergência de uma noção de raça biológica no contexto pós-genômico, no qual os cientistas parecem ao mesmo tempo reconhecer caminhos para refutá-la, responde não só por necessidades metodológicas – alegadas por alguns



pesquisadores – como pela centralidade da reprodução das diferenças voltada para interesses econômicos. Por conseguinte, como requisito para a compreensão desse fenômeno, temos de analisar as relações de poder e desigualdade.

Um estudo conduzido no Brasil no início dos anos 2000, popularmente conhecido como Retrato Molecular do Brasil<sup>3</sup>, defendia a impossibilidade de falar de raça do ponto de vista genético, tendo em vista que o *homo sapiens* se constitui pelo cruzamento de polimorfismos genéticos entre distintas populações e que, no caso do Brasil, isso é ainda mais complexo, devido à especificidade da miscigenação brasileira. Baseado na investigação do DNA autossômico da amostra de indivíduos estudada, o estudo evidenciava a proporcionalidade da contribuição de grandes populações parentais (africano, nativo americano, europeu) na composição da ancestralidade genética de indivíduos, de modo que aqueles considerados fenotipicamente brancos, negros ou indígenas tinham grandes proporções de contribuição genética dos demais grupos.

Esse tipo de estudo, veiculado na grande mídia e sistematicamente empregado para deslegitimar a classificação da população em termos de raça, em um contexto em que emergiam debates sobre as políticas de ação afirmativa no país, é permeado por uma série de controvérsias e inflexões que uma breve revisão na literatura especializada permite evidenciar. A primeira delas diz respeito ao método empregado. Dependendo dos objetivos que se buscam na investigação genética, um tipo determinado de DNA pode ser privilegiado na análise. No caso da miscigenação, o olhar é direcionado para o DNA autossômico (aquele presente nos cromossomos ditos não-sexuais), capaz de fornecer informações quanto à proporção da mistura, levando-se em conta os três grandes grupos populacionais referidos (nativo-americano, africano e europeu). Nos casos em que se buscam informações quanto à matrilinearidade e à patrilinearidade, os DNAs investigados são o mitocondrial e o do cromossomo Y, respectivamente (GASPAR NETO *et al.*, 2011). Ou seja, dependendo dos objetivos do estudo e do tipo de ancestralidade que se busque provar, emprega-se a análise do DNA que seja mais adequado à finalidade desejada.

---

<sup>3</sup> Ver notícias sobre o projeto em: <<https://www1.folha.uol.com.br/fsp/ciencia/fe2603200001.htm>> e <<http://labs.icb.ufmg.br/lbem/pdf/retrato.pdf>>. Acesso em: 29 jun. 2020.



Em segundo lugar, as populações parentais são tomadas enquanto três matrizes constitutivas da população brasileira, sem considerar a heterogeneidade interna a cada uma delas nem a influência de tantos outros grupos que contribuíram na composição genética do brasileiro. Essas populações remetem a origens continentais e à ancestralidade genética que, nesses casos, tem forte conotação geográfica. Tendo em vista que a classificação racial dos indivíduos, ao menos no Brasil, leva em consideração os traços fenotípicos associados à ideia de raça, dados genéticos e de ancestralidade geográfica têm importância secundária nos debates dos movimentos sociais que reivindicam políticas públicas em nome das especificidades raciais. Partindo, portanto, de outra perspectiva, alguns geneticistas envolvidos no estudo Retrato Molecular do Brasil de pronto se posicionaram no debate público contra as cotas raciais, argumentando que somos todos miscigenados, que raças não existem do ponto de vista biológico e que a genética não pode definir quem deve se beneficiar das ações afirmativas (PENA et al., 2011; BORTOLINI, 2004).

Sueli Carneiro, ativista e feminista negra, discutindo o papel histórico da ciência na construção do racismo, destaca que, além dos estudos século XIX acerca da frenologia e da craniologia usados como supostas provas de hierarquias entre as raças, pesquisas conduzidas mais recentemente também evidenciam má conduta científica. Foi o caso do famoso estudo da sífilis de Tuskegee (EUA) que, entre 1932 e 1972, utilizou 600 homens negros (399 com sífilis e 201 saudáveis) como cobaias humanas, sem consentimento, para analisar a evolução da doença sem que recebessem o tratamento adequado; e o caso Henrietta Lacks, norte-americana negra e de origem pobre, que em 1951 teve células tumorais doadas involuntariamente – a partir de uma biópsia não-autorizada feita durante uma internação no hospital Johns Hopkins por conta de um câncer avançado –, e suas células foram replicadas em laboratórios do mundo todo e comercializadas a altos valores (CUDISCHEVITCH, 2019)<sup>4</sup>.

De acordo com a autora, a raça biológica é uma falácia evocada para alegar que, geneticamente, não há raças humanas. Nesse sentido a ciência estaria mais uma

<sup>4</sup> Disponível em: <<https://serrapilheira.org/o-papel-da-ciencia-na-construcao-do-racismo/>>. Acesso em: 29 jun. 2020.



vez contribuindo para a manifestação do racismo, quando se recorre a este tipo de argumento no debate sobre cotas. Para Carneiro,

isso não nos autoriza a dizer que não existe racismo [...]. As desigualdades entre negros e brancos no mercado de trabalho, acesso à saúde e educação mostram que a raça tem uma existência social por causa do racismo. Miscigenação genética não é um antídoto contra o preconceito (CUDIS-CHEVITCH, 2019, s/p.).

Mesmo havendo polarização entre alguns geneticistas e representantes dos movimentos sociais, a inexistência da raça não está estabilizada no campo da genética, especialmente no que se refere aos estudos de biologia molecular voltados para a intervenção na área médica. Exemplares disso são os estudos conduzidos por uma iniciativa acadêmica em medicina de precisão, em São Paulo, engajada na criação de um banco brasileiro de variantes genômicas, e que consideram especificidades raciais, em contraposição àqueles levados a cabo pelo Retrato Molecular do Brasil.

Conforme os pesquisadores do projeto paulista, a novidade do seu trabalho estava em buscar a ancestralidade local dos indivíduos estudados, enquanto nos demais estudos de ancestralidade genômica realizados até então no país, a ênfase estava na ancestralidade global (atenta à proporção da miscigenação em todo o genoma do indivíduo).

Nos estudos de ancestralidade local, argumentam os geneticistas envolvidos no projeto, o objetivo é localizar nas diferentes regiões dos cromossomos onde há maior influência genética de cada uma das populações parentais. Assim, seria possível identificar em um cromossomo específico se o indivíduo teria maior contribuição europeia, africana ou nativo-americana para determinados grupos de genes; e a partir do conhecimento dessa especificidade, o cromossomo poderia ser tratado medicamente como pertencente a essa população. Conforme explicação de uma geneticista, isso

Significa que eu vou saber exatamente todos os pedacinhos... “ah, esse pedacinho aqui do cromossomo 2 é europeu, esse do ladinho aqui já é nativo e tal e tal”, então é um mosaico [...] Porque na verdade, a ancestralidade global, ela não tem muito significado, porque você... nós podemos ter a mesma proporção de ancestralidade europeia, mas naquela região que é a região do meu interesse, você pode ser africana e eu posso ser nativa, então na verdade, os dados que são mais valiosos, são os dados de ancestralidade local. (Geneticista coordenadora do projeto).



O projeto, voltado para a medicina de precisão, tem buscado criar um banco brasileiro de variantes genômicas. Ainda hoje, a maioria das investigações em genômica no país utilizam bancos americanos ou europeus, que são empregados como parâmetro das pesquisas em populações brasileiras. Conforme explicou essa interlocutora em entrevista, a principal motivação para a criação de bancos regionais diz respeito à necessidade de obter informações que deem conta do perfil genético e da diversidade de populações até então sub-representadas nos bancos americanos e europeus.

A etnografia entre geneticistas tem evidenciado o desconforto em trabalhar com a noção de raça, quase sempre tomada como um fator de confusão que deve ser controlado com algum tipo de protocolo ou ressalva. Dependendo do estudo realizado, se os fenótipos (como algumas doenças) investigados tiverem uma correlação importante com marcadores raciais, opta-se por bancos de dados “mais miscigenados” como o AbraOM<sup>5</sup>, isto é, nos quais haja maior representatividade de populações; ou privilegiam-se bancos que tenham na sua composição amostra de brasileiros.

Além da complexidade em trabalhar com a diversidade apreendida em termos de categorias raciais, geneticistas que pesquisam questões médicas têm que lidar com as incertezas referentes à interpretação do genoma. Ou seja, mesmo em uma situação ideal, de dados disponíveis que refletem a constituição genômica das populações estudadas, a utilização dos bancos de variantes traz um conjunto de controvérsias e dificuldades no emprego clínico de testes de mapeamento genômico. Isto é, além das incertezas quanto às variações encontradas nos casos estudados, da ausência de registro das variantes nas bases de dados dos bancos, e da descrição na literatura (variáveis de significado incerto), há dificuldades quanto aos dilemas éticos sobre a necessidade de comunicar tais incertezas aos pacientes.

É preciso abrir parênteses para garantir a compreensão de uma expressão da área em nosso argumento. “Variante”, em Genômica, diz respeito a uma variação na codificação de certas regiões do genoma de um indivíduo, quando este é comparado com um banco de perfil genômico tomado como controle. A noção consiste em mutações, que podem ser consideradas benignas, patogênicas ou inespecíficas,

---

<sup>5</sup> Ver: <<http://abraom.ib.usp.br/>>. Acesso em 29 jun. 2020.





mas que no jargão médico têm sido chamadas apenas de “variantes” devido à conotação negativa que o conceito de mutação assumiu popularmente. Para a genética, só são consideradas mutações aquelas variantes que aparecem em menos de 1% da população; nos casos em que a ocorrência seja maior que 1%, emprega-se a categoria variante. Entretanto, em medicina genômica, há uma recomendação para que todos os achados que variem em relação ao genoma-controle sejam chamados de variantes e, a partir do seu status no que se refere ao conhecimento e à descrição na literatura, sejam atribuídos os adjetivos *patogênico*, *provavelmente patogênico*, *significado incerto*, *provavelmente benigno* ou *benigno*.

As preocupações centrais, no debate sobre a análise dessas informações, são geradas pelas controvérsias em torno da interpretação das variantes de significado incerto (*variants of uncertain significance* - VUS). Isso porque ainda não há consenso sobre como lidar com variantes no genoma (resultantes de sequenciamentos do DNA) cujo significado ainda não tenha sido descrito na literatura da genética médica. Duvida-se sobre a pertinência de informar os pacientes sobre esses achados e discute-se que protocolo seguir para monitorar essas variantes, ou seja, como seguir em contato com os pacientes para acompanhar o eventual surgimento de novidades. Uma vez que o debate sobre as VUS na genética médica subverte as noções de normal e patológico, em nível genômico – isto é, não se trabalha mais dicotomicamente em termos de benignidade e patogenicidade –, o que existe é um gradiente de variantes que não causam necessariamente um efeito fenotípico associado a doenças.

Charbel Niño El-Hani (2014) explica que dependendo da comunidade científica que utilize a categoria “gene”, ela pode se referir a diferentes objetos epistêmicos, em uma variação conceitual. Conforme o autor, a tendência nos modelos da genética de populações é:

Tratar de genes como marcadores de efeitos fenotípicos, enfatizando o resultado da presença de determinadas sequências de DNA para os sistemas nos quais elas estão contidas [...] assumindo uma visão mais distal da função gênica. Biólogos moleculares, por sua vez concentram sua atenção sobre genes no DNA e seus produtos e interações moleculares, enfatizando a natureza estrutural dos genes e seus papéis nos sistemas celulares dos quais são parte. Essa é uma visão mais proximal dos genes, que conduz a uma relutância à identificação de genes por meio da consideração apenas de suas contribuições para níveis relativamente distantes de expressão (EL-HANI, 2014, p. 61).



Do mesmo modo, assim como as noções de diversidade populacional e de variação são tomadas de modo distinto por cada um desses coletivos de cientistas – geneticistas de populações e biólogos moleculares – também se distingue a centralidade da raça em suas práticas, ora considerada como um modelo ou categoria analítica, ora como um marcador determinante para as especificidades funcionais e metabólicas de diferentes grupos.

Por essa breve discussão acerca dos bancos de variantes, das controvérsias envolvidas na sua interpretação, e dos dilemas em torno da comunicação de diagnósticos cujos significados não se conhecem ao certo, procuramos acenar para uma compreensão inicial sobre as controvérsias das classificações raciais nas pesquisas genômicas – verdadeiras metonímias da complexidade em se trabalhar com a interpretação de dados genômicos com finalidades terapêuticas em saúde.

## **MATERIALIZAÇÕES DOS SEXOS EMBRIONÁRIOS ATRAVÉS DO DIAGNÓSTICO PRÉ-IMPLANTACIONAL**

Entre o final do século XVIII e o começo do século XIX, o sexo dito biológico emergiu como materialidade de extrema importância científica e política, passando a ser utilizado como uma das principais “evidências” de diferenciação entre os sujeitos. Atualmente, o sexo segue sendo entendido, na perspectiva hegemônica ocidental, como um marcador anatômico que versaria linearmente sobre o gênero – e também sobre a sexualidade – dos sujeitos; mantendo-se dos pontos de vista político, jurídico, social, biomédico e de parentesco, um organizador central da sociedade social, conforme evidenciado por inúmeros pesquisadores que se debruçaram sobre o tema (FOUCAULT, 1988; LAQUEUR, 1994; BUTLER, 2008; SCHIEBINGER, 1998; FAUSTO-S-TERLING, 2001).

Segundo as evidências discutidas por essas/es autoras/es, não apenas a emergência de uma categoria biológica de sexo, como a inscrição dessa categoria em um modelo dicotômico, são indissociáveis das expectativas e desigualdades históricas, políticas e sociais implicadas nas relações de gênero. O historiador Thomas Laqueur (1994), por exemplo, demonstra que, antes da modernidade, o sexo era inscrito mui-



to mais em termos de uma “categoria sociológica”, que fazia referência às diferenças político-sociais entre homens e mulheres, do que como uma “categoria ontológica”, que demandava a busca por marcadores biológicos específicos. Portanto, antes desse período, o sexo, enquanto um critério anatômico/biológico, não recebia a importância que passou a receber quando a ciência se tornou uma produtora privilegiada dos saberes sobre os corpos e sobre as questões sociais (FOUCAULT, 1988).

No decorrer dos últimos séculos, a medicina passou a ocupar um espaço de legitimidade para falar sobre uma suposta “verdade” sobre o sexo, a qual é permeada por uma série de ansiedades em assegurar uma certa linearidade entre sexo, gênero e sexualidade, por uma matriz cisheteronormativa<sup>6</sup> de parentesco. Assim, depois de várias materialidades eleitas como provas da diferença sexual – crânios, esqueletos, órgãos genitais ou reprodutivos, hormônios etc. –, os ditos “cromossomos sexuais” emergiram, no começo do século XX, para substancializar as diferenças entre os sexos, distinções visíveis apenas para os cientistas munidos de suas poderosas lentes de microscópio.

O processo de estabilização desses cromossomos não ocorreu sem contravérsias. Para muitos pesquisadores da época, tomar esses materiais celulares como causadores da diferenciação sexual parecia uma postura “anti-intelectualista”, já que reconheciam uma heterogeneidade de fatores que poderiam influenciar na conformação de uma determinada morfologia e nas próprias variações cromossômicas.

Apesar disso, ao longo do século XX, os cromossomos sexuais passaram a ser tomados como as materialidades causadoras da diferença sexual, o que conduziu a ciência à criação de uma série de técnicas de rastreamento genético e cromossômico do sexo no contexto pós-genômico. Mais especificamente a partir da década de 1990, com base em pesquisas experimentais que se iniciaram na década de 1960, construiu-se um aparato de diagnóstico genético de embriões em contextos de fertilização in vitro (FIV), o chamado diagnóstico/screening pré-implantacional, que prometia identificar o sexo ainda no período embrionário. A emergência do diagnóstico

---

<sup>6</sup> O conceito de cisheteronormatividade empregado aqui se refere a um modelo organizativo das relações sociais ocidentais em uma matriz heterossexual compulsória que produz uma linearidade entre sexo-gênero-desejo, a qual situa tanto a heterossexualidade como experiência natural, como também patologiza os sujeitos que não se adequam a essa norma (MATTOS; CIDADE, 2016).



ou screening pré-implantacional (também conhecidos pelos respectivos acrônimos PGD e PGS), (re)inscreveu o sexo como uma materialidade, agora substancializada nos cromossomos sexuais.

Conforme Freitas constatou em seu trabalho etnográfico, no campo do diagnóstico pré-implantacional uma das maiores disputas éticas envolve a questão da dita “seleção sexual”: a identificação do sexo embrionário e a posterior implantação do embrião com o sexo escolhido pelos pais. Apesar de a seleção sexual não ter surgido especificamente a partir do diagnóstico genético embrionário, já que se trata de uma prática largamente datada e presente em diferentes contextos sociais, culturais e políticos (LOCK; NGUYEN, 2010, p. 132), ela tem ocupado a centralidade nos debates éticos sobre esse aparato diagnóstico. A seleção dos ditos “designer babies” tem sido qualificada, tanto no debate público quanto no debate bioético, como um possível “slippery slope”<sup>7</sup>, por possuir o potencial de levar – sempre com referência a um tempo futuro – à fabricação de seres humanos com as características desejadas pelos familiares.

Já nos primeiros contatos etnográficos no contexto brasileiro, uma suposta ausência de dados sobre o tema era mencionada pelos interlocutores, já que a realização de seleção sexual é proibida no país. Através da Resolução n. 1.957 de 2010, relativa à aplicação de técnicas de reprodução assistida, o CFM estabeleceu que o sexo, assim como outras “características físicas”, só poderia ser passível de seleção com vistas à prevenção de alguma doença relacionada a ele. Em outros termos, essa normativa afirma que a seleção de sexo, que ocorre através da implantação ou o descarte de um embrião, só pode ser realizada no contexto brasileiro em casos em que exista uma doença relacionada que justifique a prática. Tal informação se transformou imediatamente em um ponto de partida interessante para a investigação, vindo a instigar novas reflexões sobre a pesquisa que estava se iniciando.

A resolução ainda anunciava que os casos que variavam cromossomicamente o par 46,XX/46,XY – também conhecidos como casos de intersexualidade –, não compunham a categoria “sexo”. Inscritos como patologias, que exigiriam interven-

<sup>7</sup> O termo “*slippery slope*” é utilizado em lógica para descrever uma ação à primeira vista inofensiva que pode levar ao desencadeamento de uma sequência de efeitos negativos.



ções corretoras obrigatórias, os casos de intersexualidade são tema de uma série de denúncias ético-políticas, e a sua despatologização é defendida por organizações internacionais de direitos humanos, como a Organização das Nações Unidas (ONU) e a Corte Interamericana de Direitos Humanos (CIDH). A questão da possibilidade de descarte de embriões identificados com uma combinação genética ou cromossômica que é compatível com a vida, mas que varia ao padrão estabelecido, (re)coloca uma série de disputas éticas.

Sobre isso, é interessante notar que o argumento utilizado pelo CFM para proibir a seleção, o qual equivale o sexo a outras “características físicas”, é o mesmo levantado, teoricamente com a mesma finalidade, nos debates contra a patologização da intersexualidade. Esse raciocínio, que estabelece uma fronteira entre variação/patologia, estética/doença, fútil/grave, é mobilizado para proteger de intervenção médica casos que não representam necessariamente situações de risco; mas tem efeitos diametralmente diferentes segundo o seu emprego. Quando mobilizado pelo CFM, protege o sexo das técnicas de seleção embrionárias possibilitadas pelo diagnóstico pré-implantacional, mas desautoriza o argumento pró-despatologização das intersexualidades, à medida que ratifica o sexo 46,XX/46,XY como norma. Portanto, o sexo, (teoricamente) impedido de ser escolhido pela Resolução nº 1.957/2010, protegido pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) das investidas biotecnológicas do diagnóstico pré-implantacional, é materializado pelo genótipo 46,XX ou 46,XY. Já as variações cromossômicas de sexo, na contramão das demandas por despatologização, materializados como 45,X; 47,XXY; 47,XYY; 47,XXX (apenas para mencionar algumas), consideradas no contexto dessa técnica diagnóstica como “anormalidades”, são passíveis de seleção/descarte, mesmo que, em grande parte dos casos, esses genótipos não representem riscos sérios à saúde futura desses embriões.

Nesse sentido, se considerarmos como “estético” o argumento mobilizado contra a patologização das intersexualidades, e se na direção oposta ampliarmos a categoria de sexo cromossômico de modo a incluir casos que não se restrinjam ao modelo binário 46,XX/46,XY, é possível concluir que a seleção sexual embrionária é realizada na prática, mesmo em contextos em que é considerada “proibida”. De acordo com os dados obtidos durante a pesquisa etnográfica, a categorização des-



sas variações cromossômicas como “aneuploidias dos cromossomos sexuais”, isto é, “anormalidades numéricas”, faz com que os embriões com essas características não se enquadrem na categoria biomédica e jurídica de “sexo” e sejam descartados.

Portanto, a possibilidade de descarte que se dá através da inscrição desses embriões no registro de aneuploidia demonstra que o debate jurídico e ético sobre o tema não apenas desconsidera um campo de estudos e demandas políticas contrárias à patologização das variações do corpo sexuado (DREGER 1998; CABRAL; BENZUR, 2005; HOLMES, 2008; MACHADO, 2008; FREITAS, 2015; GATE, 2017), como (re) produz uma matriz cisheteronormativa de materialização dos corpos.

Essa breve reflexão levanta questões interessantes para o debate sobre algumas dimensões dos processos de materialização dos sexos pela genética na contemporaneidade. Dito de outro modo, ela permite lançar novos pontos de atenção sobre que lugar o sexo ocupa nesse contexto (cada vez mais) intensamente dominado por biotecnologias advindas da genética. Apesar das controvérsias técnicas, éticas e políticas relacionadas aos cromossomos sexuais no processo de determinação sexual, conforme a historiadora Sarah Richardson (2013)<sup>8</sup>, a seleção e o descarte de embriões no período embrionário não apenas instauram a materialização do sexo em uma temporalidade cromossômica, como apontam para quais vidas são consideradas “viáveis” ou “potenciais”<sup>9</sup>, com base no dito sexo biológico.

Do ponto de vista conceitual, temos afirmado portanto que no contexto do diagnóstico pré-implantacional, o sexo opera simultaneamente como uma “presença-ausente” (LAW, 2004; M'CHAREK, 2014), uma vez que apesar de ser considerada proibida no contexto brasileiro, a seleção embrionária é sempre sexual, porque descarta variações cromossômicas de sexo, sem considerar as tensões éticas que passam essa prática. A contradição em termos é particularmente interessante para pensar casos como os de raça e sexo que, em alguns contextos, e por questões histórico-políticas, são tomados como “ausentes”, e até mesmo inexistentes do ponto de vista material, mas acabam aparecendo a partir de outras categorias e materializa-

<sup>8</sup> Não desenvolveremos esse aspecto neste artigo, mas para uma análise das disputas em torno dos cromossomos sexuais nos processos de determinação sexual, ver Richardson (2013).

<sup>9</sup> As palavras “viáveis” e “potenciais” são termos êmicos, mencionados pelos interlocutores ao longo da pesquisa etnográfica no campo do diagnóstico pré-implantacional.



dades. No que se refere mais especificamente à genética e aos aparatos construídos com base em suas técnicas e pressupostos, esse conceito de Law e M'Charek nos parece, assim, especialmente potente, na medida em que nos coloca diante de casos em que velhas categorias de classificação, tais como raça e sexo, utilizadas para operar os mecanismos de discriminação, ressurgem na contemporaneidade.

Finalmente, a (re)aparição, à primeira vista inocente, de categorias como raça e sexo, possibilitada por exames precoces cujos objetivos publicamente divulgados seriam a prevenção de doenças graves e a melhora na qualidade de vida dos sujeitos, acaba escondendo (e)feitos potencialmente nefastos na categoria de “doença”, por essencializar sua existência em letras-números – conforme demonstra o caso dos cromossomos sexuais. Nosso palpite, então, a partir dessas reflexões iniciais sobre o tema, é de que o sexo, mas também a raça, são reessencializados no contexto pós-genômico como “patologias”, a partir de novas nomenclaturas que, por estarem abrigadas sob esse rótulo, passam a ser moralmente inquestionáveis.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em vista as históricas disputas explicativas em torno das categorias raça e sexo, mas também natureza e cultura, que apontam para um potencial de produção de essencialismos e reificações, argumentamos sobre o potencial político e teórico de compreender os processos técnicos e práticos de produção dessas categorias no campo da genética contemporânea. Desse modo, investir em mapear o modo como o sexo, a raça, e mesmo o conceito de “gene” e “cromossomo”, são produzidos enquanto efeitos materiais-semióticos relacionais (HARAWAY, 2009 MOL, 2002; LAW, 2004; M'CHAREK, 2014) de práticas científicas e políticas nos permite visualizar não apenas as disputas em torno das categorias, mas a indissociabilidade ontológica entre uma determinada tecnologia e o fenômeno que ela pretende desvelar. Nesse sentido, pode-se afirmar que raça e sexo não são referentes biológicos/naturais sobre os quais se assentam práticas e disputas simbólicas, científicas e políticas, mas materialidades que resultam das referidas práticas e controvérsias.



A essas questões de ordem ontológica se somam inflexões colocadas pelo deslizamento semântico que as categorias raça e sexo sofrem nos diversos campos de produção de conhecimento. Ao mesmo tempo, partilham de um significado intersubjetivo que responde às demandas e que informa decisões institucionais, burocráticas e médicas. A molecularização de procedimentos de investigação em genética tem repercutido de modo fundamental no modo como representamos o corpo e a vida, implicando em importantes mudanças nos critérios e nas formas de classificação científicas: “antes baseadas na fisiologia, nomeando e dando sentido ao corpo a partir de sua aparência externa e das suas macro estruturas, [hoje] essas classificações são cada vez mais baseadas em características moleculares ou genéticas” (MONTEIRO; VÊNCIO, 2012, p. 151).

Formas moleculares de representação podem ser descritas para além de sua relação com a biologia molecular (o DNA, o RNA e as proteínas), uma vez que ocorre um deslocamento das bases de classificação “da fisiologia para a informação, do visual para o numérico e do diagnóstico para a manipulação” (MONTEIRO; VÊNCIO, 2012, p. 152). Diante dessas emergentes formas de classificação, “representar” não significa apenas definir ou descrever aspectos do corpo, mas implica também em formas de manipular e interferir nos corpos, impactando em novas compreensões sobre saúde e doença.

No que se refere à racialização dos corpos, a molecularização traz transformações importantes na classificação dos indivíduos, de modo que, dependendo do contexto, não são apenas os traços fenotípicos relacionados à raça que são privilegiados no limiar da identidade ou da particularidade. Como observou Paul Gilroy (2007), há boas razões para supor que a linha entre o interno e o externo passe em outro lugar. Nesse sentido, as fronteiras da raça e do sexo ultrapassam o limiar do que se apresenta externamente, na medida em que passam a ser moleculares e cromossômicas, não mais dermais ou genitais.





## REFERÊNCIAS

- ALAIMO, Stacy; HEKMAN, Susan. **Material Feminisms**. Bloomington, USA: Indiana University Press, 2008.
- BARAD, Karen. **Meeting the Universe Halfway: Quantum Physics and the Entanglement of Matter**. Durham N.C./London: Duke University Press, 2007.
- BORTOLINI, Maria Cátira. Pode a genética definir quem deve se beneficiar das cotas universitárias e demais ações afirmativas? **Estudos Avançados**, v. 18, n. 50, p. 31-50, 2004.
- BUTLER, Judith. **Cuerpos que importan: sobre los limites materiales y discursivos del sexo**. Buenos Aires: Paidós, 2008.
- CABRAL, Mauro; BENZUR, Gabriel. Cuando digo intersex. Un dialogo introductorio a la intersexualidad. **Cadernos Pagu**, n. 24, p. 283-304, 2005.
- DREGER, Alice Domurat. **Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex**. Cambridge: Harvard University Press, 1998.
- CUDISCHEVITCH, Clarice. O papel da ciência na construção do racismo. Texto sobre Encontros Serrapilheira com Sueli Carneiro. **Serrapilheira** (portal). Disponível em: <<https://serrapilheira.org/o-papel-da-ciencia-na-construcao-do-racismo/>>. Acesso em: 29 jun. 2020.
- EL-HANI, Charbel Niño. O gene na virada do século XX para o século XXI. In: FREIRE JR, Olival; GRECA, Ileana M.; EL-HANI, Charbel Niño (org.). **Ciências na transição dos séculos: conceitos práticas e historicidade**. Salvador: EDUFBA, 2014.
- FAUSTO-STERLING, Anne. Dualismos em duelo. **Cadernos Pagu**, v. 2, n. 17/18, p. 9-79, 2001.
- FONSECA, Cláudia. Mediações, tipos e figurações: reflexões em torno do uso da tecnologia DNA para identificação criminal. **Anuário Antropológico**, p. 9-33, 2013.
- FOUCAULT, Michel. **História da Sexualidade I: a vontade de saber**. Trad. M. T. C. Albuquerque e J. A. G. Albuquerque. Rio de Janeiro: Graal, 1988.
- FREITAS, Janaína. **Intersexualidades e biotecnologias: um estudo antropológico acerca da inserção da Hiperplasia Adrenal Congênita no Teste do Pezinho**. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais), Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.
- GASPAR NETO, Verlan Valle; SANTOS, Ricardo Ventura. Biorrevelações: testes de ancestralidade genética em perspectiva antropológica comparada. **Horiz. antropol.**, Porto Alegre, v. 17, n. 35, p. 197-226, jun. 2011.
- GLOBAL ACTION FOR TRANS EQUALITY (GATE). **Submission by GATE to the World Health Organization: Intersex codes in the International Classification of Diseases (ICD) 11 Beta Draft**, jun. 2017. Disponível em: <<https://transactivists.org/wp-content/uploads/2017/06/GATE-ICD-intersex-submission.pdf>>. Acesso em: 23 jun. 2019.
- GIBBON, Sahra; NOVAS, Carlos. **Biosocialities, genetics and the social sciences**. Mak-



- ing biologies and identities. Londres: Routledge, 2008.
- GILROY, Paul. **Entre campos: nações cultura e o fascínio da raça**. São Paulo: Annablume: 2007.
- HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu**, n. 5, p. 7-41, 2009.
- HARAWAY, Donna. **Modest\_Witness@Second\_Millenium.FemaleMan\_Meets\_OncoMouse: Feminism and Technoscience**. United States: Routledge, 1997.
- HOLMES, Morgan M. Mind the Gaps: Intersex and (Re-productive) Spaces in Disability Studies and Bioethics. **Bioethical Inquiry**, n. 5, p. 169-181, 2008.
- LAQUEUR, Thomas. **Making Sex**. Body and Gender from the Greeks to Freud. Cambridge: Harvard University Press, 1994.
- LAW, John. **After Method: Mess in social science research**. New York: Routledge, 2004.
- LAW, John et al. Modes of Syncretism: notes on non-coherence. **CRESC Working paper series**, Manchester, v. 119, 2013.
- LOCK, Margaret; NGUYEN, Vinh-Kim. **An Anthropology of Biomedicine**. Hoboken: Wiley-Blackwell, 2010.
- M'CHAREK, Amade. Race, Time and Folded Objects: The HeLa Error. **Theory, Culture & Society**, v. 31, n. 6, p. 29-56, 2014.
- M'CHAREK, Amade. Fragile Differences, Relational Effects. Stories about the materiality of race and sex. **European Journal of Woman's Studies**, v. 17, n. 4, p. 1-16, 2010.
- MACHADO, Paula Sandrine. **O sexo dos anjos: representações e práticas em torno do gerenciamento sociomédico e cotidiano da intersexualidade**. Tese (Doutorado em Antropologia Social), Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.
- MATTOS, Amana Rocha; CIDADE, Maria Luiza Rovaris. Para pensar a cisheteronormatividade na psicologia. **Periódicus**, Salvador, n. 5, v. 1, maio-out, p. 132-153, 2016.
- MOL, Annemarie. **The Body Multiple: Ontology in Medical Practice**. Durham: Duke University Press, 2002.
- MONTEIRO, Marko; VÊNICO, Ricardo Z. N. A “molecularização” do câncer de próstata: reflexões sobre o chip de DNA. In: SANTOS, Ricardo Ventrua, GIBBON, Saha; BELTRÃO, Jane (Org.). **Identidades emergentes, genética e saúde: perspectivas antropológicas**. Rio de Janeiro: Garamond/Fiocruz, 2012, p. 151-177.
- PENA, Sérgio et. al. The Genomic ancestry of individuals from different geographical regions of Brazil is more uniform than expected. **PlosOne**, v. 6, n. 2, p. 163-170, 2011. Disponível em: <<http://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0017063&type=pr>>. Acesso: 25 jul. 2018.
- RABINOW. Paul. **Antropologia da Razão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.



RICHARDSON, Sarah. **Sex Itself: The Search for Male and Female in the Human Genome**. Chicago: University of Chicago Press, 2013.

ROSE, Nicholas. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no Século XXI**. São Paulo: Paulus, 2013.

SANTOS, Ricardo Ventura. Da Morfologia às Moléculas, de Raça a População: trajetórias conceituais em Antropologia Física no Século XX. In: MAIO, Marcos Chor; SANTOS, Ricardo Ventura (Org.). **Raça, Ciência e Sociedade**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/CCBB, 1996, p. 125-139.

SCHIEBINGER, Londa. **The mind has no sex? Women in the origins of modern science**. Harvard University Press, Cambridge, MA, 1989.

STEPAN, Nancy Leys. "Race and Gender": the role of analogy in science. **Isis**, n. 77, v. 2, p. 261-277, 1986.

Recebido em: 21/03/2019  
Aceito para publicação em: 18/03/2020





**“SOMOS TODOS MUTANTES”: TECNOGÊNESE E COPRODUÇÃO DA  
CRISPR/CAS9 NO REINO UNIDO**

***“We are all mutants”: technogenesis and the coproduction of CRISPR/Cas9 in  
the United Kingdom***

Thiago O. S. Novaes  
Pesquisador de Pós-doutorado, Fundação CAPES, Ministério da Educação do Brasil.  
University College London, U.K.  
Email: [novaes@riseup.net](mailto:novaes@riseup.net)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 156-189, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

**RESUMO:**

A edição genética surge no mundo todo como uma técnica revolucionária para prevenção e cura de doenças. Atuando diretamente sobre os seres humanos, mas também sobre o ambiente que os circunda, ela alimenta a esperança de melhoria da saúde das atuais e futuras gerações. Combinando uma abordagem sobre as mediações que criam a realidade social dessas técnicas e sobre práticas tecnocientíficas que modificam os corpos e os mundos possíveis que eles podem habitar, o artigo se dedica à descrição e análise da construção da CRISPR/Cas9 no Reino Unido, apontando para a reconfiguração do conceito de natureza a partir de seu uso clínico, comercial e ontológico, de interesse para o presente e para o futuro de humanos mutantes.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Edição de genes. Natureza. Prevenção de doenças. Tecnografia.

**ABSTRACT:**

Gene editing emerges worldwide as a revolutionary technique for avoiding and curing diseases. Acting directly on humans, but also on the environment that surrounds them, it fuels hope of improving the health of current and future generations. Combining an approach of mediation between the social reality created around these techniques and the technoscientific practices that modify the possible bodies and worlds that it can inhabit, this article is dedicated to the description and analysis of the construction of CRISPR/Cas9 in the United Kingdom, pointing to a reconfiguration of the concept of nature from its clinical, commercial and ontological use, of interest to the present and the future of human mutants.

**KEYWORDS:**

Gene editing. Nature. Avoidable diseases. Technography.



## INTRODUÇÃO

“Nada, exceto o mutável, pode perdurar!”

Percy Shelley

Este artigo se interessa em refletir sobre a tecnogênese do ser humano. Dedicar-se à descrição de um acoplamento homem-máquina – resultante de uma invenção tecnocientífica capaz de transmitir o código genético modificado de uma pessoa para gerações futuras –, em um contexto de crescente aplicação de técnicas de prevenção de doenças diretamente sobre embriões. Valendo-nos da noção de cadeia operatória para compreender o funcionamento da seleção de embriões (MERLEAU-PONTY, 2018), e seguindo alguns debates trazidos a partir de uma etnografia do Exame Genético Pré-Implantacional (FRANKLIN; ROBERTS, 2006), o objetivo aqui é o de prestar uma contribuição antropológica sobre as implicações do gesto técnico sobre experimentos de reprodução assistida. Para isso, apresentaremos a principal inovação da medicina genética surgida nos últimos anos, o sistema CRISPR/Cas9.

Estudos em antropologia das técnicas, realizados por meio de observação participante, têm oferecido uma contribuição teórico-metodológica importante para o entendimento da construção da pessoa desde o desenvolvimento de seu corpo (MAUSS, 1934), sendo a noção de habilidade uma de suas decorrências mais evidentes (SAUTCHUK, 2015). A tecnogênese da qual trataremos demanda, entretanto, uma abordagem alternativa sobre o corpo, uma vez que os processos de ontogênese a que estão sendo submetidos os bebês-ciborgue (DAVIS-FLOYD; DUMIT, 1998) são realizados em condições bastante particulares, individualizados e largamente inacessíveis no silêncio dos laboratórios. Buscando distinguir relações de poder e suas mediações de uma certa especificidade técnica trazida com a CRISPR/Cas9, o intuito é verificar arranjos humano-máquina operando enquanto práticas ontológicas (GAD; JENSEN; WHINTEHEREIK, 2015) e refletir sobre processos que se impõem sobre estágios iniciais de corpos que não possuem o estatuto de pessoa.



Em nosso percurso, ao invés de uma “dupla asa”, ontológica e ética (RABINOW; BENNET, 2012), trataremos de compor com algumas mediações, – como matérias de jornais, declarações de conferências, narrativas pessoais – uma tradução sobre o tipo de intervenção técnica que se apresenta para o futuro do humano<sup>1</sup>. Assim, conforme nos sugere Anne Fagot-Largeault (2004), se a compreensão da genética implica em seu entendimento como fenômeno ideológico, a mobilização intelectual voltada para a descrição e a comparação entre as técnicas de edição genética surge como uma resposta à alienação técnica que os mais variados discursos pavimentam, abrindo caminho para a experimentação e o controle sobre a evolução da humanidade (OVERHAGE, 1970; DOUDNA; STERNBERG, 2017; CAREY, 2019).

Auxiliados pela noção de coprodução desenvolvida por Sheila Jasanoff (2004), cujo objetivo é revelar uma dinâmica de produção de conhecimento sobre como se constroem tanto o funcionamento quanto o significado social das tecnologias, a composição das seções deste artigo pretende abordar desde políticas de saúde, como no caso da prevenção de doenças no Reino Unido, até mediações que imprensa e discurso biomédico realizam sobre a edição genética, pelo menos desde 2015, quando a CRISPR/Cas9 se tornou mundialmente relevante.

Em meio a um cenário de insegurança apontado na literatura especializada sobre a edição genética, como veremos, a coprodução aqui apresentada tem como objetivo destacar os principais atores responsáveis por uma estabilização dessa prática, capazes mesmo de criar um idioma que oculte, senão mesmo remova do debate público, qualquer questionamento que ponha obstáculos à pesquisa tecnocientífica voltada para a melhoria da saúde, individual ou coletiva. Inseridas em uma ideologia de progresso, avançam as visões mecanicistas sobre a eficácia dos tratamentos de saúde humana (TIBON-CORNILLOT, 1992), cujos efeitos sobre os corpos pretendem se antecipar em décadas e ir além das atuais gerações, para pretensamente imunizar ou curar pessoas. Diante de tantas promessas, e implicações para as futuras gerações, como contornar uma certa concepção utilitarista moderna do corpo, e questionar,

---

<sup>1</sup> O presente estudo foi realizado durante um ano de estágio pós-doutoral na Universidade College London (UCL), entre novembro de 2018 e outubro de 2019. Reflete, portanto, o acesso às discussões em curso sobre edição genética na comunidade acadêmica da Inglaterra, além do acesso físico ao prédio da Fundação Wellcome Trust, uma das principais financiadoras das pesquisas genéticas no mundo, muito próxima ao departamento de Antropologia da UCL.



ao mesmo tempo, os pressupostos de existência de uma totalidade para a espécie humana<sup>2</sup>? A edição genética resultaria, afinal, na modificação de leis naturais<sup>3</sup>?

A escolha do Reino Unido como território privilegiado para análise da coprodução da edição genética se deu por algumas razões. Primeiro, por ter sido a nação pioneira no desenvolvimento da reprodução assistida, sendo aclamado o nascimento de Louise Brown em 1978 como marco histórico das sucessivas conquistas obtidas a partir da intervenção em gametas e embriões. Em segundo lugar, destaca-se, no contexto de discussão sobre o uso da edição genética para prevenção e tratamento de doenças, o conceito de “mortalidade evitável”, também desenvolvido no Reino Unido desde os anos de 1920, quando se investigavam as mortes de mulheres decorrentes de seus partos em hospitais (o conceito é hoje adotado e desenvolvido em toda a Europa). Em terceiro lugar, porque o Reino Unido é atualmente o único país onde a pesquisa em embriões pode ser oficialmente autorizada, ainda que permaneça interdita a transferência de embriões modificados para o útero de mães potenciais<sup>4</sup>. E, finalmente, porque o Reino Unido abriga uma das mais importantes instituições de pesquisa genética do mundo, a Fundação Wellcome Trust, cofundadora do Projeto Genoma, cujo imponente prédio-sede em Londres, com seus imensos vidros-vitrines,

<sup>2</sup> Conforme argumentam Rabinow e Bennet: “O que está em questão para a ciência é a ética, e a antropologia não é a pureza metafísica da natureza, mas a função biológica das sequências de DNA é, e a extensão para a qual essas sequências podem ser redesenhadas, e as maneiras para as quais esse redesenho contribui – ou são nefastos para – pode ser entendido como uma questão biológica, antropológica e ética”. “[What is at issue for the science, the ethics, and the anthropology is not the metaphysical purity of nature but the biological function of DNA sequences, the extent to which these sequences can be successfully redesigned, and ways in which these redesigns contribute to - or are nefarious to - well-being understood as a biological, anthropological, and ethical question]” (2012, p. 34).

<sup>3</sup> Alguns antropólogos, como Rabinow e Bennet, argumentam que “[...] DNA pode ser manipulado sem violar as leis da natureza ou profundos princípios éticos *per se*”. “[...]DNA can be manipulated without violating any laws of nature or deep ethical principles *per se*” (2012, p. 34).

<sup>4</sup> A pesquisa sobre embriões era limitada ao período de 14 dias após a fecundação, conforme proposto pelo Conselho de Ética do Departamento de Saúde, Educação e Bem-Estar dos EUA em 1979 e ratificado pelo Comitê Warnock em 1984, no Reino Unido. No entanto, em 2016 essa regra começou a ser burlada. “Essa semana, dois grupos reportaram que mantiveram embriões humanos *in vitro* por 12 – 13 dias. Embriões são implantados na parede do útero em torno do dia sete. Até agora, ninguém havia reportado a cultura de embriões humanos *in vitro* além de nove dias, e raramente são mantidos além do dia 7”. “[This week, two groups report that they have sustained human embryos *in vitro* for 12 - 13 days. Embryos normally implant in the wall of the uterus at around day seven. Until now, no one had reported culturing human embryos *in vitro* beyond nine days, and rarely have they been sustained for more than seven]”. (Ver HYUN, Insoo; WILKERSON, Amy; JOHNSTON, Josephine. Embryology policy: Revisit the 14-day rule. *Nature*, n. 533, p. 169 - 171, 12 de maio de 2016. Disponível em: <http://www.nature.com/news/embryology-policy-revisit-the-14-day-rule-1.19838> Acesso em: 30 jan. 2019).





mantém expostos dia e noite um conjunto de textos coloridos contendo discursos explicativos e, para nós, provocativos, sobre a pesquisa realizada pela Fundação em decorrência das mutações genéticas existentes na natureza.

Por fim, o artigo pretende apontar para uma crescente manipulação do corpo informacional, tornada possível com o fim da distinção entre naturezas (WEINER, 1954). Sugerimos que, para além do princípio de seleção natural, são necessárias políticas ontológicas (MOL, 1999) para delimitar o alcance e as possibilidades efetivamente abertas para prevenção e tratamento de doenças. Nesse sentido, em complemento à abordagem sobre a coprodução da CRISPR/Cas9, a expressão “somos todos mutantes” parece oportuna para que experimentemos também o método tecnográfico (KELLY, 2014, p. 263), referindo-nos a uma abordagem sobre a múltipla existência do que possa ser o “natural” junto ao humano.

Pensar sobre o ser mutante implica, no contexto biomédico, tanto em melhorias adaptativas quanto equívocos de replicação do código genético, resultando em doenças; por outro lado, refere-se à possibilidade atual de tomada das rédeas da evolução humana por parte dos cientistas, condicionada a uma espécie de mimetismo reluzente, em que uma domesticação final da natureza parece legitimada por uma promessa de bem-estar de todos. Pondo ênfase nos “acoplamentos humano-máquina” tal como definidos nos estudos em antropologia (HARAWAY, 1991; DUFRESNE, 1999), o desafio proposto é o de descrever atores e discursos em movimento, a partir de uma “coreografia ontológica” da produção de filhos (THOMPSON, 2005), em que técnicas e conceitos são purificados e reconfigurados de acordo com os interesses de quem os mobiliza.

Ao operarmos com a expressão “somos todos mutantes”, finalmente, a proposta é investigar como o uso do discurso sobre a doença omite ou opera uma disrupção sobre o que somos enquanto seres biológicos, investindo em um método que, tentando ir além dos discursos, irrompe sobre fronteiras disciplinares e epistemológicas (ALMEIDA, 2012) e objetiva conhecer e propor novas ferramentas interpretativas, sobre o presente e sobre o futuro do que seja o humano mutante.



## MORTES EVITÁVEIS NO REINO UNIDO

Mortalidade evitável é um conceito destinado atualmente a avaliar o desempenho dos sistemas de saúde, medindo e comparando a qualidade da prestação de cuidados médicos em toda a Europa e, especialmente, no Reino Unido. Durante as últimas décadas, a proposta vem sendo modificada e define como mortalidade “evitável” aquelas mortes que não teriam acontecido se os pacientes tivessem tido acesso a intervenções médicas oportunas e eficazes.

Se, por um lado, o conceito se apresenta como um meio de acompanhar e tentar garantir a efetividade dos sistemas de saúde, por outro, ele também define um conjunto de doenças e procedimentos tecnocientíficos recomendados para melhorar a saúde coletiva da população.

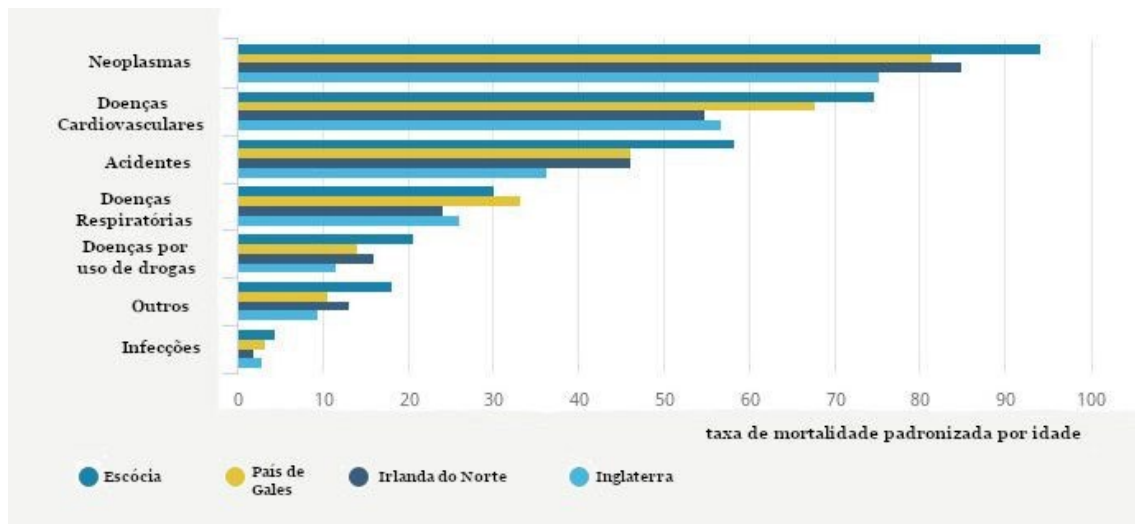
No Reino Unido, a noção de “evitável” [*avoidable*] é referenciada desde pelo menos o início do século XX, quando, em 1928, investigações sobre mortes de mulheres grávidas eram realizadas para identificar equívocos médicos e áreas de tratamento em que os cuidados e métodos poderiam ser melhorados para se evitarem mortes.

Buscando redefinir a noção de assistência médica em um sentido mais amplo, o conceito foi elaborado em 1976 por Rutstein e colegas quando o grupo propôs um método para medir a qualidade dos serviços de saúde que destacaria casos de prevenção de doenças, incapacidades de tratamento e mortes prematuras (RUTSTEIN et al., 1976). Assim, ampliaram o escopo da pesquisa e da assistência médica como uma busca permanente pela identificação e aplicação de todo o conhecimento médico disponível resultante da pesquisa básica, incentivando os serviços de saúde e seus profissionais a se aproximarem de instituições e laboratórios, que por sua vez viriam a merecer cada vez mais recursos de agências governamentais. Em 1986, a Comunidade Europeia financiou um projeto de pesquisa para este fim, que resultou na publicação do Atlas da Comunidade Europeia de “Morte Evitável” (KOSSAROVA et al., 2009).

Em 2017, o governo do Reino Unido declarou a ocorrência de 1.200 a 9.000 mortes, de um total de cerca de 240.000, causadas por deficiências no sistema



hospitalar e nos cuidados oferecidos aos pacientes no Reino Unido<sup>5</sup>. O Escritório para Estatísticas Nacionais (*Office for National Statics*), o maior produtor independente de estatísticas oficiais do Reino Unido, publicou em seu site que, em 2016, cerca de 24% de todas as mortes no Reino Unido foram consideradas evitáveis (141.101 mortes de 597.206). O gráfico a seguir resume as principais causas de morte evitáveis em cada país que compõe o Reino Unido.



**Figura 1** – Mortalidade evitável no Reino Unido em 2016

Fonte: Escritório Nacional de Estatísticas, Registros Nacionais da Escócia, Estatísticas da Irlanda do Norte e Agência de Pesquisa, 2016.

Como podemos observar, a maior incidência de mortes consideradas evitáveis se deve aos neoplasmas, que representam os mais distintos tipos de câncer, incluindo os de origem genética. As infecções, que poderíamos supor como possíveis razões de intervenção genética para tornar pessoas imunes – conforme veremos no caso do nascimento dos primeiros bebês modificados na linha germinal –, representam apenas uma pequena fração das mortes evitáveis, por enquanto irrelevantes se pensadas sob a ótica de uma iniciativa de política de saúde preventiva.

Contudo, ao considerar a edição genética como uma possibilidade de tratamento precoce de doenças genéticas conhecidamente devastadoras, o conceito de mortes evitáveis tende a integrar o escopo do trabalho sobre entidades biológicas antes inexistentes para as políticas de saúde preventiva. Conjuntos de células

<sup>5</sup> “HS in England told to reveal avoidable deaths data”. Disponível em: <https://www.bbc.co.uk/news/health-42347942> Acesso em: 5 jan. 2019.

embrionárias são hoje tomados à luz de seu potencial sobre a qualidade da saúde da pessoa, mas seu desenvolvimento ontogenético apresenta um caráter ambivalente, ora pertencendo ao mundo da pesquisa, podendo então ser congelado, descartado ou, ao contrário, vir a ser implantado para dar lugar a uma nova vida. Se para os primeiros casos temos já muito material científico sendo produzido, a autorização para que esses experimentos resultem em vida humana ainda está pendente, carecendo de mais debates, entendimentos coletivos de profissionais e regulações nacionais afinadas com os mesmos procedimentos e valores. E para a construção desses consensos, por vezes incontornáveis dissensos, um ator desempenha um papel fundamental: os meios técnicos de comunicação de social.

## **A TRAJETÓRIA DE UM GENE MUTANTE**

Charles Matthew William Gard nasceu em 4 de agosto de 2016, em Londres, e foi inicialmente considerado um bebê perfeitamente saudável. Algumas semanas depois do parto, entretanto, seus pais notaram que ele não mais conseguia erguer a cabeça, nem se sustentar como outros bebês da mesma idade. No dia 2 de outubro, durante a visita do pediatra, Charlie pesava os mesmos quilogramas com os quais nascera, a despeito da amamentação e dos cuidados frequentes.

No dia 11 de outubro, observando Charlie letárgico, com dificuldade de respiração e cada vez menos capaz de levantar a cabeça, seus pais o levaram para o hospital. A 25 de outubro, uma biópsia muscular indicou a existência de apenas 6% da quantidade normal de DNA mitocondrial, bem abaixo dos 35% que sugerem uma Síndrome de Depleção de DNA mitocondrial (SDM). No entanto, em meados de novembro, o sequenciamento do genoma de Charlie encontraria duas mutações no gene que efetivamente causam a SDM. Cérebro e músculos estavam prestes a serem comprometidos, o bebê já estava surdo e tinha anormalidades cardíacas e renais.

O hospital registra que as convulsões do bebê Charlie começaram no dia 15 de dezembro. O raro caso de uma doença genética que afeta a vida de um recém-nascido chamou a atenção da comunidade científica e o Dr. Michio Hirano, da Universidade de Columbia, nos EUA, juntou-se aos médicos de Charlie na Inglaterra: ele tinha



experiência com 18 pacientes com SDM devido a mutações em um gene diferente, o TK2.

Em março de 2017, Charlie não conseguia respirar sem ventilação artificial. Segundo o Comitê de Ética, a condição de Charlie não melhoraria e o Hospital Great Ormond Street (GOSH) solicitou a descontinuidade no suporte à sua vida. Em 11 de abril, o Comitê votou contra a manutenção do uso de ventilação. Essa decisão foi contestada por seus pais em um processo legal buscando a defesa do melhor interesse da criança e o caso se tornou internacionalmente conhecido nos jornais. Três juízes de apelação se envolveram na controvérsia jurídica e o Supremo Tribunal decidiu a favor do GOSH, confirmado pelo Supremo Tribunal em 8 de junho. O Tribunal Europeu dos Direitos Humanos, por sua vez, recusou-se a tomar qualquer decisão, o que garantiu que o pequeno Charlie continuasse sendo ventilado.

A presente descrição se refere, até o momento, a uma disputa em torno de como proporcionar o bem-estar de um bebê gravemente doente. Pais, enfermeiros e médicos estiveram discutindo por meses a melhor solução para um problema real vivido. No entanto, a intrusão de dois atores internacionais daria novo rumo à trajetória do gene mutante – uma vez que a vida do pequeno Charlie já se encontrava em estado terminal. O presidente dos Estados Unidos, Donald Trump, e Sua Santidade, o Papa Francisco, teriam ficado sensibilizados com o sofrimento de Charlie e decidiram oferecer publicamente sua “ajuda”. Em um periódico do Reino Unido, foi publicado no dia 2 de julho: “O papa Francisco está pedindo aos pais do bebê criticamente doente, Charlie Gard, que façam todo o possível para tratar seu filho”<sup>6</sup>. No dia seguinte, o Sr. Trump usou sua conta pessoal em uma rede social (Twitter) na Internet para expressar, no dia 3 de julho, às 11 horas: “Se pudermos ajudar o pequeno #CharlieGard, como a nossos amigos no Reino Unido e ao Papa, teríamos muito prazer em fazê-lo”<sup>7</sup>. Duas manifestações significativas feitas por duas das personalidades mais conhecidas em todo o mundo, em dois dias. Mas que

---

<sup>6</sup> “Charlie Gard: Pope shows solidarity with parents of critically ill 10-month-old”. Disponível em: <https://www.theguardian.com/world/2017/jul/02/pope-shows-solidarity-with-charlie-gards-parents> Acesso em: 12 jan. 2019.

<sup>7</sup> Disponível em: <https://twitter.com/realdonaldtrump/status/881875263700783104> Acesso em: 12 jan. 2019.



tipo de intervenção era pretendida pelo Papa neste momento? E que impactos essas declarações poderiam ter sobre o desenvolvimento da medicina genética?

No dia 10 de julho, o caso voltou à Suprema Corte: talvez encorajados pelo Papa e estimulados com a oferta do presidente Trump, os pais de Charlie pediram permissão ao seu governo para experimentar o tratamento nos Estados Unidos. Quase meio milhão de pessoas assinou uma petição apoiando sua viagem e uma página de *crowdfunding* na Internet coletou cerca de 1,3 milhão de libras vindas de 83 mil doações individuais. Como o Dr. Hirano não conseguia convencer os médicos do GOSH a autorizarem seu tratamento, o Congresso dos EUA também interveio e providenciou a Charlie a cidadania americana no dia 19 de julho. No dia 21, um novo exame feito no GOSH ofereceria, no entanto, uma triste conclusão: a mutação genética já resultara em danos irreparáveis e condenara a vida de Charlie. Sua morte aconteceria em questão de dias; ele não completaria um ano de idade.

Alguns outros eventos relacionados a Charlie poderiam ser relatados, embora a presença da mídia, de celebridades e de juristas pareça estar bem caracterizada para a descrição de uma contribuição à coprodução de genes mutantes. Talvez fosse importante lembrar ainda que, no dia 22 de julho, médicos e enfermeiros do GOSH receberam milhares de mensagens ameaçadoras, expondo e questionando seu trabalho como profissionais de saúde. E que essa delicada situação pode ter contribuído para a decisão dos pais de Charlie em pôr fim à batalha legal: no dia 24, o advogado do casal afirmava publicamente que “o tempo se esgotou”.

Ventilar ou não ventilar o bebê, essa foi a questão. Nessa breve análise da trajetória de um gene mutante, o principal problema a ser resolvido envolveu uma relação recém-nascido-máquina, através da qual a vida de um doente era mantida, permitindo aos médicos prestarem os cuidados necessários ao pequeno Charlie ao longo de sua doença. Em nossa hipótese, um novo contexto médico-jurídico tende a tensionar outros tipos de fronteiras humano-técnica, e a habilidade e a disponibilidade de novos conhecimentos e máquinas passam a compor a noção de prevenção de doenças como construção de futuro.

A disputa em torno dos cuidados mais adequados a um bebê doente permite considerar a ideia de que se poderia ter feito um monitoramento genético prévio ao



nascimento, ou ainda, que uma intervenção tecnocientífica poderia ter sido realizada para tentar tratar a doença. “Preocupar-se com o futuro” não se traduz apenas em uma rotina, mas se apresenta mesmo como uma dimensão essencial do discurso clínico, individual e político de cuidado com a saúde. Conforme sugere Fabíola Rhoden em seu artigo sobre o aprimoramento da vida:

Trata-se de uma “ethopolítica”, ou seja, da tentativa de moldar a conduta dos seres humanos por meio da ação sobre os sentimentos, as crenças e os valores direcionados a como deveriam julgar e agir sobre si e seus corpos visando o futuro. Esse processo caracteriza a nossa constituição atual enquanto “indivíduos somáticos”, cujas experiências, articulações, julgamentos e ações sobre nós mesmos ocorrem por meio da linguagem biomédica. Na verdade, em termos mais amplos, estaríamos diante da produção de uma “ética somática”, cujos valores em torno da vida estariam concentrados no corpo e nas intervenções sobre ele (RHODEN, 2017, p. 51).

Ao colocar o corpo no centro das possibilidades de prevenção de saúde, de si e de futuros filhos, a pergunta sobre a técnica se faz cada vez mais necessária, considerando-se que as fronteiras entre tratamento de doenças e aprimoramento dependem da aplicação de gestos técnicos ainda sem regulamentação ou segurança sobre seus métodos e propósitos. Alargando o escopo da intervenção biomédica para corpos que ainda não são pessoas, não apenas o consentimento desses futuros seres está posto em suspensão, mas o próprio poder de realizar modificações sobre populações inteiras subsumido a relações individualizadas, marcadas por condições específicas de acesso e adesão.

O aspecto totalizante do gene para a espécie humana parece transformar a categoria de monstro em um mero mutante (HOQUET, 2006), criando ao mesmo tempo uma cisão entre quem pode, quer e irá se submeter a essas novas tecnologias. Ao invés de “indivíduos somáticos”, a edição genética assume como horizonte a “humanidade somática”, em um enfrentamento sobre as leis naturais de variação e adaptabilidade populacional da espécie<sup>8</sup>, evitando a todo custo, em seu discurso de prevenção a doenças, misturar-se aos precedentes históricos de eugenia (HABERMAS, 2003). Em que medida evitar a morte de Charlie por uma doença genética participa ou não de uma possível desnaturalização do futuro do humano?

---

<sup>8</sup> De acordo com Paul Overhage (1970, p. 48), “[s]egundo diversos visionários do futuro, o homem vindouro aperfeiçoado aparecerá livre e isento de qualquer compromisso com o ‘genetic load’, portanto completamente livre da carga genética de genes recessivos nocivos...”. Para isso, contrapõe com o ar-

## PRECISÃO E DESASTRE NA EDIÇÃO GENÉTICA

A história da edição genética contempla a aplicação de três técnicas diferentes: os “Zinc Finger Nucleases” (ZFNs), as “Transcription activator-like effector nucleases” (TALENs) e a “Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats/ associated protein 9” (CRISPR/ Cas9). Para entender o sucesso e a rápida expansão do sistema CRISPR/Cas9 como um procedimento predominante, cumpre lembrar algumas das características fundantes das outras duas técnicas que o precederam, o que também ajudará a analisar os riscos e potenciais inerentes ao processo da aplicação atual da edição genética em humanos.

ZFNs são baseados em endonucleases personalizadas de DNA. As endonucleases são enzimas que podem cortar o DNA: algumas podem fazê-lo sem definir qualquer sequência previamente, mas muitas podem decompor apenas sequências muito específicas de nucleotídeos, como as ZFNs realizam através da engenharia genética. No entanto, como registra Yamamoto, “se existirem no genoma não apenas os locais de destino para um par de ZFNs, mas também palíndromos do local de destino para um dos ZFNs, ambos os locais poderiam ser clivados pelas ZFNs” (YAMAMOTO, 2015, p. 8, tradução minha). Esse processo resultaria na assim chamada clivagem “fora do alvo”. Para evitar esse perigo, foram inventadas nucleases mutantes mais precisas chamadas “FokI”. Considerando que as proteínas de ligação em questão, presentes no DNA, são geralmente capazes de se ligar a diferentes locais – tanto aqueles com alta “afinidade” quanto outros com “baixa afinidade” – a precisão na condução da atividade de corte e reparo de DNA tem sido uma questão-chave para aplicar com segurança essas técnicas.

As TALENs sucederam os ZFNs e têm sido utilizadas na modificação do genoma de plantas visando a aumentar suas capacidades nutritivas<sup>9</sup>; ou são ainda

---

gumento de Dobzhansky, e cita que as populações humanas deveriam ser “geneticamente variáveis, para conservarem, assim, sua ‘fitness’ darwiniana e ao mesmo tempo criar uma faixa de cobertura de genótipos e fenótipos, essencial para a conservação da vida social humana e de forças criadoras do homem” (p. 50).

<sup>9</sup> HAUN, William et al. Improved soybean oil quality by targeted mutagenesis of the fatty acid desaturase 2 gene family. *Plant Biotechnology Journal*, n. 12, p. 934-940, 23 mai. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/pbi.12201> Acesso em: 22 Jan. 2019.





aplicadas na engenharia genética de células humanas pluripotentes<sup>10</sup>. Além de serem muito mais fáceis de produzir do que os ZFNs, as TALENs devem sua ampla aceitação desde 2010 ao fato de serem capazes de se ligarem a quase qualquer sequência de DNA, e de manterem uma “maior atividade de edição de genoma e menor toxicidade do que os ZFNs” (YAMAMOTO, 2015, p. 18, tradução minha). As duas características combinadas tornaram as TALENs mais eficientes, na visão de alguns cientistas, uma vez que oferecem menos ocorrências fora do alvo do que os ZFNs.

Em 2012, as pesquisadoras Jennifer Doudna e Emmanuelle Charpentier desenvolveram o sistema CRISPR/Cas9, mais barato, mais rápido e mais fácil de manipular do que os sistemas anteriores. Enquanto uma amostra de ZFNs pode ser encomendada por algo em torno de 5 mil dólares, a CRISPR/Cas9 demanda não mais que 30 dólares (LEDFORD, 2015) e leva dias para ficar pronta para uso, ao invés de semanas ou meses como nas outras técnicas.

Uma explosão significativa de pesquisas em laboratórios vem ocorrendo, acompanhada de um crescimento exponencial na produção de artigos, que escapam às possibilidades de descrição e análise aqui propostas. No entanto, alguns eventos e escritos merecem nossa atenção por relatarem os riscos que a adoção acelerada dessas técnicas pode representar para a vida humana.

Embora as TALENs pareçam oferecer uma especificidade muito maior do que a CRISPR/Cas9 (YAMAMOTO, 2015, p. 20), os benefícios econômicos e a versatilidade desta última têm sido determinantes para sua predominância nos laboratórios. Visando a mitigar a preocupação com as mutações “fora do alvo”, várias ferramentas de *design* da CRISPR estão sendo disponibilizadas na Internet<sup>11</sup>, voltadas para a prevenção de incidências indesejadas de erros sobre alvos em potencial. A principal dificuldade em gerar uma maior especificidade para a CRISPR/Cas9 se deve à sua arquitetura monomérica, diferente dos ZFNs e das TALENs, diméricos. Assim, um sistema de edição de genoma CRISPR/Cas9

---

<sup>10</sup> HOCKEMEYER, Dirk et al. Genetic engineering of human ES and iPS cells using TALE nucleases. **Nature Biotechnology**, n. 29, p. 731-734, 2011. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/nbt.1927> Acesso em: 23 jan. 2019.

<sup>11</sup> Ver <http://crispr.mit.edu/>. Acesso em: 10 jan. 2019.



convencional contém um único gRNA e uma nuclease Cas9, que é responsável pelo corte de ambas as fitas de DNA. Como o local de corte é determinado por um único gRNA, o índice de precisão é, inicialmente, considerado menor do que nas outras técnicas (YAMAMOTO, 2015, p. 29).

Em julho de 2018, um artigo publicado por Michael Kosicki, Kärt Tomberg e Allan Bradley concluiu que “lesões distintas do local do corte e eventos cruzados foram identificados”, mostrando que “extenso dano genômico no alvo é um resultado comum em todos os *loci* e em todas as linhas celulares testadas” (KOSICKI; TOMBERG; BRADLEY, 2018, p. 770, tradução minha). Com isso, os pesquisadores deslocavam então a discussão sobre os erros de precisão de corte de DNA, chamados de “*off-target*”, afirmando que mesmo ao acertar seus alvos, a CRISPR/Cas9 produzia efeitos inesperados e nocivos.

Em 2017, um outro artigo intitulado “Mutações inesperadas após a edição CRISPR-Cas9 *in vivo*” (SCHAEFER et al., 2017) já havia chamado muito a atenção da grande mídia, cujas manchetes informavam que a técnica seria uma “demolidora de genoma”. O *paper* recebeu muitos questionamentos sobre seu método, voltado para a aplicação em ratos, e embora tivesse sido objeto de avaliação por pares, seguiu duramente criticado junto à comunidade científica de pesquisa genética. A revista *Nature* decidiu publicar um editorial expressando sua preocupação com a apresentação de resultados tão díspares das pesquisas em andamento com a CRISPR/Cas9 – o que não foi feito em comum acordo com nenhum dos autores do texto original – e terminou por recolher o artigo, argumentando que “não havia dados suficientes para apoiar a alegação de efeitos inesperados fora do alvo devido a CRISPR” já que “as variantes genômicas observadas pelos autores em dois ratos tratados com CRISPR não podem ser conclusivamente atribuídas a CRISPR/Cas9”<sup>12</sup>.

Em uma outra perspectiva, a reflexão de Eric Werner sugere bombasticamente: “Hoje se pode criar um vírus que realize a edição CRISPR com a pré-condição de que apenas aqueles seres humanos cujos genomas

---

<sup>12</sup> Editorial. CRISPR off-targets: a reassessment. *Nature Methods*, v. 15, p. 229-230, 2018. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/nmeth.4664> Acesso em: 9 Jan. 2019.



satisfaçam a essas pré-condições sejam mortos ou atingidos pelo vírus” (2019, p. 5, tradução minha). O autor de tão incisiva afirmação é doutor em lógica e pesquisa a aplicação da CRISPR no tratamento de câncer, além de trabalhar como professor em Ciência da Computação liderando um projeto de desenvolvimento de software robótico.

O título de seu artigo bem resume sua preocupação: “A Chegada da Guerra CRISPR: Ou porque a edição genômica pode ser mais perigosa que as armas nucleares”<sup>13</sup>. Seu intuito é alertar, segundo entendo, sobre os riscos inerentes a uma técnica que pode ser operada por qualquer pessoa com conhecimento adquirido no Ensino Médio, que não é cara nem tampouco difícil de manipular. E seu argumento desenvolve a ideia de que, diferentemente de polos opostos que necessitavam negociar a paz para não exporem à mortalidade seus próprios cidadãos, os alvos das CRISPR não identificam regiões geográficas, mas genes específicos, anunciando em uma versão bioterrorista novas características que realizam, para nós, a passagem das assim chamadas sociedades disciplinares às sociedades de technocontrole das subjetividades (PRECIADO, 2018).

Enquanto os debates bioéticos que acompanhamos se debruçam sobre a centralidade dos corpos para modificar a sujeição à doença nas futuras gerações, a realidade prática da edição genética sustenta que a descentralização do poder sobre a modificação dos corpos nos ameaça com a promoção de uma guerra global e iminente. Se nossas sociedades parecem não estar preparadas para aplicar essas técnicas em benefício da humanidade, tampouco têm se mostrado preocupadas em especular sobre os riscos a que estaríamos nos submetendo com sua ampla difusão. O debate bioético junto à esfera pública parece se atrelar ao progresso técnico como inevitável, sem efetivamente considerar o potencial destrutivo e irreparável que o gesto humano também possa promover com sua intensificação desregulada. Talvez o nascimento de bebês modificados?

---

<sup>13</sup>Disponível em: [https://www.academia.edu/38188760/The\\_Coming\\_CRISPR\\_Wars\\_Or\\_why\\_genome\\_editing\\_can\\_be\\_more\\_dangerous\\_than\\_nuclear\\_weapons](https://www.academia.edu/38188760/The_Coming_CRISPR_Wars_Or_why_genome_editing_can_be_more_dangerous_than_nuclear_weapons) Acesso em: 10 jan. 2019.



## NANA, LULU E HE JIANKUI

A primeira resposta coletiva da comunidade científica frente ao avanço global da edição genética chegou ao grande público no dia 3 de dezembro de 2015. Em uma declaração, publicada após a realização de um encontro de “cúpula”, doze organizadores do “*International Summit on Human Gene Editing*” subscreveram um texto que se inicia abordando o tema da biologia molecular e seus desenvolvimentos nos últimos 50 anos. Após três dias de discussão, os organizadores, membros de academias e pesquisadores assinaram um documento em que dividem suas conclusões em 4 temas: a pesquisa básica e pré-clínica; o uso clínico, somático; o uso clínico, germinativo; e a necessidade de um fórum permanente<sup>14</sup>.

O terceiro ponto foi o mais desenvolvido na carta; sobre o uso clínico aplicado à linha germinal humana, apresentava três parágrafos e vários subitens em cada um. “Em princípio”, afirmaram os autores, “a edição genética pode também ser utilizada para realizar alterações genéticas em gametas ou embriões”, e, com isso, “ser passada às subseqüentes gerações”. Entre os casos propostos para aplicação, citaram-se as doenças graves herdadas geneticamente, assim como possibilidades de “melhoramento de capacidades humanas”, concluindo que essas modificações seriam feitas com base em “variantes de ocorrência natural” [naturally occurring variants], ou a partir de “mudanças genéticas totalmente novas” [totally novel genetic changes], tidas como benéficas para os seres humanos.

A edição genética da linha germinal concentra “muitas questões”, segue o documento. Apresenta o risco de edição imprecisa (já abordada como “mutações fora do alvo”); a dificuldade em prever efeitos nocivos, considerando os diferentes ambientes e variantes genéticas com os quais as populações interagem; a “obrigação” de levar em conta “as implicações para ambos, o indivíduo e as futuras gerações” que carregarem as mutações; a dificuldade em se desfazer qualquer

<sup>14</sup> Disponível em: <http://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=12032015a>. Acesso em: 12 Jan. 2019.



modificação genética, que não se restringiria a uma pequena comunidade ou a um único país; que a possibilidade de “melhorias permanentes” poderia levar ao aumento na desigualdade social ou ser usada “coercitivamente”; e que o uso dessa tecnologia requer considerações “morais e éticas” caso se pretenda alterar o processo evolutivo da humanidade.

A primeira Cúpula Internacional da Edição Genômica poderia ter sido considerada um grande sucesso, não fosse a grande surpresa trazida para a segunda edição, ocorrida entre 27 e 29 de novembro de 2018, na Universidade de Hong Kong. O anúncio do nascimento de duas meninas, gêmeas, resultantes de inseminação artificial precedida de edição de genes em embriões, ganhou as principais manchetes de jornais em todo o mundo e foi duramente condenado por grande parte da comunidade científica internacional.

Em meio ao desrespeito à tentativa de acordo proposta ao longo da primeira cúpula, a revelação de tal experimento em plena segunda cúpula não deixou de transmitir, contudo, uma controversa atmosfera legitimadora. Afinal, a que grupo pertencia, de quais conhecimentos dispunha, que pessoas teriam ajudado o engenheiro He Jiankui no primeiro nascimento com vida de bebês geneticamente modificados?

A exemplo da primeira cúpula, o segundo evento internacional reunindo pesquisadores dedicados à edição genômica tomou a iniciativa de redigir um posicionamento. No entanto, não mais se tratava apenas de recomendações, hipóteses ou possibilidades. Um texto claro com uma condenação inequívoca se fazia necessário, e ele foi apresentado nos seguintes termos:

Nesta cúpula, ouvimos uma afirmação inesperada e profundamente perturbadora de que embriões humanos haviam sido editados e implantados, resultando numa gravidez e no nascimento de gêmeos. Recomendamos uma avaliação independente para verificar essa alegação e averiguar se as modificações de DNA reivindicadas ocorreram. Mesmo que as modificações sejam verificadas, o procedimento foi irresponsável e não se adequou às normas internacionais. Suas falhas incluem uma indicação médica inadequada, um protocolo de estudo mal projetado, uma falha no cumprimento de padrões éticos para proteger o bem-estar dos sujeitos da pesquisa e a falta de transparência no desenvolvimento, revisão e conduta dos procedimentos clínicos<sup>15</sup> (tradução minha).

---

<sup>15</sup> Disponível em: <http://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=11282018b>. Acesso em: 16 Jan. 2019.



Desnecessário listar a enormidade de especulações lançadas na mídia, convidando especialistas e interessados a se manifestarem sobre o assunto. Importa destacar, talvez, que, para além do julgamento sobre os aspectos éticos e morais trazidos à tona, uma acusação em especial nos chama a atenção. Entre as falas de médicos e pesquisadores das áreas de reprodução assistida e genética, argumentou-se que para o nascimento saudável das gêmeas Nana e Lulu, como foram chamadas, não havia necessidade de se utilizar a edição genética: uma vez que o objetivo da aplicação da técnica foi supostamente tornar os embriões imunes à infecção do HIV, haveria outras técnicas disponíveis e eticamente compartilhadas para atingir o mesmo objetivo. Ou seja, se a questão inicialmente colocada pelos pais dos bebês esteve voltada para a busca de uma solução que evitasse a transmissão do vírus HIV do pai para as filhas – sabendo-se que a mãe não estava infectada –, na opinião de vários cientistas, a introdução de uma mutação induzida sobre o gene CCR5 foi considerada medicamente inapropriada. Existem outros métodos disponíveis para prevenir a presença da doença em um embrião, enfocando, por exemplo, um trabalho de preparação dos gametas, que na situação analisada se daria com a escolha ou até mesmo edição genética do sêmen, em um processo anterior, portanto, à fecundação de um óvulo saudável que resultou no embrião manipulado. Ou ainda por meio de testes genéticos capazes de identificar e evitar a implantação de embriões portadores de genes conhecidos causadores de enfermidades.

Ao comparar o uso da edição de genes com o uso de outras técnicas reprodutivas, algumas questões têm surgido. Para a doutoranda Giulia Cavalieri, cuja pesquisa é financiada pelo Wellcome Trust, a edição genética estaria mais próxima de uma técnica de tratamento e cura do que outras técnicas mais associadas a processos de seleção, como o já citado Exame Genético Pré-Implantacional (PGD), para realização de testes genéticos sobre a presença de doenças em embriões. Em seu artigo de 2017, argumenta: “O PGD não trata embriões, o PGD seleciona: ele vai contra as ‘tradições de medicina’ e ‘seleciona’ em vez de ‘curar’”. Em segundo lugar, segue a pesquisadora, o PGD é menos indicado do que a edição genética porque os embriões selecionados “[...] incorporam juízos de valor sobre pessoas que vivem com certas deficiências” (CAVALIERI, 2017, p. 3, tradução minha). “O PGD implica a



seleção de embriões e a CRISPR é mais semelhante à terapia” (CAVALIERI, 2017, p. 4, tradução minha). Finalmente, o acervo de razões bioéticas é apresentado incluindo o desejo dos pais em terem um filho biológico saudável:

Ao contrário do PGD, a edição genética permite que mais condições sejam corrigidas e a redução da ocorrência de certas condições genéticas nas gerações futuras; também aumenta a autonomia reprodutiva dos pais, oferecendo não apenas mais uma possibilidade na caixa de ferramentas dos geneticistas, mas permitindo também que os casais para os quais o PGD nem sempre resulta em sucesso tenham filhos saudáveis e biologicamente relacionados (CAVALIERI, 2017, p. 6, tradução minha).

As conclusões em defesa do tratamento oferecido pela edição genética em detrimento do processo de seleção a que embriões seriam submetidos via PGD não são compactuadas pela comunidade científica, de acordo com Charis Thompson. A antropóloga participou da primeira cúpula da edição genética, em 2015, e fez uma apresentação no terceiro dia do encontro intitulada “Governança, Regulação e Controle: De que Pessoas, Por Quais Pessoas, Para Quais Pessoas?”<sup>16</sup>. Em seu segundo *slide*, a pesquisadora se pergunta se existem consensos sobre o uso da edição genética na linha germinativa, e concluía: sim, “editar a linha germinativa do genoma apenas se não houver outras alternativas como PGD para evitar uma condição séria, como por exemplo, ambos os pais homocigotos por uma mesma condição séria”. Ora, seu argumento é exatamente o contrário do sustentado por Cavalieri, com a ressalva de ser a visão de Thompson uma tentativa de representação do espírito científico coletivo, enquanto a comparação estabelecida por Cavalieri pressupõe relações entre conceitos pré-estabelecidos e moldados por seu próprio conjunto de referências.

De certa forma, podemos considerar que tanto as declarações da primeira cúpula quanto as ponderações de Charis Thompson em defesa de uma moratória repetem algumas das estratégias propostas e outras adotadas entre 24 e 27 de fevereiro de 1975, durante Conferência Asilomar<sup>17</sup>, considerada um marco na história da biologia molecular. Temerosos com os danos que a introdução de genes

---

<sup>16</sup> A apresentação se encontra disponível em: <http://www.nationalacademies.org/gene-editing/Gene-Edit-Summit/Slide-Presentations/index.htm> Acesso em: 27 jan. 2019.

<sup>17</sup> Disponível em <https://www.nature.com/articles/455290a> Acesso em: 24 jan. 2019.



poderia causar em micróbios tidos inicialmente como inofensivos, e que poderiam se transformar em agentes causadores de doenças, a conferência surgiu como uma alternativa para o fim de uma moratória voluntária sobre alguns experimentos com DNA recombinante, que poderiam ser aproximados à atual prática de edição genética na linha germinal.

Durante o período da moratória, conforme sugerido por Thompson, o público dispôs de tempo para se informar sobre as pesquisas e se sentiu respeitado, uma vez que a proposta de interrupção das atividades de pesquisa partira dos próprios estudiosos que trabalhavam nos laboratórios onde essas experiências eram feitas.

O anúncio do nascimento das gêmeas em plena cúpula sugere um sentimento oposto, de desconfiança e desunião em torno de problemas comuns de pesquisa. A participação de diversos atores interessados também foi originalmente aceita em Asilomar, e cerca de 140 pessoas, entre cientistas, advogados, jornalistas e autoridades governamentais, estiveram presentes. Ao final da conferência, concordou-se com a continuidade das pesquisas sob algumas restrições, com algumas medidas de segurança sendo implementadas.

Ressaltadas as semelhanças de ambas as iniciativas – que tinham por objetivo tanto a construção de um consenso na comunidade científica quanto a ampliação do debate público sobre riscos e consequências da técnica em questão –, sobre que hipóteses podemos refletir para tentar explicar o nascimento das gêmeas de He Jiankui? Trabalhar com a ideia da aceleração, imaginando a existência de uma pressão ideológica atuando sobre uma competição irregular, mas incapaz de deslegitimar o primeiro a concretizar o feito da edição na linha germinal? Enfatizar a tecnicidade da edição genética, desde sua facilidade e seu custo para ser operada, até a afirmação de uma inovadora prática ontológica para evolução da espécie? Ou ainda, verificar a ausência de uma política ontológica capaz de regular, legal e eticamente, o avanço das mutações fabricadas sobre um conceito de natureza difuso e em permanente disputa?

Assim disposta, a presente tentativa de resposta se vale da combinação de discursos e da descrição de técnicas para propor um entendimento antropológico, a partir de comparações e descrições tecnográficas da edição genética.





## SEJAM BEM-VINDAS AS MUTAÇÕES

Estima-se que no Reino Unido funcionem mais de 190 mil instituições filantrópicas, as quais recebem um grande aporte de recursos públicos para suas atividades. Com a crescente expansão do setor no país, e considerando o volume de investimentos transitando entre organizações, a prestação de contas e a apresentação mais detalhada de resultados se tornaram demandas compartilhadas entre vários agentes públicos e doadores nos últimos anos. Um estudo de 2013 concluiu que, apesar da evidência do uso de montantes consideráveis de recursos para o pagamento de taxas, essas instituições têm mantido uma flexibilidade bastante razoável para apresentarem seus relatórios, particularmente porque as partes interessadas na verificação dos dados não têm muito poder para exigir tais informações (CONNOLLY et al., 2013). Com auditores relutantes em questionar relatórios que lhes pareçam incompatíveis ou mal feitos, a efetiva transparência nas contas dessas instituições no Reino Unido permanece um objetivo a perseguir em médio e longo prazos.

As instituições filantrópicas têm uma importância central na pesquisa e no desenvolvimento dos cuidados com a saúde no país. Em seu trabalho de campo junto a algumas dessas organizações, Sahra Gibbon observou a ansiedade de pesquisadores em alcançarem resultados, uma vez que a separação entre o conhecimento sobre diagnósticos e sua aplicação clínica para tratamentos implicaria em dificuldades de manutenção das pesquisas (GIBBON, 2007, p. 183). Some-se a isso a pressão exercida na mídia, legitimada por cidadãos e cidadãs que mantêm em funcionamento muitas organizações de pacientes, como vimos no caso do surgimento da Fundação Charlie ou no histórico de prevenção às mortes evitáveis. Além disso, especificamente no Reino Unido, essas organizações advogam por políticas muito próximas dos poderes estatais, tornando as filantropias objeto de uma permanente e coordenada vigilância de ambos os setores.

O Wellcome Trust é uma dessas instituições. Considerada uma das mais importantes organizações filantrópicas do mundo<sup>18</sup>, desde 1936 se dedica ao avanço da pesquisa médica. Seu fundador, Sir Henry Wellcome, era farmacêutico e se tornou um bem-sucedido fabricante de remédios na indústria britânica: nascido nos Estados Unidos em 1853, decidiu morar no Reino Unido em 1880.

---

<sup>18</sup> A Fundação Wellcome Trust foi considerada a segunda maior instituição filantrópica do mundo em



De acordo com a história contada no site da Fundação, em seus primeiros 20 anos, os gastos beneficentes foram de cerca de 1,2 milhões de libras, mas aumentaram enormemente entre 1952 e 1986 com a produção de remédios, permitindo que os ganhos da Wellcome Trust passassem de 10 milhões para mais de 500 milhões de libras<sup>19</sup>. Se em 1985 a Fundação era avaliada no valor de 1 bilhão de libras, em setembro de 2016, sua carteira de investimentos chegava a 20,9 bilhões. Acompanhando esse crescimento, em 2004, a Wellcome Trust construiu uma nova sede, o Gibbs Building, localizada na Avenida Euston, n. 215, no centro de Londres.

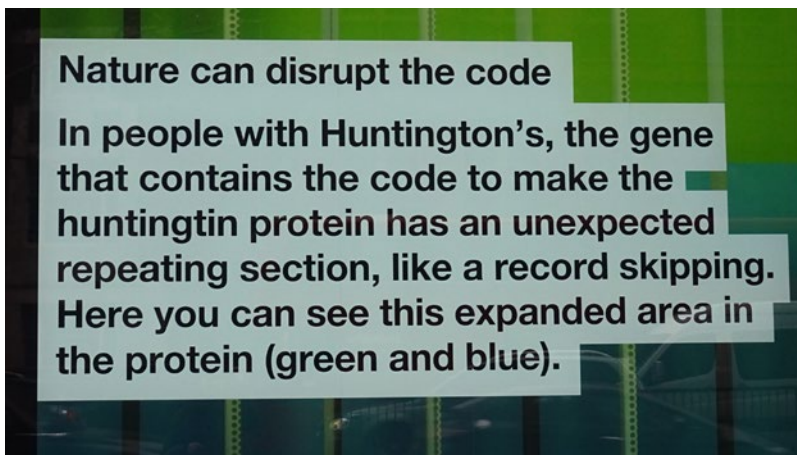


Figura 2 – O código genético

Fonte: foto do autor, fevereiro de 2019.

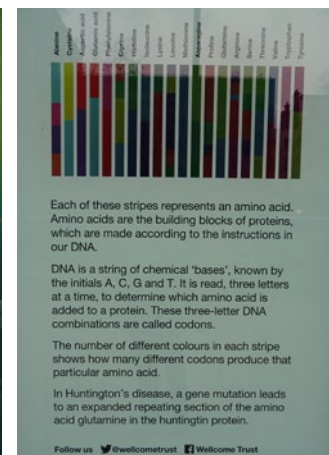


Figura 3 - Aminoácidos

Como vemos nas figuras 2 e 3, os vidros do prédio da Wellcome Trust, voltados para a avenida, funcionam como verdadeiros “outdoors”, dando visibilidade à pesquisa genética e revelando alguns discursos que nos interessam para análise, considerando nossa busca sobre os elementos de coprodução das técnicas de edição genética no Reino Unido.

Na figura 2, afirma-se categoricamente que a “Natureza pode romper o código [genético]”, ou seja, antes de se falar no corte e reparo de tiras de DNA, tal como promovidos pela CRISPR/Cas9, vale estabelecer que tal capacidade seria inicialmente

2014, atrás apenas da fundação mantida por Bill Gates, presidente da Microsoft: <https://www.third-sector.co.uk/bill-melinda-gates-foundation-tops-list-charitable-grant-givers-2014/fundraising/article/1327127> Acesso em: 9 Jan. 2019.

<sup>19</sup> Disponível em: <https://wellcome.ac.uk/about-us/history-wellcome> Acesso em: 12 Jan. 2019.

“natural”. Em seguida, lemos uma outra frase em que se resume a causa da doença de Huntington, algo como uma repetição indevida, um erro na construção do DNA, que se herda geneticamente e promove uma doença até hoje sem cura. O nome da proteína “huntingtins” faz referência ao seu descobridor, o jovem George Huntington, que em 1872 publicou um artigo em que descrevia os sintomas de movimentos musculares involuntários, dando origem ao título de seu texto, “Chorea”, que significa “grupo de danças”<sup>20</sup>. A descoberta de um gene causador da doença foi publicada em 1993, mas as pesquisas não oferecem até hoje nenhum tratamento ou cura definitivos, uma vez que se teria de atuar na linha germinal humana.

A figura 3 se apresenta ainda mais colorida, e dispõe uma representação de aminoácidos em colunas, tiras, explicando que esses seriam os responsáveis pelos “blocos de construção das células”, cuja deficiência leva aos sintomas de Huntington, assim como às Síndromes de Depleção Mitocondrial, como a que acometeu o bebê Charlie. O texto da imagem segue descrevendo a função das diferentes cores em cada tira de aminoácido, apontando talvez para a complexidade das combinações, em uma representação dos objetos sobre os quais se debruça a investigação genética.

Por fim, retoma-se a doença de Huntington, resultante de uma mutação genética que provoca “repetições expandidas” no aminoácido glutamina, no interior da proteína de huntingtins. No rodapé da imagem se podem encontrar os endereços virtuais da Fundação Wellcome Trust em redes sociais na Internet. A tecnogênese a ser operada no caso Huntingtons se justifica como correção de um erro da natureza, cabendo ao gesto técnico um reparo que seja capaz de evitar a manifestação e a perpetuação de transmissão de um gene que se apresenta como defeituoso.

---

<sup>20</sup> Disponível em: <https://www.huntingtonsnsw.org.au/information/hd-facts/history> Acesso em: 18 Jan. 2019.



Figura 4 – A saúde de todos. Fonte: foto do autor, fevereiro de 2019.

Uma segunda citação se faz oportuna: de acordo com um outro texto estampado na vitrine, o trabalho no interior da Wellcome Trust visa “melhorar a saúde para todos” (Figura 4). Os dados oficiais da Fundação apresentam os seguintes números: sozinha, a Wellcome Trust custeia o trabalho de 14.000 pessoas em mais de 70 países. Nos próximos cinco anos, pretende investir até 5 bilhões de libras esterlinas “para ajudar milhares de pessoas curiosas e apaixonadas em todo o mundo a explorar ideias em ciência, saúde da população, inovação médica, humanidades e ciências sociais e engajamento público”<sup>21</sup>.

Como parte de sua política, desde 1990, quando cofundou o Projeto Genoma, a fundação se compromete a contribuir com o conhecimento genético insistindo que os artigos de seus pesquisadores sejam todos publicados para acesso aberto; ou seja, argumenta que, ao assegurar a gratuidade do conhecimento genético produzido pela instituição, a saúde coletiva e de todos será melhorada. Ou todo esse alvoroço em torno dessas possibilidades não passaria de um mais um “hype” na pesquisa genética (BUBELA; CAULFIELD, 2004)?

No site da instituição, encontramos uma página dedicada a “ciência e tecnologias emergentes”<sup>22</sup>, onde se descreve a edição genética como uma ferramenta

<sup>21</sup> Disponível em: <https://wellcome.ac.uk/about-us> Acesso em: 22 jan. 2019.

<sup>22</sup> Disponível em: <https://wellcome.ac.uk/what-we-do/our-work/emerging-science-technology> Acesso

de pesquisa que pode aumentar nossa compreensão sobre como a disposição dos genomas influencia a saúde. Entre seus potenciais, espera-se que a técnica gere impactos diretos e indiretos sobre os humanos: prevenindo ou tratando doenças graves ou realizando mudanças em nosso meio ambiente, por exemplo, se for capaz de atuar sobre o genoma de insetos que carregam doenças, como a malária.

O “drive genético” é uma das técnicas genéticas prioritárias junto às pesquisas financiadas pela Fundação. Com o propósito de aumentar a probabilidade de os descendentes herdarem um gene específico, essa técnica tem por objetivo modificar permanentemente as características de uma espécie. Ou seja, se normalmente os genes têm 50% de chance de serem herdados, com o “drive genético” essa porcentagem pode chegar a quase 99%. Isso significa que, investindo ao longo de gerações, uma determinada característica tende a se tornar cada vez mais presente em uma espécie escolhida. No entanto, para que o “drive genético” produza resultados significativos, sua aplicação deve ser feita sobre seres que se reproduzem sexualmente, possuindo maior eficácia se for utilizada em espécies cuja “vida útil” seja mais curta e que produzam muitos filhotes, como os mosquitos.

A edição genética de células humanas tem sido um tema controverso desde o começo das publicações científicas. Não havendo até o momento nenhuma legislação internacional, pacto ou norma que regule a prática, o mecanismo de colaboração para o seu desenvolvimento entre grupos de pesquisa de diferentes países se resume aos posicionamentos individuais de instituições como a Wellcome Trust, que mantém em sua página pública na Internet a seguinte afirmação:

Acreditamos que as tecnologias de edição genômica podem ter um potencial significativo para aplicação clínica no futuro; e estaríamos abertos a apoiar o desenvolvimento de novas abordagens terapêuticas, caso as evidências da pesquisa avancem o suficiente para justificar seu uso. Primeiramente, esses avanços envolveram a edição de células somáticas humanas com o objetivo de reparar ou erradicar uma mutação que poderia causar doenças ou projetar mudanças benéficas para permitir terapia celular, por exemplo no câncer, em que as células imunes de um indivíduo podem ser modificadas para atingir um alvo de células cancerosas<sup>23</sup> (tradução minha).

---

em: 23 jan. 2019.

<sup>23</sup> Disponível em: <https://wellcome.ac.uk/sites/default/files/wtp059707.pdf> Acesso: 10 Jan. 2019.



Note-se no discurso oficial sobre prevenção médica e tratamento clínico de doenças a presença da promessa de que no futuro, a exemplo de aplicações bem-sucedidas no passado, a edição genética “pode ter um papel significativo”. No parágrafo seguinte, a aposta no futuro ganha dimensões ainda mais desafiadoras, uma vez que se considera explicitamente o uso clínico da edição genética em células germinativas humanas ou em embriões, a despeito de tais usos serem atualmente proibidos no Reino Unido:

Também reconhecemos, no entanto, que pode haver um potencial futuro para aplicar a edição genômica em um contexto clínico usando células germinativas humanas ou embriões, embora isso seja proibido por lei no Reino Unido e improvável que seja permissível em outras jurisdições europeias no momento. Isso levanta importantes questões éticas e regulatórias, que precisam ser antecipadas e exploradas de maneira oportuna e inclusiva à medida que a pesquisa básica prossegue e antes de qualquer decisão sobre a aplicação clínica. Será necessário, portanto, um engajamento ativo e imediato de uma ampla gama de partes interessadas de todo o mundo, que devem incluir, mas não se limitar a cientistas biomédicos e sociais, especialistas em ética, profissionais de saúde, financiadores de pesquisas, reguladores, pacientes afetados e suas famílias e o público em geral. Muitas dessas considerações não serão exclusivas para tecnologia específica, mas serão aplicadas em vários desenvolvimentos futuros da ciência em benefício da saúde<sup>24</sup> (tradução minha).

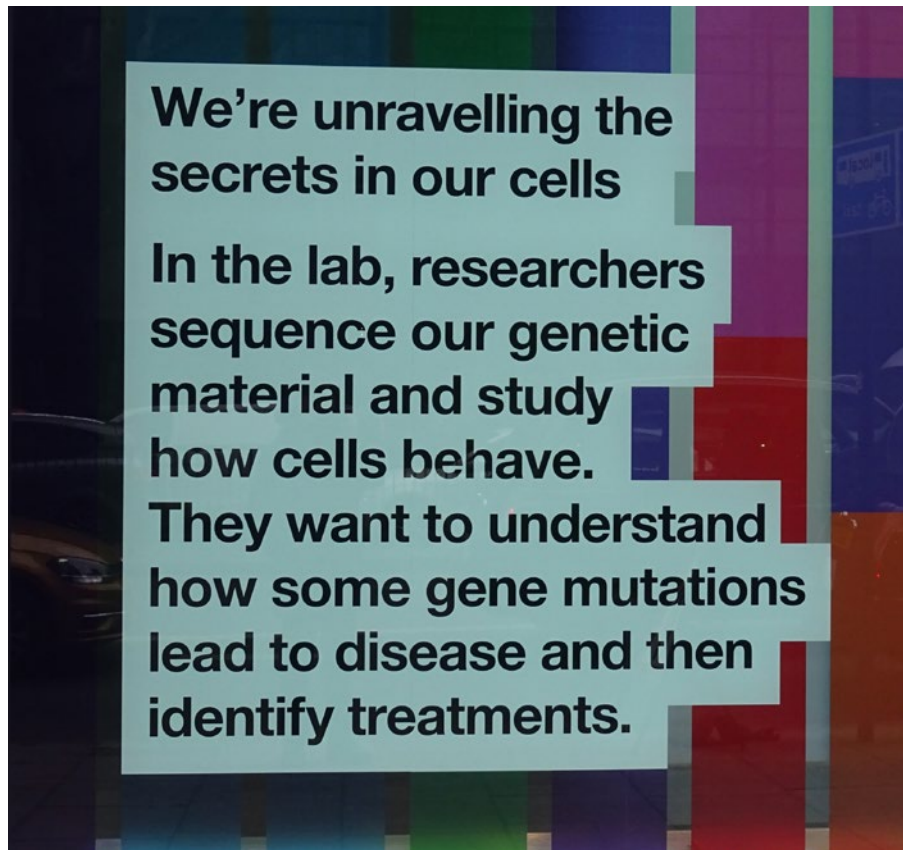
Reservei para as linhas finais desta seção duas últimas construções de ideias – reveladas a partir de imagens-texto – para descrever, tecnograficamente, a coprodução da edição genética no Reino Unido. Enfatizo duas abordagens: uma sobre a noção de “segredo” e outra sobre o conceito de mutação como uma “parte natural da variação entre os indivíduos”.

“Estamos desvendando os segredos em nossas células”, afirma o texto da vitrine (Figura 5). “No laboratório, os pesquisadores sequenciam nosso material genético e estudam como as células se comportam. Eles querem entender como algumas mutações genéticas levam à doença e então identificar tratamentos”, concluem.

---

<sup>24</sup> Idem.





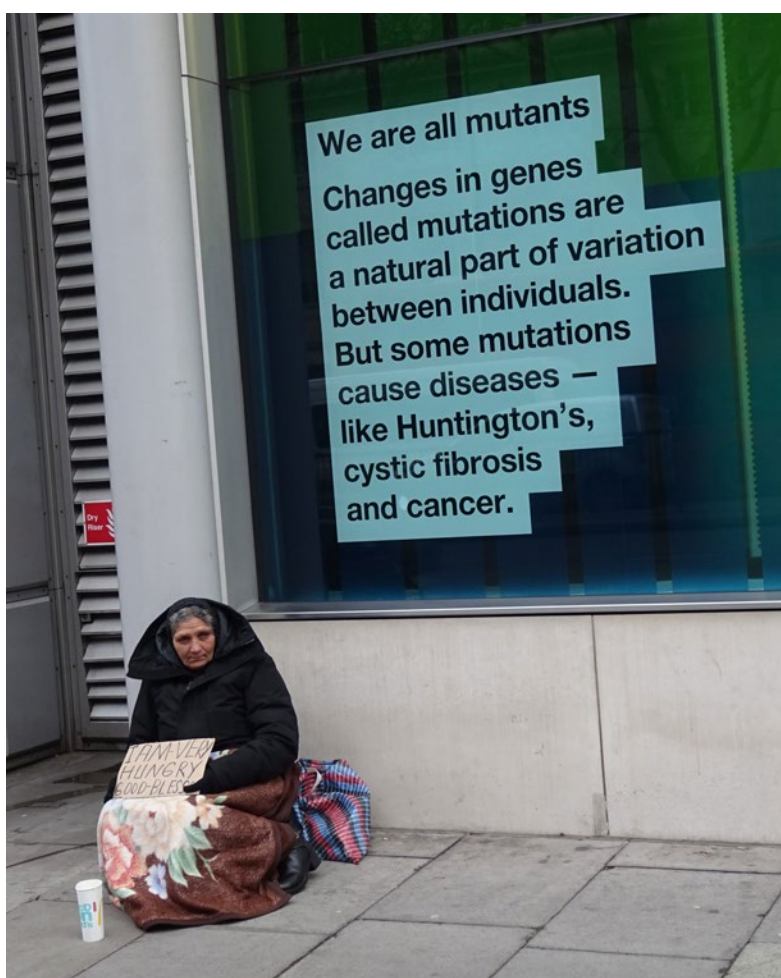
**Figuras 5** – Desvelando segredos  
Fonte: foto do autor, fevereiro de 2019.

Em um rearranjo rápido da frase – que resume o trabalho de pesquisa da Fundação –, talvez coubesse a pergunta sobre como faríamos – os que estão do lado de fora da vitrine – para desvendar os verdadeiros segredos que guardam os laboratórios. Ou seja, diante da dificuldade de acesso a conhecimentos bastante específicos de nossas ciências, o aprendizado técnico – sobre como o corpo humano é potencialmente transformado com a edição genética – perpassa também um necessário interesse sobre o segredo, sobre o que não está dito nos discursos que relacionam a noção de natureza à medicina genética.

Para além de como se comportam os meios de comunicação, pais ou pesquisadores, o debate interno sobre as implicações e os riscos da edição genética parece não fazer parte do repertório de investigação possível por outras disciplinas. Ainda que bastante modesta, a proposta aqui é esboçar algumas das razões para que certas lacunas de pesquisa sobre a genética tendam a se perpetuar, criando,

ao mesmo tempo, objetos de investigação privilegiados para uma antropologia das técnicas de reprodução humana.

Dedicando-nos à matéria silenciosa, ao efeito *blow-up* de descoberta no interior de artigos e pesquisas que revisitamos e vamos aos poucos ampliando para conhecer melhor, nosso foco se volta para o gesto técnico implícito na CRISP/Cas9 como uma relação humano-máquina capaz de, em segredo e apoiada em múltiplos discursos, modificar a forma mesma do que seja a transmissão natural de genes no interior da espécie humana sem garantias de que essas modificações apenas trariam benefícios para nossa reserva genética geral, da humanidade enquanto população<sup>25</sup>.



**Figura 6** – Somos todos mutantes  
Fonte: foto do autor, fevereiro de 2019.

<sup>25</sup> Em seu livro sobre a “pós-humanidade”, Paul Overhage argumenta sobre a impossibilidade de uma população geneticamente ideal: o polimorfismo genético é que garante a conservação da população quando “podem não poucos genes recessivos, de momento nocivos, de acordo com as condições de meio-ambiente diversas, ser de vantagem, e com isso ser desejáveis para o ‘gene pool’, isto é, a reserva hereditária da população em geral” (OVERHAGE, 1970, p. 49).



Por fim, “somos todos mutantes”, diz o título dedicado a resumir como a edição genética deve ser entendida, promessa para a prevenção de doenças. Diante dos caminhos e das contradições descobertos na coprodução da edição genética, que abarcam dos discursos às práticas ontológicas, a descrição de uma imagem (Figura 6) talvez responda sobre as disputas que vislumbramos em torno da legitimação e do efetivo uso dessas novas técnicas, senão agora, em um futuro próximo.

Sentada na calçada de uma das mais ricas filantropias do mundo, uma senhora pede ajuda, tem muita fome, diz seu cartaz, e estende um copo de papelão para doações enquanto se protege do frio. É inverno no Reino Unido. A senhora é estrangeira, desconhece que Deus não é “good”, mas “God” em inglês, e brinda com uma benção ao final de seu “pôster”. O texto atrás dela quer nos explicar a vida humana: “As mudanças nos genes, chamadas de mutações, são uma parte natural da variação entre indivíduos. Mas algumas mutações causam doenças, como Huntington’s, cistite, fibrose e câncer”.

A foto registra, a hora passa e me despeço da senhora. O contraste entre a realidade vivida por aquele ser humano e o colorido dos discursos da vitrine me move. Aqui aquele discurso nos diz muito mais. Apresenta a natureza da variação dos indivíduos como um recurso para aplicar uma deliberada variação nos indivíduos na natureza. Reorganizo e reformulo: poderíamos supor que a vitrine, que tudo vende e pouco esclarece, reflete de tal forma o futuro da variação da humanidade que seu papel é fazer parecer natural que alguns tenham acesso a esses experimentos e outros apenas o assistam do lado de fora? Se o discurso de prevenção e melhoria na qualidade de saúde almeja atender a todas as pessoas, mas de fato não o alcança, de que transformações, incertas, erráticas e inseguras estariam talvez imunes as pessoas sem acesso, os pobres indivíduos mutantes?

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O conhecimento sobre a genética humana, associado à importância que possui para entender a transmissão hereditária de doenças, é um objetivo que vem sendo perseguido por cientistas há mais de meio século. Com a invenção da edição genética,



a prática de seleção de embriões para inseminação passou a ser comparada com a possibilidade de tratamento de doenças, ora preferindo-se a primeira em razão de seu caráter menos invasivo, ora a segunda, argumentando-se a vocação da biomedicina em curar e realizar tratamentos sobre possíveis enfermidades.

O presente artigo pretende ter demonstrado a complexidade da construção do discurso em defesa da prevenção de doenças ressaltando que as mediações existentes, que coproduzem a edição genética, reforçam, em grande medida, a manutenção de uma ideologia do progresso científico, tornando o conhecimento sobre os detalhes técnicos, sobre o gesto humano implicado em tais práticas, um desafio ainda a ser enfrentado.

Como alternativa metodológica, buscou-se então ampliar a contribuição antropológica para além do contraste entre discursos sobre o que pode ou deve ser permitido à edição genética, verificando no interior mesmo da disciplina biomédica alguns conflitos e disputas em torno da segurança e alcance previsto para a aplicação dessa nova técnica sobre estágios iniciais de embriões.

Por fim, espera-se ter revelado uma passagem fundamental do uso da edição genética na reconfiguração de leis naturais aplicadas às espécies biológicas, que não coincidem com genótipos ideais, marcando uma diferença sobre as análises voltadas para entidades autônomas, nas quais as propriedades naturais estariam mantidas. Neste texto, essa continuidade foi questionada à luz de processos de interesse dos coletivos populacionais, não dos indivíduos.

A tecnogênese a que nos referimos assumiu, assim, as relações de poder exercidas com e a partir da edição genética como agentes centrais na constituição dos corpos, modulando seu futuro, nosso futuro, implicando então em uma ontogênese, em uma reconfiguração total de nossa condição natural de existência enquanto seres humanos biológicos.

A técnica, outrora conformadora ou reparadora de uma certa natureza, expressa com a edição genética uma aliança sem precedentes, e demanda dos estudos sobre a biomedicina uma especial atenção sobre o segredo, sobre o silêncio, matérias de difícil acesso ou inteligibilidade. Diante desses imbricados humano-máquina, de que ferramentas estamos prontos a nos valer para nos prepararmos, e para preparar a chegada dos futuros humanos mutantes?



## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Mauro W. Barbosa. Metamorfoses e Fronteiras do natural e do humano. **Semana de Ciências Sociais**. Mesa-redonda “As Fronteiras entre as Ciências Naturais e as Ciências Sociais”. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2012. Disponível em: <https://mwba.files.wordpress.com/2012/11/almeida-2012-transformac3a7c3b5es-atravc3a9s-de-fronteiras-conferencia1.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2019.
- BUBELA, Tania. M.; CAULFIELD, Timothy. Do the Print Media “Hype” Genetic Research? A Comparison of Newspaper Stories and Peer-reviewed Research, **CMAJ**, v. 170, n. 9, p. 1399–1407, 2004. Disponível em: <http://www.cmaj.ca/content/170/9/1399> Acesso em: 10 jan. 2019.
- CAREY, Nessa. **Hacking the Code of Life**. How gene editing will rewrite our futures. London: Icon Books, 2019.
- CAVALIERI, Giulia. Genome editing and assisted reproduction: curing embryos, society or prospective parents? **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 21, n. 2, p. 215-225, 2017. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11019-017-9793-y>. Acesso em: 10 jan. 2019.
- CONNOLLY, Ciaran; HYNDMAN, Noel; McCONVILLE, Danielle. Convential Ratios, Efficiency and Obsfucation: A Study of the Impact of Changed UK Charity Accounting Requirements on External Stakeholders. **Voluntas**, v. 24, p. 785-804, 2013.
- DAVIS-FLOYD, Robbie; Joseph DUMIT (Org.). **Cyborg Babies** – From Techno-sex to Techno-Tots. Nova York: Routledge, 1998.
- DOUDNA, Jennifer A.; STERNBERG, Samuel H. **A Crack in Creation** – Gene Edting and the Unthinkable Power to Control Evolution. Houghton Mifflin Harcourt, 2017.
- DUFRESNE, Jaques. **Après l’homme... le cyborg?**. Quebec: Editions Multimondes, 1999.
- FAGOT-LARGEAULT, Anne. A Introdução na medicina de técnicas oriundas da genética ocasionou uma ruptura antropológica? **Scientiae Studia**, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 161-177, 2004.
- FRANKLIN, Sarah; ROBERTS, Celia. **Born and Made** – an ethnography of Pre-Implantation Genetic Diagnosis. Princeton e Oxford: Princeton University Press, 2006.
- GAD, Christopher; JENSEN, Casper Bruun; WINTHEREIK, Brit Ross. Practical Ontology – Worlds in STS and Anthropology. **NatureCulture**, p. 67-86, 2015.
- GIBBON, Sahra. **Breast Cancer Genes and the Gendering of Knowledge**. Science and Citizenship in the Cultural Context of ‘New’ Genetics. Nova York: Palgrave MacMillan, 2007.
- HABERMAS, Jürgen. **O Futuro da Natureza Humana**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.



- HARAWAY, Donna. A Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century. In **Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature**. Nova Iorque: Routledge, 1991, pp.149-181.
- HOQUET, Thierry. Adieu les monstres, vivent les mutants. **Revue Critique**, Tomo LXII, n. 709-710, p. 479-481, 2006.
- JASANOFF, Sheila (Ed.). The Idiom of Co-Production. In: **States of Knowledge: The Co-Production of Science and Social Order**. Londres: Routledge, 2004, p. 1-12.
- KELLY, John D. The ontological turn in French philosophical anthropology. **Hau: Journal of Ethnographic Theory**. v. 4, n. 1, p. 259-269, 2014.
- KOSICKI, Michael; TOMBERG, Kärt; BRADLEY, Allan. Repair of double-strand breaks induced by CRISPR-Cas9 leads to large deletions and complex rearrangements. **Nature Biotechnology**, v. 36, p. 765-771, out. 2018. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/nbt.4192> Acesso em: 26 jan. 2019.
- KOSSAROVA, Lucia et. al. Measuring “Avoidable Mortality”. Methodological note. **Directorate-General “Employment, Social Affairs and Equal Opportunities”**, Bruxelas, 2009.
- LEDFORD, Heidi. CRISPR, the disruptor. **Nature**, jun. 2015. Disponível em: <https://www.nature.com/news/crispr-the-disruptor-1.17673> Acesso: 24 jan. 2019.
- MAUSS, Marcel. **Les techniques du corps**. 1934. Disponível em: [http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss\\_marcel/socio\\_et\\_anthropo/6\\_Techniques\\_corps/Techniques\\_corps.html](http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss_marcel/socio_et_anthropo/6_Techniques_corps/Techniques_corps.html). Acesso em: 9 jan. 2019.
- MERLEAU-PONTY, Noémie. Sélectionner des embryons humains: une relation opératoire au sein de laboratoires de biologie de la reproduction en Inde et en France. **L’Homme**, n. 225, p. 101-124, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.4000/lhomme.30724> Acesso em: 9 jan. 2019.
- MOL, Annemarie. Ontological Politics. A word and some questions. In: LAW, John e HASSARD, John (Org.). **Actor Network Theory and After**. Blackwell/The Sociological Review, 1999, p. 74-89.
- OVERHAGE, Paul. **A Caminho da Pós-Humanidade**. Petrópolis: Vozes, 1970.
- PRECIADO, Paul B. **Testo Junkie – sexo, drogas e biopolítica na era farmacopornográfica**. São Paulo: n-1 Edições, 2018.
- RABINOW, Paul; BENNET, Gaymon. **Designing Human Practices – An Experiment with Synthetic Biology**. Chicago: University Chicago Press, 2012.
- ROHDEN, Fabíola. Vida Saudável versus Vida Aprimorada: tecnologias biomédicas, processos de subjetivação e aprimoramento. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 23, n. 47, p. 29-60, jan./abr. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0104-71832017000100002> Acesso em: 10 jan. 2019.
- RUTSTEIN, D. D. et al. Measuring the quality of medical care. A clinical method. **N Engl J Med**, v. 294, n. 11, p. 582-588, 1976.

- SAUTCHUK, Carlos E. Aprendizagem como Gênese: prática, *skill* e individuação. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 21, n. 44, p. 109-139, jul./dez. 2015 <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71832015000200006> Acesso em: 10 jan. 2019.
- SCHAEFER, Kellie et al. Unexpected mutations after CRISPR–Cas9 editing in vivo. **Nature Methods**, v. 14, p. 547–548, 2017. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/nmeth.4293> Acesso em: 9 jan. 2019.
- THOMPSON, Charis. **Making Parents: the Ontological Choreography of Reproductive Technologies**. Cambridge, Massachusetts: MIT Press, 2005.
- TIBON-CORNILLOT, Michel. **Les Corps Transfigurés**. Mécanisation du vivant et imaginaire de la biologie. Paris: Ed. Du Seuil, 1992.
- WEINER, Norbert. **The Human use of Human Beings: Cybernetics and Society**. Boston: Houghton Mifflin, 1954.
- WERNER, Eric. The Coming CRISPR Wars: Or why genome editing can be more dangerous than nuclear weapons, Preprint, 2019. Disponível em: DOI: 10.13140/RG.2.2.17533.00485 Acesso em: 9 jan. 2019.
- YAMAMOTO, Takashi. **Target Genome Editing Using Site-Specific Nucleases – ZFNs, TALENs and CRISPR/Cas9 System**. Hiroshima: Springer, 2015.

Recebido em: 09/04/2019.  
Aceito para publicação em: 01/02/2020.





**(DES)CONTINUIDADES ENTRE SOCIEDADE E GENÔMICA: DESIGUALDADES,  
POLÍTICAS E EXPERIÊNCIAS DE VIDA COM A DOENÇA FALCIFORME**

***(Dis) Continuities between genomics and society: inequalities, policies and life  
experiences with Sickle cell Disease***

Ednalva Maciel Neves

Departamento de Ciências Sociais, Programa de Pós-Graduação em Antropologia,  
Universidade Federal da Paraíba, Brasil

Email: [ednmneves@gmail.com](mailto:ednmneves@gmail.com)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 190-214, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

### **RESUMO:**

Este artigo aborda as relações entre sociedade e genômica a partir da experiência de pessoas com doença falciforme, a enfermidade genética e hereditária mais comum no país. Busca-se problematizar as interfaces entre conhecimento e políticas de saúde, através da abordagem sobre condições de vida e narrativas sobre doença falciforme. Parte-se de pesquisa multissituada e de entrevistas etnográficas com integrantes da Associação Paraibana de Pessoas com Anemias Hereditárias. Com relação às descontinuidades, a desigualdade social abrange a população negra, pobre e de baixa escolaridade, cujo adoecimento recai sobre trajetória de vida, autocuidado e acesso aos serviços de saúde. Na tecnologia biomédica, destaca-se o teste do pezinho como dispositivo diagnóstico para o acesso aos cuidados, apesar dos limites na cobertura e rede de serviços; essa tecnologia não foi alcançada por gerações de pessoas, privadas do cuidado genético, apesar da doença “pra toda vida”. Finalmente, aborda-se de que maneira a biossocialidade contribui para a construção da identidade, reiterando a ancestralidade e a dimensão política da vida.

### **PALAVRAS-CHAVE:**

Doença Falciforme. Genômica. Biossocialidade. Antropologia da Saúde.

### **ABSTRACT:**

This article addresses the relationship between society and genomics based on the experience of people with sickle cell disease, genetic and hereditary sickness, more common in the country. It seeks to problematize the interfaces between knowledge and health policies, through the approach on living conditions and narratives about sickle cell disease. It starts with multisituated research and ethnographic interviews with members of the Paraibana Association of People with Hereditary Anemias. Of the discontinuities, social inequality covers the black, poor and low education population, whose illness falls on life trajectory, self-care and access to health services. For biomedical technology, the heel test stands out as a diagnostic device and access to care, despite the limits on coverage and the service network. Technology that was not reached by generations of people deprived of genetic care, despite the disease “for life”. Biosociality contributes to the construction of identity, reiterating ancestry and the political dimension of life.

### **KEYWORDS:**

Sickle Cell Disease. Genomics. Biosociality. Health Anthropology.



A história da descoberta da “anemia da célula falciforme” remonta ao início do século XX, nos Estados Unidos, a partir da descrição de casos de pessoas com as mesmas características clínicas<sup>1</sup>. Desde então, a doença falciforme, como emprego aqui, configura-se em torno de dois aspectos principais: o caráter hereditário da doença e o acometimento de pessoas negras e afrodescendentes. Inicialmente designada como “black disease” (WAILOO, 2001; FRY, 2005), a doença é somada ao conjunto de designações sociais atribuídas às pessoas negras, favorecendo-se da ideia de “natureza” para reforçar diferenças e hierarquias sociais entre grupos/coletividades e indivíduos.

Este texto aborda as discontinuidades das relações entre conhecimento genômico e sociedade, evidenciadas pela doença falciforme, enquanto experiência de vida marcada pela negligência social e política. Trata-se de trazer para o debate aspectos da relação ciência e sociedade, das práticas de poder e da estigmatização, cuja materialização se dá na experiência da doença reportada pelos sujeitos que enfrentam o cotidiano da doença, dos serviços e da violação dos direitos à saúde.

As inquietações que motivaram essa reflexão se iniciaram com o acesso ao site da Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH)<sup>2</sup>. Nela, os seus integrantes expressavam as dificuldades para o enfrentamento da doença falciforme<sup>3</sup> enquanto um sofrimento físico e social. Dentre os relatos, destacava-se o desafio de traduzir a desigualdade social e o adoecimento para o campo das políticas públicas de saúde, de forma que se efetivasse uma atenção adequada e eficaz ao sofrimento físico.

A preocupação social dos integrantes da ASPPAH permanece no horizonte daqueles que têm a doença e das suas respectivas famílias. Contrariamente às informações dos movimentos sociais, gestores em saúde argumentam que são poucos os afetados pela doença falciforme, quantidade supostamente insuficiente para con-

---

<sup>1</sup> Informações detalhadas da história da descoberta genética e clínica da doença falciforme podem ser lidas em Serjeant (2001).

<sup>2</sup> Informações encontradas no site: <<https://asppah.wordpress.com/anemia-falciforme/>>. Acesso em: 18 ago. 2020.

<sup>3</sup> Com base em informações PNTN/MS, até 2010, “nascem no Brasil 3.500 crianças por ano com DF e 200.000 com traço falciforme, e estima-se que 7.200.000 pessoas sejam portadoras do traço falcêmico (HbAS) e entre 25.000 a 30.000 com DF.” (FÉLIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010, p. 404).





figurar uma prioridade de saúde pública, com investimento em estrutura e equipamentos em saúde, assim como formação de profissionais de saúde (especializações, educação continuada). Além disso, os cuidados em saúde desconsideram o princípio da integralidade do Sistema Único de Saúde, carecendo de ações como aconselhamento genético às famílias afetadas. Dessa forma, é possível encontrar famílias com dois ou três filhos enfermos, considerando o diagnóstico tardio e a ausência de orientação voltada para a saúde reprodutiva.

No âmbito das políticas de saúde, apesar do avanço nas últimas décadas relacionado à saúde da população negra e à doença falciforme, atualmente conta-se somente com o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)<sup>4</sup> através do chamado Teste do Pezinho (JESUS, 2010; SILVA, A., 2014; CALVO-GONZÁLEZ, 2016) e das políticas de saúde mantidas por estados e municípios. A exclusão das políticas de saúde destinadas à população negra e à doença falciforme vêm no bojo do desmonte dos direitos sociais e do Estado brasileiro, tendo se intensificado com a reestruturação do Ministério da Saúde, através do Decreto nº 9.795 de 17 de maio de 2019.

Para arrematar esse quadro, alega-se a variação na manifestação clínica da doença, de modo que apenas algumas pessoas são diagnosticadas com a sua modalidade mais grave. Esse é um argumento corriqueiro entre aqueles que não reconhecem a genética da doença – em particular, seu caráter hereditário –, e tampouco estão a par da discussão recente sobre epigenética e a natureza da desigualdade como um fenômeno agravante da doença falciforme. Dessa forma, o conhecimento genético estabelecido há mais de um século não tem beneficiado famílias e pessoas com essa enfermidade, e elas continuam a ser afetadas pela ausência de cuidado efetivo, pela impossibilidade do direito à saúde reprodutiva e por uma vida “podada” pela doença – metáfora utilizada por uma de nossas entrevistadas.

É preciso enfatizar ainda que a doença conhecida como “anemia falciforme” (*sickle cell anemia*) está inserida num contexto histórico, político e social que repercute sobre as práticas de saúde tanto nos termos das políticas de saúde quanto nas

<sup>4</sup> O PNTN foi implementado no Brasil a partir da Portaria MS nº 822 de 06 de junho de 2001, definido pela incorporação gradual de tecnologias de diagnóstico precoce de doenças congênitas. A doença falciforme e outras hemoglobinopatias foram incluídas na fase II, implementada em 2013. (SILVA, A. 2014)



práticas locais no cuidado ao adoecido. Essa contextualização só pode ser devidamente expressa se contarmos que “[numa] sociedade como a brasileira, de herança escravocrata, pessoas negras vão experimentar racismo do lugar de quem é objeto dessa opressão, do lugar que restringe oportunidades por conta desse sistema de opressão.” (RIBEIRO, 2017, p. 86).

Nesses termos, a complexidade do fenômeno social da anemia falciforme inclui, além de desigualdade e vulnerabilidade social, um marcador social da diferença: raça. A *afinidade eletiva* entre doença falciforme e raça é epistemologicamente pensada ao se reconhecer que “[é] ele [o fenótipo], não os genes, que configura os fantasmas que nutrem o imaginário social; que serve de linha de demarcação entre os grupos raciais e como ponto de referência em torno do qual se organizam as discriminações ‘raciais’.” (MOORE, 2007, p. 22). Condizente com essa leitura, raça é entendida aqui como um marcador biológico e social, historicamente construído e situado, expressão das relações de subordinação, hierarquias de dominação e poder entre grupos humanos brancos e não-brancos.

Minha aproximação com a doença falciforme teve início em 2014, quando fui desafiada pelos estudos sobre *adoecimentos genéticos*<sup>5</sup>, e me deparei com o problema social descrito pela ASPPAH (MERLLIÉ et al., 1996). Na abordagem antropológica, além do entendimento sobre a experiência da enfermidade (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999), a doença falciforme interroga outras relações e implicações coletivas em nossas sociedades, incluindo a relação entre natureza/corporeidade e cultura, ideologia de raça e discriminação institucional, assim como as relações entre ciência e sociedade.

Desde então, a pesquisa de campo assumiu uma forma multissituada<sup>6</sup>, inspirada em Marcus (2015), porém, priorizando entrevistas etnográficas realizadas com as

<sup>5</sup> Termo utilizado por Astoni Junior e Ianotti (2010) em referência às doenças genéticas, mono ou pluri-gênicas, com variados graus de expressividade, manifesta ou não. Aqui, utilizo para enfatizar o caráter genético da doença, buscando pensar também sobre articulações entre corporeidade/doença e processos históricos e sociais nos quais se dá o modo de vida com doença falciforme.

<sup>6</sup> Essa é uma pesquisa realizada coletivamente com pesquisadores em diferentes fases de formação, entre iniciação científica, graduação e mestrado. Contou com o apoio do Programa de Iniciação Científica UFPB/CNPq e órgãos de fomento de bolsas de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Antropologia/UFPB. Registro a participação de Georgia Kessia Cavalcanti Silva, Heytor Marques, Durvalina Lima, L. Patrick Dias Gomes, Bruna T. Pimentel, Gabriela Chaves, Uliana Gomes, Nádja Silva dos Santos.



peças com doença falciforme e suas famílias, sendo ou não associadas à ASPPAH, com pesquisadores especialistas em biologia molecular, com gestores de saúde da população negra no Estado da Paraíba e do município de João Pessoa, no Laboratório Central de Saúde Pública da Paraíba/Lacen. Além disso, realizamos observações em Encontros das Pessoas com Doença Falciforme da Borborema (2018-2019)<sup>7</sup> e acompanhamos o seu grupo de WhatsApp desde 2018.

Aqui, apresento narrativas de interlocutoras e interlocutores, sejam doentes, sejam pais de pessoas com a doença falciforme. São relatos que nos fornecem elementos para pensar a construção social e política da vida com a doença falciforme (DF). As famílias são de camadas populares, com renda familiar de até dois salários mínimos, que utilizam os serviços públicos de saúde. Entretanto, famílias com condições sociais diferenciadas também são encontradas, com acesso a planos privados de saúde, por exemplo. Aqui, priorizo narrativas de quatro mulheres, das quais duas (com idade de 50 e 38 anos) têm anemia falciforme; enquanto outras duas são portadoras do traço falciforme, uma com 63 e outra com 33 anos, das quais uma é tia e outra é mulher cuidadora/mãe de pessoas com doença falciforme.

Assim, a abordagem sobre descontinuidades entre genômica e sociedade a partir da enfermidade passa, neste texto, por dois aspectos cujo impacto é sinérgico na vida das pessoas com doença falciforme. Num primeiro momento, exploro a descontinuidade entre natureza genética da doença e a desigualdade social, como um primeiro aspecto. O quadro impressionista que apresento foi recolhido a partir de estudos sobre a doença. Em seguida, apresento o segundo aspecto relacionado às políticas, biotecnologia e experiência da doença, organizado em torno de uma discussão acerca de tecnologia de diagnóstico do teste do pezinho, aconselhamento genético e ancestralidade. Espera-se, assim, contribuir com o entendimento sobre esse modo de vida e com reflexões a partir do contexto local, o estado da Paraíba.

---

<sup>7</sup> Eventos anuais organizados pela ASPPAH em parceria com o Conselho Municipal de Saúde da cidade de Campina Grande/PB, realizados no mês de novembro, como atividade relacionada à consciência negra.



## DETERMINISMO GENÉTICO E A (IN)VISIBILIDADE DA DOENÇA FALCIFORME

Se o desenvolvimento da genômica trouxe avanços para o âmbito da medicina personalizada, das economias vitais, das biotecnologias, o caso da doença falciforme é emblemático para refletir acerca das relações entre ciência e sociedade, quando se trata de governança e de populações. Considero que a condição biológica/molecular não tem correspondido em benefícios tecnológicos nesse caso, seja com pesquisas voltadas para terapias gênicas, seja para a implementação do cuidado através do aconselhamento genético, diferentemente de outras patologias de origem genética e hereditária recentemente identificadas, a exemplo de Erros Inatos do Metabolismo.

Esse fato se agrava quando se considera o número de pessoas afetadas pela doença falciforme no mundo e no Brasil. Segundo o Boletim Epidemiológico, “[estima-se] que no Brasil existam cerca de 60 mil a 100 mil pessoas com a doença.” (BRASIL, 2017, p. 33). Outra informação importante é que “em 2014, foram detectados 1.166 novos casos de doença falciforme e 66.069 de hemoglobina S (traço falciforme); já em 2015, foram detectados 1.149 e 65.796, respectivamente” (BRASIL, 2017, p. 33).

A esse respeito, concordo com Ricardo Santos, Sahra Gibbon e Jane Beltrão (2012, p. 12), quando enfatizam “as vinculações entre produção de conhecimento científico sobre a biologia humana e seus desdobramentos socioculturais e políticos.” Dentre tais vinculações, os autores chamam atenção para as “interfaces ente raça e genética” e suas repercussões para a governança e a política da vida. Para as pessoas com doença falciforme, a intersecção entre raça e genética gerou um híbrido, “doença de preto”, que resulta em relações sociais racializadas, afetando todas as esferas da vida pessoal, cuja consequência é a produção de discriminação, estigma e racismo institucional.

Uma das fissuras dessa interface está na ausência de informações sociodemográficas e epidemiológicas sobre as pessoas com a doença. Mesmo o uso da categoria raça/cor, adotada como caracterização biológica pela biomedicina, foi tardiamente incorporada para a doença falciforme. A reivindicação dos movimentos sociais em



torno da categoria de raça/cor, enquanto referente étnico, vem de longa data e se refere ao reconhecimento da desigualdade social e econômica que atinge a população negra, assim como a discriminação e a violência racial que atravessam historicamente a sociedade brasileira (LÓPEZ, 2013).

Nesse sentido, minha inquietação estava em investigar em que medida o determinismo genético da doença na interface com a categoria histórica raça/cor configura uma política de vida para essas pessoas (ROSE, 2013; FASSIN, 2012). Com dificuldades de encontrar informações socioeconômicas e epidemiológicas abrangentes, montei um quadro impressionista da realidade de morte e vida a partir de estudos realizados com/sobre pessoas com doença falciforme, insistindo na magnitude do problema social e epidemiológico da enfermidade.

De fato, a experiência da doença falciforme problematiza as relações entre natureza e cultura numa abordagem dicotômica, considerando a incontestável unicidade entre sujeito e sua corporeidade mediada pela doença, estabelecendo seu modo de ser no mundo. Nesse entendimento, reforça-se o pressuposto de que as interfaces entre raça e genética estão condicionadas pelos contextos societários nos quais emergem e, no caso, pela persistência de estruturas hierárquicas de discriminação e racismo.

Dentre as fontes consultadas, o Boletim Epidemiológico é um instrumento relevante para dar contornos ao entendimento da vida e dos cuidados recebidos, visto que, além da atualidade da publicação, apresenta indicadores segundo a variável raça/cor, incluindo informações do PNTN, e em abrangência nacional. Uma das informações mais alarmantes diz respeito à sobrevivência de crianças com doença falciforme, em que “[apenas] 20,2% das crianças com doença falciforme atingem os 5 anos de idade caso não recebam o devido tratamento” (BRASIL, 2017, p. 33 – grifo nosso). Acrescente-se a vulnerabilidade social e econômica dessa população e teremos elevadas taxas de mortalidade na primeira infância. A esse respeito, Jesus (2010, p. 9) complementa que “as crianças com Doença Falciforme têm risco 400 vezes maior de infecções em relação à população em geral...”, o que constitui um dos principais agravos e causas de morte nessa faixa etária.

Corroborando com estudos que indicam a baixa expectativa de vida de pes-



soas com doença falciforme<sup>8</sup>, Correia (2014) analisou dezesseis óbitos ocorridos entre 2006 e 2014 no município de João Pessoa/PB. Desses, quanto ao quesito raça/cor, a análise identificou que nove óbitos ocorreram em pessoas registradas como negras, apenas uma declarada branca, e três óbitos registrando como raça/cor ignorada. A mortalidade predominou entre homens (treze óbitos); apenas três óbitos ocorreram no sexo feminino. Segundo a autora, a idade média das mortes foi de 12 anos, 24 anos e 44 anos entre as faixas etárias. Todos morreram por complicações decorrentes da doença falciforme, destacando-se a septicemia, caracterizada como um estado infeccioso generalizado.

Reforçando essa compreensão, Loureiro e Rozenfeld (2005), em estudo realizado sobre internações de pessoas com doença falciforme em três estados brasileiros, revelaram que a idade da morte ocorreu numa fase jovem da vida, de modo que na Bahia, a idade média foi de 26,5 anos, enquanto no Rio de Janeiro, ocorreu em pessoas com idade média de 31,5 anos, e em São Paulo, a idade média ocorreu aos 30 anos. Para os autores, a chance de óbito é cinco vezes maior entre adultos do que entre crianças e adolescentes internos e, na maioria das vezes, isso ocorre em decorrência de complicações e doenças infecciosas.

Um elemento agravante indicado por Loureiro e Rozenfeld (2005) diz respeito à ausência do registro da doença falciforme como a causa básica da morte no atestado de óbito emitido pelos profissionais de saúde, com significativa subnotificação da mortalidade. Além disso, os autores indicam também a existência de discrepância entre sistemas informatizados de saúde (SIH/SUS e do SIM - morbimortalidade) do Ministério da Saúde e os registros de internações hospitalares, comprovando a fragilidade da qualidade do cuidado ofertado e das informações sanitárias necessárias ao planejamento da atenção integral, o que se reproduz no âmbito de estados e municípios.

Quando se trata de caracterizar internações de pessoas com doença falciforme, Loureiro e Rozenfeld (2005, p.947) insistem em afirmar que as taxas de internação “são marcadores da baixa qualidade da assistência oferecida para esses pacien-

<sup>8</sup> A Região Nordeste registra o maior número de diagnósticos e doentes no Brasil, em razão da população negra residente no estado da Bahia (DINIZ; GUEDES, 2005), onde existe uma rede organizada de serviços de saúde de suporte à pessoa com doença falciforme.

tes”. Evidentemente, leva-se em conta a gravidade clínica da doença, no entanto, a equação é: quanto mais internações hospitalares, menor são a regularidade e a qualidade da atenção ofertada às pessoas.

Isso pode ser averiguado também quando se analisa o modo de ingresso do doente. Assim, os autores informam que as pessoas com doença falciforme têm recorrido às emergências (98% na Bahia, 83,2% em São Paulo e 66,5% no Rio de Janeiro) como porta de entrada no sistema, em situações de “crises” de dor decorrentes de vaso-oclusão, evento recorrente nos doentes. O tempo médio de internação manteve-se em torno de cinco dias, não excedendo oito dias e concentrando-se em faixas etárias mais jovens. Em linhas gerais, para os autores,

A falta de diagnóstico precoce, de orientação familiar diante dos primeiros sinais de complicações, de acesso a medidas preventivas contra infecções, de um programa governamental de fornecimento regular de medicamentos ambulatoriais e um atendimento médico pouco eficaz durante as intercorrências clínicas são fatores que certamente contribuem para o achado de baixa idade no óbito. (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005, p. 948).

Repercutindo para o âmbito das políticas, a expectativa dos autores é de que com a implementação do PNTN e a universalização do teste do pezinho, a ampliação da cobertura populacional torne possível estabelecer o perfil epidemiológico da doença no país, com repercussões para o planejamento do cuidado a ser ofertado no Sistema Único de Saúde.

Segundo Calvo-González (2016, p. 82), “[as estimativas] atuais situam em 84,88% o percentual de crianças nascidas no Brasil submetidas à triagem neonatal.” Cabe ponderar, no entanto, que essa ação se torna inócua se não tiver seguimento através de uma atenção integral, tanto para as crianças quanto para os pais, a partir das ações programáticas previstas no PNTN.

Outra fissura nessa interface entre genética e sociedade advém das condições de vida das pessoas afetadas pela doença falciforme – atentando para o biopoder (RABINOW; ROSE, 2006), no sentido de que os discursos de verdade nem sempre derivam políticas e processos de intervenção para a população negra. Nesse sentido, Félix, Souza e Ribeiro (2010) tratam sobre a situação de vulnerabilidade socioeconômica que atinge as 47 pessoas com doença falciforme estudadas no município de

Uberaba/MG, aprofundando as dificuldades sociais e políticas para acessar serviços de saúde e tratamento. Nos termos dos autores,

[...] observamos que 6,4% dos pacientes não tinham nenhuma escolaridade, enquanto 42,5% tinham o ensino médio completo ou superior; 74,5% moravam em bairros periféricos; 8,5% eram empregadas domésticas, 10,6% aposentados, 17,0% estudantes (sem atividade laboral) e 27,6% não tinham profissão definida; 42,5% não tinham renda, ou a mesma era ignorada, e 48,9% tinham renda de até um salário mínimo. (FÉLIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010, p. 204).

Apesar dos limites do estudo, considerada a abrangência da amostra, esses indicadores socioeconômicos sinalizam para as condições de vida das pessoas com doença falciforme. Isso reforça a importância de estudos sistemáticos e de informações oficiais sobre as características étnicas, sociais e econômicas da população com a doença. De fato, o que se pretende é acentuar que condições precárias de existência impactam no acesso aos direitos e aos serviços em saúde – mas também sobre o fluxo da vida, incluídas escola, profissão e família.

Esses elementos assinalam a complexidade da experiência dessa enfermidade, marcada por processos de exclusão que se expressam tanto no nível macrosocial (políticas de direito) quanto microssocial das relações sociais que a engendram. As narrativas de pessoas com a doença falciforme e seus familiares são emblemáticas para o entendimento dessa vivência.

## **(BIO)TECNOLOGIA E DOENÇA “PRA TODA VIDA”: EXPERIÊNCIA DA DOENÇA FALCIFORME**

Se uma das interfaces entre sociedade e genética se manifesta no âmbito das estruturas sociais, em que a desigualdade é uma de suas expressões, outra intersecção existente está nas tecnologias de saúde e sua composição como dispositivo de produção de verdade e política da vida. Sobre isso, Calvo-González (2016, p. 81) afirma que “a tecnologia está inserida na vida dos atores sociais dentro de noções que envolvem tanto o cuidado de si (FOUCAULT, 1985) como o cuidado dos outros.” A autora se refere à Política Nacional de Triagem Neonatal, entretanto, essa constatação se aplica aos demais atores relacionados à doença falciforme. De fato, viver com





a doença falciforme é um modo de estar no mundo, de forma que se constrói uma trajetória de vida e de história familiar, apesar das restrições impostas.

A ênfase sobre a Vida é recorrente entre as narrativas, cuja inflexão passa pelo dispositivo do diagnóstico, seja de forma tardia através de exames de sangue (como o de eletroforese de hemoglobina), seja pela tecnologia de detecção através do teste do pezinho. Assim, uma expressão se destacou na compreensão da vida entre as pessoas com a doença: “Falciforme é pra toda vida” (mulher, 63 anos, portadora do traço falciforme). Registrada no diário de campo, torna-se inteligível quando interlocutores/as ressaltaram a relevância do diagnóstico, precoce ou tardio, como um marco biossocial para as construções e rede de relações que se estabelecem a partir de então.

Sobre a trajetória de vida, Leila (50 anos, ex-bancária, depoimento em outubro de 2019) foi enfática em dizer que a “falciforme podou minha vida, minhas expectativas profissionais, porque eu poderia ter chegado mais longe”. Em sua narrativa, ela conta que teve uma infância de doenças recorrentes, com internações contínuas, sendo diagnosticada com a doença falciforme aos 9 anos de idade. Ainda lembra das dificuldades na escola, sempre em suspeição de ter “hepatite” e não poder desenvolver as atividades das crianças da sua idade. Anemia e fraqueza marcam esse período infanto-juvenil da sua vida e as chamadas “crises de dores” vieram depois, quando adulta. Tendo um companheiro, não teve filhos, pois as duas vezes que “tentou” ter filhos (engravidou), “perdeu” e, como disse: “Eu me sinto como se tivesse sido podada, uma árvore (...) toda podada, que ela fica sem sombra, totalmente levada aos raios solares sem proteção nenhuma.”

“Falciforme é pra toda vida” remete a uma reflexão sociológica da experiência social e subjetiva marcada pelo *affected embodiment* e mediada por “processos institucionais e formas culturais” (BIEHL; GOOD; KLEINMAN, 2007, p. 5). A subjetividade construída pela doença falciforme modela afetos, cognição e ação na construção de si e nas relações sociais que enseja. É uma compreensão auspiciosa da experiência da doença, em razão da fragilidade biológica da vida, seja quando a DF é diagnosticada desde o teste do pezinho, seja quando o diagnóstico é realizado depois, precoce ou tardiamente.



A inteligibilidade dessas expressões atribuídas à experiência com a doença falciforme, “pra toda vida” e “podou minha vida”, nos remete à leitura feita por Viveiros de Castro (1987, p. 45) sobre a fabricação do corpo na sociedade xinguana, entre os Yawalapiti. Sem pretender estabelecer comparações, o diagnóstico da doença falciforme dá início a um processo de construção da pessoa, a partir da incorporação do diagnóstico e do sofrimento acarretado na vida desses atores sociais e suas famílias. De modo que é relevante pensar, epistemologicamente, acerca da “teoria” sobre a experiência de vida dessas pessoas, seja de forma literal, seja metaforicamente.

Na antropologia da saúde, a doença falciforme é entendida como crônica, ou de *longa duração* (HERZLICH, 2004; CANESQUI, 2007; NEVES, 2015), enquanto “aflições que não podem ser curadas, mas sim ‘controladas’ graças aos avanços da biotecnologia e da medicina.” (FLEISCHER; FRANCH, 2015, p. 13). Mais do que longa duração, podemos pensar socio-antropologicamente em uma *experiência falciforme de existência*. A pessoa com DF não conhece outro estado corporal ou condição biológica, a não ser a condição marcada por episódios de maior ou menor intensidade de sintomas, internações ou eventos críticos – como as “crises” de dores, caracterizando assim uma vida com *bad days* e *good days* (CHARMAZ, 1991).

Retomando as interfaces entre sociedade e genética, o primeiro aspecto a destacar dessa experiência “pra toda vida” está relacionado ao uso de tecnologia para o diagnóstico precoce da doença. De modo que até 2013, quando teve início a implementação da segunda fase do Programa Nacional de Triagem Neonatal, o diagnóstico de doença falciforme dependia do conhecimento dos profissionais de saúde, como relatado por diferentes interlocutores. Entre as cinco pessoas cujas narrativas reportamos aqui, apenas a mãe de uma criança de 4 anos teve diagnóstico através do teste do pezinho, entrevistada em 2015. Os demais passaram pela “descoberta” da enfermidade a partir da vivência de internações repetidas e ausências contínuas das atividades escolares.

Para os/as interlocutores/as, a tecnologia de diagnóstico precoce, através do teste do pezinho, é central para a vida da pessoa com doença falciforme. A esse respeito, gestores do Laboratório Central de Saúde Pública da Paraíba (Lacen), em conversa informal (em 2018), informaram que existem 183 postos de coleta do teste



do pezinho em serviços públicos, distribuídos em 172 dos 223 municípios do Estado. As amostras coletadas são recebidas por este laboratório que, ao detectar alteração sanguínea, encaminha o resultado do exame ao Complexo Pediátrico Arlinda Marques<sup>9</sup>, situado na capital João Pessoa, onde é feito o acompanhamento ambulatorial e hospitalar.

Quanto à realização do teste do pezinho, esses gestores informam que as dificuldades estão relacionadas à adequação da amostra de sangue (em termos de quantidade) ou no acondicionamento da remessa para envio ao Lacen/PB. Tais situações remetem para a necessidade de habilitação de profissionais de saúde com implicações para a cobertura e efetividade do PNTN.

Segundo informações divulgadas no site do governo do estado<sup>10</sup>, “a consolidação de dados do mês de janeiro [de 2014], dos 223 municípios da Paraíba, 88 enviaram amostras para o laboratório, o que representa uma adesão municipal de 39,5%.”, informações que representam uma baixa adesão dos municípios ao PNTN, implantado no estado desde 2010, como estimam gestores em conversas informais. É preciso ainda que informações atualizadas sejam divulgadas, com o objetivo de avaliar o andamento do PNTN no estado e a política de “fluxos” e referências dos doentes em situações de “crise”.

No estado da Paraíba, dois estudos reportam às lacunas na rede de serviços do teste do pezinho. Uliana Gomes Silva (2018) refere-se à demora para recebimento do resultado do teste, relatada por mães de crianças com doença falciforme atendidas no Complexo Pediátrico Arlinda Marques; muitas vezes, a família mora em áreas rurais de municípios do interior do estado, o que dificulta o contato. Ainda nessa perspectiva, Bruna Pimentel (2020), em estudo com crianças com doença falciforme e seus pais, relata itinerários diagnósticos em que o teste do pezinho “não apresentou alterações”, sendo o diagnóstico da doença falciforme realizado tardiamente após internações hospitalares.

Dito isso, duas situações sobressaem na experiência desses atores sociais.

<sup>9</sup> Trata-se de um complexo ambulatorial e hospitalar, referência estadual no atendimento pediátrico, incluindo agravos detectados pelo teste do pezinho, como a doença falciforme.

<sup>10</sup> Informações obtidas em: <<http://paraiba.pb.gov.br/programa-piloto-de-envio-de-amostras-do-teste-do-pezinho-e-prorrogado-ate-15-de-maio/>>. Acesso em: mar. 2018.



Uma delas é a preocupação com o diagnóstico tardio, considerando-se o teste do pezinho uma prioridade política, assim como a necessidade de pactuação entre níveis de gestão – municipal e estadual –, garantindo a fluidez da rede de serviços. Os baixos índices de detecção da doença falciforme através da triagem neonatal, registrados até 2015, indicaram que “[a] adesão dos estados à fase II ocorreu de forma gradativa, sendo que apenas no final de 2013 foi universalizada no Brasil.” (BRASIL, 2017, p. 33).

A outra situação corresponde à disponibilidade de serviços e profissionais especializados para o acompanhamento daqueles diagnosticados com a doença. Para estes, manter um serviço de referência na capital do estado representa deslocamentos e dependência da gestão de saúde nas localidades de moradia das famílias, de modo que a descentralização é uma reivindicação da ASPPAH.

Com um filho de 4 anos com doença falciforme, Jaqueline (33 anos, casada, entrevistada em 2015) relatou que migrou para João Pessoa acompanhando o esposo, que é militar. Ele é carioca, já ela nasceu no estado de Goiás na região do Centro-Oeste. Nem sua família nem a do companheiro conheciam a doença, e consequentemente, os dois não sabiam que possuíam o traço falciforme; sua condição genética foi revelada com o nascimento do filho.

Ela terminou o ensino médio e tinha expectativas de fazer uma faculdade, o que até o momento não pôde realizar, em razão do cuidado do filho, ao qual ela se dedica, para evitar as “crises” dele. Jaqueline não sabe o que vai acontecer quanto ele tiver que ir à escola, mas espera que melhore um pouco, graças ao contato com crianças da sua idade.

Seu filho foi diagnosticado através do teste do pezinho e, no “início [primeiro ano de vida], não teve muitos problemas, porque amamentava”. Desde o final desse ano, seu filho sofre bastante e vive mais doente do que saudável. Ela conta que seu filho já esteve internado inúmeras vezes, inclusive na Unidade Terapia Intensiva. Seu maior medo vem das infecções do menino, que podem provocar sua internação, e a febre representa um grande martírio. Por isso, ele faz uso de medicamentos injetáveis para evitar essas infecções. Ela reconhece o sofrimento do filho pelo choro contínuo, “sem parar”. Ele é acompanhado por duas médicas, que ajudam a mãe a entender a doença e os cuidados a adotar durante as crises. Ela pode entrar em contato com elas



“a qualquer hora que precisar”]; e considera que tem acesso aos serviços de saúde de forma adequada, tendo em vista o fato de que o esposo é militar. Isso é, por outro lado, fonte de preocupação, pois existe sempre a possibilidade de transferência do marido, quando perderiam a “atenção” que o filho recebe aqui.

Ela fica pensando em ter um outro filho, a fim de garantir a compatibilidade biológica e realizar o transplante de medula óssea<sup>11</sup> para seu filho. Participa de vários grupos temáticos na internet (WhatsApp, Facebook), e já tentou fazer um “levantamento” de quantos filhos nascem com DF nas famílias que estão nos grupos de que participa, com o objetivo de saber qual é o risco de outro filho nascer com a doença. Seu esposo não concorda com essa estratégia de ter mais um/a filho/a, pois tem medo e não pretende ter outro filho com a doença falciforme.

Como Jaqueline deixa entrever, suas preocupações reprodutivas estão associadas com a expectativa de oferecer um tratamento definitivo para a enfermidade do filho. Essa não é uma motivação incomum, como nos lembra Guedes (2012, p. 2370), em estudo realizado com mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme. As decisões reprodutivas dessas pessoas se assentam em diferentes fatores, dentre eles: a trajetória de vida, o contexto social e as condições socioeconômicas, as crenças e os valores das mulheres, assim como um novo relacionamento conjugal.

Do conhecimento da condição genética de portador/a do traço falciforme ao entendimento sobre a possibilidade de ter outros filhos, está em jogo a vida familiar e sua reprodução. Medos e riscos se entrecruzam para pensar não só a saúde/doença do filho, mas a própria expectativa de maternidade e paternidade, assim como os projetos de vida dos pais, incluindo o retorno à atividade profissional.

Cabe destacar a ausência de atenção dedicada à população identificada como portadora do traço falciforme (TF). Segundo informações do Ministério da Saúde (MS) seriam 66.069 em 2014 e 65.796 em 2015, como destacado acima. Em outro âmbito, segundo informações publicadas no site da UNA-SUS/PB<sup>12</sup>, cerca de 2% de

<sup>11</sup> Sobre o tratamento da doença falciforme com o transplante de medula óssea, ver: <<https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/42891-ministerio-da-saude-amplia-faixa-etaria-de-transplante-para-doenca-falciforme>>. Acesso em: 19 ago. 2020.

<sup>12</sup> Informação disponível em: <<https://www.unasus.gov.br/noticia/paraiba-investe-em-tratamento-para-anemia-falciforme>>. Acesso em: 18 ago. 2020.



doadores de sangue (33.311 – aproximadamente 666 pessoas) do Hemocentro em João Pessoa foram identificados com o traço da doença falciforme, em 2013. Na Paraíba, conforme informações publicadas na mídia<sup>13</sup>, de 2010 a 2013 foram realizados 172.372 testes do pezinho, com 2% de diagnóstico de portador do TF, o que representa 3.446 pessoas com TF sem desdobramento para o acompanhamento da família. Diniz e Guedes (2005) discutem sobre a confidencialidade do aconselhamento genético para o traço falciforme, enfatizando as dimensões política e ética que envolvem a demanda espontânea de doadores de sangue.

Segundo informações biomédicas, os portadores do TF não chegam a desenvolver a doença, entretanto podem transmitir a mutação genética para os descendentes, caso o parceiro seja também portador (GUIMARÃES; COELHO, 2010). Nesse caso, o risco reprodutivo é de 25% de, numa gestação, a criança nascer com a enfermidade. Além disso, essas informações permitem rastrear a existência de pessoas com a doença falciforme na família.

A esse respeito, Leila (50 anos) narrou que teve duas gestações interrompidas em razão de complicações da doença falciforme. No mesmo sentido, Nádja Santos (2020) apresenta a história de Ivone (38 anos, casada, com doença falciforme), moradora da região metropolitana de João Pessoa, cuja trajetória reprodutiva é marcada por quatro gestações interrompidas, resultando na retirada dos órgãos reprodutivos.

O que se quer pontuar é a relevância do direito reprodutivo e do planejamento familiar para mulheres e famílias com chances de ter filhos com doença falciforme. As experiências reprodutivas de mulheres com a doença revelam ausência de aconselhamento genético em suas trajetórias gestacionais. Por isso, urge a implementação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, ampliando as atividades por ele previstas. Esse é precisamente o caso das práticas educativas, dentre as quais estão incluídos planejamento familiar e orientação/aconselhamento genético, que devem abordar informações acerca do patrimônio genético, as chances de ocorrência da doença e os cuidados reprodutivos a serem adotados pelos pais (GUEDES, 2012, p. 2368).

Essa não é a experiência comum de parcela significativa das famílias com

<sup>13</sup> Informações recolhidas em: <<http://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2014/07/cerca-de-150-pessoas-na-pb-recebem-tratamento-para-anemia-falciforme.html>>. Acesso em: mar. 2018.

história genética de doença falciforme que utilizam os serviços públicos de saúde. Nessa perspectiva, Calvo-González (2016) apresenta a história de Renata que, tendo um filho com doença falciforme de relacionamento anterior, decide engravidar, não obstante a condição genética de portador do traço falciforme do novo companheiro.

Acerca da lógica reprodutiva, cabe enfatizar dois aspectos ligados à questão da relação entre tecnologia biomédica e doença falciforme. Um deles diz respeito à geração de mulheres que não acessaram a tecnologia genética – diagnóstico da doença e aconselhamento genético –, cujas vidas estão marcadas pela ausência de cuidado integral, incluindo a possibilidade da maternidade. Outro aspecto compreende a organização local do sistema de saúde em torno da doença, como se deu no estado da Bahia, caso bem retratado por Calvo-González. Embora a magnitude seja um relevante fator de construção do problema em saúde pública, é possível dizer que a doença falciforme não tem recebido a atenção imprescindível das instâncias de saúde e os movimentos sociais da população negra agenciam a consolidação da rede de serviços e profissionais especializados como parte de sua agenda política.

A incorporação da doença assume uma dimensão política quando passa pela vivência da socialidade, ou mais precisamente da biossocialidade (RABINOW, 1999, p. 147), enquanto processo coletivo engendrado a partir da condição humana com a doença falciforme, reforçando a construção de identidades e ativismo político (NOVAS, 2006). É no fluxo partilhado com outros semelhantes que a experiência acerca dessas estratégias de vida se converte em ação política, repercutindo sobre a subjetividade/identidade que, cruzada com a história afrodescendente, surge como dobras que valorizam a vida (VALE et al, 2013).

Assim, foi através da referência à ASPPAH que as/os interlocutoras/es desta pesquisa mobilizaram a sua origem ancestral como ancoragem histórica, cultural e étnica da doença. O processo associativo torna-se fulcral para pensar como a incorporação do conhecimento genético agencia políticas de identidade e lutas políticas (KENT, 2012, p. 204). Relacionando cultura e biologia, “a genética, em contraste, oferece uma base biológica para a identidade.” (KENT, 2012, p. 228), reportando à ancestralidade africana na construção da identidade individual e coletiva. A ASPPAH é reconhecida como o espaço de circulação de informações, compartilhamento de



experiências acerca do cuidado, acionamento de gestores de saúde e de problematização da relação doença e raça.

Embora não tenha sido o foco deste trabalho, os movimentos sociais e as ações afirmativas (SILVA, J., 2011) expressam estratégias coletivas de enfrentamento da desigualdade social em prol de uma sociedade em que igualdade e equidade possam fazer a diferença nas condições de vida e saúde da população negra. Por isso é preciso reconhecer que “[os] três adjetivos ‘hereditários’, ‘ancestrais’ e ‘étnico’ sugerem que a anemia falciforme seja uma característica de um grupo social compartilhando uma ancestralidade comum e, portanto, as mesmas características genômicas.” (FRY, 2011, p. 163 – tradução livre).

## A TÍTULO DE CONCLUSÃO

Como foi visto, a abordagem antropológica sobre a experiência da doença falciforme, tendo como referência as relações entre genética e sociedade, constitui um potencial caminho analítico para pensar inquietações clássicas do pensamento antropológico. Dentre elas, a relação entre natureza e cultura, ou biologia e cultura, que engendra outros traçados quando apreciados a partir da experiência cotidiana e de vida, nas quais separações corporeidade, percepção de si e identidade são indivisíveis enquanto fenômeno social e político.

A reflexão trazida teve como fio condutor a incorporação da doença falciforme enquanto um modo de vida, individual e coletivo, mediado por processos biomédicos, políticos e societários. O contexto etnográfico foi o estado da Paraíba, a partir da observação de campo realizada em diferentes espaços sociais, os quais me foi permitido acessar – com destaque para a ASPPAH –, assim como a partir de conversas informais e entrevistas etnográficas com homens e mulheres que compartilharam suas histórias de vida com os pesquisadores integrantes do programa de pesquisa. Os fragmentos que selecionei para essas reflexões me trouxeram elementos que outros pesquisadores do tema já formularam, entretanto, quando se pensa sobre diversidade e diferença, o aporte trazido busca responder às ansiedades das/os interlocutores/as e da pesquisadora acerca da invisibilidade da doença falciforme,





especialmente, no contexto paraibano.

No espectro de relações entre genética e sociedade, a desigualdade social tem um peso significativo e impacta sobre o acesso a bens e serviços em saúde, primordial para a qualidade e a expectativa de vida dos atores sociais. Exploradas a partir de informações secundárias, as informações socioeconômicas sobre doentes fornecem um panorama sobre as condições de vida das pessoas com doença falciforme no país e seu impacto sobre adoecimentos genéticos.

O estranhamento com as interfaces entre genética e sociedade se respalda na ideia de que a ênfase na determinação genética da doença não correspondeu ao investimento tecnológico em terapias, predominando a Política Nacional de Triagem Neonatal e a tecnologia de diagnóstico precoce através do teste do pezinho. As questões se desdobram em: por que não há investimento para tratamentos gênicos da doença falciforme? Em que medida pobreza e raça se alinham espantando interesses biotecnológicos e de biomercados? É possível inferir que a origem genética da doença produz essencialismo e determinismo biomédicos que repercutem sobre o baixo investimento nas ações de cuidado, especialmente quando se trata de uma população pobre e afrodescendente.

O grande paradoxo está no fato de que existem programas e diretrizes para o cuidado com a doença falciforme, no entanto, eles não se efetivam quando se trata do cuidado nos diferentes níveis de complexidade do sistema de saúde. A política de Estado voltada para a população negra e para os doentes falciformes esbarra nas relações sociais e raciais locais, nos processos de operacionalização da Política Nacional de Triagem Neonatal através do baixo investimento em suas ações programáticas. Fragilidades aparecem em torno da cobertura populacional, da qualidade e da presteza na coleta e resultado do exame, do aconselhamento genético, do planejamento familiar, do direito reprodutivo, e finalmente da regularidade do acompanhamento das crianças detectadas com a doença falciforme.

Se o que marca a experiência social dessa doença é a desigualdade, no âmbito da agência e ação destacam-se a solidariedade e a associação em torno das pessoas adoecidas, como emblematicamente tem atuado a ASPPAH na luta pelo reconhecimento e por direitos sociais em saúde. É através da biossocialidade que a experiên-



cia da doença falciforme agencia processos de valorização da natureza genética da doença em torno da noção de ancestralidade. Essa mobilização não caracteriza, porém, a doença falciforme na perspectiva biológica da ideia de raça, mas sim referenda a DF como um fenômeno cultural e étnico (RABINOW; ROSE, 2006).

Aqui enfatizamos que hoje podemos identificar pessoas com a doença e o traço falciformes, porém existe uma parcela da população que não alcançou o teste do pezinho e que não tem conhecimento da sua situação genética quanto à DF. É fato que o diagnóstico tardio da doença tem resultado em mortes precoces em diferentes fases da vida, da infância à vida adulta. Dessa forma, as experiências são atravessadas por questões geracionais, de gênero, de classe e de raça, como transparece no texto.

Por isso, me inspiro em Annemarie Mol (2008), quando discute *política ontológica*, em duas perspectivas: uma que trata da pesquisa como um processo político de interlocução e produção de conhecimento, e outra, da experiência de vida dessas pessoas – como um ato político de lutas: pela própria vida, por direitos. Do lugar de pesquisadora, pontuei algumas informações que possibilitam acessar a dimensão das vulnerabilidades dos adoecidos, e enfatizo a questão da chamada “doença negligenciada por acometer principalmente populações de baixa renda” (BRASIL, 2017).

Como antropológica ou sociologicamente designar essa *ontologia*? De início, é preciso ponderar que, seja “anemia” ou seja “doença”, utilizamos termos oriundos da biomedicina, sendo o primeiro o que mais se disseminou no senso comum, por conta da “anemia” persistente – cor pálida – do doente. Se pensamos em termos de *adoecimento genético*, estamos enfatizando o caráter gênico do fenômeno, mas não uma experiência que perpassa toda a vida do sujeito e que configura suas relações. Como doença de *longa duração*, a designação não exprime as dimensões de um acometimento que conforma a vida desde seu nascimento, quando identificado com o teste do pezinho. Por isso, penso que não há “termo, palavra ou expressão” que contemple a experiência cotidiana de enfrentamento da *sickle cell anemia*, enquanto fenômeno incorporado de condições de vida social e física. Aqui, busquei traçar minha leitura sobre a enfermidade como uma *experiência falciforme de existência*, enfatizando desigualdades, políticas e existência.

Essa situação se agrava quando os movimentos sociais em saúde demonstra-



ram sua preocupação diante da publicação do Decreto Ministerial nº 9.795 de 17 de maio de 2019. A reformulação implantada no Ministério da Saúde reordena as políticas e prioridades em saúde, excluindo divisões e coordenações voltadas à atenção integral de grupos e populações minoritários. As estratégias normativas no atual contexto político estabelecem decisões desfavoráveis à saúde e que “poderiam se qualificar para uma vida digna, para a vida, simplesmente” (SAILLANT; GENEST, 2012, p. 20). Essa modalidade de “qualificação para a vida”, a partir da retirada de direitos em saúde, reacende e reforça a resistência política e ética de enfrentamento das desigualdades e iniquidades sociais que aprofundam a fragilidade da vida.



## REFERÊNCIAS

- ASTONI JR., Ítalo M. B.; IANOTTI, Giovano de C. Ética e medicina preditiva. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant**, Recife, v. 10, sup. 2, p. 5377-5382, dez. 2010.
- BIEHL, João; GOOD, Byron; KLEINMAN, Arthur. (Org.). **Subjectivity: ethnographic investigations**. California: University of California Press, 2007.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Epidemiológica em Saúde. **Indicadores de Vigilância em Saúde descritos segundo a variável raça/cor, Brasil**. Boletim Epidemiológico, v. 48, n. 4, 2017.
- CALVO-GONZÁLEZ, Elena. Biotecnologias de baixa complexidade e aspectos cotidianos do “cuidado”: a triagem neonatal e a detecção da doença falciforme no Brasil. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 79-94, jan./mar. 2016.
- CANESQUI, Ana Maria (Org.) **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: HUCITEC/ FAPESP, 2007.
- CHARMAZ, Kathy. **Good days, bad days**. The self in chronic illness and time. New Jersey: Rutgers University Press, 1991.
- CORREIA, Dandara Batista. **Racismo institucional: um desafio na atenção à saúde da população negra com Doença Falciforme em João Pessoa/PB**. Dissertação (Mestrado em Serviço Social). Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2014.
- DINIZ, Debora; GUEDES, Cristiano. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 747-755, mai./jun., 2005.
- FASSIN, Didier. O sentido da saúde: antropologia das políticas da vida. In: SAILLANT, Francine; GENEST, Serge. (Org.). **Antropologia médica: ancoragens, locais, desafios globais**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2012.
- FÉLIX, Andrezza A.; SOUZA, Hélio M.; RIBEIRO, Sonia Beatriz F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoterap**, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.
- FLEISCHER, Soraya; FRANCH, Mónica. Uma dor que não passa: aportes teóricos-metodológicos de uma antropologia das doenças cumpridas. **Política & Trabalho - Revista de Ciências Sociais**, n. 42, p. 13-28, jan./jun. 2015.
- FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade 3: O cuidado de si**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1985.
- FRY, Peter. O significado da anemia falciforme no contexto da “política racial” do governo Brasileiro 1995-2004. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 12, n. 2, p. 374-370, 2005.
- FRY, Peter. Remembering or Forgetting Mendel: Sickle Cell Anemia and Racial Politics in Brazil. In: GIBBON, Sagra; SANTOS, Ricardo Ventura; SANS, Mônica. (Org.) **Racial identities, genetic ancestry and health in South America: Argentina, Brazil, Colombia, and Uruguay**. New York: Palgrave Macmillan, 2011.



GUEDES, Cristiano. Decisões reprodutivas e triagem neonatal: a perspectiva de mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol. 17, n. 9, p. 2367-2376, 2012.

GUIMARÃES, Cínthia Tavares Leal; COELHO, Gabriela Ortega. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, supl. 1, p. 1733-1740, jun. 2010.

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do Século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis: Revista Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-394, 2004.

KENT, Michael. A importância de ser uro: movimentos indígenas, políticas de identidade e pesquisa genética nos Andes peruanos. In: SANTOS, Ricardo Ventura; GIBBON, Saha; BELTRÃO, Jane (Org.). **Identidades emergentes: perspectivas antropológicas**. Rio de Janeiro: Garamond, Ed. Fiocruz, 2012, p. 201-232.

JESUS, Joice Aragão. Doença falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 80, n. 3, p. 8-9, ago./out 2010.

LÓPEZ, Laura Cecilia. Reflexões sobre o conceito de racismo institucional. In: JARDIM, Denise Fagundes; LÓPEZ, Laura Cecilia. (Org.). **Políticas da diversidade: (In) visibilidade, pluralidade e cidadania em uma perspectiva antropológica**. Porto Alegre: Ed. UFRGS, 2013. p. 73-90.

LOUREIRO, Monique M.; ROZENFELD, Suely. Internações por doença falciforme. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, n. 6, p. 943-949, 2005.

LÖWY, Michael. O conceito de afinidade eletiva. In: **A jaula de aço: Max Weber e o marxismo weberiano**. São Paulo: Boitempo, 2014.

MARCUS, George. Entrevista com George Marcus. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 407-423, ago. 2015.

MERLLIÉ, Dominique et al. **Iniciação à prática sociológica**. Petrópolis: Vozes, 1996.

MOL, Annemarie. Política ontológica: algumas ideias e várias perguntas. In: NUNES, J.A.; ROQUE, R. (Org.) **Objetos impuros: experiências em estudos sobre a Ciência**. Porto: Edições Afrontamento, 2008.

MOORE, Carlos. **Racismo & sociedade**. Novas bases epistemológicas para entender o racismo. Belo Horizonte: Mazza eds., 2007.

NEVES, Ednalva M. Vivendo com (e apesar de) a doença: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da ADJP, Paraíba, Brasil. **Política & Trabalho - Revista de Ciências Sociais**, n. 42, p. 111-131, jan./jun. 2015.

NOVAS, Carlos. The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue. **BioSocieties**, v. 1, n. 3, p. 289-305, 2006.

PIMENTEL, Bruna Tavares. **Colorindo conversas e desenhando histórias: experiências de crianças e adolescentes com doença falciforme na Paraíba**. Dissertação (Mestrado em Sociologia). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2020.



- RABELO, Miriam Cristina; ALVES, Paulo César; SOUZA, Iara Maria. **Experiência da doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1999.
- RABINOW, Paul. **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.
- RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de biopoder hoje. **Política & Trabalho - Revista de Ciências Sociais**, n. 24, p. 27-57, abr. 2006.
- RIBEIRO, Djamila. **O que é lugar de fala?** Belo Horizonte: Letramento: Justificando, 2017.
- ROSE, Nikolas. **A política da própria vida**. Biomedicina, poder e subjetividade no século XXI. São Paulo: Paulus, 2013.
- SAILLANT, Francine; GENEST, Serge. Introdução. In: SAILLANT, Francine. (Org.). **Antropologia médica: ancoragens, locais, desafios globais**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2012.
- SANTOS, Nádja S. dos. Experiências falciformes de existência de mulheres de João Pessoa/PB. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais), Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2020.
- SANTOS, Ricardo Ventura; GIBBON, Sahra; BELTRÃO, Jane. (Org.). **Identidades emergentes, genética e saúde: perspectivas antropológicas**. Rio de Janeiro: Garamond, Ed. FIOCRUZ, 2012.
- SERJEANT, G. R. The emerging understanding of sickle cell disease. **British Journal of Haematology**, v. 112, p. 3-18, 2001.
- SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. **Compartilhando genes e identidade: orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com doença e traço falciforme em Pernambuco**. Recife: Editora Universitária/UFPE, 2014.
- SILVA, José Antonio Novaes da. Desigualdade de oportunidades e as políticas de ações afirmativas. **Conceitos**, João Pessoa, v. 16, p. 64-71, 2011.
- SILVA, Uliana Gomes. **“Doença que não tem cura, é para o resto da vida”**: etnografando a experiência de mulheres mães de crianças com doença falciforme no estado da Paraíba. Dissertação (Mestrado em Antropologia), Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018.
- VALE, Carlos Guilherme O. do; NEVES, Ednalva M.; SAVIORI, Horacio; FLEISCHER, Soraya. Apresentação. **Vivência: revista de antropologia**, v. 1, n. 41, p. 07-09, jan./jun 2013.
- VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. A fabricação do corpo na sociedade xinguana. In: OLIVEIRA FILHO, João Pacheco de (Org.). **Sociedades indígenas & indigenismo no Brasil**. Rio de Janeiro: Marco Zero, 1987.
- WAILOO, Keith. **Dying in the City of the Blues: Sickle Cell Anemia and the Politics of Race and Health**. Chapel Hill: University of North Carolina Press, 2001.

Recebido em: 17/03/2020

Aprovado para publicação em: 27/07/2020





# ESPAÇO ABERTO

**ETNOTURISMO EM ÁREA DE SOBREPOSIÇÃO DE TERRAS INDÍGENAS E  
UNIDADES DE CONSERVAÇÃO: ESTUDO COMPARATIVO ENTRE OS ÍNDIOS  
PATAXÓ NO SUL DA BAHIA E OS POTIGUARA NO LITORAL NORTE DA  
PARAÍBA, BRASIL**

***Ethno-tourism in superposition areas of indigenous lands and conservation units:  
a comparative study between the Pataxó in southern Bahia and the Potiguara  
indigenous people in the northern coast of Paraíba, Brazil***

Ivys Medeiros da Costa

Doutora pelo Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento e Meio Ambiente (PRODEMA)  
da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) e Professora do Centro Universitário de João Pessoa –  
UNIPÊ, Brasil.

Email: [ivysmedeiros10@gmail.com](mailto:ivysmedeiros10@gmail.com)

Maristela de Oliveira Andrade

Professora doutora titular da UFPB, vinculada ao PRODEMA e ao Programa de Pós-Graduação em  
Antropologia (PPGA), Brasil.

Email: [andrademaristela@hotmail.com](mailto:andrademaristela@hotmail.com)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 216-242, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837



## **RESUMO:**

A pesquisa que serve de base a este artigo tem como objetivo comparar o etnoturismo dos índios Pataxó no sul da Bahia e dos Potiguara no litoral norte da Paraíba, ambos situados em área de sobreposição de Terra Indígena (TI) e Unidade de Conservação (UC). O estudo foi realizado através de pesquisa bibliográfica, descritiva e etnográfica, com observação participante e relatos de experiências. Como resultado, constatou-se que o etnoturismo em TI, sob a perspectiva territorial indígena, representa uma conquista – da territorialização dos espaços culturais, da luta pela retomada das TI e da reivindicação pela conclusão dos processos demarcatórios. Além disso, contribui para o fortalecimento do modo de vida local, por garantir a conservação da biodiversidade e promover a região, com o respeito à cultura indígena. Conclui-se, portanto, ser o etnoturismo uma ferramenta de gestão territorial e ambiental a ser apropriada pelos povos indígenas, com o intuito de fomentar o etnodesenvolvimento local.

## **PALAVRAS-CHAVE:**

Etnoturismo. Unidade de Conservação. Terra Indígena; Potiguara. Pataxó.

## **ABSTRACT:**

This study aimed to compare the ethno-tourism activities carried out by the Pataxós, in the south of Bahia, with those performed by the Potiguaras in the northern coast of Paraíba, both located in areas of superposition of indigenous land (TI) and conservation unit (UC). The study was carried out through a bibliographical, descriptive and ethnographic research, with participatory observation and reports of experiences. From the results, it was observed that the ethno-tourism in indigenous land, from the indigenous territorial perspective, represents a conquest of the territorialization of cultural spaces to struggle for the resumption of the indigenous land and for demanding the completion of demarcation processes, in addition to strengthening the local way of life, ensuring the conservation of biodiversity and promotion of the region, respecting the indigenous culture. Ethno-tourism, therefore, is a territorial and environmental management tool to be appropriated by indigenous communities, with the aim of fostering local ethno-development.

## **KEYWORDS:**

Ethnotourism. Conservation Unit. Indigenous Land. Potiguara. Pataxó.



## INTRODUÇÃO

O turismo em terras indígenas (TI) se encontra em crescimento na Região Nordeste, com destaque para as experiências na região litorânea, a exemplo dos Pataxó no litoral sul da Bahia, estudados por Grunewald desde os anos 1990 (1999, 2015) e dos Potiguara no litoral norte da Paraíba, estudados por Barbosa e Silva (2012). O crescente interesse dos povos indígenas pela atividade do turismo – entendida como forma de etnodesenvolvimento por agências do governo – reflete as demandas por melhoria de renda e por oportunidade de trabalho para os mais jovens.

Para entender essa demanda dos dois povos indígenas que resistem há séculos em suas terras situadas em zonas litorâneas do Nordeste, fortemente pressionadas pelas atividades turísticas e pelas ações de proteção ambiental, cabe considerar as convergências dos dois povos pesquisados. Em primeiro lugar, eles compõem a classificação de “índios misturados” do Nordeste, em razão da situação de contato com a sociedade desde a colonização, conforme Oliveira (1998). Contudo, ambos constituem etnias reconhecidas pelo Serviço de Proteção ao Índio, ocupando territórios na Paraíba e Bahia. Atualmente, são povos indígenas contemporâneos porque participam da mesma temporalidade do restante da sociedade; porém suas lutas de reterritorialização se fundamentam na afirmação identitária para o exercício de uma autonomia.

O etnoturismo é uma categoria do turismo que tem sido associada a outras, como ao ecoturismo, pelo Ministério do Meio Ambiente, ou ao turismo em Terras Indígenas (TI). Foi definido pela Fundação Nacional do Índio (FUNAI) como atividade voltada para a visitação com o intuito de valorização da sociodiversidade e da biodiversidade; por meio das interações entre turistas e povos indígenas, promove-se o conhecimento de sua cultura material e imaterial, visando à geração de renda (FUNAI, 2015). Trata-se de uma atividade que busca a autogestão através de um modelo de associativismo ou cooperativismo, fundamentado no etnodesenvolvimento, seja em zona rural ou urbana, como alternativa para o desenvolvimento local (BARTHOLO; SAN SOLO; BURSZTYN, 2009), em que a população local se torna protagonista



na defesa de seus interesses, apropriando-se dos benefícios oriundos dos serviços turísticos.

O etnodesenvolvimento “significa que uma etnia, autóctone, tribal ou outra, detém o controle sobre suas próprias terras, seus recursos, sua organização social e sua cultura, e é livre para negociar com o Estado o estabelecimento de relações segundo seus interesses” (STAVENHAGEN, 1984, p. 57). Dessa maneira é que o etnoturismo se apresenta como uma atividade reconhecida no âmbito do etnodesenvolvimento, recebendo estímulo através de políticas de turismo e de gestão ambiental em TI.

Além das experiências mencionadas de etnoturismo indígena na zona litorânea do Nordeste, citemos a dos índios Jenipapo-Kanindé, na Terra Indígena Lagoa Encantada, no município de Aquiraz, litoral leste do Ceará, que faz parte da Rede Cearense de Turismo Comunitário, a Rede TUCUM. Segundo Lustosa, eles teriam buscado conhecer a experiência dos Pataxó para construir seu projeto de etnoturismo, especialmente no que concerne ao processo de reinvenção da etnicidade (LUSTOSA, 2010).

O etnoturismo indígena em região litorânea que se mostrou mais bem estruturado foi o dos Pataxó no sul da Bahia, pesquisado em profundidade na perspectiva antropológica por Grünwald (1999, 2015) e Castro (2008). Por essa razão, o processo vivido pelos Pataxó foi escolhido para integrar esta pesquisa, com o intuito de confrontá-lo com a experiência dos Potiguara – ainda pouco estudada, e apresentando várias dificuldades para exercer sua autonomia nessa atividade.

O objetivo da pesquisa foi, então, realizar um estudo exploratório para comparar o etnoturismo dos índios Pataxó no sul da Bahia e dos Potiguara no litoral norte da Paraíba, ambos situados em área de sobreposição de Terra Indígena (TI) e Unidade de Conservação (UC), para compreender como o turismo afeta as dinâmicas territoriais e os processos identitários em cada área; e como ele se insere na dinâmica do poder, no que se refere à autonomia e à autogestão. Para tanto, foi feito um levantamento das políticas relativas ao turismo em TI, assim como das duas experiências de etnoturismo.



## METODOLOGIA

A metodologia utilizada no presente trabalho consiste primeiramente em uma pesquisa bibliográfica, abordando as temáticas do ecoturismo, etnoturismo (BARTHOLO; SAN SOLO; BURSZTYN, 2009; BARBOSA; SILVA, 2012; GRÜNEWALD, 2015) e etnodesenvolvimento (STAVENHAGEN, 1984).

Realizamos também uma pesquisa documental sobre a legislação indígena e as políticas do turismo em TI. Suas normas foram previstas pelo Ministério do Turismo (2004); pelo Manual Indígena do Ecoturismo e pela Instrução Normativa n.3, de 11 de junho de 2015, da Fundação Nacional do Índio (FUNAI); pela Política Nacional de Gestão Ambiental e Territorial Indígena (PNGATI, Decreto nº 7747/2012). Estudamos ainda o etnozoneamento e etnomapeamento Potiguara (CARDOSO; GUIMARÃES, 2012) e Pataxó (CARDOSO; PINHEIRO, 2012), além dos planos de manejo das unidades de conservação (UC) das áreas de estudo, existentes no site do ICMBio, órgão vinculado ao Ministério do Meio Ambiente (1975, 2014).

Já a pesquisa etnográfica foi descritiva e contou com visitas, conversas informais e anotações em caderno de campo com relatos de momentos vivenciados com os povos indígenas Pataxó na Bahia e Potiguara na Paraíba. As visitas de campo realizadas pela primeira autora ocorreram na Reserva da Jaqueira e na aldeia Pé do Monte (em sobreposição com o Parque Nacional Monte Pascoal) no sul da Bahia em outubro de 2016; e nas aldeias Coqueirinho e Camurupim (em sobreposição com Área de Proteção Ambiental Barra do Rio Mamanguape e a Área de Relevante Interesse Ecológico Manguezais da Foz do Rio Mamanguape) no litoral norte da Paraíba, em outubro de 2018.

Conversas informais foram realizadas na Reserva da Jaqueira com a índia Nayara Pataxó, vice-cacique da reserva; e na aldeia Pé do Monte, com o filho do cacique. Já na aldeia Coqueirinho na TI Potiguara, as conversas foram com dois pescadores e em Camurupim ocorreu uma entrevista gravada e transcrita com um barqueiro que participa das atividades turísticas na Área de Proteção Ambiental (APA), levando os turistas em passeios de barco.

As visitas tiveram o objetivo de realizar um reconhecimento do terreno para



discernir duas realidades distintas onde ocorre o turismo em TI, sem a intenção de maior aprofundamento. Na Bahia, as conversas foram informais durante o roteiro de visitação em uma semana, uma vez que não houve pedido de autorização para realizar a pesquisa. Já nas aldeias da TI Potiguara, as pesquisadoras possuem autorização do Cacique Geral, da FUNAI e da Plataforma Brasil.

## SITUANDO OS POVOS POTIGUARA E PATAXÓ

Os Potiguara vivem no litoral norte da Paraíba, nos municípios de Rio Tinto, Marcação e Baía da Traição, com 32 aldeias indígenas, distribuídas em três Terras Indígenas: a TI Jacaré de São Domingos, com 5.032 ha, demarcada e homologada em 1993; a TI Potiguara, com 21.238 ha, demarcada em 1983 e homologada em 1991; e a TI Potiguara de Montemor, com 7.487 ha, demarcada em 2007, após a luta pela conquista de sua territorialidade, e que ainda está em processo de homologação (CARDOSO; GUIMARÃES, 2012).

Já os Pataxó vivem no sul da Bahia, nos municípios de Santa Cruz Cabralia, Porto Seguro, Itamaraju e Prado, em seis TI: Águas Belas, Aldeia Velha, Barra Velha, Imbiriba, Coroa Vermelha e Mata Medonha. São encontrados também na TI Guarani em Minas Gerais. A área desta pesquisa compreendeu a TI Barra Velha, já regularizada e homologada pelo Decreto nº 396, de 24 de dezembro de 1991, com 52.748 hectares e 4.649 habitantes, situada em Porto Seguro, entre os rios Caraíva e Corumbau (CARDOSO; PINHEIRO, 2012); e a TI Coroa Vermelha, também já regularizada e homologada pelo Decreto s/n de 09 de julho 1998, com 1.420 hectares e cinco mil habitantes, além de 827 hectares da Reserva da Jaqueira, uma Reserva de Desenvolvimento Sustentável, com 32 famílias, cerca de 100 índios, situada nos municípios de Porto Seguro e Santa Cruz de Cabralia, Bahia, conforme o Plano de Conservação da Mata Atlântica de Porto Seguro (BAHIA, 2014).

A Reserva da Jaqueira foi criada em 1999, no contexto do marketing político do “descobrimento”: a gestão pública (federal, estadual e municipal) incentivou projetos para as comemorações dos 500 anos do “descobrimento” do Brasil no ano



2000. Assim, os índios, a FUNAI e a Associação Pataxó de Ecoturismo (ASPECTUR) planejaram o etnoturismo no local, com um centro de formação indígena e a divulgação da identidade e da cultura do povo Pataxó (RAMOS, 2004).

As TI Potiguara e Potiguara de Montemor são sobrepostas em 5% e 5,2% de seu território a duas Unidades de Conservação Federal: a Área de Proteção Ambiental (APA) da Barra do rio Mamanguape, com 14.640 hectares, criada em 1993, conforme o Decreto Federal nº 924 e a Área de Relevante Interesse Ecológico (ARIE) Manguezais Foz do Rio Mamanguape, com 5.769,54 hectares, criada em 1985, de acordo com o Decreto nº 91.890 (apud RICARDO, 2004). As aldeias na zona de sobreposição são nove, sendo objeto desta pesquisa as aldeias Camurupim e Coqueirinho, onde foram constatadas atividades turísticas. As demais atividades das aldeias dessas TIs são a agricultura da lavoura branca (macaxeira, mandioca, feijão, milho) e a pesca. As aldeias Camurupim e Coqueirinho estão situadas no município de Marcação/PB e no estuário do rio Mamanguape.

A TI Barra Velha é sobreposta ao Parque Nacional (PARNA) Monte Pascoal, com 22.500 ha, situado no extremo sul da Bahia, no município de Porto Seguro. Foi criada pelo Decreto Federal nº 242, em 29 de novembro de 1961, com o principal objetivo de preservar o valor histórico do Monte Pascoal, por ter sido a primeira porção de terra avistada pelos portugueses em 1500, sendo um marco do “descobrimento” do Brasil.

A situação dos povos indígenas do Nordeste foi tratada por Oliveira (2011, 2016), dando visibilidade aos índios dessa região e contribuindo para o debate em torno da existência efetiva desses atores sociais, e do papel crucial da luta pela terra nos processos políticos desses índios.

Há, no caso dos Pataxó, um conflito territorial na região em virtude de os indígenas lutarem pelo reconhecimento de novas TI que foram excluídas da regularização fundiária anterior, como a TI Barra Velha do Monte Pascoal, área que abrange o restante da localidade do PARNA Monte Pascoal, conforme destacou Carvalho (2009).

Os Potiguara por sua vez também têm conflitos territoriais decorrentes da falta de homologação da TI Potiguara Montemor, demarcada em 2007 e ainda sem a



regularização pelo Governo Federal, gerando incerteza política em prejuízo das atividades econômicas na área (COSTA, 2014).

## O TURISMO NAS TERRAS INDÍGENAS E SUAS NORMAS

Em 1997 foi publicado o primeiro trabalho oficial sobre o turismo voltado para povos indígenas no país, o *Manual Indígena de Ecoturismo no Brasil*, que apresentava um programa piloto de ecoturismo em TI, com informações ilustradas, infraestrutura, atrativos e produtos turísticos, além da importância de associação e organização dos índios.

Conservação da natureza, fonte de recurso financeiro para os índios, contato do turista com a cultura indígena e proteção da biodiversidade são alguns dos motivos levantados pelo manual para o ecoturismo em TI. Por outro lado, apontavam-se eventuais riscos de desrespeito aos rituais e locais sagrados, além da possibilidade de repassar doenças, apresentando-se em seguida de que maneira os índios poderiam controlar esses riscos: através do planejamento, da organização do melhor dia de visita, da definição relativamente à quantidade de visitantes e da escolha dos locais que poderiam ou não ser visitados (MINISTÉRIO DO MEIO AMBIENTE, 1997).

Nos marcos conceituais do Ministério do Turismo, o ecoturismo é definido como “um segmento da atividade turística que utiliza, de forma sustentável, o patrimônio natural e cultural, incentiva sua conservação e busca a formação de uma consciência ambientalista, promovendo o bem-estar das populações” (MINISTÉRIO DO TURISMO, 2004, p. 9). Desse modo, enquanto o ecoturismo é voltado para as atividades relacionadas aos recursos naturais, sua conservação e integração com as comunidades locais, o turismo em TI busca as experiências do modo de vida, costumes e identidade dos povos tradicionais. No documento citado encontra-se outra categoria, denominada de “turismo étnico”, que “constitui-se das atividades turísticas decorrentes da vivência de experiências autênticas em contatos diretos com os modos de vida e a identidade de grupos étnicos” (MINISTÉRIO DO TURISMO, 2004, p. 17).

O turismo em terras indígenas referente aos segmentos do ecoturismo e do



etnoturismo foi regulamentado através da Instrução Normativa nº 03, de 11 de junho de 2015, da Fundação Nacional do Índio (FUNAI, 2015), a qual estabelece, em conformidade com os art. 231 e 232 da Constituição Federal de 1988 e com a Política Nacional de Gestão Ambiental e Territorial Indígena (PNGATI - Decreto nº 7747/2012), a valorização e a promoção dessas atividades, respeitando a cultura indígena.

Outrossim, o ecoturismo e o turismo em TI são realizados muitas vezes em conjunto, devido à existência de um número elevado de áreas sobrepostas de Unidades de Conservação (UC) e Terra Indígenas (TI): são 74 sobreposições, conforme Ricardo (2017), sendo 51 na Amazônia e 6 no Nordeste.

A gestão participativa é ainda prevista na legislação vigente, no art. 4º da Política Nacional de Gestão Territorial e Ambiental em Terra Indígena (PNGATI - Decreto nº 7.747/2012, BRASIL, 2012), bem como no art. 26 do Sistema Nacional de Unidades de Conservação (SNUC – Lei nº 9.985/2000, BRASIL, 2000), com a participação efetiva da população local, observados a diversidade cultural e os direitos da população tradicional indígena, com a realização de atividades dentro das áreas respeitando o plano de manejo das UC.

O Instituto Chico Mendes de Biodiversidade (ICMBio) lançou uma cartilha com diretrizes para o turismo em UC, estabelecendo alguns princípios para sua gestão territorial e ambiental, tais como conservação da sociobiodiversidade, valorização da história e da cultura, protagonismo comunitário, equidade social, bem-comum, transparência, partilha cultural, educação e continuidade. Estabelece também diretrizes para a realização da participação social e da organização comunitária em UC, ao propor considerar a manifestação de interesse da comunidade como fator precedente para a construção dos projetos de turismo (ICMBIO, 2016).

Por fim, o turismo de base comunitária é definido como a “busca da construção de um modelo alternativo de desenvolvimento turístico baseado na autogestão, no associativismo/cooperativismo, na valorização da cultura local e, principalmente, no protagonismo das comunidades locais” (SILVA; RAMIRO; TEIXEIRA, 2009, p. 362).

Da integração entre o ecoturismo e o turismo de base comunitária decorre o ecoturismo sustentável de base comunitária, uma categoria de turismo que pode ser mobilizada em comunidades, inclusive em TI, associando-se à conservação dos





recursos naturais e à participação da população na gestão dos empreendimentos turísticos locais. Essa modalidade foi adotada, inclusive, em um projeto para uma das áreas pesquisadas.

## EXPERIÊNCIAS DE TURISMO NAS TERRAS INDÍGENAS

Os índios Pataxó já possuem larga experiência com o etnoturismo no extremo sul da Bahia, por estarem em uma área que atrai turismo em grande escala, desenvolvido principalmente entre os municípios de Santa Cruz de Cabrália e Porto Seguro. Como dissemos, a rota turística na região foi reorganizada com investimento do Governo Federal e de grandes empresas de turismo para as comemorações dos 500 anos do “descobrimento” do Brasil em 2000 (GRÜNEWALD, 2015). Contudo, no Parque Nacional do Monte Pascoal, situado no município de Porto Seguro, monumento reconhecido historicamente como a primeira porção de terra vista pelos portugueses, há um turismo menos intensivo, devido à distância de outros pontos turísticos mais acessíveis da região e à falta de infraestrutura no local.

As visitas na Bahia ocorreram na Reserva da Jaqueira, na TI Coroa Vermelha e na Aldeia Pé do Monte, onde fica a entrada do PARNA Monte Pascoal. Em ambas as visitas foram realizadas trilhas. Na Reserva da Jaqueira havia uma ótima infraestrutura turística, com uma vila de ocas no local, artesanato e culinária tradicional, apresentando um cenário montado para os turistas vivenciarem uma experiência cultural. Já na Aldeia Pé do Monte, além do acesso ser difícil, não havia nenhuma infraestrutura para os visitantes.

Grünewald (1999) explorou os significados da inserção do turismo entre os Pataxó em sua pesquisa na época das comemorações, através de um processo de recuperação das tradições delimitando uma arena turística. Tal configuração do turismo na TI Pataxó é fruto de um processo longo de construção dessa arena que tem como eixo a categoria da tradição da cultura Pataxó, que embora constitua uma criação do presente, reflete a busca por um fortalecimento identitário.

Já as atividades turísticas no litoral norte do estado da Paraíba promovidas



pelos Potiguara, em formato de etnoturismo e ecoturismo, têm grande potencial de desenvolvimento, haja vista a paisagem natural exuberante (BARBOSA; SILVA, 2012), incluindo as TI (Potiguara e Potiguara de Montemor) sobrepostas com duas UC Federal. Há também áreas degradadas em virtude da utilização da terra de forma indevida, com o desmatamento, o cultivo da cana de açúcar com queimadas e agrotóxicos, o cultivo do camarão, além da poluição e do lixo (COSTA, 2014). Ainda assim, os Potiguara têm potencialidade para desenvolver as atividades turísticas através da participação da população local no gerenciamento da área, ainda que se apresente de forma limitada e sem o devido apoio (BARBOSA; SILVA, 2012).

A seguir, serão apresentados os dois casos em estudo, o etnoturismo em áreas sobrepostas de terras indígenas e unidades de conservação, com os Pataxó no PARNA Monte Pascoal e Reserva da Jaqueira e os Potiguara na APA e na ARIE do Rio Mamanguape.

## **ETNOTURISMO PATAXÓ NO PARNA MONTE PASCOAL E RESERVA DA JAQUEIRA**

A pesquisa no PARNA Monte Pascoal e na TI Barra Velha/BA foi realizada tendo em vista a oportunidade de acompanhar a realização do Seminário Integrador II e o Seminário Tese I, respectivamente do mestrado e do doutorado da Rede do Programa de Pós-graduação em Desenvolvimento e Meio Ambiente (PRODEMA), em outubro de 2016, que ocorreram em Ilhéus/BA (COSTA, 2019). Aproveitando então a viagem, uma das pesquisadoras (doutoranda na época) fez uma visita ao Parque Nacional e Histórico Monte Pascoal (Figura 1) para observar as atividades, não de turismo, mas de gestão territorial participativa – o foco de sua tese.



**Figura 1** – Monte Pascoal.  
Fonte: Ivys Medeiros da Costa (2016).

Antes de partir, a pesquisadora entrou em contato com alguns índios Pataxó, através do telefone existente do ICMBio no site do PARNA Monte Pascoal, para verificar a forma de chegar ao local e realizar a visita; sendo então informado o horário de funcionamento do PARNA.

A viagem foi longa, mais muito importante, pois possibilitou verificar as condições na área sobreposta entre o PARNA Monte Pascoal e a TI Barra Velha/BA. Foram 25 horas de ônibus da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) em João Pessoa até a chegada em Ilhéus/BA, mais 6 horas de Ilhéus a Porto Seguro e 3 horas de Porto Seguro a Itamarajú, município que fica a aproximadamente 30 quilômetros do PARNA Monte Pascoal.

Na entrada do PARNA, nas proximidades da aldeia Trevo do Parque, no dia 26 de outubro de 2016, os índios Pataxó bloquearam a estrada das 8 horas até às 12 horas (Figura 2), por causa de uma mobilização nacional com o intuito de lutar pelo

fortalecimento da Secretaria de Saúde Indígena (SESAI), pela continuidade das homologações das demarcações de TI e pelo respeito à Convenção 169 da Organização Internacional do Trabalho (OIT). Os veículos foram impedidos de transitarem no local, faltando 14 quilômetros para chegar ao destino. Depois de andar cinco quilômetros a pé, foi preciso pegar uma carona com uma van da empresa responsável pelo recapeamento da área à frente do PARNA, para chegar à entrada do Monte Pascoal.



**Figura 2** – Bloqueio dos índios Pataxó na entrada do PARNA Monte Pascoal/BA.  
Fonte: Ivys Medeiros da Costa (2016).

A entrada do PARNA, identificada com uma placa, uma cerca de arame farpado e uma guarita (Figura 3), fica localizada na Aldeia Pé do Monte. A sede do Parque, construída pelo Governo Federal, tinha guarita prevista nas instalações desde a época da criação do seu Plano de Manejo em 1979. Os índios Pataxó são os responsáveis pelo monitoramento, pela cobrança na entrada (no valor de R\$5,00) e também pela realização das trilhas, sendo três, de baixo, médio e alto impacto, variando entre

R\$40,00 e R\$50,00 cada (valores da época da pesquisa). A mais procurada é a Trilha do Monte Pascoal, com uma subida de 1.700 metros.

O local era de difícil acesso, em virtude da distância do centro de Porto Seguro; e além disso era acessível por transporte público (de Itamarajú à portaria do parque) somente de segunda a sexta-feira. Nos outros dias, os visitantes podiam utilizar táxis ou moto táxis, assim como os serviços receptivos das agências de turismo da região, mas com agendamento prévio. O PARNA não tinha infraestrutura para alimentação (seja lanchonete ou algum lugar onde os turistas possam se acomodar); a comida deveria portanto ser levada pelos visitantes, uma vez que os Pataxó, além de seu artesanato, vendiam apenas água mineral.



**Figura 3** – Entrada do Parque Nacional e Histórico Monte Pascoal.  
Fonte: Ivys Medeiros da Costa (2016).

Em Porto Seguro, as agências de turismo (dentre elas a Pataxó Turismo, cuja proprietária é descendente de índios Pataxó por parte de pai) não fazem com regula-

ridade passeios ao PARNA Monte Pascoal. Alegam burocracia para a entrada, por necessitar de autorização da FUNAI, dos índios Pataxó e do ICMBio<sup>1</sup> – um processo que dura três meses. Entretanto, a pesquisadora não encontrou dificuldade para entrar; o único problema foi a já mencionada falta de acessibilidade ao local.

Do topo do Monte Pascoal, observava-se a paisagem descrita pelo guia Pataxó: uma área de conservação ambiental com mata preservada, e outras áreas desmatadas que formavam clareiras. O desmatamento se deve às fazendas de gado e à plantação de eucaliptos destinada à produção de papel e celulose para a indústria VERACEL. Carvalho (2009) menciona os conflitos dos Pataxó com o Governo Federal concernentes ao direito de uso das terras no PARNA, e apresenta novos atores sociais e conflitos envolvendo os Pataxó, como os fazendeiros e a empresa VERACEL Celulose – esta, com base no município de Eunápolis.

A Constituição Federal estabelece em seu art. 231, § 1º que as terras tradicionalmente ocupadas pelos índios são aquelas necessárias para sua reprodução física e cultural em conformidade com seus costumes e tradições. Para alcançar essa reprodução, os Pataxó realizam a capacitação de seus jovens na Reserva da Jaqueira, uma área indígena situada em Porto Seguro, com o intuito de fortalecer sua identidade e incentivar a ascensão de um modelo alternativo ao turismo. Nesse local, os índios possibilitam uma visita turística a uma aldeia onde moram 32 famílias Pataxó (aproximadamente 100 indígenas), composta por casas de barro e telhado de palha, uma escola indígena e a venda de artesanato (Figura 4). Ali oferecem-se também trilhas ecológicas e a possibilidade de os turistas dormirem nas ocas e apreciarem a comida indígena.

O processo vivido na luta por essa terra teve a peculiaridade de ter sido fruto de um esforço para deter o desmatamento, e foi motivado pelo forte interesse em recuperar as tradições indígenas, conforme estudado por Castro (2008) e Carvalho (2009). Assim, o movimento pela terra aliou o interesse pelo fortalecimento da cultura e identidade indígena Pataxó à preocupação com a conservação da mata atlântica.

A capacitação dos Pataxó ocorre, conforme informação da vice-cacique Nayara Pataxó, na Reserva da Jaqueira, através de uma educação que pressupõe o fortalecimen-

---

<sup>1</sup> É importante ressaltar que não havia no PARNA nenhum funcionário do ICMBio, talvez por causa do bloqueio da área pelos índios, em virtude do protesto; ou por estar sendo administrado pelos índios Pataxó, como disseram os índios presentes.



to da cultura, da identidade e da memória indígenas, com o intuito de multiplicar os saberes tradicionais para que os índios repassem as informações aos demais membros das tribos existentes no sul da Bahia e se empoderem em busca dos seus direitos e de uma sobrevivência digna. O empoderamento indígena, conforme depoimento de Nayara Pataxó, surge com a luta iniciada por ela e suas irmãs que, após a morte de seu pai, conseguiram reunir os índios e retomar a área para a criação da Reserva da Jaqueira.

No fim do passeio ocorre um ritual, a dança Awê<sup>2</sup>, para agradecer a presença dos visitantes. Antes do ritual é realizada, na oca principal, uma palestra proferida por algum dos índios – nesse dia, Nayara Pataxó, graduada em História. Nayara tratou da luta pelos direitos indígenas e fundiários dos Pataxó e da necessidade de preservar as origens indígenas, informando sobre suas condições de vida.



**Figura 4** – Artesanato indígena na Reserva da Jaqueira.  
Fonte: Ivys Medeiros da Costa (2016).

<sup>2</sup> Awê significa união com a natureza.

Os Pataxó têm energia elétrica na escola indígena e na cozinha comunitária; nos outros locais, como as residências, eles utilizam candeieiros com querosene e vela de cera de abelha, produzida na própria reserva. A área tem 827 hectares e conta com 100 índios, mas chega a acolher 300 índios em épocas de capacitações.

## **ETNOTURISMO POTIGUARA NA APA/ARIE DO RIO MAMANGUAPE**

A pesquisa de doutorado na APA e ARIE do rio Mamanguape vem sendo realizada desde 2015, com visitas às aldeias indígenas Potiguara, principalmente nas oito aldeias situadas na sobreposição das UC com as TI Potiguara e Potiguara Montemor (Montemor, Jaraguá, Três Rios, Tramataia, Val, Caieira, Coqueirinho e Acajutibiró). Vale observar que o litoral norte da Paraíba não tem um turismo muito desenvolvido, diferentemente do que ocorre no litoral sul, onde as praias são muito frequentadas.

As praias mais visitadas ao norte da Paraíba na época do verão e, principalmente, no carnaval, estão situadas na Baía da Traição. A aldeia Coqueirinho fica na foz do rio Mamanguape; já a aldeia Camurupim fica no estuário do rio Mamanguape, ambas no município de Marcação/PB. As aldeias contam com atrativos turísticos como praias, rios e manguezal e oferecem trilhas e passeios a barco, incluindo o projeto Peixe-Boi, na foz da APA/ARIE, onde os turistas podem fazer o turismo de contemplação, observando os peixes-boi. Para receber os visitantes, os Potiguara possuem a infraestrutura de bares, restaurante e pousadas.

O turista pode encontrar os barqueiros para fazer o passeio nos portos de Jaraguá (Porto Novo), Camurupim (Figura 5), Tramataia e Coqueirinho, como também pode agendar nas pousadas da região com os administradores dos empreendimentos. Entretanto, há problemas de infraestrutura, haja vista o difícil acesso a algumas áreas, como a via para a Barra de Mamanguape, com 30 quilômetros de estrada de barro. A falta de acessibilidade é um problema comum observado em TI – tanto na Paraíba quanto na Bahia.







**Figura 5** – Porto de Camurupim, Marcação/PB.  
Fonte: Ivys Medeiros da Costa (2018).

Os Potiguara têm recebido capacitações junto ao ICMBio voltadas sobretudo ao uso de barcos para condução dos turistas ao projeto Peixe-Boi do ICMBio na APA Barra do rio Mamanguape; mas as formações são bastante limitadas em relação ao restante das atividades turísticas da área.

O artesanato indígena pode ser encontrado no Toré Forte – Associação Cultural Indígena Potiguara, em uma oca construída pelos Potiguara na Aldeia do Forte, Baía da Traição/PB (Figura 6), visitada pela pesquisadora com estudantes, recebidos por cacique e indígenas da TI.



**Figura 6** – Oca da Toré Forte – Associação Cultural Indígena Potiguara, Aldeia do Forte.  
Fonte: Ivys Medeiros da Costa (2018).

As hospedagens são feitas nas pousadas da região, nas aldeias indígenas (Figura 7), no Centro da Baía da Traição, Rio Tinto e Camaratuba, e também através de aluguéis de temporada diretamente contratados com os moradores das aldeias indígenas.



**Figura 7** – Pousada na Aldeia Coqueirinho, Marcação/PB.  
Fonte: Ivys Medeiros da Costa (2018).

Em 2015, o Governo Estadual da Paraíba lançou o projeto “Nas Trilhas Potiguara” visando a incentivar o etnoturismo local, prevendo gastos com infraestrutura em torno de 412 milhões de reais. Segundo o site do Ministério do Turismo (2016), o recurso foi investido na construção de um portal na entrada da Baía da Traição e no calçamento das ruas de Forte Velho. Previa-se a acessibilidade da rota turística de Forte Velho, Baía da Traição e Barra de Camaratuba, ligando as rodovias estaduais (PB-011, PB-027, PB-041 e PB-061) à rodovia federal BR 230 (ARRUDA; PATRIANNI; GOMES, 2016).

É importante frisar que esse projeto, não tendo a participação dos Potiguara na sua elaboração, pode ocasionar em conflitos socioambientais, uma vez que se projetou uma atividade de turismo sem observar a cultura indígena e o desenvolvimento sustentável (Barbosa e Silva, 2012). Nesse sentido, a análise formulada por Ferreira (2013) expressa preocupação com a ideia de que os índios estariam despreparados para desenvolver suas próprias formas de acolher os visitantes:

[...] o sentimento de pertencimento ao território, e a forma própria de se relacionarem com ele, não são compreendidos/aceitos pelos atores/agentes sociais incumbidos de preservar o “patrimônio natural” ou o “patrimônio genético”. Os usos demandados por essas populações são considerados atrasados ou inadequados. (FERREIRA, 2013, p.66)

Em 2017, foi apresentado o projeto Nas Trilhas Potiguara no Conselho Gestor da Área de Proteção Ambiental Barra do rio Mamanguape e da Área de Relevante Interesse Ecológico Foz do rio Mamanguape, com os representantes da Secretaria de Turismo do Estado da Paraíba. Demonstrou-se como deveria ocorrer o etnoturismo, com incentivo dos governos estadual e municipais, além de outros órgãos públicos, como o Serviço Brasileiro de Apoio às Micro e Pequenas Empresas (SEBRAE), o ICMBio, a UFPB e o Instituto Federal da Paraíba (IFPB). Ocorreu naquele ano a capacitação para a população local sobre turismo, atrelada a oficinas de ecoturismo sustentável de base comunitária, para as qualificações de condução de embarcações e de gestão sustentável em meios de hospedagem.

Sobre o curso de Guia Regional Turístico e condução de barco, testemunhou um Potiguara da Aldeia Camurupim:

Eles (SEBRAE e ICMBio) fizeram esse curso pra capacitar o pessoal com relação a esse trabalho que a gente faz, que é o passeio turístico. Quanto às manobras com os barcos, conhecimento das marés, as condições de navegação, noções de primeiros socorros. Tudo isso aí foi feito e receber o pessoal, a receptividade com relação ao pessoal que vem, com relação as empresas de turismo. Esses barcos, eles resistem até 20 pessoas, mas só que o permitido é só oito pessoas. A gente só pode levar oito. Com relação ao peixe-boi, o curso também orientou pra essa questão que a distância permitida, né, a distância permitida é de 10 a 15 metros de distância, dependendo do local, e o tempo de permanência com o peixe-boi que é de 5 minutos. (Condutor de barco Potiguara, aldeia Camurupim, Marcação/PB, 2018).

Os barqueiros eram obrigados a ir até a sede do ICMBio, na Barra do rio Mamanguape, para fazer o passeio dos peixes-boi; lá, o órgão cobrava uma taxa por cada turista, e ocorria uma palestra em vídeo e uma exposição de fotos. Muitos turistas começaram a reclamar das palestras, apenas desejando visitar o peixe-boi no rio.

Observou-se que órgãos ambientais ignoram a coparticipação na gestão do turismo e impõem suas regras e taxas cobradas aos visitantes, retirando o protagonismo e o usufruto dos índios dos benefícios do turismo. No ecoturismo praticado na



TI e UC na Paraíba, nota-se a falta da autonomia indígena para gestão e organização de suas atividades turísticas, diferentemente do que ocorre entre os Pataxó, onde a autonomia já é uma realidade que favoreceu o fortalecimento do povo indígena.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

No esforço de comparação do etnoturismo dos índios Pataxó e dos Potiguara foram enfatizadas as formas do enfrentamento de conflitos territoriais, como na demarcação das terras indígenas, e econômicos, na defesa das atividades que asseguram sua reprodução material e cultural. Por outro lado, Grünewald (1999) destaca a importância da luta pelo reconhecimento identitário dos índios perante o PARNA, possibilitado pela atividade turística, ao promover experiências envolvendo suas práticas culturais, como a dança do Toré e o artesanato. O processo de criação da cultura Pataxó enfatizado por Grünewald expressa a inventividade como categoria definidora da cultura por Clifford (apud STRATHERN, 2014).

O etnoturismo Potiguara em área de sobreposição de UC e TI analisado sob a perspectiva territorial indígena se mostrou uma conquista da luta pela retomada das TI e da reivindicação pela conclusão dos processos demarcatórios. Sob a ótica da cultura indígena, representa ainda o fortalecimento das tradições e do modo de vida local, além de garantir a conservação da biodiversidade contra o avanço dos empreendimentos responsáveis pela degradação dessas áreas.

Os Potiguara continuam sua luta pela homologação da TI de Montemor, onde se encontram vários atrativos turísticos, incluindo o casarão histórico do proprietário da Companhia de Tecidos Rio Tinto; por conseguinte, nessas áreas onde não há regularização fundiária, os índios estão vulneráveis e com dificuldade de realizar suas atividades econômicas. Enquanto os Pataxó se defrontam com as pressões de empreendimentos que avançam sobre áreas de mata atlântica com plantio de eucalipto voltado para indústria papeleira, os Potiguara sofrem as pressões de empreendimentos agroindustriais como as usinas de cana de açúcar em torno de suas terras, ameaçando suas terras e rios pelo uso de agrotóxicos.



Uma situação comum aos dois povos indígenas é o desenvolvimento de suas atividades turísticas em áreas sujeitas à gestão compartilhada com o ICMBio, onde incidem portanto as legislações ambientais. No PARNA a legislação específica a parques proíbe a ocupação de sua área por população humana e restringe o uso no seu interior apenas a visitação. Já a APA Barra do rio Mamanguape possui uma legislação menos restritiva que permite a ocupação humana, mas limita suas atividades econômicas, gerando conflitos socioambientais nas duas situações.

É importante destacar a necessidade de participação dos índios Potiguara na construção de projetos de políticas públicas no etnoturismo, como ocorre com os Pataxó, que conquistaram sua autonomia no sul da Bahia, no PARNA e na Reserva da Jaqueira, para realizar suas atividades no etnoturismo com aceitação do ICMBio ou de qualquer outro órgão. A autonomia na realização de suas atividades fortalece as práticas culturais e a identidade indígena.

O etnoturismo é um instrumento de gestão territorial e ambiental para os índios, de suma importância para instrumentalização e organização da infraestrutura em benefício da população local. Contudo, as ações adotadas até o momento são insuficientes, especialmente quanto à acessibilidade. Para além das questões técnicas da gestão do turismo, é preciso considerar a dimensão política relativa à autonomia dos povos indígenas na gestão do etnoturismo. Ferreira (2013) destaca a dimensão do poder e a disputa pela hegemonia entre o Estado, os órgãos ambientais e o mercado turístico e imobiliário; emergem porém as contra-hegemonias exercidas por grupos subalternos, “tornando complexas as pertencas territoriais e as patrimonializações” (FERREIRA, 2013, p. 72).

Para os Pataxó da Reserva da Jaqueira foi possível notar, com base na pesquisa bibliográfica e documental e na visita, que o etnoturismo significou uma experiência singular de conquista de território sintonizada com a proteção ambiental e a retomada de tradições e marcadores identitários. Essa experiência com caráter de luta contra-hegemônica resultou em uma bem-sucedida negociação com agências ambientais para exercer a autogestão. Para os Potiguara, a experiência de etnoturismo contribuiu para o fortalecimento dos laços com a terra através das lutas de reterritorialização, contudo a autogestão ainda não foi efetivada. Os roteiros turísti-



cos são construídos de fora, seja pelo ICMBio para a observação do peixe-boi, seja no roteiro das Trilhas Potiguaras sem a participação indígena.

Mesmo assim, para ambos os povos indígenas, o etnoturismo constitui uma estratégia que permite exercer sua territorialidade, fortalecendo seus laços com a terra através das suas práticas rituais e tradicionais, como as danças e o artesanato. Finalmente, como ferramenta de gestão participativa territorial e ambiental a ser apropriada pelos povos indígenas, pode permitir o exercício da autonomia e da auto-gestão, não somente no etnoturismo, mas nas demais atividades nas TI.



## REFERÊNCIAS

ARRUDA, José Octavio; com complementação de PATRIANNI, Luiz; GOMES, Marcelo. **A Paraíba e o Litoral Norte da Paraíba: de Santa Rita a Mataraca**. João Pessoa: A União Editora, 2016.

BAHIA, **Plano Municipal de Conservação e Recuperação da Mata Atlântica de Porto Seguro**. 2ª edição. Porto Seguro, 2014.

BARBOSA, Izolda Kelly Pereira; SILVA, Cristina Basílio Crispim da. Ecoturismo e etnoturismo na aldeia de Tramataia – área de proteção ambiental da barra de Mamanguape-PB: uma nova alternativa econômica sustentável ou mais um fator gerador de conflitos socioambientais? *Âmbito Jurídico*, São Paulo, v. 15, n. 98, p.3-16, mar. 2012.

BARTHOLO, Roberto; SAN SOLO, Davis Gruber; BURSZTYN, Ivan (Org.). **Turismo de Base Comunitária**. Brasília: Letra e Imagem, 2009.

BRASIL. **Decreto 7.747/2012**. (Institui a PNGATI – Política Nacional de Gestão Territorial e Ambiental de Terras Indígenas). 05 de junho de 2012.

BRASIL. **Sistema Nacional de Unidades de Conservação (SNUC)**, Lei nº 9.985, de 18 de julho de 2000.

CARDOSO, Thiago Mota; GUIMARÃES, Gabriella Casimiro (Org.). **Etnomapeamento dos Potiguara da Paraíba**. Brasília: FUNAI/CGMT/DGETNO/DGAM, Série Experiências Indígenas, n. 2, 2012.

CARDOSO, Thiago Mota; PINHEIRO, Maíra Bueno (Org.). **Aragwaksã: Plano de Gestão Territorial do povo Pataxó de Barra Velha e Águas Belas**. Brasília: FUNAI/CGMT/CGETNO/CGGAM, 2012.

CARVALHO, Maria do Rosário. O Monte Pascoal, os índios Pataxó e a luta pelo reconhecimento étnico. **Caderno CRH**, Salvador, v. 22, n. 57, p. 507-521, 2009.

CASTRO, Maria Soledad Maroca. **A Reserva Pataxó da Jaqueira: o passado e o presente das tradições**. 137 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia). Universidade de Brasília, Distrito Federal, 2008.

COSTA, Ivys Medeiros da. **A gestão participativa em áreas sobrepostas de unidade de conservação e terra indígena: a situação dos Potiguara na Paraíba**. Tese (Doutorado em Desenvolvimento e Meio Ambiente), Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2019.

COSTA, Ivys Medeiros da. **Terra de Índios x Terras de Usinas: legislação socioambiental e fundiária e conflitos na TI Potiguara Montemor/PB**. 150 f. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento e Meio Ambiente). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2014.

FERREIRA, Helena C. H. Turismo, natureza e cultura: Disputas por patrimônios nos debates ‘participativos’ na Ilha Grande-RJ. **Ambiente & Sociedade**, v. XVI, n. 4, p. 63-82, 2013.





FUNDAÇÃO NACIONAL DO ÍNDIO (Governo Federal). **Instrução Normativa da Fundação Nacional do Índio – FUNAI**, nº-03/2015, 11 jun. 2015.

GRÜNEWALD, Rodrigo de Azeredo. Turismo na Terra Indígena Pataxó de Coroa Vermelha: imperialismo e pós-colonialidade na região do Descobrimento do Brasil. **Pasos**. Revista de Turismo y Patrimonio Cultural, Special Issue, v. 13, n. 2, p. 411-424, fev. 2015.

GRÜNEWALD, Rodrigo de Azeredo. **Os ‘Índios do Descobrimento’**: Tradição e Turismo. Tese de Doutorado (Antropologia Social). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Museu Nacional, 1999.

ICMBIO, Instituto Chico Mendes de Biodiversidade. **Turismo de Base Comunitária em Unidade de Conservação Federal**: princípios e diretrizes. Cartilha do Ministério do Meio Ambiente: Brasília, 2016.

LUSTOSA, Isis Maria Cunha. Projetos de turismo em terras indígenas: Tremembé de Itapipoca e Jenipapo-Kanindé de Aquiraz – Ceará. **Mercator**, v. 9, n. 20, p. 149-162, set./dez. 2010.

MINISTÉRIO DO MEIO AMBIENTE (Governo Federal). **Manual Indígena de Ecoturismo**. Brasília, 1997.

MINISTÉRIO DO MEIO AMBIENTE (Governo Federal). **Plano de Manejo da Área de Proteção Ambiental Barra do rio Mamanguape e Área de Interesse Relevante e Ecológico Manguezais da Foz do rio Mamanguape**. Brasília: Instituto Chico Mendes da Biodiversidade (ICMBio), 2014.

MINISTÉRIO DO MEIO AMBIENTE (Governo Federal). **Plano de Manejo do Parque Nacional Monte Pascoal**. Brasília: Instituto Chico Mendes da Biodiversidade (ICMBio), 1975.

MINISTÉRIO DO TURISMO (Governo Federal). Trilhas dos Potiguaras: conheça o novo produto turístico na Paraíba (reportagem). **Portal do Ministério do Turismo**, 2016. Disponível em: <<http://www.turismo.gov.br/%C3%BAltimas-not%C3%ADcias/6082-trilhas-dos-potiguaras-far%C3%A1-parte-do-novo-mapa-do-turismo-brasileiro-2.html>>. Acesso em: 15 jun. 2020.

MINISTÉRIO DO TURISMO (Governo Federal). **Segmentação do Turismo**: marcos conceituais. Programa de Regionalização do turismo, 2004.

OLIVEIRA, João Pacheco de. **O nascimento do Brasil e outros ensaios: “pacificação”, regime tutelar e formação de alteridades**. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2016.

OLIVEIRA, João Pacheco de. (Org.) **A presença indígena no Nordeste**: processos de territorialização, modos de reconhecimento e regimes de memória. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2011.

OLIVEIRA, João Pacheco de. Uma etnologia dos ‘índios misturados’? Situação colonial, territorialização e fluxos culturais. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 47-77, 1998.

RAMOS, Lorena Santana Azevedo. **O turismo como indutor do desenvolvimento local em reservas indígenas**: o caso da Barra Velha e Pataxó da Jaqueira, Porto Se-



guro – Bahia. 152 f. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento Regional e Urbano. Universidade de Salvador, UNIFACS, 2004.

RICARDO, Fany (Org.). **Terras Indígenas e Unidades de Conservação da Natureza: o desafio das sobreposições**. São Paulo: Instituto Socioambiental, 2004.

RICARDO, Fany **Povos Indígenas no Brasil: 2011 a 2016**. São Paulo: Instituto Socioambiental, 2017.

SILVA, Katia T. P; RAMIRO, Rodrigo C.; TEIXEIRA, Breno S. Fomento ao turismo de base comunitária: a experiência do Ministério do Turismo. In: BARTHOLO, Roberto; SAN SOLO, Davis Gruber; BURSZTYN, Ivan (Org.). **Turismo de base comunitária: diversidade de olhares e experiências brasileiras**. Rio de Janeiro: Letra e Imagem, 2009, p.359-373.

STAVENHAGEN, Rodolfo. Etnodesenvolvimento: uma dimensão ignorada no pensamento desenvolvimentista. **Anuário Antropológico**, n. 84, p. 11-44, 1984.

STRATHERN, Marilyn. **O efeito etnográfico**. São Paulo: Cosac Naify, 2014.

Recebido em: 30/10/2018  
Aceito para publicação em: 26/04/2019





**DE CABELUDOS DA ENCANTADA A JENIPAPO-KANINDÉ:  
PROCESSO DE EMERGÊNCIA E ORGANIZAÇÃO ÉTNICA**

***From Cabeludos da Encantada to Jenipapo-Kanindé:  
Process of ethnic emergence and ethnic organization***

Thaynara Martins Freitas

Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais (PPGCS)/Universidade Federal de  
Campina Grande (UFCG), Brasil.

Email: [thaynara\\_mf@hotmail.com](mailto:thaynara_mf@hotmail.com)

Áltera, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 243-274, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

**RESUMO:**

Este artigo tem por objetivo apresentar o processo de emergência e organização étnica vivido pelos Jenipapo-Kanindé, comunidade indígena localizada no município de Aquiraz/CE. Por meio de revisão bibliográfica e relatos de alguns Jenipapo-Kanindé, busco enfatizar seu percurso histórico. Destacam-se suas estratégias de resistência em face da negação da presença indígena no Ceará, fato que perdurou desde a publicação do Relatório Provincial de 1863 até meados de 1980. Serão também apresentados elementos mais recentes desse processo fortalecedor, como a Festa do Marco-Vivo, o Museu Indígena Jenipapo-Kanindé, o turismo comunitário e as articulações com indigenistas e instituições parceiras. As incursões a campo foram realizadas entre os anos 2011 e 2014, com algumas informações atualizadas de novas incursões em 2019. O texto foi elaborado a partir de minha dissertação “Um olhar sobre o Museu Indígena Jenipapo-Kanindé: território, etnicidade e patrimônio”, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba, em 2015.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Jenipapo-Kanindé. Emergência étnica. Organização étnica.

**ABSTRACT:**

This research paper aims to discuss the process of emergence and ethnic organization of Jenipapo-Kanindé, an indigenous community located in the municipality of Aquiraz, Ceará, Brazil. I seek to emphasize the historical path of the Jenipapo-Kanindé community, through bibliographic review, and reports from Jenipapo-Kanindé people themselves, highlighting their strategies of resistance against the denial of the indigenous presence by the state of Ceará, a fact that lasted from the publication of the Provincial Report from 1863 until the mid-1980s. In this paper it has been presented strengthening elements of Jenipapo-Kanindé's most recent process such as the *Marco-Vivo* Party, the Jenipapo-Kanindé's Indigenous Museum, their communitarian tourism, as much as the links amongst this indigenous people and some of their partner institutions. The fieldwork was performed between 2011 and 2014, and some information was updated on new incursions in 2019. The text was elaborated from my master's dissertation, “A look at the Jenipapo-Kanindé Indigenous Museum: territory, ethnicity and heritage”, presented to the Graduate Program in Anthropology at the Federal University of Paraíba in 2015.

**KEYWORDS:**

Jenipapo-Kanindé. Ethnic emergency. Ethnic organization.



## INTRODUÇÃO<sup>1</sup>

O Ceará passou por um longo processo de silenciamento e negligência com os povos indígenas locais, resultado de uma política baseada em interesses por terras. Foi oficializada, no Relatório Provincial de 1863, a negação da presença indígena no estado. Somente na década de 1980 se inicia o processo de mobilização étnica dos povos indígenas no Ceará, a chamada “emergência étnica”<sup>2</sup>. Esses povos passaram, assim, pelo processo de “etnogênese”, que seria a reelaboração da identidade e da cultura baseada na história vivenciada por cada grupo. Isso se dá tanto para novas identidades, como para etnias historicamente reconhecidas (OLIVEIRA, 2004, p. 20-21).

A organização étnica e política dos Jenipapo-Kanindé contou com o apoio de diversos mediadores de diferentes setores sociais. Conta-se que os Jenipapo-Kanindé, inicialmente identificados pelos regionais como “Cabeludos da Encantada”, teriam se organizado enquanto grupo indígena devido à mediação da Igreja Católica, representada pela Equipe de Assessoria da Arquidiocese de Fortaleza, que realizava trabalhos de assessoria jurídica para as comunidades rurais da região. Teria sido a partir desse primeiro encontro com os representantes da arquidiocese que o etnônimo Jenipapo-Kanindé fora escolhido para denominar o grupo então recentemente organizado como indígena. O etnônimo teria sido levantado com base na história do grupo e de sua possível descendência. Posteriormente, a denominação foi reconhecida pelas instituições públicas e não-governamentais como nome oficial dessa comunidade étnica e, por fim, foi aceita pelo grupo.

A literatura acadêmica que norteia este trabalho consiste em textos sobre a história do movimento indígena cearense; mais especificamente, compõe-se de pesquisas históricas e antropológicas que abordam o processo de emergência e organização étnica Jenipapo-Kanindé. É o caso dos estudos feitos por Carlos Kléber Saraiva de Souza (2001) e Rosilene Bezerra (1999), além do “Relatório de Identificação e Delimitação da Terra Indígena Lagoa Encantada”, da Fundação Nacional do Índio (FUNAI, 2003).

Assim, o presente artigo tem por objetivo apresentar uma sucinta contextua-

---

<sup>1</sup> Pesquisa realizada com investimento financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

<sup>2</sup> Para a melhor compreensão do processo vivenciado pelos povos indígenas do Ceará, ver Barreto Filho (2004) e Valle (2004).



lização dessa organização étnica vivenciada pelos Jenipapo-Kanindé, sem perder de vista a arena política que lhe é própria e que é, também, atravessada por elementos identitários e étnicos, isto é, que têm a capacidade de produzir uma identidade coletiva e política.

A identidade é um processo de construção e, no caso étnico-indígena, envolve um contexto histórico e político diferenciado. Desse modo, este artigo traz aquilo que foi observado e assinalado pelos próprios interlocutores como elementos que compõem sua identidade Jenipapo-Kanindé. A identidade étnica se constrói pela criação de memória, de espaços de memória e de instituições que passam a ser privilegiadas enquanto elementos representativos, como é o caso da escola e do museu indígenas.

Este artigo está estruturado de maneira a tentar seguir a ordem cronológica do processo histórico dos Jenipapo-Kanindé. Inicialmente, faço uma breve apresentação do grupo, seguida da contextualização histórica, tendo como base estudos anteriores que procuraram abordar detalhadamente a vivência entre séculos dos Jenipapo-Kanindé. Essa trajetória abrange desde as hipóteses quanto a sua descendência, até os primeiros contatos com os colonizadores e suas diferentes políticas de conquista e domínio, que resultaram na criação de aldeamentos, posteriormente transformados em vilas. Nesse contexto, também se observa a promulgação do Relatório Provincial de 1863, que afirmava a inexistência indígena no Ceará.

Em seguida, são abordadas as articulações e a contextualização que permitiram o processo de emergência e organização étnica dos Jenipapo-Kanindé entre as décadas de 1980 e 1990. Essas articulações envolveram núcleos de assistência e pesquisa ligados à instituição religiosa e à universidade.

Por fim, é apresentada a organização social mais recente entre os Jenipapo-Kanindé. Novas parcerias e articulações, além de alguns elementos identitários fortalecedores, são pontuados, passando pela Festa do Marco-Vivo, celebração política e simbólica que tem por ápice a replantação do tronco de Imburana, árvore sagrada para o grupo; pelo Museu Indígena Jenipapo-Kanindé; por fim, pelo turismo de base comunitária como estratégia frente ao turismo de massa local. Todos esses, como se verá, são elementos estratégicos fortalecedores da identidade, da cultura e da luta Jenipapo-Kanindé.



## OS JENIPAPO-KANINDÉ

Os Jenipapo-Kanindé se encontram na Terra Indígena Lagoa Encantada, distrito de Jacaúna, situado no município de Aquiraz, pertencente à região metropolitana de Fortaleza/CE. De acordo com Porto Alegre (2018), os dados do Sistema de Integração da Atenção à Saúde Indígena da Secretaria Especial de Saúde Indígena (SIASI/SESAI) indicam uma população de 328 pessoas<sup>3</sup>.



**Figura 1** – Mapa de localização dos Povos Indígenas no Ceará  
 Fonte: Centro de Documentação Indígena do Ceará, 2017

Os Jenipapos-Kanindé estão entre os grupos pioneiros na reelaboração e reivindicação da sua identidade étnica no Ceará, juntamente com os Tapeba, Tremembé e Pitaguary, cujo processo de emergência étnica no estado se iniciou entre as déca-

<sup>3</sup> Informação disponível em: <<https://pib.socioambiental.org/pt/Povo:Jenipapo-Kanind%C3%A9>>. Acesso em: 18 mar. 2020.

das de 1970 e 1980, fortalecendo-se com a promulgação da Constituição de 1988, que reconhece legalmente e garante direitos às populações indígenas. Vale ressaltar que, antes desse período, o Brasil vivia um regime não democrático e que atuava na questão indígena a partir do paradigma da aculturação. No entanto, os Jenipapo-Kanindé já eram conhecidos há décadas entre os não-indígenas da região pela alcunha de “Cabeludos da Encantada”, estigma que já comprovava a percepção da sociedade que os cercava quanto à sua diferença identitária (BEZERRA, 1999).

Em 1995, teve início a demanda pelo procedimento demarcatório da terra indígena dos Jenipapo-Kanindé. No dia 24 de setembro de 1997, a Funai inicia o processo de demarcação<sup>4</sup> da ‘Terra Indígena Lagoa Encantada’, mas apenas no dia 24 de fevereiro de 2011 é publicada a portaria de declaração<sup>5</sup>. Atualmente, a terra indígena está identificada, delimitada e declarada de posse definitiva, porém não homologada, e aguarda respostas às contestações.

## CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA DOS JENIPAPO-KANINDÉ

A partir de registros históricos, se observa a possibilidade da descendência étnica Jenipapo-Kanindé tanto dos Paiyakú, como dos Jenipapo e Canindé. Relatos históricos e documentos oficiais afirmam que eles seriam descendentes diretos dos Payakú, povo indígena numeroso que, no século XVIII, foi aldeado próximo à região em que os Jenipapo-Kanindé vivem e que reivindicam.

Na primeira pesquisa realizada, ainda no início dos anos 1980, com os “habi-

<sup>4</sup> O inciso 1º do artigo 231 da Constituição Federal assegura os direitos originários sobre as terras tradicionalmente ocupadas, sendo de competência da União demarcar e proteger as terras indígenas. Cabe à Fundação Nacional do Índio/ Funai a iniciativa e orientação do processo demarcatório das terras indígenas que devem ser administrativamente demarcadas e fundamentadas por estudos antropológicos de identificação. A demarcação deve ser aprovada pelo Ministério da Justiça, homologada pelo Presidente da República e registrada pela Secretaria do Patrimônio da União/SPU e no cartório de imóveis da comarca correspondente (NASCIMENTO; BATISTA; NASCIMENTO, 2016). As terras demarcadas, de propriedade da União, são inalienáveis, indisponíveis; os direitos sobre elas são imprescritíveis, de posse permanente; e sua utilização é prevista apenas pelos próprios índios.

<sup>5</sup> Dados da plataforma Terras Indígenas no Brasil do Instituto Socioambiental. Disponível em: <[https://terrasindigenas.org.br/pt-br/terras-indigenas/4066?\\_ga=2.233510302.1011232355.1589837909-1969385766.1589837909](https://terrasindigenas.org.br/pt-br/terras-indigenas/4066?_ga=2.233510302.1011232355.1589837909-1969385766.1589837909)>. Acesso em: 18 mai. 2010.





tantes da Encantada” pelo Núcleo de Geografia Aplicada (NUGA), vinculado à Universidade Estadual do Ceará (UECE), já se afirmava que eles teriam descendência Payakú: “os habitantes da Encantada como uma sociedade possuidora de ‘uma herança indígena, possivelmente do grupo dos Tapuias da tribo dos Paiacú’ ” (NUGA, 1983, p. 568 apud BEZERRA, 1999, p. 62). O livro *Os Aborígenes do Ceará* de Carlos Stuardt Filho reforça igualmente a descendência de famílias “Baicaú, também chamados de Paiacú” (DOU, 2004, p. 71)<sup>6</sup>.

Outra hipótese daria conta da descendência indígena de origens diversas que, possivelmente, podem ser relacionadas aos Paiyakú, Jenipapo e Kanindé. Essa segunda versão é apresentada no relatório histórico-documental de identificação e delimitação da Terra Indígena Lagoa Encantada (DOU, 2004); mas é tida por Maria Sylvia Porto Alegre (2018), antropóloga e autora do verbete sobre os Jenipapo-Kanindé na página Povos Indígenas no Brasil do Instituto Socioambiental, como “resultado de pesquisa histórica pouco aprofundada”, realizada nos primeiros contatos com a arquidiocese na década de 1980<sup>7</sup>. Apesar da existência dessas duas hipóteses para a ancestralidade Jenipapo-Kanindé, ambas não se desautorizam - apenas indicam um amplo e complexo processo histórico.

A versão mais difundida, considerada e validada em documentos, órgãos oficiais e pelos próprios Jenipapo-Kanindé, aponta que eles são descendentes diretos dos Paiyakú que habitavam a faixa litorânea entre o Ceará e o Rio Grande do Norte.

---

<sup>6</sup> Documento Oficial da União de 18 de agosto de 2004, nº159, p. 71.

<sup>7</sup> Informações podem ser obtidas no site do Instituto Socioambiental. Disponível em: < <https://pib.socioambiental.org/pt/Povo:Jenipapo-Kanind%C3%A9>>. Acesso em: 21 fev. 2020.



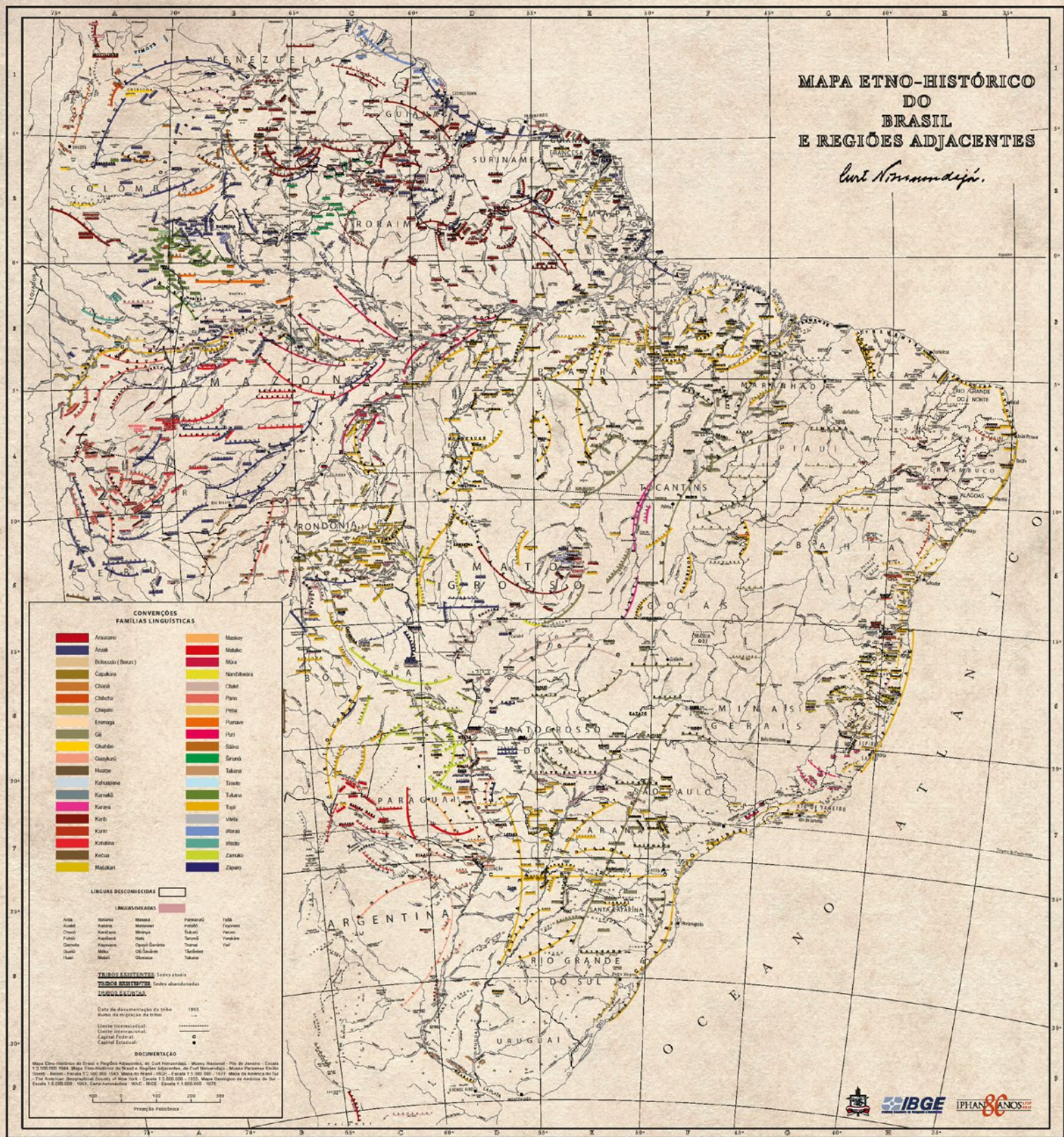


Figura 2 – Mapa etno-histórico do Brasil e regiões adjacentes  
Fonte: Curt Nimuendaju, 1944.



No Ceará, até o século XVIII, esses grupos indígenas teriam habitado as proximidades dos rios Açu, Apodi, Jaguaribe, Banabuiú e Choró, e “ficaram conhecidos pela denominação genérica de “ ‘tapuias do Nordeste’ ”, classificação dada a todos os grupos indígenas não-Tupi (BEZERRA, 1999, p. 68).

De acordo com Bezerra (1999), os primeiros contatos entre portugueses e Payakú teriam ocorrido entre os anos de 1603 e 1608, período marcado pela resistência deste grupo diante da dominação portuguesa. Por essa resistência à colonização e por sua característica arredia, os Payakú “sofreram com as violências, foram escravizados e perderam progressivamente suas terras” (BEZERRA, 1999, p. 68) e, ao se rebelarem, foram quase dizimados durante a “Guerra dos Bárbaros” ou o “Levante do Gentio Tapuia”, entre os anos de 1680 e 1730.

O século XVIII, considerado o período jesuítico, se caracterizou pela organização dos aldeamentos missionários que “permitiam uma autonomia relativa dos índios” (SILVA, 2006, p. 72), mesmo que estes aldeamentos tenham sido consequência da “Guerra dos Bárbaros”. A instalação dos aldeamentos se deu a partir da constatação colonial de que só era possível converter os índios ao catolicismo depois de dominá-los. Assim, resumidamente, os aldeamentos eram considerados:

[...] uma espécie de aldeia artificial, com a presença de índios de várias tribos, missionários e militares. Tinham um papel fundamental na conquista: fornecer mão-de-obra e guerreiros para combater os grupos indígenas arredios (Hoorneart, 1989). Diz Capistrano de Abreu que, em geral, esses aldeamentos ficavam próximos do mar e das matas, para que os índios pudessem se sustentar com os seus mantimentos e pesca (Capistrano de Abreu, 2000 [1907]: 79). (SILVA, 2006, 73)

A vida dos índios, tanto com relação à espiritualidade quanto ao trabalho, era administrada pelos jesuítas nos aldeamentos e a suposta incapacidade desses índios era usada como justificativa para auto-organização. Assim se legitimava a tutoria dos padres jesuítas, “o que na verdade representava o adestramento dos nativos para as conveniências dos colonizadores” (SILVA, 2006, p. 75).

Nesse contexto, em 1707, os Payakú do Ceará foram aldeados na Aldeia dos Paiacús, no rio Choró, atual município de Pacajus, próximo a Aquiraz<sup>8</sup>. Entre os anos

---

<sup>8</sup> Vale ressaltar que Aquiraz se tornou o centro das missões católicas e base para a expansão da Companhia de Jesus no Ceará, e ali foi construído o Hospício dos Jesuítas. Aquiraz era privilegiada no contexto econômico e político do século XVIII, tendo sido a primeira vila fundada e a primeira capital do estado.

de 1741 e 1753, foi construída neste aldeamento a Capela Nossa Senhora de Conceição, e em 1758 a aldeia foi elevada à categoria de lugar e recebeu o nome de Montemor (BEZERRA, 1999).

Ainda em meados do século XVIII, os aldeamentos foram transformados em vilas; essa mudança, em síntese, tinha o objetivo de tirar a responsabilidade dos jesuítas sobre a vida dos índios e integrá-los à sociedade colonial. Sobre essa nova política indigenista, Silva (2006) aponta que:

Em meados do século 18, por força do Marquês de Pombal, as aldeias indígenas foram transformadas em vilas. A nova política indigenista pombalina estava fundamentada juridicamente nas determinações legais de 6 e 7 de junho de 1755, as quais formularam novas regras para a ação oficial em relação aos índios. Seu objetivo era a supressão do poder temporal dos jesuítas e demais religiosos sobre a vida dos índios e a emancipação e a integração destes à sociedade colonial. (SILVA, 2006, p. 80)

Em busca de emancipar e integrar os índios à sociedade colonial, o Diretório Pombalino introduziu uma nova orientação às vilas quanto à massificação da presença dos brancos nessas novas organizações sociais, que eram tidas como necessárias para “facilitar a civilidade dos gentios”. Assim, segundo Silva, eram “apresentadas as condições de ingresso e permanência dos índios nas vilas e, principalmente, é incentivado o casamento entre brancos e indígenas (*Diretório*, parágrafos 80 – 91)” (SILVA, 2006, p. 81).

Como consequência do Diretório Pombalino, os índios Payakú foram transferidos da Aldeia dos Paiacú para a Vila de Porto Alegre, localizada no estado do Rio Grande do Norte. Eles, porém, abandonaram a vila, “indo alguns dos fugitivos para a sua antiga missão, enquanto outros buscavam refúgio nas caatingas ressequidas” (STUDART FILHO apud BEZERRA, 1999, p. 70). Ou seja, alguns índios voltaram para onde se localizava a Aldeia Paiacú, então Montemor-o-Velho, enquanto os outros índios que se encontravam dispersos pelas margens do rio Choró, foram aldeados na Vila de Montemor-o-Novo d’América, onde também estavam aldeados os índios Jenipapo e Canindé, atual cidade de Baturité.

Em 1890, a missão Montemor-o-Velho passou a ser chamada Vila de Guarani e manteve esse nome até 1943, e a partir desse período recebeu a denominação de Pacajus, município localizado a 38 quilômetros da Lagoa Encantada, onde atualmente



vivem os índios Jenipapo-Kanindé (BEZERRA, 1999).

Quanto aos índios Jenipapo e Canindé, esses dois grupos eram próximos, falavam a mesma língua, possuíam os mesmos costumes e habitavam a mesma região. Ambos viviam entre o alto do Curu e Banabuiú, incluindo o município de Quixeramobim; e, entre os anos de 1731 e 1739, foram aldeados nas proximidades do rio Choró, região onde viviam os Payakú (BEZERRA, 1999).

De acordo com Bezerra (1999), após esse primeiro aldeamento, os Jenipapo e os Canindé foram transferidos para Tabuleiro d'Areia, localizado no município de Limoeiro, região próxima ao primeiro aldeamento. Posteriormente, foram transferidos para a missão da Nossa Senhora da Palma; logo em seguida, foram transferidos para Serra de Baturité, elevada à categoria de vila em 1764 e denominada de Montemor-o-Novo, tornando-se cidade em 1858, com o nome de Baturité.

Vale destacar que alguns estudos históricos dão conta de que índios Payakú foram aldeados junto aos Jenipapo e aos Canindé na Vila de Montemor-o-Novo. Isso justificaria a segunda versão quanto à descendência dos Jenipapo-Kanindé, ainda que Montemor-o-Novo não esteja tão próximo à região em que a comunidade vive hoje.

Em 1850, foi aprovada a Lei de Terras, nº 601 de 18 de setembro, que tinha por objetivo a regulamentação das propriedades de terra. Essa lei incluía as “terras dos índios” de aldeamentos e antigas vilas, que deveriam ser demarcadas e regularizadas. As terras que não estivessem ocupadas passariam a ser classificadas como “próprios nacionais”; já as ocupadas por índios permaneceriam em sua posse e seu usufruto. Em 20 de novembro de 1855 a lei foi complementada e passou a reforçar o direito dos índios ao acesso e uso das terras, mesmo que seus aldeamentos tivessem sido extintos (VALLE, 2009).

No Ceará, as terras de índios despertavam grandes interesses econômicos locais, por aforamentos ou arrendamentos, além de haver um reconhecimento das autoridades locais quanto à ocupação indevida por posseiros dessas terras e sesmarias. De acordo com Valle (2009), a província apresentava um cenário político que buscava “dar sentido legal ao ‘destino’ dessas terras, considerando ou não a possível presença indígena” (VALLE, 2009, p. 125).

Logo após a Lei De Terras, o Ministério do Império “facultou ao governo pro-



vincial cearense de ‘incorporar’ as terras dos índios aos ‘próprios nacionais’ se essas terras não tivessem ocupadas por indígenas” (VALLE, 2009, p. 125). Essa era a principal temática das correspondências trocadas entre os governos, que apresentaram impasses e contradições referentes às posturas políticas adotadas entre eles para a destinação das terras. Interesses econômicos e políticos, agravados pela imprecisão quanto à extinção ou não das aldeias e quanto à tutela dos indígenas, culminaram numa política provincial agressiva ao tratamento das terras dos aldeamentos de índios. Essa situação tendenciou para a constatação da “extinção” e do debate entre os governos provincial e imperial sobre a situação de suas terras (“próprios nacionais” ou “devolutas”).

Em 1863, em Relatório Provincial<sup>9</sup> apresentado, como decreto, à Assembleia Provincial, pelo então presidente da província José Bento da Cunha Figueiredo Júnior, foi confirmada a “extinção” dos índios no estado do Ceará, afirmando “Já não existir aqui índios aldeados ou bravios” (SILVA, 2011, p. 328). Algumas divergências presentes no relatório foram identificadas por Silva (2006) quanto à presença ou não de indígenas na província. Havia seções que afirmavam a presença de índios ao se referir, por exemplo, à mão de obra indígena em minas no município de Baturité; e mencionava-se a revalidação de sesmarias de posses pertencentes aos índios. De acordo com a autora, o discurso de negação da presença indígena proclamado naquele período não condizia com a dinâmica social verificada e exposta no próprio relatório apresentado pelo presidente. Além das divergências apontadas no relatório mencionado, outros documentos e correspondências, datados posteriormente à publicação daquele, foram localizados pela pesquisadora e registravam existência dos índios no Ceará.

Mesmo assim, a assertiva de que não existia mais presença indígena no Ceará foi afirmada e propagada até meados da década de 1970, imperando o critério racial nesses discursos. O Ceará, o Piauí, o Rio Grande do Norte e o Distrito Federal eram os únicos estados brasileiros que consideravam a “extinção” dos grupos indígenas.

De acordo com Bezerra (1999), durante esse período de “desaparecimento”,

<sup>9</sup> Anualmente, os presidentes das províncias, como dever de ofício, tinham que apresentar o relatório provincial à Assembléia Legislativa do estado, com o intuito de prestar conta da sua gestão.

os grupos indígenas mantiveram a coesão grupal em território próprio e permaneceram à margem da sociedade, mantendo-se desconhecidos dos acadêmicos, da imprensa e do Estado, situação que reforçou o suposto “desaparecimento étnico” dos grupos.

## HISTÓRIA DO ETNÔNIMO JENIPAPO-KANINDÉ

Nesse percurso histórico os indígenas no Ceará foram submetidos a políticas de integração e de extermínio. Assim, os diversos processos e a proximidade geográfica entre os grupos Jenipapo, Canindé e Payakú teriam resultado na escolha da denominação Jenipapo-Kanindé.

Segundo Bezerra (1999), até o século XVIII, os Payakú viviam próximos aos rios Açu, Apodi, Jaguaribe, Banabuiú e Choró. Os Jenipapo e os Canindé viviam nas proximidades dos rios Apodi, Jaguaribe e Choró. Os índios Jenipapo e Canindé, afinal, foram aldeados na vila Montemor-o-Novo, atual município de Baturité. Próximo a esse município, especificamente – no município de Aratuba –, vive o grupo indígena Kanindé. Baturité e Aratuba são municípios pertencentes ao Maciço de Baturité. Existe ainda a presença de um grupo Kanindé no município de Canindé, que fica próximo ao maciço.

Como destacado anteriormente, os índios Payakú foram aldeados na missão Montemor-o-Velho, que posteriormente foi elevada à categoria de cidade, denominada Pacajús, próximo ao município de Aquiraz, onde os índios Jenipapo-Kanindé vivem atualmente.

Antes de serem denominados Jenipapo-Kanindé – nome que, conforme já explicamos, lhes foi atribuído por membros da Arquidiocese de Fortaleza -, e antes de buscarem o reconhecimento social de sua identidade étnica indígena, eles já eram (re)conhecidos na região pela alcunha de “Cabeludos da Encantada”. A denominação dada pelos vizinhos não-indígenas era aceita e usada como autodenominação pelo grupo, como forma de afirmar uma identidade diferenciada - que ainda não havia tido a necessidade de ser evocada. Assim, “Cabeludos da Encantada” era uma forma de identificação externa, mas aceita pelos alcunhados, “já que estes não tinham a



preocupação de saber sua origem étnica” (BEZERRA, 1999, p. 74).

Em assembleia realizada no ano de 1997, com a participação de membros da comunidade e representantes do grupo técnico da Funai, os Jenipapo-Kanindé decidiram permanecer com esse nome, visto que a possível alteração da denominação oficial acarretaria problema de ordem legal e burocrática. Foi em defesa da luta pelo reconhecimento social que o etnônimo Jenipapo-Kanindé foi aceito e mantido por eles. Portanto, não se tratava de uma auto-identificação, mas de uma alcunha que ao ser adotada oficialmente, passou a fazer parte do “contexto de organização política da identidade do grupo” (BEZERRA, 1999, p. 67).

Segundo Cacique Pequena, em conversa realizada durante minha pesquisa de campo para o mestrado em 2014, a escolha do etnônimo Jenipapo-Kanindé estaria relacionada ao fato de a região onde a comunidade se encontra ser um local típico da árvore jenipapeiro; e também se deu por ter existido, ali, uma capela dedicada a São Francisco, comumente conhecida por Igreja de Canindezinho. Da relação do fruto jenipapo com a capela teria surgido a denominação Jenipapo-Kanindé.

Para Bezerra (1999), a denominação Jenipapo-Kanindé possui um conteúdo simbólico e ideológico vinculado à identificação étnica do grupo, pois foi a partir do etnônimo que ele se tornou visível à sociedade brasileira, contribuindo para o reconhecimento social de sua identidade étnica.

## **PROCESSO DE EMERGÊNCIA ÉTNICA ENTRE OS JENIPAPO-KANINDÉ**

Depois de um longo período de negação da presença indígena no Ceará, iniciada com o Relatório Provincial de 1863, a emergência étnica começou no estado a partir da década de 1980. O processo de redemocratização nacional e a promulgação da Constituição de 1988, que garantia direitos específicos a comunidades tradicionais e indígenas, conforme os princípios do multiculturalismo e do pluralismo jurídico, configuravam um momento propício para a reelaboração da organização social, política e étnica do grupo.

A primeira pesquisa acadêmica entre os Jenipapo-Kanindé (realizada, como já pontuado, pelo NUGA/UECE, em parceria com o GTZ – Cooperação Técnica da Re-





pública da Alemanha), empreendida na década de 1980, tinha por objetivo o estudo da paisagem e do ecossistema da região do município de Aquiraz. No entanto, ela possibilitou o início do processo de visibilidade e de reconhecimento da identidade étnica do grupo.

A pesquisa apresentou os moradores da região da Lagoa Encantada como descendentes dos Payakú, mas não apontou nenhum direcionamento quanto à etnia do grupo; assim, sua classificação étnica surge apenas durante o processo de visibilidade da comunidade.

Como apresentado anteriormente, o etnônimo Jenipapo-Kanindé aparece pela primeira vez no início da década de 1990, com a Equipe de Assessoria da Arquidiocese de Fortaleza que realizava um trabalho com as comunidades rurais da região. Após a finalização da pesquisa realizada pelo NUGA, membros da arquidiocese teriam entrado em contato com a comunidade e, posteriormente, a teriam identificado como Jenipapo-Kanindé.

Vale ressaltar que o intuito inicial do encontro entre a Arquidiocese de Fortaleza e os Jenipapo-Kanindé, por meio do primeiro líder do grupo, tio Odorico (falecido no início dos anos 1990), era o de incentivar a organização e a criação de uma associação para proteger a terra. Isso se dava porque o então prefeito de Aquiraz objetivava vender terras da região para a construção do Aquiraz Resort. A partir desse momento, foi criada a Associação de Trairussu, Lagoa da Encantada e Tapuio, com o apoio do Sindicato dos Trabalhadores e da Pastoral Indigenista, atual CDPDH.

Após a identificação atribuída, a Arquidiocese de Fortaleza prestou assessoria jurídica aos Jenipapo-Kanindé e passou a realizar um trabalho de reconhecimento de sua identidade étnica, incentivando sua participação em Assembleias dos Povos Indígenas do Ceará - como os Tremembé, Tapeba e Pitaguary, que foram os primeiros a passar pelo processo de emergência étnica no estado.

Os Jenipapo-Kanindé ganharam então ampla visibilidade nacional quando, em reunião com a Arquidiocese de Fortaleza no ano de 1995, foi escolhida para líder do grupo, Maria de Lurdes Conceição Alves, a Cacique Pequena - primeira mulher a assumir o posto de cacicado no Brasil.

Com o apoio da Pastoral Indigenista, a comunidade indígena Jenipapo-Kanin-



dé começou a ganhar visibilidade na imprensa de Fortaleza, e constituiu-se o Grupo Técnico da Funai, em 1997, para a elaboração do estudo de reconhecimento étnico e de demarcação da terra indígena.

## **ORGANIZAÇÃO SOCIAL ENTRE OS JENIPAPO-KANINDÉ**

O grupo indígena Jenipapo-Kanindé é formado por um pequeno número de pessoas que evocam uma origem em comum, afirmando a existência de laços consanguíneos entre todos os membros da comunidade; ou seja, independentemente do grau, todos seriam parentes entre si. Essa proveniência em comum é detectada por meio das memórias e dos elementos culturais compartilhados, que os representam enquanto unidade social detentora de uma identidade étnica comum e que formam uma organização política. Assim, como afirma Weber (2004), esses elementos alimentam o sentimento subjetivo de pertencimento a um grupo étnico.

A Lagoa Encantada, que deu origem ao nome da terra indígena, possui importante papel nas questões econômicas, sociais e culturais. A vida econômica dos Jenipapo-Kanindé se baseia, essencialmente, na subsistência familiar, por meio das atividades de agricultura e de pesca. Assim, a lagoa oferece os peixes, dispõe a água que irriga as plantações e alimenta o mangue, assim como o mar que banha a região. Outras atividades econômicas mantêm as famílias locais, tais como: pequenos estabelecimentos comerciais; trabalhos artesanais; cargos exercidos por alguns na Escola Indígena Jenipapo-Kanindé; bolsas concedidas aos monitores da Pousada e Museu Indígenas Jenipapo-Kanindé; cargos de técnicos odontológicos e de enfermagem; e trabalhos como agentes de saúde, vinculados ao posto de saúde localizado dentro da comunidade.

Para além da importância econômica, a Lagoa Encantada tem sua relevância sociocultural. De acordo com Bezerra (1999, p. 94), “a lagoa proporciona a continuidade das histórias e dos mitos que giram em torno de seus encantamentos, gerando um sentimento de pertença à localidade”. Os elementos simbólicos ligados à lagoa, mais perceptíveis e comuns nas narrativas, fazem referência à presença de navios com bandas de música, de cobras gigantes e de sereias que a habitam, além



de correntes de ouro que descem do Morro do Urubu. Ainda segundo a autora, as narrativas seriam uma “representação do território que tradicionalmente ocupam” (BEZERRA, 1999, p. 94).

Essas histórias possuem caráter mitológico e representam o sentimento de pertencimento a esse grupo. Assim, elas se apresentam como elemento de afirmação étnica e são repassadas às gerações como elemento de auto-identificação. Atualmente, as narrativas são transmitidas para as gerações mais novas pelos “guardiões da memória”, os indígenas mais velhos, detentores da memória e dos conhecimentos da comunidade.

A transmissão dessas narrativas pode ser considerada uma atividade característica da comunidade, que adotou o calendário escolar e as atividades relacionadas ao turismo comunitário como meios e momentos específicos para a transmissão e a conservação de suas memórias. Assim, atividades como a Fogueira Cultural – realizada à noite em torno de uma fogueira – e as rodas de conversas, ligadas ao calendário escolar, são realizadas regularmente. Esses momentos em que as memórias são transmitidas têm por objetivo o seu (re)conhecimento tanto pelos outros como pela própria comunidade, que busca fortalecer o sentimento de pertença, a afirmação e o reconhecimento social de sua identidade étnica.

Outro importante elemento cultural que representa a identidade étnica dos índios Jenipapo-Kanindé é a celebração anual da Festa do Marco-Vivo – que se trata de um ritual de caráter político e simbólico realizado desde 1999, no mês de abril, que tem por ápice a replantação do tronco de Imburana (*Commiphora leptophloeos*).

## **FESTA DO MARCO-VIVO**

Entre os anos de 2011 e 2014 presenciei alguns eventos realizados pela comunidade. Intensifiquei minha participação no ano de 2014, quando fiz a pesquisa de campo para a elaboração da dissertação intitulada “Um olhar sobre o Museu Indígena Jenipapo-Kanindé: território, etnicidade e patrimônio”, defendida no Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba (FREITAS, 2015). Nesse período, tive a oportunidade de acompanhar diferentes situações do cotidiano



do grupo, como a XI e XIV Festa do Marco-Vivo e a VI Festa do Museu Indígena Jenipapo-Kanindé. Posteriormente, retomei minhas atividades com os Jenipapo-Kanindé e, em 2019, participei da XIX Festa do Marco-Vivo. A descrição a seguir toma por base o acompanhamento in loco do evento nesses três diferentes momentos.

Inicialmente, a Festa do Marco-Vivo foi idealizada enquanto estratégia política dos Jenipapo-Kanindé de delimitação própria da ‘Terra Indígena Lagoa Encantada’, por meio da replantação da Imburana, árvore sagrada para eles. Atualmente, caracteriza-se por ser a celebração das conquistas e o momento de reflexão sobre os percalços enfrentados na luta pelo processo demarcatório do movimento indígena Jenipapo-Kanindé. Portanto, trata-se de uma celebração dotada de simbologias criadas para demarcar a cultura e a tradição Jenipapo-Kanindé, plenamente divulgadas.

A escolha da árvore Imburana se deve tanto ao seu significado simbólico e sagrado para os Jenipapo-Kanindé quanto ao fato de ser uma planta típica da região. Simbolicamente, a árvore da Imburana representa a força e o renascimento dos Jenipapo-Kanindé, pois ao ser retirado de seu lugar de origem, seu tronco refloresce quando replantado em outro local, desde que sua casca seja raspada. Assim, o reflorescimento do tronco da Imburana representa o “renascimento” desse povo perante as dificuldades enfrentadas durante o processo demarcatório.

Durante o ritual, a árvore é replantada nos extremos dos marcos demarcatórios, pontos estratégicos que representam os limites da terra indígena. Cacique Irê (Juliana Alves), líder entre os Jenipapo-Kanindé, trata a replantação do tronco de Imburana nesses limites como uma forma própria de demarcarem o seu território, com o intuito de que as delimitações sejam respeitadas pelos demais habitantes da região.

O tronco de Imburana é retirado de seu lugar de origem dentro do perímetro da área indígena Lagoa Encantada e, durante o ritual do Marco-Vivo, é replantado em algum ponto do limite da terra indígena eleito pelo grupo. A cada ano, diferentes troncos da árvore são replantados em diferentes lugares estratégicos da área Jenipapo-Kanindé.

Para maior esclarecimento e entendimento, relacionem o significado e a simbologia da Imburana no ritual do Marco-Vivo aos da Fênix da mitologia grega que, ao renascer das cinzas, representa o revigorar do espírito e da natureza. Assim, a



Imburana seria uma espécie de fênix vegetal para os Jenipapo-Kanindé, e o seu re-florescimento ao ser replantada simbolizaria o “renascimento” de sua força. Nesse caso específico, o “renascimento” se dá em relação com as dificuldades enfrentadas durante o processo demarcatório de seu território.

Durante o acompanhamento da festa nos três anos, foi possível perceber que a programação do Marco-Vivo respeita um padrão de estrutura que, geralmente, obedece à seguinte ordem: recepção dos visitantes, abertura, ritual sagrado do Toré, café da manhã, roda de conversa e apresentações, almoço, intervalo, atividade cultural que varia a cada edição da celebração, Toré, caminhada, plantação do tronco de Imburana e retorno ao ponto inicial. Porém, compreende-se que a Festa do Marco-Vivo inicia a partir da escolha e da retirada - pelos homens da comunidade - do tronco a ser usado no ritual, sendo este momento realizado no dia anterior e de caráter interno ao grupo.

O primeiro dia propriamente da Festa do Marco-Vivo inicia-se com a recepção dos visitantes. Em seguida, se realiza a primeira roda de Toré e, logo após, a apresentação dos representantes indígenas e de entidades visitantes - momento em que cada um pode discursar perante os presentes. Nesse momento, os Jenipapo-Kanindé também apresentam a comunidade, a festa e seu objetivo; relatam os problemas, as vitórias, as cobranças e suas reivindicações - principalmente diante dos representantes de instituições que trabalham diretamente com a causa indígena, como a Fundação Nacional do Índio (FUNAI) e a Secretaria Especial de Saúde Indígena (SESAI).

Após esse primeiro contato realizado pela manhã, o almoço coletivo é servido, seguido de intervalo. As primeiras atividades do período da tarde são culturais e apresentaram variação nos diferentes anos. Em 2011 e 2014, as atividades culturais estavam ligadas à escola e à eleição da garota e do garoto Marco-Vivo. Em 2019, a programação contou com oficinas culturais, como: de artesanato; composição de música ao som da natureza com Cacique Pequena; preparo de lambedor e garrafada; e preparo de óleo de coco. Os presentes na festa se distribuíram conforme seus interesses e tiveram aulas comicineiros locais.

No final da tarde, inicia-se mais uma roda de Toré, aparentemente mais ritualizada, onde são entoados cantos e orações a Tupã e à Mãe-Terra, com pedidos de



bênçãos e vitórias para o movimento indígena, além de agradecimentos. Nesse momento, apenas indígenas participam do Toré. No centro da roda se encontram as principais lideranças presentes na celebração, como Cacique Pequena, Cacique Irê, Pajé João e alguns representantes Jenipapo-Kanindé que guiam a roda e as orações. Mocaroró<sup>10</sup> e cachimbo podem ser distribuídos entre os participantes do ritual.

A última atividade da festa Marco-Vivo, e a mais importante, é a caminhada e a replantação do tronco de Imburana. Após o último Toré, marcado pelo momento de oração e agradecimento realizado em volta do tronco de Imburana, dá-se início à caminhada propriamente dita. O tronco é levado pelos homens da etnia Jenipapo-Kanindé; indígenas e visitantes os seguem. A caminhada se assemelha a uma procissão: o tronco segue como elemento sagrado e vai à frente, enquanto os “seguidores” vão atrás, entoando cantos e palavras de incentivo aos que se cansam e dão indícios de desistência durante o percurso.

O ponto de partida é algum local do centro da aldeia, podendo ser a escola, a pousada ou as Mangueiras do Tio Odorico, local sagrado e caracterizado por ser um terreiro repleto de mangueiras, nomeado pelos Jenipapo-Kanindé em homenagem ao primeiro líder da comunidade. A caminhada segue em direção ao limite da área escolhido pelos Jenipapo-Kanindé para a replantação do tronco. O percurso é marcado pela lagoa e pela mata que envolve a comunidade. Trata-se de uma região de paisagem exuberante, cercada de vegetação, mangues, dunas e morros, quase sem interferência humana, a não ser pelos caminhos abertos pelos próprios indígenas.

Como pontuado, todo o percurso é marcado por cantos de Toré e de apoio aos que encararam a caminhada. Chegando-se ao ponto final, a replantação do tronco de Imburana é realizada; apresenta-se uma comemoração pelo cumprimento do percurso e mais orações são feitas em agradecimento e com pedidos direcionados ao Pai Tupã. Em 2019, houve uma extensão no final da programação. Após o retorno da caminhada, foi apresentado um vídeo retrospectivo das festas do Marco-Vivo de 1999 a 2018 e foi realizado um bingo surpresa.

No geral, a festa conta com a presença de um público bastante diversificado, como representantes de entidades parceiras, funcionários da Funai, estudantes e

<sup>10</sup> Bebida feita do suco de caju fermentado e usado em rituais dos povos indígenas do Ceará.



professores universitários, estudantes secundaristas, indígenas de outras etnias e moradores não indígenas da região. Cada participante demonstra diferentes interesses pelo evento. Os Jenipapo-Kanindé têm um interesse de caráter cultural e político referente à terra: o reforço de sua identidade indígena perante os presentes. Os indígenas de outras etnias demonstram, principalmente em seus discursos, o apoio à causa territorial de seus companheiros, estendendo-o ao âmbito estadual e fortalecendo o movimento indígena no Ceará.

Os estudantes universitários, enquanto isso, aproveitam o momento festivo para intensificar suas pesquisas; e os estudantes secundaristas são levados com o intuito de conhecerem a comunidade indígena que faz parte do município em que vivem. O clima entre estes geralmente é de festa e curiosidade. No entanto, algumas reações de discriminação são perceptíveis: risadas, piadas e imitação da dança do Toré de forma pejorativa. Ainda assim, o número de alunos que reagem de forma positiva parece maior.

Vale destacar que, em 2011, na celebração do Marco-Vivo, por motivos de saúde, Cacique Pequena transfere a liderança da comunidade às suas filhas, Juliana e Bida Alves, Cacique Irê e Cacique Jurema, respectivamente. No entanto, durante o evento Povos do Mar, realizado pelo Terramar<sup>11</sup> no Serviço Social do Comércio (SESC) da cidade de Caucaia entre os dias 18 e 21 de agosto de 2014, a Cacique Irê anuncia o afastamento do cacicado, atribuindo essa ação a diversas ocupações assumidas no movimento organizacional da própria comunidade, e voltando a repassar o cargo à sua mãe, Cacique Pequena. Atualmente, Cacique Pequena, Cacique Irê e Cacique Jurema seguem firmes na atuação como lideranças e na representação de seu povo.

A idealização do Marco-Vivo se deu em forma de comemoração quando algumas etapas eram vencidas, ou em forma de protesto, quando algumas demandas não eram cumpridas ou causas, contestadas, durante o processo de demarcação da Terra Indígena Lagoa Encantada. Portanto, o evento pode ser compreendido como uma correspondência a uma dinâmica social resultante da relação entre índios e Funai,

---

<sup>11</sup> Organização não governamental, sem fins lucrativos e que atua na zona costeira do Ceará, “visando o desenvolvimento humano com justiça socioambiental, cidadania, participação política, autonomia dos grupos organizados e fortalecimento da identidade cultural dos Povos do Mar do Ceará”. Disponível em: <<http://terramar.org.br/sobre-nos-2/quem-somos/>>. Acesso em: 19 mai. 2010.



e responderia a uma demanda territorial. Assim, apresenta um caráter político que busca o reconhecimento social de sua identidade - perante a sociedade e/ou o Estado -, bem como o cumprimento e a finalização do processo demarcatório de sua área.

Inicialmente, observa-se que a base da estrutura de organização da Festa do Marco-Vivo, que permite manter o foco e a representatividade desse evento nos Jenipapo-Kanindé, permanece a mesma no decorrer dos anos. Alguns momentos da programação se alteram pouco a pouco e novos significados lhes são atribuídos. Atividades importantes e essenciais do cotidiano da comunidade são inseridos à medida que o tempo passa, ganhando espaço e endossando a visibilidade da cultura, das demandas e das conquistas dos Jenipapo-Kanindé, e fortalecendo o caráter sociopolítico da celebração.

## **MUSEU INDÍGENA JENIPAPO-KANINDÉ**

Os primeiros museus tradicionais ou históricos a serem constituídos pela sociedade foram resultados da musealização de casarões, de lugares arqueológicos e de coleções pessoais de objetos, e propunham-se a legitimar a “história oficial” protagonizada por uma classe dominante. Assim, esses primeiros espaços museológicos eram compreendidos como lócus de legitimação do poder e da afirmação da dominação das classes subalternas, por uma parcela da sociedade. Dessa maneira, os museus eram mecanismos de educação e controle social.

Como aponta Anderson (2008), os museus e a museificação de lugares arqueológicos, para além de um interesse pelo estudo profundo e sistematizado dos objetos de coleções pessoais ou por moda no período colonial, eram instrumentos políticos. O dinamismo arqueológico e o processo museificador coincidiram com a pressão feita pelos progressistas – nativos e colonos – por um investimento e uma modernização na educação. Porém, era de interesse dos conservadores que “os nativos permanecessem nativos” (ANDERSON, 2008, p. 249), já que temiam as consequências de sua escolarização. Assim, os espaços museais serviam como instrumentos de educação conservadora.

Quanto à relação entre antropologia e museu, esta versava sobre a busca





da primeira se reafirmar enquanto ciência, em detrimento das ciências naturais e do positivismo. Nesse contexto, os estudiosos tinham nos “objetos nativos” as evidências empíricas que comprovavam os resultados das pesquisas sobre a existência de culturas “inferiores” que provaram a teoria da evolução. Esse primeiro período da relação entre ciência e museu foi denominado por Abreu (2007) como “antropologias reflexivas e museu de ciência”.

Posteriormente surge o que Abreu chamou por “antropologias da ação e museus como instrumento de políticas públicas” (ABREU, 2007, p. 139). Essa nova relação aparece a partir da mudança na perspectiva antropológica, que passa a valorizar os aspectos simbólicos das culturas, exaltando a diversidade cultural. Sob esse novo ângulo, a antropologia e o museu seriam instrumentos de luta política e estariam preocupados em mostrar os problemas vividos pelos povos nativos do país. Assim, não focariam em apresentar os povos indígenas como “exóticos” ou “inferiores”, mas abordariam, por meio de objetos, como os diferentes povos indígenas enfrentavam seus problemas e buscavam a sua subsistência na realidade das regiões que habitavam.

O terceiro e último momento da relação entre antropologia e museu foi apresentado pela autora como “antropologias nativas e museus como estratégias de movimentos sociais” (ABREU, 2007, p. 139). Agora, os museus passam a ser “descobertos” pelos indígenas como estratégia e elemento político, começando o processo de constituição de museus dentro das comunidades indígenas.

A partir de diferentes intervenções, parcerias e orientações, os espaços museológicos têm sido construídos dentro de comunidades indígenas e gerenciados por eles. Ou seja, os grupos indígenas participam diretamente do processo constitutivo do museu e de sua gestão. Todos os objetos que formam esses espaços são pensados e selecionados com base em estudos históricos documentais e orais, e em buscas nas memórias locais por meio de conversas e entrevistas. Esses museus indígenas procuram valorizar a experiência local, apresentando a história por eles vivenciada, e partindo de seu ponto de vista; caracterizam-se por serem espaços em que a comunidade é protagonista, se diferenciando dos museus tradicionais, que podem omitir, modificar ou secundarizar a participação desses grupos na história da formação do Brasil.



Os museus históricos não detêm o domínio exclusivo sobre a história nacional; os diferentes povos minoritários e/ou indígenas perceberam na forma museológica um forte aliado para afirmar, reafirmar e apresentar seu protagonismo histórico, sua cultura, sua história e sua identidade diferenciada. O museu indígena surge, assim, no cenário social como um elemento fortalecedor da luta política e da organização social desses povos.

O Museu Indígena Jenipapo-Kanindé está inserido, então, nesse novo contexto da museologia. Em parceria com diferentes personagens e com orientação de variadas instituições, sua existência marca um lócus de memória, que apresenta e representa a história, a cultura, os modos de fazer e saber e, portanto, a identidade étnica dos Jenipapo-Kanindé.

De acordo com Heraldo Alves, mais conhecido por Preá, coordenador do Museu Indígena Jenipapo-Kanindé, a primeira ideia de criar um espaço de memória dentro da área indígena teria surgido com Cacique Pequena; porém, este desejo não teria tido a oportunidade de ser colocado em prática.

Com a participação de alguns representantes da comunidade no “Seminário Emergências Étnicas: índios, negros e quilombolas construindo seus lugares de memória”<sup>12</sup>, realizado em 2009, o interesse entre os Jenipapo-Kanindé em criar o museu foi potencializado. Esse evento buscou discutir a criação de memoriais e museus, potencializar e estruturar centros culturais já existentes e deliberar propostas de políticas públicas acerca de museus, patrimônio e memória referentes às comunidades étnicas no Ceará<sup>13</sup>; também teve a intenção de realizar um diagnóstico participativo dos museus étnicos até então existentes no estado, com o objetivo de apresentar propostas de reorganização e reestruturação desses espaços.

<sup>12</sup> Esse evento foi realizado no Condomínio Espiritual Uirapuru (CEU), entre os dias 15 e 17 de maio de 2009. Foi realizado pela Secretaria de Cultura do Estado do Ceará, por meio do Museu do Ceará e do Sistema Estadual de Museus do Ceará, com o apoio da ONG Instituto da Memória do Povo Cearense (IMOPEC). Em decorrência desse evento foram publicados três livros: *Traços étnicos: espacialidades e culturas negras e indígenas no Ceará*, de autoria do antropólogo e sócio do IMOPEC, Alex Ratts; *Negros no Ceará: história, memória e etnicidade*, uma coletânea de onze artigos de vários autores; *Na mata do sabiá: contribuições sobre a presença indígena no Ceará*, que consta de dezoito artigos e um ensaio fotográfico, organizado por Estêvão Martins Palitot. Disponível em: <<http://www.imopec.org.br?q=node/272>>. Acesso em: 15 set. 2014.

<sup>13</sup> Disponível em: <[http://www.vermelho.org.br/ac/noticia.php?id\\_noticia=52670&id\\_secao=11](http://www.vermelho.org.br/ac/noticia.php?id_noticia=52670&id_secao=11)>. Disponível em: <<http://pge-ce.jusbrasil.com.br/noticias/1060817/seminario-emergencia-etnica-debate-a-criacao-de-centros-culturais>>. Acesso em: 15 set. 2014.



Durante o seminário, foi apresentado por Alexandre Gomes o diagnóstico participativo<sup>14</sup>, coordenado por ele e por João Paulo Vieira Neto, realizado entre os anos de 2008 e 2009 pelo Sistema Estadual de Museus do Ceará, vinculado à Secretaria de Cultura (Secult)<sup>15</sup>. As comunidades visitadas por esse primeiro projeto participaram daquele evento maior com o objetivo de elaborarem propostas<sup>16</sup> que foram encaminhadas à Secult. Esta recebeu recursos financeiros do Governo do Estado do Ceará, destinados à construção de espaços museais e memoriais das comunidades envolvidas no seminário. Nessa primeira oportunidade, o projeto elaborado pelos Jenipapo-Kanindé não foi contemplado.

Entretanto, a partir de uma segunda parceria, deu-se início ao trabalho de sensibilização e articulação para a criação do museu na comunidade. Em abril de 2010, por meio de convite da Associação de Amigos do Museu Sacro São José do Ribamar de Aquiraz e do Museu do Ceará, foi realizada uma pesquisa que resultou na exposição *De Cabeludos da Encantada a Jenipapo-Kanindé: cultura, memória e organização étnica no Ceará Contemporâneo* - resultado do seminário homônimo realizado devido ao Dia do Índio em 2010.

A exposição, composta por objetos, fotografias e documentos, foi montada no anexo do Museu Sacro São José de Ribamar, entre o período de abril e junho de 2010. Foi dividida em três módulos: memória, história e organização étnica. Registrava-se e divulgava-se a memória indígena no Ceará, tanto do passado como do presente, relatando a trajetória dos “Cabeludos da Encantada” e de sua diferenciação cultural, até a organização étnica e política dos Jenipapo-Kanindé. Essa primeira iniciativa prática de exposição de sua memória deu início ao processo que desencadeou a criação e a construção do Museu Indígena Jenipapo-Kanindé.

A segunda articulação importante para a criação do espaço de memória dos

---

<sup>14</sup> Tanto o “Seminário Emergências Étnicas: índios, negros e quilombolas construindo seus lugares de memória”, como o diagnóstico participativo fazem parte do Projeto Emergência Étnica. Disponível em: <<http://www.imopec.org.br/?q=node/273>>. Acesso em: 15 set. 2014.

<sup>15</sup> Esse projeto realizou visitas técnicas com o objetivo de destacar o diagnóstico da situação dos espaços de memória entre as comunidades étnicas.

<sup>16</sup> Os participantes das comunidades étnicas que estavam presentes no evento foram divididos em quatro grupos de trabalho que resultaram na elaboração das propostas públicas nas áreas de memória, patrimônio e museu, compiladas e sistematizadas no documento *Políticas públicas para o patrimônio, a memória e os museus dos grupos étnicos e tradicionais do Ceará*.

Jenipapo-Kanindé aconteceu com a parceria entre Projeto Historiando<sup>17</sup>, Rede Tucum<sup>18</sup> e Terramar, que visava à elaboração da pesquisa sobre patrimônio cultural em comunidades litorâneas no Ceará, com o objetivo de construir espaços de memória locais. Em julho de 2010, iniciou o curso *Historiando os Jenipapo-Kanindé*, que envolvia jovens e adultos da comunidade e buscava registrar a memória local por meio de conversas e entrevistas com os guardiões da memória; pesquisas com documentos históricos e jornalísticos, localizados na Pastoral Indigenista, no Jornal o Povo e no Acervo da Associação Missão Tremembé; além da coleta de objetos e fotografias que representassem a identidade étnica e a luta política do grupo - materiais que formam o acervo constituído no museu hoje. Portanto, tratava-se de pesquisas históricas coletivas a fim de elaborar um inventário participativo do patrimônio cultural da comunidade. Posteriormente, iniciou-se a estruturação do espaço físico que abrigaria todos os objetos e demais artefatos coletados durante o curso.

O espaço físico do museu foi reformulado e montado com recursos do Prêmio Ponto de Memória, em 2011 - projeto do extinto Instituto Brasileiro de Museus (IBRAM) que premiava iniciativas relacionadas à cultura e a ações socioeducativas, tanto de entidades já existentes quanto em fase de construção.

Assim, os objetos da primeira exposição *De Cabeludos da Encantada a Jenipapo-Kanindé: cultura, memória e organização étnica no Ceará Contemporâneo* foram incorporados às fotografias, aos painéis e aos objetos obtidos durante o curso, completando o acervo a ser exposto no Museu Indígena Jenipapo-Kanindé. Finalmente, a partir de uma política educacional proposta pelo Projeto Historiando, uma nova exposição de longa duração foi selecionada de forma colaborativa entre os mediadores do projeto e os indígenas Jenipapo-Kanindé participantes do curso.

<sup>17</sup> Disponível em: <<http://projetohistoriando.wordpress.com/>>. Acesso em: 15 set. 2014.

<sup>18</sup> A Rede Tucum se afirma enquanto um projeto pioneiro de turismo comunitário com atuação no Ceará e que propõe a construção de uma relação entre a sociedade, cultura e a natureza em busca da sustentabilidade socioambiental. Oferece serviços que propõe a interação entre povos e culturas, com intuito de proteger e valorizar culturas e territórios, com finalidade de gerar benefícios à comunidade local. Atualmente, formada por onze comunidades costeiras, entre elas assentamentos, indígenas, marisqueiros e pescadores – Jenipapo-Kanindé, Batoque, Ponta Grossa, Tremembé (praia no município de Icapuí), Curral Velho, Tabeba, Flecheiras, Assentamento Coqueirinho, Praia do Canto Verde, Caetanos de Cima e Tatajuba. Disponível em: <<http://www.tucum.org/oktiva.net/2313/secao/18723>>. Acesso em: 27 out. 2014.



## **FESTA DO MUSEU INDÍGENA JENIPAPO-KANINDÉ**

O Museu Indígena Jenipapo-Kanindé foi inaugurado no dia 3 de setembro de 2010. Anualmente, realiza-se uma festa em celebração à sua inauguração. Em seguida, será apresentada uma breve descrição da IV Festa do Museu Indígena Jenipapo-Kanindé, realizada no dia 12 de setembro de 2014.

A comemoração se caracteriza pela simplicidade e, diferentemente da Festa do Marco-Vivo, é curta e realizada no período da noite. Seguiu uma breve ordem de programação: recepção dos visitantes; apresentação e falas de lideranças indígenas; representantes de instituições governamentais e não governamentais; pesquisadores e acadêmicos. Posteriormente, houve a apresentação oral e por meio de slides sobre o histórico do Museu Indígena Jenipapo-Kanindé e uma palestra proferida pela Cacique Pequena e pela Cacique Irê, que abordaram a importância do museu para a luta Jenipapo-Kanindé. Como prática em toda celebração ou evento indígena no Ceará, a Festa do Museu Indígena Jenipapo-Kanindé foi iniciada e finalizada com muitas orações e rodas de Toré.

A festa foi realizada no terreiro da pousada da comunidade, onde também fica localizado o museu. Havia uma estrutura de som e projeção de imagem, mesas que acomodaram os convidados e cadeiras distribuídas para o público. Houve ainda exposição e venda de artesanato, distribuição de refeição com alimentos típicos da culinária Jenipapo-Kanindé e Mocororó.

## **TURISMO COMUNITÁRIO ENTRE OS JENIPAPO-KANINDÉ**

A atividade turística foi adotada pelos Jenipapo-Kanindé desde o ano de 2004, como parte de uma nova demanda recorrente na prática do turismo e que romperia com o turismo massificado. Essa nova atuação turística teria por objetivo atender a uma parcela de turistas interessados em roteiros diversificados e específicos que enfatizem atividades voltadas para a vivência da cultura de grupos sociais diferenciados e para a natureza. Com o surgimento dessa procura, novos territórios e agentes promotores do turismo emergiriam, assim como a 'Terra Indígena Lagoa



Encantada’, que tem por agente promotor a Rede Tucum.

Para Lustosa e Almeida (2011), os Jenipapo-Kanindé passaram por três diferentes posicionamentos perante a atividade turística. Primeiramente, o grupo experimentara um momento de perplexidade diante do turismo, pois como dissemos anteriormente, um grande empreendimento hoteleiro internacional – Aquiraz Resort<sup>19</sup> – tivera a intenção de se instalar nas proximidades da comunidade e invadir o território reivindicado por eles. Isso os levou ao segundo momento, o de enfrentamento da situação, e eles impediram a implantação do empreendimento ao buscarem seus direitos de proteção do território, que estava em processo demarcatório. Passada essa fase, iniciou-se um terceiro momento: o de adesão ao turismo, agora protagonizado por eles próprios. Os Jenipapo-Kanindé, enquanto antagonistas do Aquiraz Resort, adotam então o turismo comunitário “a partir de um projeto de auto-gestão construído e desenvolvido com a colaboração de parceiros governamentais, privados e do terceiro setor” (LUSTOSA; ALMEIDA, 2011, p. 96).

Graças à parceria dos indígenas Jenipapo-Kanindé com alunos e professores do curso de Graduação e Pós-graduação em Geografia da UFC, foram elaborados os mapas etnográficos e definidas as cinco trilhas ecológicas que interagem com as características culturais do grupo – o que compõe o seu atual roteiro. Os Jenipapo-Kanindé e seus mediadores construíram ainda o Projeto Educação Integral para a Sustentabilidade e Desenvolvimento do Turismo Comunitário na Terra Indígena Jenipapo-Kanindé, fomentado pelo Programa Petrobrás (Fome Zero – Desenvolvimento da Cidadania), e que permitiu a vinculação do grupo à Rede Cearense de Turismo Comunitário (Rede Tucum) em 2007.

Entre as informações mais gerais sobre a atividade turística na ‘TI Lagoa Encantada’, vale destacar o roteiro formado pelas cinco trilhas – Lagoa Encantada, Morro do Urubu, Riachos, Roçados, Campo de Dunas –, pela visita à Escola Indígena Jenipapo-Kanindé e ao Museu Indígena Jenipapo-Kanindé, e que conta com serviço de hospedagem na pousada local.

<sup>19</sup> Os Jenipapo-Kanindé enfrentaram a tentativa de implementação desse grande empreendimento hoteleiro internacional, ligado a empresários cearenses, entre os anos de 1999 e 2001. No intuito de alcançar tal objetivo, essa parceria empresarial local e internacional negou a presença e a identidade indígena na Terra Indígena Lagoa Encantada, dificultando seu processo de reconhecimento étnico e territorial.



Pelos discursos dos responsáveis indígenas sobre a atividade turística, pode-se supor que o turismo comunitário surge mais como um elemento de apoio e fortalecimento para a reelaboração e a afirmação da identidade étnica do grupo. A comunidade, envolvida por morros, mangues e praias, além de se localizar próximo ao Parque Aquático Beach Park, se encontra numa região de grande visibilidade e promoção do turismo nacional e internacional massificado, que recebe apoio do governo estadual. Com o intuito de integrar essa paisagem natural aos seus aspectos culturais, o turismo de base comunitária aparece também como elemento de defesa frente à invasão desse turismo economicista no município em que se encontra. Assim, o turismo surge como uma nova ferramenta que promove a territorialização, pois novos usos são dados às suas terras, e seus aspectos culturais são reelaborados, performatizados e apresentados diante da visitação desses novos sujeitos, os turistas, que passam a fazer parte do cotidiano da comunidade.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este artigo teve por objetivo apresentar uma breve análise do longo processo histórico vivenciado pelos Jenipapo-Kanindé, que envolveu estratégias de resistência frente às políticas imperiais de integração e extermínio, fortalecidas por interesses políticos e econômicos em suas terras. Essas políticas resultaram na negação da presença indígena no Ceará, desde a publicação do Relatório Provincial de 1863. A ideia de “extinção” dos povos indígenas no estado perdurou até meados dos anos 1980, quando a nova realidade política de redemocratização do país, oficialmente estabelecida pela promulgação da Constituição de 1988, se apresentou como cenário favorável para o início do processo de organização étnica indígena, por reconhecer e garantir direitos específicos a essa população.

A emergência étnica dos Jenipapo-Kanindé e das demais comunidades indígenas do Ceará se tornou possível com apoio de ações e assessorias de instituições públicas, religiosas e não governamentais, que passaram a se interessar pela causa indígena estadual em trabalhos realizados com populações rurais e pesqueiras - algumas identificadas posteriormente como indígenas. Essas identificações foram rea-



lizadas após estudos feitos por instituições acerca da história local; de forma que essas parcerias foram fundamentais na luta do movimento indígena, por incentivarem, orientarem e apoiarem as comunidades indígenas envolvidas na luta por seu reconhecimento e por suas demandas fundamentadas na legislação brasileira.

O percurso enfrentado em busca de seu reconhecimento social enquanto comunidade indígena – e ainda por respeito e pela garantia de seus direitos – foi marcado por resistência e pelo estabelecimento de estratégias elaboradas a fim de fortalecer aspectos culturais, políticos e sociais próprios, por meio da criação de espaços, de instituições e de ações que representam elementos específicos da etnicidade do grupo. Tais iniciativas foram abordadas neste artigo, a exemplo da Festa do Marco-Vivo, de caráter político e simbólico, que celebra as conquistas e fortalece frente aos retrocessos do processo demarcatório; do Museu Indígena Jenipapo-Kanindé e sua festa, aquele como espaço de memória e representação de sua identidade e sua cultura; e do turismo comunitário, importante demanda de resistência ao turismo massificado. Todos são alguns dos elementos fortalecedores que compõem sua identidade étnica.

Dificuldades e conflitos ainda são encarados e enfrentados cotidianamente pelos Jenipapo-Kanindé. Por isso, novas ações e parcerias continuam a se estabelecer estrategicamente, com o objetivo de reforçar sua luta política, que está condicionada a um contexto político constantemente ameaçador.





## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABREU, Regina. Tal antropologia, qual museu? In: ABREU, Regina; CHAGAS, Mário de Souza (Org.). **Museus, coleções e patrimônios: narrativas polifônicas**. Rio de Janeiro: Garamond/MINC/IPHAN/DEMU, 2007, p. 138–176.

ANDERSON, Benedict. **Comunidades Imaginadas**. Trad. Denise Bottmann. São Paulo: Companhia das Letras, 2008.

BARRETO FILHO, Henyo T. Invenção ou renascimento? Gênese de uma sociedade indígena contemporânea no Nordeste. In: OLIVEIRA, João Pacheco de (Org.). **A viagem de volta: etnicidade, política e reelaboração cultural no Nordeste indígena**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2004, p. 93-137.

BEZERRA, Roselane Gomes. **O despertar de uma etnia: o jogo do (re)conhecimento da identidade indígena Jenipapo-Kanindé**. 1999. 182p. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 1999.

FREITAS, Thaynara Martins. **Um olhar sobre o Museu Indígena Jenipapo-Kanindé: território, etnicidade e patrimônio**. 2015. 103p. Dissertação (Mestrado em Antropologia) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2015.

FUNDAÇÃO NACIONAL DO ÍNDIO (Recife). Maria de Fátima Campelo Brito. Relatório de identificação e delimitação, 10 de novembro de 2003. **Relatório de identificação e delimitação da Terra Indígena Lagoa Encantada**, Recife: FUNAI AER, 10 nov. 2003. FUNDAÇÃO NACIONAL DO ÍNDIO (Brasil). Roberto Aurélio Lustosa Costa. Despacho, n. 82, 18 de agosto de 2004. **Diário Oficial da União**, Brasília: Imprensa Nacional, ano 159, p. 71-74, 18 ago. 2004. Disponível em: <[https://www.jusbrasil.com.br/diarios/692934/pg-71-secao-1-diario-oficial-da-uniao-dou-de-18-08-2004?ref=next\\_button](https://www.jusbrasil.com.br/diarios/692934/pg-71-secao-1-diario-oficial-da-uniao-dou-de-18-08-2004?ref=next_button)>. Acesso em: 22 mai. 2020.

LUSTOSA, Isis Maria Cunha; ALMEIDA, Maria Geralda de. Os territórios emergentes de turismo e as redes de turismo comunitário: o caso da Terra Indígena ‘Lagoa Encantada’ do povo Jenipapo-Kanindé, Ceará, Brasil. **Pasos: Revista de Turismo y Patrimonio Cultural**. Espanha, v. 9, n. 3, p. 95-124, 2011. Disponível em: <<http://ojsull.webs.ull.es/index.php/Revista/article/view/2275>>. Acesso em: 22 mai. 2020.

NASCIMENTO, Germana Aguiar Ribeiro do; BATISTA, Mércia Rejane Rangel; NASCIMENTO, Marília Aguiar Ribeiro do. Desafios à efetividade do direito à terra dos povos indígenas: exercício analítico a partir da Proposta de Emenda Constitucional 215/2000. **REIA: Revista de Estudos e Investigações Antropológicas**, Recife, ano 3, v. 3, n. 2, p. 37-58, 2016. Disponível em: <[http://www.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1499480529\\_ARQUIVO\\_MULHERES-PESCADORASUMAANALISEDASPRODUCOESBIBLIOGRAFICASACERCADASRELACOESDE-GENERONOUNIVERSODAPESCAARTESANAL.pdf](http://www.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1499480529_ARQUIVO_MULHERES-PESCADORASUMAANALISEDASPRODUCOESBIBLIOGRAFICASACERCADASRELACOESDE-GENERONOUNIVERSODAPESCAARTESANAL.pdf)>. Acesso em: 22 mai. 2020.

OLIVEIRA, João Pacheco de. Uma etnologia dos “índios misturados”? Situação colonial, territorialização e fluxos culturais. In: OLIVEIRA, João Pacheco de (Org.). **A viagem de volta: etnicidade, política e reelaboração cultural no Nordeste indígena**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2004, p. 13-42.

PORTO ALEGRE, Maria Sylvania. **Jenipapo-Kanindé**. Disponível em: <<https://pib.socioambiental.org/pt/Povo:Jenipapo-Kanind%C3%A9>>. Acesso em: 31 out. 2018.



SILVA, Isabelle Braz Peixoto de. **Vila de Índios no Ceará Grande:** dinâmicas locais sob o Diretório Pombalino. Campinas, SP: Pontes Editores, 2006.

SILVA, Isabelle Braz Peixoto de. O Relatório Provincial de 1863 e a expropriação das terras indígenas. In: OLIVEIRA, João Pacheco de (Org.). **A presença indígena no Nordeste.** Rio de Janeiro, RJ: Ed. Contra Capa, 2011.


SOUZA, Carlos Kleber Saraiva de. **Identidade, cultura e interesses:** a territorialidade dos índios Jenipapo-Kanindé do Ceará. 2001. 153p. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2001.

VALLE, Carlos Guilherme Octaviano do. Experiência e semântica entre os Tremembé do Ceará. In: OLIVEIRA, João Pacheco de (Org.). **A viagem de volta:** etnicidade, política e reelaboração cultural no Nordeste indígena. 2ª ed. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2004, p. 281-341.

VALLE, Carlos Guilherme Octaviano do. Aldeamentos indígenas no Ceará do século XIX: revendo argumentos históricos sobre desaparecimento étnico. In: PALITOT, Estêvão Martins (Org.). **Na mata do sabiá:** contribuições sobre a presença indígena no Ceará. Fortaleza: Museu do Ceará, 2009, p. 107-154.

WEBER, Max. Relações comunitárias étnicas. In: **Economia e Sociedade:** fundamentos da sociologia compreensiva. Trad. Regis Barbosa e Elsabe Barbosa. Vol. 1. Brasília, DF: Editora Universidade de Brasília. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 2004, p. 267-277.





**AS MUDANÇAS NA REPRESENTAÇÃO DA MACONHA NOS DISCURSOS  
CIENTÍFICOS: UM ESTUDO SOBRE O ATIVISMO PELA REGULAMENTAÇÃO DA  
MACONHA PARA FINS TERAPÊUTICOS NA PARAÍBA**

*The changes in representation about maconha in scientific speeches: a study  
on activism for the legalization of marijuana for therapeutic purposes in Paraíba.*

Lucas Lopes Oliveira

Mestre em Direitos Humanos, Cidadania e Políticas Públicas (PPGDH/UFPB);

Doutorando em Ciências Jurídicas (PPGCJ/UFPB), Brasil.

Email: [lucasoliveira.sol74@gmail.com](mailto:lucasoliveira.sol74@gmail.com)

Áltera, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 275-297, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

**RESUMO:**

Este artigo propõe um estudo a respeito das mudanças epistemológicas em termos de representação da maconha no discurso médico contemporâneo e os impactos dessas mudanças na luta de famílias que dependem da maconha e de seus derivados para o tratamento de doenças. O texto trata de uma pesquisa genealógica, que visa a por em marcha uma crítica epistemológica ao controle social e à criminalização da maconha, mobilizando as mudanças do regime de verdade médico em busca de tensionar a opinião sobre a maconha pela sociedade. Identificamos uma mudança na percepção jurídica e médica sobre o tema; a partir daí, estudamos a articulação dos movimentos sociais na luta pela regulamentação da maconha por vias políticas e judiciais. Focamos nosso estudo no estado da Paraíba, em eventual diálogo com o cenário nacional. Esta pesquisa tem base qualitativa e utiliza dados documentais de processos judiciais, de marcos legais e de demais fontes sobre o tema.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Maconha terapêutica. Direitos Humanos. Discursos médicos. Direito à saúde.

**ABSTRACT:**

This article approaches the epistemological changes in terms of marijuana's representation within the contemporary medical discourse and the impacts of these changes upon the struggle of families that depend upon marijuana and its derivatives in medical treatment for diseases. This text deals with a genealogical research, which aims to raise an epistemological critique of social control and criminalization of marijuana, mobilizing changes in the medical truth regime in order to tension the judgement upon marijuana by society. Having identified a change in legal and medical perceptions about marijuana, we therefore study the articulation of social movements in fight for regulation of marijuana through political and judicial channels. We focus on the Brazilian state of Paraíba, in an eventual dialogue with the national scene. This research has a qualitative basis and uses data from legal proceedings, legal frameworks and other sources on the subject.

**KEYWORDS:**

Therapeutic marijuana. Human Rights. Medical speeches. Right to health.



## INTRODUÇÃO

Este artigo<sup>1</sup>, estruturado na forma de um ensaio crítico, visa a debater as mudanças epistemológicas da medicina no que diz respeito à representação da maconha e seu impacto na regulamentação dessa planta. Para tanto, dialogamos com o pensamento de Michel Foucault, estabelecendo um estudo genealógico. Nosso intento é fazer uma análise política dos discursos de verdade que permeiam o saber científico, focalizando as representações científicas e políticas da maconha<sup>2</sup> e sua relação com as ciências que constroem a saúde – as quais a constroem tanto por sua prática, no caso das ciências médicas, quanto por definirem juridicamente a saúde como direito, no caso das ciências jurídicas.

Nesse sentido, destacamos a influência de jogos de poder no processo de criminalização da maconha que visavam a estabelecer um controle racista e biopolítico sobre os hábitos da população. Atualmente observamos, contudo, um movimento que tensiona esse processo: a percepção do potencial terapêutico da maconha e sua recepção pelo discurso médico. Tem destaque nessa constatação de significativo impacto nos discursos médicos e jurídicos a luta dos movimentos sociais na defesa dos Direitos Humanos e para o acesso aos tratamentos à base da planta.

Apesar do tema de interesse nacional, escolhemos a abrangência territorial do estado da Paraíba para focar a pesquisa sobre a atuação política dos movimentos sociais na região e sua articulação com os saberes médicos e jurídicos; deixando em aberto, para futuros estudos, o aprofundamento de um possível diálogo entre a realidade nacional e sua expressão local.

A pesquisa, de base qualitativa-documental, tem por escopo uma perspectiva genealógica foucaultiana, com o intuito de observar os processos internos e

---

<sup>1</sup> Este trabalho é um desdobramento dos estudos iniciados durante o mestrado em Direitos Humanos, Cidadania e Políticas Públicas e continuados durante o atual doutorado em Ciências Jurídicas. Conforme estabelece a Portaria nº 206, de 04/09/2018 da CAPES, divulgamos que o presente artigo “foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001”.

<sup>2</sup> Utilizaremos tanto o termo popular “maconha” quanto o termo científico “cannabis”, dando preferência ao primeiro, na linha dos movimentos sociais que buscam uma quebra da estigmatização da planta (como a Marcha da Maconha).



externos que moldam a constituição da verdade científica na produção de subjetividades. Entre os documentos, destacamos processos judiciais e administrativos, leis, resoluções e demais atos normativos, matérias jornalísticas, materiais audiovisuais e digitais, e documentos científicos da área das ciências da saúde. Para obtenção dos documentos consultamos fontes online presentes na rede mundial de computadores, como páginas de associações e de órgãos públicos. Os processos judiciais e administrativos, bem como os atos normativos, foram também colhidos, em parte, em bancos de dados de consultas públicas na internet; outra parte foi acessada a partir de requisição direta ao Ministério Público Federal (MPF) através de seu órgão, a Procuradoria Regional dos Direitos do Cidadão (PRDC), que atuou diretamente em casos judiciais sobre a temática. Por intermédio da PRDC tivemos acesso ao material do Inquérito Civil Público, no qual consta a memória documental dos trabalhos realizados pelo MPF sobre o tema, para análise.

A possibilidade de subjetividades dissidentes articuladas em contradiscursos foi explorada quando da busca da autonomia pelos usuários de maconha medicinal que conseguiram imprimir importantes mudanças sobre o tema a partir de ações políticas e de judicialização. Tais avanços advêm de sua articulação com o saber médico e com os instrumentos jurídicos, mas principalmente da reclamação do papel de protagonistas desses agentes na produção de um saber-poder sobre a maconha e de seus impactos sobre suas vidas.

Destaca-se, como se verá a seguir, a atuação de associações como a Liga Paraibana em Defesa da Cannabis Medicinal (Liga Canábica da Paraíba) e a Associação Brasileira Cannabis Esperança (Abrace), do Ministério Público Federal e da Universidade Federal da Paraíba, além de médicos, atores políticos, pacientes, familiares de pacientes, militantes e simpatizantes da causa em geral. Essa articulação, a partir do protagonismo dos usuários, de seus familiares e das associações, foi fundamental para conseguir o impacto de uma mudança na cultura política, jurídica e médica na Paraíba e no Brasil.



## CIÊNCIA E CONTROLE SOCIAL: BREVE ANÁLISE DA CRIMINALIZAÇÃO DA MACONHA NO BRASIL

Tentar compreender o discurso científico e seu impacto na sociedade tem sido uma questão constante nas ciências humanas e sociais. O atual estado de aprimoramento tecnológico que experimenta a sociedade ocidental, o culto da técnica e a maximização da velocidade das comunicações permitiram a constituição de uma sociedade em que determinados saberes se colocam como objetos de reverência.

A luta pelo acesso à maconha medicinal mostra a necessidade de que os discursos científicos passem a se fazer presentes na vida das pessoas, auxiliando-as e aprendendo com elas. A atuação dos movimentos sociais hoje é por maior democratização dos discursos científicos e por protagonismo dos sujeitos políticos, dos pacientes e dos demais atores sociais no auxílio de suas demandas e na tentativa de mudança social. Esse conhecimento, construído em conjunto entre sociedade civil e cientistas, é o que viabilizaria tal democratização e auxiliaria a efetivação dos Direitos Humanos – neste caso em específico, do direito à vida e à saúde.

Longe de partir de um pessimismo ou de um otimismo em relação aos saberes, ditos científicos, Michel Foucault os representa como essencialmente políticos: são expressões de poder. Todo saber guarda em si relações de poder, produzindo subjetividades e estruturando-se em teias (FOUCAULT, 2014a).

De saída, é possível notar na teoria de Foucault a influência da perspectiva nietzscheana, que é admitida pelo autor em vários de seus escritos políticos da década de 1970 – bastante influenciados, então, pelas mudanças de paradigmas do Maio de 68, durante o qual se configurou uma importante ferramenta de problematização das ciências. O próprio Foucault viria a utilizar a genealogia, método epistemológico utilizado pelo filósofo alemão Friedrich Nietzsche em 1887 (2007), como uma ferramenta de análise dos discursos científicos (FOUCAULT, 2013a; 2014a; 2014b). Com a genealogia nietzscheana, foi possível uma análise mais política da formação do saber científico; dessa forma, a genealogia do poder permitiu o estudo do “problema da formação de um certo número de domínios de saber a partir de relações de força e de relações políticas na sociedade” (FOUCAULT, 2009, p. 26). Isso implica reconhecer o



caráter perspectivo do conhecimento, enquanto apoderação de objetos pelo saber.

O saber é, então, uma relação de luta, que se estabeleceu a partir da dominação que se deu sobre um objeto (FOUCAULT, 2009; 1999). Como tal, produz poder e constitui subjetividades. Não existem condições de natureza universal para a produção do conhecimento, nem um conhecimento em si a se considerar; a constituição de um saber é uma batalha; logo, o saber é político.

Tomemos como exemplo o saber da medicina e seus impactos no controle social ao longo dos séculos XIX, XX e que persiste até hoje, observando, lógico, vários deslocamentos. O saber médico foi responsável pela constante normalização dos hábitos cotidianos desde o século XIX. Adentrou nas práticas do Estado e se converteu em um importante produtor de normatização social que foi responsável pelos processos que constituiriam um poder disciplinar sobre os corpos. A classificação disciplinar que irá cindir os corpos em dóceis e anormais será feita a partir da medicina (FOUCAULT, 2002). Essa ciência e a psiquiatria serão fundamentais na estruturação do controle social contemporâneo. Também a formalização de um poder regulamentar sobre as massas populacionais terá como ponto fundamental as legitimações do discurso médico. O controle disciplinar dos corpos e biopolítico das massas parte de mecanismos estruturais bastante influenciados pelos saberes médicos (FOUCAULT, 1999).

O controle proibicionista sobre as drogas, iniciado no início do século XX, encontra-se em continuidade com uma série de mudanças nas tecnologias de poder que se voltariam para o domínio dos hábitos da população. Nesse contexto, a imposição de formas moralizantes de controle social vinha legitimada pelos saberes médicos e pelas categorizações desses saberes.

Thiago Rodrigues (2008) destaca, ao analisar as origens do proibicionismo nos Estados Unidos, o caráter racista dessa forma de controle social, pois constituiu uma ferramenta de perseguição de minorias étnicas e raciais, tais como negros, latinos e imigrantes. No Brasil, o importante estudo historiográfico de Luísa Saad (2013) apontou a relação entre a criminalização da maconha, o racismo e a perseguição aos hábitos das populações negras no Brasil.

Saad (2013) nota ainda que a fundamentação científica da criminalização das





drogas adveio dos estudos das áreas médicas e jurídicas. Muito desse fundamento epistemológico foi compilado no livro *Maconha: coletânea de trabalhos brasileiros* (BRASIL, 1958), de organização do Serviço Nacional de Educação Sanitária, no qual se encontram textos dos pioneiros teóricos do proibicionismo nacional e que eram influenciados pelo racismo científico. As epistemologias médicas e jurídicas de maneira geral estavam, à época, bastante influenciadas pelos princípios do racismo científico imperantes nas academias de direito e medicina, conforme observamos nos escritos da antropóloga Lília Schwarcz (1993). Essa influência mútua produziria a força política para a estruturação de práticas repressivas estatais a partir da atuação do sistema penal.

A justificativa científica de pretensa neutralidade para a proibição esconde interesses específicos de maior controle social. Por trás da retórica proibicionista de defesa da saúde pública, há um direcionamento do controle social para grupos sociais e étnicos específicos. Destaca-se nesse viés o texto de Rodrigues Dória (1958), intitulado “Os fumadores de maconha: efeitos e males do vício”, apresentado originalmente no II Congresso Científico Pan-Americano reunido em Washington, em 1915, um dos textos pioneiros na constituição da estigmatização da maconha. Nele, o autor usa os pressupostos do racismo científico, inferiorizando a população negra brasileira a afirmando que o hábito de fumar maconha causava degeneração. Os teóricos proibicionistas tiveram forte recepção e sua leitura incentivou a criminalização da maconha, instituída por via do Decreto-lei nº 891, que criminaliza, em seu artigo 1º, XVI, “o cânhamo *cannabis sativa* e variedade índica (Maconha, meconha, diamba, liamba e outras denominações vulgares)”. Consolida-se assim o seu controle penal.

Uma releitura do pensamento de Michel Foucault foi feita por Mbembe (2016), que destacou o poder de morte dentro das práticas da biopolítica contemporânea, de modo que estaríamos diante de uma *necropolítica*, uma política de extermínio que sustenta a permanência do poder de morte do Estado nas políticas sobre a vida. É dessa maneira que a política de drogas, utilizando o sistema de administração da justiça criminal, permitiu uma prática de encarceramento seletiva, que incide desigualmente sobre pessoas pobres e negras.

Exercendo o maior poder de pressão e decisão em órgãos técnicos, os saberes



científicos são fundamentais na estruturação de políticas públicas, sejam elas repressivas, de atenção ou de cuidado. A percepção da não-neutralidade científica é fundamental nesse contexto se quisermos democratizar as atuações científicas no tema aqui abordado. Vale sempre lembrar a advertência do antropólogo Edward MacRae sobre o assunto:

Sua elaboração, assim como de qualquer programa que vise abordar a questão do uso de substâncias psicoativas, precisa deixar os gabinetes de alguns poucos especialistas ou de automeados “guardiões da saúde psíquica da nação”. Deve ser embasada em pesquisas científicas e consultas aos diversos setores populacionais envolvidos, incluindo, além de médicos, psicólogos, policiais e juristas, também membros dos Centros de Excelência credenciados junto à Secretaria Nacional Antidrogas, representantes da juventude, dos habitantes de favelas ou bairros dominados por traficantes, artistas, agricultores, donos de casas de espetáculo, clubes ou escolas, minorias étnicas, usuários, seus amigos e familiares, entre outros. Somente assim será possível deixar de lado as atuais formas viciadas de pensamento e ação que se têm mostrado tão pouco eficazes na promoção de um verdadeiro controle do uso de substâncias psicoativas, para buscar soluções verdadeiramente inovadoras e com maior possibilidade de sucesso (MACRAE; SIMÕES, 2000, p. 139).

O conhecimento científico sobre a maconha deve ser amplo, envolvendo os mais diversos atores políticos, principalmente os mais afetados pelo efeito da proibição – ou seja, aqueles cujos direitos a Lei de Drogas afirmam proteger, mas, muitas vezes, termina por violar. Traremos justamente em seguida um exemplo da atuação dos movimentos sociais que buscaram e conseguiram alcançar um lugar de destaque nos debates que atingem diretamente suas vidas; e a partir desse exemplo, faremos a análise do protagonismo dos movimentos sociais na luta pelo acesso à maconha medicinal.

## **TENSIONANDO O PROIBICIONISMO: A MACONHA COMO REMÉDIO**

O saber é mutável; está sujeito a deslocamentos contínuos e reestruturações – no que diz respeito à questão das drogas, isso tem ocorrido intensamente, desde os primeiros momentos do proibicionismo. As mais recentes mudanças de percepção do saber médico sobre a maconha têm provocado, porém, fortes tensionamentos no discurso e nas práticas proibicionistas.



A medicina há muito abandonou o discurso do racismo científico, que fundamentou a criminalização das drogas. Muito do processo de recusa à eugenia se deu a partir da tomada de consciência sobre os horrores do regime nazista e da emergência do paradigma dos Direitos Humanos como norte das relações internacionais. Tal consenso se expressa na Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial que considera as doutrinas de superioridade racial cientificamente falsas e moralmente condenáveis.

Sepulta-se então a retórica da eugenia presente no racismo científico e surge a defesa dos direitos humanos, mas permanecem vigentes formas de controle biopolítico pelos aparelhos de administração da justiça e nas burocracias médico-farmacêuticas, de modo que as práticas de controle social racista permaneceram na sociedade. O proibicionismo continua um importante mecanismo de criminalização de pessoas pobres, negras e periféricas no Brasil, causa de constante violação de direitos humanos, através do superencarceramento. Pela estrutura aberta dos tipos penais da Lei de Drogas (BRASIL, 2006), a qual não prevê critérios objetivos de diferenciação entre usuário e traficante, os preconceitos sociais facilmente se reproduzem pelo operador do direito na condenação de determinadas pessoas pegadas nas malhas do sistema penal com pequenas quantidades de drogas.

Porém, com as mudanças introduzidas pela Constituição Federal de 1988 e seu processo de positivação dos direitos humanos, principalmente na defesa da liberdade e da autonomia privada, gera-se uma tensão entre a criminalização do porte para uso de drogas e os direitos fundamentais positivados. Essa tensão está expressa em uma contradição que pode vir a declarar a inconstitucionalidade da criminalização da posse de drogas para o consumo. Também a elevação da dignidade humana como fundamento da República Federativa do Brasil e o respeito aos direitos fundamentais da pessoa privada de liberdade, previstos na Carta Magna, mostram-se incompatíveis com o processo de encarceramento massivo de pessoas que causa superlotação carcerária (BRASIL 1988) – processo que tem como uma das principais causas a criminalização por tráfico de drogas.

Com a superação da formulação médica advinda da epistemologia do racismo científico e a reavaliação da necessidade de controle dos vícios sociais, suposta razão



pela qual os perigos da maconha eram super-representados, observa-se progressivamente, ao contrário do que algumas formulações mais alarmistas proclamavam, que a maconha não produziria tantos danos à saúde quanto haviam pensado os teóricos do proibicionismo.

Apesar dos riscos inerentes ao consumo de qualquer droga – lícita, ilícita ou controlada –, a maconha não causa tantos danos sociais ou à saúde como divulgava amplamente a propaganda proibicionista. Atualmente pesquisas mostram que, apesar de haver riscos de danos relacionados ao seu uso crônico e prolongado, eles são bem menores do que os danos relacionados a drogas lícitas como o álcool e o tabaco, a exemplo do estudo de Nutt (2010). Menezes (2014) ainda argumenta que a estigmatização e a criminalização da maconha podem ser importantes causas de danos relacionados à saúde de usuários de maconha, e não a planta em si.

Observa-se, em paralelo, um processo de diminuição do estigma relacionado ao uso e ao usuário da Cannabis (FRANÇA, 2015): se seu uso social/recreativo tem sido desmistificado no interior das estruturas epistemológicas da ciência contemporânea, as descobertas de seu potencial terapêutico têm provocado um significativo impacto no que diz respeito à percepção social sobre o assunto.

Tais conhecimentos são impulsionados pelas recentes descobertas relacionadas à estrutura molecular da planta. É importante observar que, conforme destaca Zuardi (2006), o princípio ativo da Cannabis, o Tetra-hidrocanabinol (THC), só foi isolado no ano de 1964 por Gaoni e Mechoulam. Na década de 1990, foram identificados os receptores de canabinoides e uma substância similar às moléculas da planta produzida pelo próprio corpo humano, chamada de Anandamida, considerada um endocanabinoide (ou canabinoides endógenos). Dessa dupla descoberta, adveio a de um sistema conhecido também como endocanabinoide, que possuímos em nosso corpo, com significativo impacto no funcionamento de vários processos internos ao ser humano (ZUARDI, 2006). Essas pesquisas foram fundamentais para uma melhor compreensão da relação entre o ser humano e a planta, desconhecida quando de sua proibição. Desde então, vários potenciais terapêuticos relacionados ao uso de derivados da planta foram também investigados.

Observe-se que antes da proibição a maconha era amplamente usada de for-



ma medicinal em diferentes momentos históricos e por vários povos. Destacam-se registros de uso terapêutico da maconha na China, na Índia, entre os árabes, na África, na Europa e nas Américas (ZUARDI, 2006). Essa constatação traz uma dimensão da amplitude espaço-temporal percorrida pela maconha na afirmação de seu poder terapêutico desde a antiguidade até o início da modernidade, e nos faz refletir sobre a pluralidade de práticas culturais de cura que foram criadas em torno da planta e que foram marginalizadas pela emergência do proibicionismo mundial ao longo do século XX.<sup>3</sup>

Zuardi afirma que, com os recentes resultados científicos e a partir do regime de saber contemporâneo das ciências, se desperta um novo interesse sobre os usos terapêuticos dos derivados da maconha. As descobertas impulsionam uma verdadeira *mudança de paradigma* (KUHN, 2006) em relação à maconha aos olhos da episteme médica contemporânea. Nos termos de Zuardi:

Existem estudos, nas diferentes fases, sobre os efeitos terapêuticos do D9-THC em condições tais como: epilepsia, insônia, vômitos, espasmos, dor, glaucoma, asma, inapetência, síndrome de Tourette e outros. Dentre as indicações terapêuticas do D9-THC, as seguintes são consideradas próximas de serem comprovadas: antiemético, estimulante do apetite, analgésico e nos sintomas da Esclerose Múltipla. Outros canabinoides também estão sendo investigados, como o Canabidiol (CBD), que tem evidências de efeitos terapêuticos na epilepsia, insônia, ansiedade, inflamações, dano cerebral (como neuroprotetor), psicoses e outros (ZUARDI, 2006, p. 156, tradução nossa).

Essas mudanças são fundamentais para os processos de contestação do estatuto jurídico da maconha. Assim, a partir de novas concepções científicas, muitos pacientes e seus familiares têm lutado pelo acesso a medicamentos à base de derivados de maconha. A luta vem desafiando muitos dos centros de poder da burocracia do Estado e enfrentando as estruturas políticas que cristalizaram a proibição da maconha em normas e saberes políticos de base proibicionista. Apesar do “tamanho” dos adversários, esses pacientes e seus familiares têm conseguido importantes vitórias judiciais no Brasil.

---

<sup>3</sup> Como título de exemplo, citamos uma importante contribuição na literatura sobre o tema presente na obra de Carlini (2006) que afirma que, antes de sua proibição na década de 1930, a erva podia ser comprada em farmácias no Brasil na forma dos Cigarros Índios.

## ATIVISMO E MUDANÇAS DE PARADIGMAS CIENTÍFICOS: A LUTA PELO ACESSO À MACONHA MEDICINAL

Nikolas Rose (2013), ao analisar as mudanças na biopolítica contemporânea, destaca que a compreensão da realidade molecular, em virtude do desenvolvimento das ciências biomédicas, tem provocado mudanças na percepção que os indivíduos possuem de si mesmos e tem desencadeado processos de subjetivação e reivindicações políticas. No mesmo sentido, a produção de novas formas de subjetividade a partir do acesso a conhecimentos, antes relegados a técnicos e hoje popularizados graças às tecnologias de informação e às redes de sociabilidade, permite uma reconfiguração do papel do indivíduo-paciente, que passa a poder se tornar mais e mais ativo no seu processo de cura. Os movimentos sociais, por sua vez, têm o papel de reivindicar o empoderamento dos pacientes e sua participação ativa nas redes de saber-poder (ROSE, 2013).

Quando observamos a luta pelo acesso à maconha medicinal e terapêutica, notamos que justamente essa instrumentalização do saber médico sobre a maconha através de parcerias com universidades, profissionais e pesquisadores produziu importantes mudanças. Nos últimos anos, a militância conseguiu, portanto, dominar os saberes a respeito da planta e prová-los perante os órgãos da justiça. Destaca-se, nas atividades militantes, a de articulação com profissionais da área de saúde de forma a viabilizar o discurso em defesa da maconha medicinal. Assim, a luta por seu impacto social foi fundamental na divulgação dessa mudança de paradigma nas ciências da saúde.

O saber dos pacientes e familiares também é constituído por um conhecimento prático, a partir da experiência, da arte da prática de cura relacionada à maconha, pois a partir da estratégia de desobediência civil, muitos passaram a utilizar os referidos medicamentos mesmo em um ambiente de ilegalidade.

As histórias de vida, a descrição das evoluções dos quadros, tanto pelos pacientes, na forma de narrativa pessoal, quanto pelos médicos, em laudos, demonstram a efetividade da maconha como ferramenta terapêutica. Mostram, também, a recepção das mudanças epistemológicas pelo discurso da medicina, abrindo possi-



bilidades de mudanças no que diz respeito ao critério regulatório. E evidenciam ainda mais: o empoderamento de pacientes na sua luta. As narrativas pessoais expressando as trajetórias de vida, o discurso médico expresso em laudos e as categorias jurídicas dos Direitos Humanos expressas nas petições judiciais e em atos políticos foram importantes ferramentas no processo de judicialização do acesso à maconha medicinal no Brasil.

Desde quando todos os canabinoides estavam proibidos pela interdição geral da planta, sem exceções legais que viabilizassem seu uso medicinal, começaram a se proliferar ações judiciais que visavam a permitir o acesso aos tratamentos à base de maconha. Um dos marcos emblemáticos foi o da menina Anny Ficher, que possuía epilepsia de difícil controle e conseguiu autorização para importação de remédios à base de canabidiol – o primeiro caso de importação no Brasil. A história de sua narrativa foi contada no documentário *Illegal: a vida não espera*, que construiu uma importante ferramenta de divulgação da causa (ARAÚJO, 2014). Foi concedido o direito à importação para Anny Ficher, por decisão da Justiça Federal de Brasília que considerou a “imprescindibilidade do medicamento na proteção da saúde e da vida da criança” (BRASIL, 2014, p. 202). A importância dessa ação está, pois, em se configurar como precedente, inspirando novas decisões no mesmo sentido. Assim, ela é citada nos trabalhos do MPF, no decorrer de seu Inquérito Civil por nós estudado, servindo de base para a atuação judicial futura desse órgão.

Na Paraíba, um grupo de pais e mães conseguiu a primeira autorização coletiva para importação de remédios à base de CBD, graças a uma ação intentada pelo Ministério Público Federal do estado através de sua Procuradoria Regional dos Direitos do Cidadão, órgão do Ministério Público responsável pela fiscalização da lei no que diz respeito aos direitos humanos e ao exercício da cidadania (BRASIL, 2014). Na decisão judicial que concedeu tal direito, restou claro, segundo o órgão julgador, que o Ministério Público comprovou, com o material probatório juntado aos autos, as “dificuldades enfrentadas pelos mesmos substituídos, através de seus pais/responsáveis, quanto à disponibilização de medicamento à base de maconha, de nome Cannabidiol, à míngua de autorização dos réus já mencio-



gados” (BRASIL, 2014, p. 535), em uma vitória judicial contra a Anvisa. Essa decisão foi pioneira no Brasil, pois foi a primeira ação coletiva a conceder o acesso ao remédio à base de cannabis, por via da importação.

O grupo de mães e pais iria, mais tarde, formar a Liga Canábica da Paraíba, uma importante associação responsável por intenso processo militante que produziu significativo impacto na Paraíba. Influuiu na mudança da cultura jurídica e médica sobre o tema da maconha medicinal através da realização de seminários acadêmicos e de audiências públicas, além da participação em eventos de divulgação da causa. Nos eventos universitários, produziu um conhecimento interdisciplinar com a finalidade de alterar a cultura acadêmica sobre o tema. Destaca-se o protagonismo dos membros da referida associação, principalmente dos pais e mães que a compõem, a exemplo de Júlio Américo e Sheila Geriz. Nas audiências públicas, são articuladas falas de vários atores institucionais, políticos, militantes, pacientes, familiares de pacientes, juristas e médicos, dando visibilidade à causa.

Em uma das atuações políticas da Liga Canábica junto à Câmara Municipal de João Pessoa, na busca por conscientização e divulgação da causa para a comunidade da cidade, destacou-se a importância do legislativo municipal nessa luta, com foco na produção de leis e na articulação com o executivo para a promoção de políticas públicas. Vejamos o posicionamento de Júlio Américo sobre a importância de políticas públicas municipais para maconha medicinal:

É fundamental a participação da CMJP como ente público não só que fiscaliza, mas que sugere políticas públicas. Que tem esse relacionamento com o Executivo para que se faça uma parceria com a intenção de facilitar esse acesso às políticas públicas, além de trazer o setor público municipal para construir juntos essas políticas (JOÃO PESSOA, 2018).

Entre as consequências dessa militância está o reconhecimento do Dia Municipal de Visibilidade do Uso Medicinal da Cannabis no Município de João Pessoa, viabilizado pela lei municipal n. 13.647/2018 de autoria do vereador Tibério Limeira (JOÃO PESSOA, 2018). Tal aprovação se deu, em grande medida, em virtude da militância política e das mudanças culturais postas em marcha pelos movimentos sociais, com destaque para a atuação da Liga Canábica/PB junto à Câmara Municipal de João Pessoa.





Esse pode ser um importante primeiro passo rumo à abertura de políticas públicas municipais para a população que usa maconha para fins terapêuticos em João Pessoa. Apesar de mudanças nas leis e resoluções que regulamentam a maconha medicinal dependerem da União Federal e da Anvisa; e de as ações judiciais dependerem do judiciário federal e estadual, o município tem um importante papel a desempenhar, pois é dele a responsabilidade do atendimento na ponta das políticas públicas do Sistema Único de Saúde (SUS), além de ser o ente mais próximo da população, permitindo mudanças significativas na cultura política da capital da Paraíba.

Após algumas derrotas judiciais, a Anvisa se viu pressionada e reclassificou o CBD, que passou a ser uma substância de uso controlado e não mais proscrito, o que permitiu sua importação (OLIVEIRA, 2017). Tal fato foi feito a partir da Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) n. 17 da Anvisa, de 6 de maio de 2015. Mais tarde, em cumprimento a uma decisão judicial, a Anvisa também reclassificou o THC, por meio da RDC n: 66/2016 (BRASIL, 2016).

Casos emblemáticos estão expressos a partir da judicialização de *habeas corpus* que permitiram famílias cultivarem maconha para o tratamento de doenças, garantindo um salvo-conduto para evitar que houvesse qualquer coação em seu direito à liberdade no que diz respeito ao plantio e à produção de remédios à base de maconha. Uma associação paraibana, a Abrace, deu um dos passos mais significativos nessa empreitada e conseguiu a primeira autorização coletiva para plantação de maconha, numa importante ação que garantiu o direito ao acesso para várias famílias. Mais ainda: uma vitória que garantiu o direito à vida e à saúde de muitas pessoas. A sentença da Justiça Federal é um reflexo do reconhecimento da importância da associação, bem como da maconha para o tratamento das pessoas que desses remédios dependem. Relevante, nesse processo, foi também a atuação do Ministério Público Federal, que forneceu parecer em defesa da importância da referida associação na defesa dos direitos de seus associados (BRASIL, 2017). Esse parecer trouxe argumentos jurídicos que foram referendados na sentença proferida pelo judiciário.

Mais do que poder de convencimento, o MPF levantou importantes considerações sobre a possibilidade de a autarquia sanitária aprender com a expertise da associação no manejo da planta – que poderia ser um importante nascedouro de uma



proposta regulatória sobre o tema. Tal argumentação é exposta na seguinte passagem, *in verbis*:

Tem-se uma oportunidade para o aprimoramento da política pública de saúde caminhar junto com a evolução científica, por meio de uma pesquisa participativa, onde a ABRACE colabora com os aspectos práticos para a ANVISA estabelecer quais os aspectos técnicos. A ABRACE pode contribuir para se desenvolver o regulamento específico sobre a temática, mais próximo da realidade, e para se adotar as balizas sanitárias pertinentes, já que a associação autora adquiriu expertise na maturação da planta (tempo de cultivo), tratamento do substrato (manufaturamento da matéria-prima, como secagem, estocagem, extração e condições de análise) e na feitura do óleo. A partir da declaração de juridicidade da produção da ABRACE, a própria ANVISA poderá ouvi-la no procedimento administrativo de proposta de regulamentação do cultivo de plantas sujeitas a controle especial (BRASIL, 2017, p. 32).

É importante sublinhar que o MPF-PB atuou em mais uma ação – além da já citada ação da Abrace e da Ação Civil Pública que permitiu a importação – em defesa do direito dos usuários de maconha medicinal. O pedido na ação citada foi pelo fornecimento gratuito de medicamentos pelo SUS.

O pioneirismo dessas ações foi fundamental para proteger a vida de várias pessoas que dependem dos derivados de maconha para sobreviver. Nas várias petições e pareceres reunidos pelo MPF sempre há a juntada de laudos, artigos científicos e demais materiais que atestem, a partir do discurso técnico, as potencialidades da maconha para o tratamento de doenças (BRASIL, 2014; BRASIL, 2017). Também está presente a participação dos movimentos sociais em vários dos atos praticados e produzidos durante a atuação do MPF, mostrando uma imbricação entre o discurso médico, o discurso jurídico e o discurso dos movimentos sociais no processo de judicialização (BRASIL, 2014; BRASIL, 2017). Composto as manifestações dos movimentos sociais ao longo do processo estão várias reuniões em que o órgão do MPF pôde dialogar diretamente com associações, além de juntada de documentos científicos por parte dos pacientes e seus representantes.

Entre os documentos científicos acrescidos aos autos do Inquérito Civil – e por nós acessado com autorização do MPF – por representantes de pacientes estavam: “Parecer sobre o canabidiol e seus efeitos na epilepsia” de autoria de Antônio Zuardi, professor da USP; a dissertação de mestrado em toxicologia “Avaliação da administração oral do Canabidiol em voluntários sadios”, de Luiz Carlos Pereira Júnior; o arti-

go científico “Cannabidivarin is anticonvulsant in mouse and rat” publicado na *British Journal of Pharmacology*, entre outras peças que refletem o saber científico sobre o tema (BRASIL, 2014).

A atuação dos movimentos sociais na construção de estratégias de ação política e na formação de argumento técnico a ser expresso nas petições redigidas pelo MPF demonstra o empoderamento e a possibilidade de participação na construção dos discursos científicos. A essa mobilização de argumentos “técnicos” da área das ciências da saúde em diálogo com o direito por parte dos movimentos civis, foram acrescidas diligências do MPF, que requereu informações junto a Anvisa, CFM, CRM, UFPB e outros órgãos, na busca de se subsidiar tecnicamente para a propositura de ações judiciais. Assim, foram duas Ações Civas Públicas ingressadas pelo Ministério Público, bem como uma atuação a partir de um parecer, já citado anteriormente, em uma ação proposta pela Abrace.

Destaca-se, também, a atuação do MPF, não apenas judicial, mas extrajudicial, a partir de firmamento de convênios, projetos, solicitações de esclarecimentos e articulação entre movimentos sociais e Estado, como se pode observar a partir do Procedimento Preparatório n. 1.24.000.001421/2014-74, posteriormente convertido em Inquérito Civil Público n. 1.24.000.001421/2014-74 (BRASIL, 2014). Podemos observar essa atuação nas tratativas que estão sendo realizadas para a celebração de convênio entre o MPF, a Universidade Federal da Paraíba e o Laboratório Industrial Farmacêutico do Estado da Paraíba S.A (Lifesa), para que a universidade possa plantar e produzir remédios à base de maconha em parceria com o Lifesa (BRASIL, 2018).

Na UFPB, veem-se outras parcerias importantíssimas, como projetos de pesquisa e de extensão e empreitadas no âmbito do ensino que visem a compreender essa realidade. Podemos citar uma das grandes iniciativas acadêmicas sobre maconha no Nordeste e no Brasil, o projeto de extensão de farmacologia “Cannabis medicinal: a educação é o melhor remédio e pode salvar uma vida”, da professora Katy Lísias, que foi responsável por importantes eventos em parceria com a Abrace a Liga Canábica.

A mobilização dos pacientes e seus familiares, como dissemos, foi responsável por agregar importantes aliados institucionais. A mudança de percepção da medicina



sobre a maconha, que vinha se desenhando desde a descoberta dos princípios ativos até as múltiplas possibilidades terapêuticas, conseguiu importante impacto a partir da popularização da luta dos movimentos sociais. Também se provocaram importantes mudanças dentro dos órgãos jurídicos e dos poderes políticos. Ainda falta muito para uma regulamentação do uso terapêutico da maconha de maneira que se consiga garantir segurança jurídica no acesso, e para que se efetive de forma satisfatória o direito à saúde. Mas, apesar da longa jornada, houve significativas transformações advindas da militância política. No geral, a militância pela legalização da maconha para fins medicinais e terapêuticos conseguiu importante transformação cultural, que divulgou os achados científicos sobre a maconha e produziu mudanças jurídicas significativas.

## CONCLUSÃO

Vê-se, a partir do presente estudo, que ocorre uma reconfiguração nos saberes médicos que permitiram uma mudança de paradigma no que diz respeito à maconha. Nos auxiliamos da leitura de Foucault para pensar como a ciência tem natureza política: politizá-la implica observar o jogo de interesse que envolve os saberes ditos “estabelecidos”, que se cristalizaram com o tempo e são reproduzidos por tecnologias de poder com grande poder coercitivo. O enfrentamento a tais estruturas pode, no entanto, usar as mesmas ferramentas que elas, produzindo assim contradiscursos, discursos científicos que foram marginalizados pelo saber hegemônico, mas que podem ser instrumentalizados pelas lutas sociais de forma a redescobrir suas forças. Esses saberes guardam importante materialidade discursiva (expressa em artigos científicos, pareceres, estudos de caso etc.), refletem-se em expertise dos usos da cannabis, provam-se mais eficazes que o tratamento convencional alopático, e constituem uma mudança epistemológica importante que transita entre as ciências médicas e jurídicas.

O poder de convencimento do discurso médico que advoga o potencial terapêutico da maconha encontra sua força justamente nas grandes demonstrações des-



se potencial oferecido pela planta para o tratamento de várias pessoas que recorrem aos tribunais para ter acesso ao remédio. Os movimentos sociais, por sua vez, através de sua narrativa, trazem à tona o potencial terapêutico a partir de experiências de melhora nos quadros clínicos. São narrativas como essas que ajudam a construir o direito ao acesso à maconha medicinal, dando força ao discurso médico contra-hegemônico.

A militância das associações Liga Canábica e Abrace produziu conquistas e um impacto cultural significativo: João Pessoa se tornou a primeira capital a comemorar um dia de visibilidade do uso medicinal e terapêutico da maconha; e a Abrace foi a primeira associação a conseguir autorização para o plantio e a produção de remédios à base de maconha.

Ainda existe muito a se avançar no direito à maconha medicinal no Brasil, de forma a democratizar a atual proteção legal dada a algumas famílias para a possibilidade de acesso de todas as pessoas. A partir de uma regulamentação geral que permita o uso terapêutico da cannabis, caminharemos na direção de criar políticas públicas para as pessoas que usem essa planta como forma de melhorar seu bem-estar e sua saúde.



## REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Tarso. **Illegal**: a vida não espera. Documentário. 90 min. 2014. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=I-072ToenO4>>. Acessado em: 04 jun. 2015.

BRASIL. **Decreto-lei nº 891**, de 25 de novembro de 1938. Aprova a Lei de Fiscalização de Entorpecentes. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto-lei/1937-1946/delo891.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/1937-1946/delo891.htm)>. Acessado em: 29 mar. 2015.

BRASIL. **Lei ordinária nº 11.343**, de 23 de agosto de 2006. Lei de Tóxicos. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2006/lei/l11343.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/l11343.htm)>. Acessado em: 29 mar. 2015.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil (1988)**. Vade Mecum. São Paulo: Saraiva, 2013.

BRASIL. **Decreto-lei nº 2.848**, de 7 de dezembro de 1940. Código Penal. Vade mecum. São Paulo: Saraiva, 2013.

BRASIL. **Resolução da Diretoria Colegiada - RDC nº 66 de 18 de março de 2016**. Dispõe sobre a atualização do Anexo I (Listas de Substâncias Entorpecentes, Psicotrópicas, Precursoras e Outras sob Controle Especial) da Portaria SVS/MS nº 344, de 12 de maio de 1998, e dá outras providências. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=28&data=21/03/2016br>>. Acessado em: 4 abr. 2015.

BRASIL. Ministério Público Federal. **Procedimento Preparatório nº 1.24.000.001421/2014-74**. PFDC. Saúde. Canabidiol. Acesso à medicação. Reclassificação junto à ANVISA. Disponibilidade pelo SUS. Partes: representante: Sheila e outros; representados: ANVISA, 2014. Autuado em: 9 jul. 2014.

BRASIL. Ministério Público Federal. **Sai sentença de mérito em favor da importação do canabidiol por famílias paraibanas**, 2014. Disponível em: <<http://www.prpb.mpf.mp.br/news/sai-sentenca-de-merito-em-favor-da-importacao-do-canabidiol-por-familias-paraibanas>>. Acessado em: 4 jun. 2014.

BRASIL. Universidade Federal da Paraíba. **UFPB dará início às pesquisas para controle de qualidade dos medicamentos à base de maconha**, 2015. Encontrado em: <<http://www.ufpb.br/content/ufpb-dar%C3%A1-in%C3%ADcio-%C3%A0s-pesquisas-para-controle-de-qualidade-dos-medicamentos-%C3%A0-base-de-maconha>>. Acessado em: 04/06/2014.

BRASIL. Ministério Público Federal. **MPF obtém liminar liberando Cannabidiol para 16 pacientes da Paraíba**, 2014. Disponível em: <<http://www.prpb.mpf.mp.br/news/mpf-obtem-liminar-liberando-cannabidiol-para-16-pacientes-da-paraiba>>. Acessado em: 4 jun. 2014.

BRASIL. Ministério Público Federal. **MPF quer liberação de Cannabidiol para 16 pacientes da Paraíba**, 2014. Disponível em: <<http://www.prpb.mpf.mp.br/news/mpf-quer-liberacao-de-cannabidiol-para-16-pacientes-da-paraiba>>. Acessado em: 4 jun. 2014.

BRASIL. Ministério Público Federal. **Parecer nº. 3201/2017/MPF/PRPB/GAB-JGBS**. Ref.:



**PJE – 0800333-82.2017.4.05.8200**, 2017. Disponível em: <<http://www.mpf.mp.br/pb/sala-de-imprensa/docs/parecer-0800333-82-2017-4-05-8200-abrace-cannabis-tratamento-cannabidiol.pdf>>. Acessado em: 15 fev. 2019.

BRASIL. Ministério Público Federal. **MPF, UFPB e Lifesa mantêm tratativas para convênio que permitirá produção de medicamento à base de maconha**, 2014. Disponível em: <<http://www.mpf.mp.br/pb/sala-de-imprensa/noticias-pb/mpf-ufpb-e-lifesa-mantem-tratativas-para-convenio-que-permitira-producao-de-medicamento-a-base-de-maconha>>. Acessado em: 15 fev. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Maconha**: coletânea de trabalhos brasileiros. Serviço Nacional de Educação Sanitária Brasília. Brasília: Imprensa Nacional, 1958. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/bvsms/resource/pt/mis-16093>>. Acessado em:

CARLINI, Elisaldo Araújo. A história da maconha no Brasil. **J bras psiquiatr**, v. 55, n. 4, p. 314-317, 2006.

DÓRIA, Rodrigues. Os fumadores de maconha: efeitos e males do vício. In: MACRAE, Eduard et ali (Org.). **Fumo de Angola**: cannabis, racismo, resistência cultural e espiritualidade. Salvador: EDUFBA, 2016, p.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2014a.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade 1**: A vontade de saber. São Paulo: Paz e Terra, 2014b.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão. 36ª ed. Petrópolis: Vozes, 2013a.

FOUCAULT, Michel. **A ordem do discurso**: aula inaugural no Collège de France pronunciada em 2 de dezembro de 1970. São Paulo: Edições Loyola, 2013b.

FOUCAULT, Michel. **A Verdade e as Formas Jurídicas**. 3. ed. Rio de Janeiro: Nau, 2009.

FOUCAULT, Michel. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

FOUCAULT, Michel. **Em defesa da sociedade**: curso no Collège de France (1975-1976). São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FOUCAULT, Michel. **O Nascimento da Clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1997.

FRANÇA, Jean Marciel Carvalho. **História da maconha no Brasil**. São Paulo: Três Estrelas, 2015.

HILL, A.J. *et alli*. Cannabidivarin is anticonvulsant in mouse and rat. *British Journal of Pharmacology*. In: BRASIL. **Procedimento Preparatório nº 1.24.000.001421/2014-74**. PFDC. Saúde. Canabidiol. Acesso à medicação. Reclassificação junto à ANVISA. Disponibilidade pelo SUS. Partes: representante: Sheila e outros; representados: ANVISA, 2014. Autuado em: 9 jul. 2014.

JOÃO PESSOA. Lei nº 13.647/2018. **Institui o Dia Municipal de Visibilidade do Uso Medicinal da Cannabis no Município de João Pessoa**. Disponível em:



<[http://177.200.32.195:9673/sapl/consultas/norma\\_juridica/norma\\_juridica\\_mostrar\\_proc?cod\\_norma=17854](http://177.200.32.195:9673/sapl/consultas/norma_juridica/norma_juridica_mostrar_proc?cod_norma=17854)>. Acessado em: 15 fev. 2019.

JOÃO PESSOA. Câmara Municipal. **Entidade vai à Câmara de João Pessoa propor políticas públicas para tratamento de doenças com utilização de canabidiol**: Os dois anos de atuação da Liga Canábica Paraíba também foi tema de pronunciamento do vereador Tibério Limeira (PSB) durante a sessão desta terça-feira (8). Disponível em: <<https://cmjp.pb.gov.br/entidade-vai-a-camara-de-joao-pessoa-propor-politicas-publicas-para-tratamento-de-doencas-com-utilizacao-de-canabidiol/>>. Acesso em: 14 fev. 2019.

KUHN, Thomas S. **A estrutura das revoluções científicas**. Trad. Beatriz Vianna Doeira e Nelson Boeira. 9. ed. São Paulo: Perspectiva, 2006.

MBEMBE, Achille. Necropolítica. **Arte & Ensaios**. Revista do PPGAV-EBA-UFRJ, v. 2, n. 32, 2016.

MACRAE, Edward John Baptista das Neves; SIMÕES, Júlio Assis. **Rodas de fumo: o uso da maconha entre camadas médias**. EdUFBA, 2000.

MENEZES, João Ricardo Lacerda. Os efeitos da proibição da maconha sobre a saúde. **Revista da Biologia**, v. 13, n. 1, p. 24-27, 2018.

NIETZSCHE, Friedrich. **Genealogia da moral: uma polêmica**. (GM) Trad. P. C. L. Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

NUTT, David J. et al. Drug harms in the UK: a multicriteria decision analysis. **The Lancet**, v. 376, n. 9752, p. 1558-1565, 2010.

OLIVEIRA, Lucas Lopes; RIBEIRO, Luziana Ramalho. Discursos médicos e jurídicos sobre maconha na Paraíba: a judicialização do direito ao acesso à maconha medicinal. **Revista de Estudos Empíricos em Direito**, v. 4, n. 2, 2017.

PEREIRA JUNIOR, Luiz Carlos. Avaliação da administração oral do Canabidiol em voluntários sadios. Dissertação de mestrado. In: BRASIL. **Procedimento Preparatório nº 1.24.000.001421/2014-74**. PFDC. Saúde. Canabidiol. Acesso à medicação. Reclassificação junto à ANVISA. Disponibilidade pelo SUS. Partes: representante: Sheila e outros; representados: ANVISA, 2014. Autuado em: 9 jul. 2014.

RODRIGUES, Thiago. Tráfico, guerra e proibição. In: LABATE, Beatriz Caiuby e outros (Org.). **Drogas e cultura: novas perspectivas**. Salvador: EDUFABA, 2008.

ROSE, Nikolas. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI**. São Paulo: Paulus, 2013.

SAAD, Luísa Gonçalves. **“Fumo de negro”**: a criminalização da maconha no Brasil (c. 1890-1932). Dissertação (Mestrado em História). UFBA, 2013. 147f.

SCHWARCZ, Lilia Moritz. **O espetáculo das raças: cientistas, instituições e questão racial no Brasil – 1870-1930**. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.

ZUARDI, Antonio Waldo. História da cannabis como medicamento: uma revisão. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 153-157, jun. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pi](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pi)>





[d=S1516-44462006000200015&lng=en&nrm=iso>](#). Acesso em: 15 fev. 2019.

ZUARDI, Antonio Waldo. Parecer sobre o canabidiol e seus efeitos na epilepsia. In: BRASIL. **Procedimento Preparatório nº 1.24.000.001421/2014-74**. PFDC. Saúde. Canabidiol. Acesso à medicação. Reclassificação junto à ANVISA. Disponibilidade pelo SUS. Partes: representante: Sheila e outros; representados: ANVISA, 2014. Autuado em: 9 jul. 2014.

Recebido em: 15/02/2019.  
Aceito para publicação em: 28/03/2020.





**O “CAMPO” ENQUANTO LOCAL DE ENCONTROS INTERESPÉCIES:  
SOBRE TRATADORES E ANIMAIS EM ZOOLOGICOS**

***The “field” as a place of interspecies encounters:  
on animals and zookeepers in the zoos***

Matheus Henrique Pereira da Silva  
Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia da Universidade Federal do  
Pará (PPGSA - UFPA), Brasil.  
Email: [matheusk11@hotmail.com](mailto:matheusk11@hotmail.com)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 298-326, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

**RESUMO:**

O presente artigo trata de uma etnografia no Serviço de Parque Zoobotânico do Museu Paraense Emilio Goeldi, localizado na cidade de Belém (PA), acerca das experiências interespecíficas entre os profissionais nomeados tratadores e os animais cativos que constituem uma coleção natural do parque. Aqui descrevo e problematizo o trabalho no campo através desses encontros e práticas conservacionistas nas espacialidades dos recintos de animais. Reflito ainda sobre as implicações da conservação das espécies, do controle e da organização dos indivíduos por meio da estrutura das instalações e da arquitetura, bem como trato das possibilidades de realização de uma etnografia interespecies no ambiente cativo. Isso permite repensar o “campo” enquanto local de encontros interespecies: são inseparáveis as espécies heterogêneas, as coisas, os objetos e as práticas, que estão articulados no zoológico, onde humanos e não humanos se reúnem através de culturas, políticas e naturezas.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Animais. Tratadores. Parque Zoobotânico. Amazônia.

**ABSTRACT:**

This article deals with ethnography in the Zoobotanical Park Service of the Emilio Goeldi Paraense Museum, located in the city of Belém (PA) about the interspecific experiences between the professionals appointed as zookeepers and the captive animals that constitute a natural collection of the Park. Here I describe and problematize the work in the field through these meetings and conservation practices in the spatialities of animal enclosures and the implications on the conservation of species and control and organization of individuals through the structure of the facilities and architecture, as well as the possibilities of carrying out an interspecies ethnography in the captive environment. This allows us to rethink the “field” as a place of interspecies encounters, inseparable from heterogeneous species, things, objects and practices for which they are articulated in the zoo, where humans and non-humans come together through cultures, politics and natures.

**KEYWORDS:**

Animals. Zookeepers. Zoobotanical Park. Amazon.



## A FAUNA DO PARQUE ZOOBOTÂNICO<sup>1</sup>

O Museu Paraense Emílio Goeldi (MPEG), popularmente conhecido como Museu Goeldi, é uma instituição pública fundada em 1871, vinculada ao Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações do Brasil do Governo Federal (MCTIC), situado na cidade de Belém, capital do estado do Pará. O MPEG conta atualmente com três bases físicas: o Serviço de Parque Zoobotânico com uma área de 5,4 hectares, que está situado no bairro de São Brás, centro de Belém (PA); o Campus de Pesquisa do MPEG no bairro da Terra Firme, também em Belém; e a Estação Científica Ferreira Penna (ECFPn) na Floresta Nacional de Caxiuanã, município de Melgaço, Arquipélago do Marajó.

A base mais antiga – e foco deste estudo –, o Serviço de Parque Zoobotânico (SPZ), foi fundada em 1895, sendo a mais antiga do Brasil no seu gênero. O zoológico é fundamental na formação de elementos da identidade paraense e amazônica (SANJAD et al., 2012), já que se associa ao intuito de conservar os ecossistemas amazônicos. Registra-se ali uma parcela representativa da riqueza da fauna e da flora locais, e a maioria das espécies do local se encontra ameaçada de extinção.

Sobre as coleções naturais, o parque dedica atenção especial a cada uma de suas três coleções, Flora, Fauna e Prédios e Monumentos, cuidado que é feito cotidianamente por seus curadores e equipes de biólogos, jardineiros, veterinários, engenheiros e arquitetos. A coleção viva atualmente é formada por animais vítimas do desmatamento e do tráfico ilegal, trazidos por órgãos ambientais, como o Instituto Brasileiro do Meio Ambiente e dos Recursos Naturais Renováveis (IBAMA) ou o Batalhão de Polícia Ambiental (BPA). A importância do parque no contexto urbano, em termos de conservação da biodiversidade amazônica, está no fato de que apresenta um papel significativo para a conservação *ex situ* de espécies animais (fora do ambiente do ambiente natural).

O SPZ possui 21 viveiros, onde se encontram exemplares da fauna amazônica como onças, macacos, araras, antas, jacarés, ariranhas, poraquês, cobras, garças, guarás, tucanos, mutuns, jacus, tartarugas, tracajás, jabotis, pavões-do-Pará, dentre

<sup>1</sup> Agradeço aos tratadores por permitirem acompanhar suas atividades e pela generosidade, cordialidade e paciência durante a pesquisa. À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo fomento imprescindível à pesquisa. Aos pareceristas anônimos da Revista pelos comentários valiosos.

<sup>†</sup> A etnografia foi realizada durante o curso de mestrado em Sociologia e Antropologia (Ênfase) pelo Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia (2018-2020) e orientada pelo prof. Dr. Flávio da Silveira a quem sou grato. O presente artigo foi elaborado a partir de uma versão escrita como trabalho final da disciplina: “Tópicos Especiais em Antropologia: Leituras sobre o fazer etnográfico: pesquisa de campo, experiência, encontros culturais”, ministrada pela profa. Dra. Edna Alencar, a quem agradeço pelo aprendizado e diálogo prolífico, junto aos demais colegas.



outros. São quase setenta espécies e mais de 2.000 indivíduos entre peixes, répteis, aves e mamíferos. Ao longo das paisagens do parque também vivem preguiças, camaleões, cutias, garças, pequenos pássaros e muitos insetos.

A Coleção da Fauna é gerenciada e cuidada pelo médico veterinário Messias Costa, que é o chefe do setor, responsável e curador da coleção viva. Tathiane Figueiredo é a bióloga responsável pelo manejo conservacionista e pelo ambulatório das espécies, e coordena junto a Messias um conjunto de jovens pesquisadores, bolsistas e voluntários. Já os tratadores são profissionais terceirizados que prestam serviço ao Museu Paraense por meio de uma empresa privada. No total, nove tratadores compõem o quadro de profissionais que trabalham com a fauna e são responsáveis pelo Setor de Nutrição, Setor Extra e Quarentena, além de diversos manejos conservacionistas e interações diárias: Benedito Barradas<sup>2</sup>, Edson dos Santos (Rincón), Eduardo do Carmo, Elizete Araújo, Francislena da Silva (Franci), José Nazareno, Lucas Cauhy, Magno Ribeiro e Rodrigo Soares.

Em uma etnografia interespecies (PEREIRA DA SILVA, 2020), abordei então os entrelaçamentos entre os tratadores e os animais componentes da coleção natural. Busquei indagar como humanos e animais se constituem em seus envolvimento em termos de cuidados, éticas, performances e manejos que organizam suas vidas sociais, permitindo uma rotina de encontros e tramas nas paisagens.

Desse modo, aqui descrevo e problematizo o trabalho no campo através desses encontros e práticas conservacionistas nas espacialidades dos recintos de animais; reflito a respeito das implicações da conservação das espécies, do controle e da organização dos indivíduos por meio da estrutura das instalações e da arquitetura; bem como levanto as possibilidades de realização de uma etnografia interespecies no ambiente cativo.

Inicialmente, apresento de maneira resumida a trajetória dos tratadores no exercício de suas funções, para em seguida abordar a experiência de segui-los em sua rotina de encontros e manejos realizados no ambiente cativo, como alimentação, higienização dos viveiros, entre outras. Essa apresentação permitirá repensar o “campo” enquanto local de encontros interespecies – são inseparáveis as espécies heterogêneas, as coisas, os objetos e as práticas articuladas no zoológico, onde humanos e não humanos se reúnem através de culturas, políticas e naturezas.

---

<sup>2</sup> A partir da aprovação do projeto de pesquisa pelos profissionais do Setor da Fauna da Diretoria do Parque Zobotânico do Museu Paraense, os tratadores me permitiram a divulgação de seus nomes e suas imagens, para as finalidades de pesquisa e divulgação científica.





**Figura 1** – Vista aérea do Parque Zoobotânico do MPEG, 2020  
Fonte: Osvaldo Forte/O Liberal, 2020.

## **TORNANDO-SE TRATADOR(A)**

Os tratadores são responsáveis pelos cuidados diários com os animais. Contribuem com os programas de manejo visando à saúde e ao bem-estar animal<sup>3</sup> ao

<sup>3</sup> Temple Grandin e Catherine Johnson (2010) colocam essa questão assinalando que os aspectos emocionais dos animais são fundamentais para o seu desenvolvimento, desde os aspectos mais básicos da vida até a reprodução das espécies. O chamado bem-estar animal diz respeito à qualidade de vida mental e sensitiva das espécies, bem como seu desenvolvimento. Para as autoras, melhorar a qualidade de vida dos animais (minimizar os efeitos da vida em cativeiro) é possível a partir do chamado manejo racional, ou seja, enfocando nas emoções e no comportamento natural do animal.

passo que os mantêm em exposição nos seus recintos e viveiros com diversos propósitos, como atividades educativas. O papel desses profissionais também envolve muito trabalho físico, incluindo levantar, ajuntar, carregar seus materiais de trabalho, bem como esfregar e limpar os recintos, preparar alimentos e empurrar carrinhos de mão; e mesmo auxiliar na captura e restrição de animais para propósitos biomédicos. Os profissionais também interagem bastante com os visitantes, principalmente informando ou ensinando-os algo sobre os animais.

A passagem através dos gradeados dos recintos e viveiros é necessária à sua profissão, principalmente a partir das atividades técnicas e manejos cotidianos realizados no local. Tais relações no interior dos recintos conferem ao tratador um acesso privilegiado em relação ao animal e também organizam um distanciamento relativo no ato de “guardar” o animal sob as dependências e proteções humanas – visto que o animal deve permanecer no local sob observação constante dos trabalhadores da Equipe da Fauna.

Os nove tratadores se organizam e dividem as tarefas por recintos e setores do parque. Rodrigo e Lizete são responsáveis pelo Setor Nutricional, trabalhando diretamente no preparo e na organização dos alimentos na cozinha, onde sistematizam a distribuição para os animais. France atua no Berçário e cuida dos filhotes das espécies que se reproduzem no parque. O local também é conhecido como “Preguiçário”, por tratar de espécies como preguiça-real (*Choloepus didactylus*)<sup>4</sup> e preguiça-comum (*Bradypus variegatus*).

Rincón e Nazareno atuam na Quarentena, onde os animais são manejados em caso de adoecimento ou problemas afins; e no Setor Extra, onde também são manejados caso tenham que passar por um período de adaptação quando oriundos de apreensão ou doação. Além disso, os dois tratadores cuidam dos recintos dos quelônios, como é o caso da tartaruga-da-Amazônia (*Podocnemis expansa*), tracajá (*Podocnemis unifilis*), aperema (*Rhinoclemmys punctularia*) e muçua (*Kinosternon scorpioides*).

Eduardo cuida dos recintos dos macacos coatá-da-testa-branca (*Ateles marginatus*), anta (*Tapirus terrestris*), gavião-real (*Harpia hapyja*) e urubu-rei (*Sarcorampus papa*). Já o tratador Barradas cuida de viveiros de diferentes espécies de aves: Periquito-de-mangueira (*Brotogeris versicolurus*), jandaia-verdadeira (*Aratinga jandaya*), aratinga (*Psittacara leucophthalmus*) papagaio papa-cacau (*Amazona festiva*), papagaio-verdadeiro (*Amazona aestiva*), papagaio-moleiro (*Amazona farinosa*), papagaio-do-mangue (*Amazona amazonica*), papagaio-campeiro (*Amazona ochrocephala*), arara-vermelha (*Ara chloroptera*), arara-canindé (*Ara ararauna*), arara-piranga (*Ara*

---

<sup>4</sup> A taxonomia das espécies aqui citadas está de acordo com o inventário faunístico do Parque Zoobotânico realizado no ano de 2019.



macao), arara-azul-grande (*Anodorhynchus hyacinthinus*), ararajuba (*Guaruba guarouba*), ararinha-verde (*Ara severa*), anacã (*Deropterus accipitrinus*), maracanã (*Primolius maracanã*), curica-azul (*Pionus menstruus*) e marianinha (*Pionites leucogaster*).

Por fim, Magno cuida das ariranhas (*Pteronura brasiliensis*), da onça-pintada (*Panthera onca*) e dos jacarés-açus (*Melanosuchus niger*). Porém, dependendo da demanda diária, os tratadores que vão terminando seus afazeres ajudam os companheiros de labuta nas suas atividades.

Já o tratador Lucas trabalha fixo no aquário Jacques Hubert, nome em homenagem ao naturalista homônimo. Recentemente reformado, foi fundado em 1911, e é o mais antigo do país. Sua estrutura reúne espécies representativas da fauna ictiológica da região, como: pirarucu (*Arapaima gigas*), poraquê (*Electrophorus electricus*), piramutaba (*Brachyptalystoma vaillantii*) e outros. Há répteis em meio à coleção, entre eles: matá-matá (*Chelus fimbriatus*), jiboia (*Boa constrictor*), sucuri (*Eunectes murinus*), periquitamboia (*Corallus caninus*) e teiú (*Tupinambis teguixin*), por exemplo. Devido à necessidade de haver tratadores todos os dias no parque – inclusive aos finais de semana – existe uma rotatividade de folgas; assim, todos os tratadores frequentemente realizam tarefas em outros setores.

Em meu primeiro dia de trabalho no campo acompanhando tratadores, conversei com France e Rodrigo na cozinha. O dia corria e, por volta das dez horas da manhã, os profissionais preparavam a refeição do meio dia para alguns animais com tal regime alimentar. Perguntei sobre suas profissões, há quanto tempo trabalhavam e questões afins. Lizete me respondeu que trabalhavam para uma empresa que terceirizava seus serviços para o Parque Zoobotânico, e já estava há oito anos no local. Sua avó trabalhou no parque, no sistema de limpeza, de modo que já conhecia e havia visitado muitas vezes o local anteriormente. Rodrigo me disse que já estava lá há três anos, mesmo período que Nazareno.

Nazareno atuou inicialmente na jardinagem e depois mudou para o serviço de tratador de animais. Sua experiência no local o ajudou a se inserir melhor no Setor da Fauna, pois conhecia um pouco da atividade e alguns profissionais da área. Em outro dia, conversei com Rincón, que me explicou sobre o período de adaptação à função: “Geralmente, novato que vem passar por um período de estágio com os mais antigos, a gente vai explicando, mostrando como é, aí depois eles se sente confiante pra fazer o serviço, aí já”. Em seguida, me disse que trabalhava no local há doze anos e que o veterinário Messias passava algumas instruções sobre segurança e manejo de animais, uma espécie de “minicurso preparatório”; além disso, acompanhava os tratadores veteranos na função.

Eduardo é outro veterano no local: trabalha há dezesseis anos no parque e é o segundo mais velho, tendo realizado seu aprendizado inicial com o tratador Barradas, o





mais antigo. Barradas está no Museu há 26 anos (desde 1994) e é o único que possui o curso técnico de tratador, realizado em São Paulo, no início dos anos 2000. Aos risos, me contou: “Quando comecei a trabalhar aqui, ainda tinha cabelo. Pode ver umas fotos lá com o Messias”.

O tratador contou que fez o curso a pedido do Museu, que “naquela época tinha dinheiro e pôde me mandar pra lá. Fiquei alguns dias lá”. O curso o ajudou em suas experiências com animais, embora já tivesse um bom conhecimento sobre algumas espécies, por ter caçado animais selvagens em sua juventude em Mocajuba, cidade no interior do Pará. Além disso, “não é só ganhar dinheiro, a gente tem que gostar dos animais, também.” Em seguida, retruquei: “Então o senhor gosta?” O tratador respondeu: “Muito, nem me fale, quando acontece qualquer coisa na minha área fico muito preocupado.”

Sobre esse aspecto de “gostar” de trabalhar com animais, de modo geral percebi que quase todos tratadores têm alguma afinidade com sua prática. Rincón já me disse que o trabalho “é um lazer, ruim é ter que trabalhar no sol”. Quem me disse algo semelhante foi o tratador Nazareno, que gosta de estar com os animais e classificou o trabalho como “bom”, visto que “é importante cuidar dos animais”; o “ruim é fazer força, levantar coisas, ficar no sol forte”. Quando falava, Nazareno parecia se referir também a aspectos emocionais e psicológicos. As relações que os profissionais mantêm com os animais foram destacadas por ele durante a conversa. Magno, outro tratador (há sete anos no local) me disse que o ofício era “terápico”. Lucas, que está há aproximadamente um ano no Aquário, também gosta de labutar, especificamente com peixes, tendo uma gama de experiências na área, mesmo sendo jovem. Atuou em outras empresas que tratam do manejo de peixes, e seu pai também tem experiência na área.

Houve também críticas quanto ao excesso de afazeres realizados pela equipe de tratadores, que necessitaria de mais profissionais para maior qualidade e eficiência do trabalho. Tratadores apontaram manejos que demandam o dia todo e vários profissionais, em diferentes recintos e para diversas espécies, o que pode dificultar a observação e os cuidados com animais. Quando tratadores tiram férias, um colega de profissão cobre a respectiva vaga temporariamente, como é o caso de Éder, filho de Barradas, que também demonstrou bastante experiência com animais, sendo considerado um exímio conhecedor dos animais em sua cidade natal.

No geral, todos demonstraram ter experiência com animais domésticos ou selvagens, já os tendo visto ou interagido com eles em seu cotidiano. Tratadores são profissionais cujo trabalho se relaciona a conservação e cuidado de animais da coleção do zoo. Nenhum deles fez curso superior de Biologia ou algo semelhante, o que não é exigido para as pessoas que são empregadas na área. É preciso tornar-se tratador através do aprendizado por experimentações de técnicas, da observação do comportamento huma-

no e animal em suas ações cotidianas, entre outros aspectos. Mais que isso, a profissão requer um compromisso com a transformação de suas percepções, especialmente em relação ao que compõe os mundos animais, seus hábitos e comportamentos, que estão implicados no desenvolvimento de suas habilidades de manejo.

Em certa medida, o aprendizado de um tratador novato pressupõe seguir outros colegas de profissão. Seguir uns aos outros envolve estar atento a cada relação e à experiência com animal. As práticas diárias dos tratadores estão ligadas aos diferentes atos de viver, sentir, perceber e se deslocar no zoo para a realização dos cuidados necessários à vida animal. Todos esses atos estão situados e entrelaçados com animais e humanos, estes, sempre atentos ao cuidado, ao manejo e ao bem-estar daqueles.

## SEGUINDO TRATADORES E ANIMAIS

Em relação a suas atividades, os trabalhadores as dividem em torno de três eixos elementares diários, quando objetivam ir em direção aos recintos e seus respectivos animais. “A primeira coisa que a gente busca é observar os animais, se estão doentes. Se algum estiver doente, temos que levar pra veterinária. A segunda é a limpeza né, fazer a limpeza nos recintos. Aí a terceira é a alimentação que tem que dar”, me contou o tratador Barradas, enquanto atuava no recinto das aves.

Enquanto conversávamos, o tratador retirava os restos de comida do chão do recinto das ararajubas, varrendo-os com uma vassoura, e em seguida colocando-os dentro de um saco de lixo. Depois jogou a água que estava em um balde e começou a esfregar o chão do local, a parte de cimento. Sobre a parte de areia, o tratador usou um ancinho pra retirar folhas caídas e o que havia de sobras de comida.

Por volta das oito horas da manhã, o tratador terminou seus afazeres, recolheu todos os detritos e os colocou em seu contêiner. Acompanhei Barradas até o Setor da Fauna. Ao longo do caminho o tratador me contou que assim que todos terminassem suas atividades imediatas, deveriam “ajudar o Magno na limpeza do recinto do Alcindo<sup>5</sup>”, o jacaré-açu.

Este jacaré é um predador do topo da cadeia alimentar, um dos maiores predadores do continente. Sua distribuição é ampla pela Bacia Amazônica, podendo ser encontrado no Brasil, na Bolívia, na Colômbia, no Equador, no Peru, em algumas áreas da Guiana Inglesa e da Guiana Francesa. Em seu habitat natural, jacarés adultos de grandes dimen-

---

<sup>5</sup> A escolha dos nomes é muito interessante, especialmente os nomes “exóticos” que parecem vincular o animal à cultura dos humanos de sua região de origem. Mullan e Marvin (1998, p. 10) apontam para três tipos de nomenclaturas animais nos zoológicos, visto que elaboram uma individualização animal: 1) Os nomes científicos escritos em latim, baseados em classificações taxonômicas internacionais usadas para a identificação do indivíduo enquanto espécie. Tais classificações, no entanto, são referentes a uma cultura científica ocidental vinculada historicamente ao trabalho técnico dos museus, ou seja, um



sões predam animais como onças e jiboias, mas sua alimentação regular é de animais pequenos e médios (peixes, tartarugas, capivaras, entre outros). Seu couro e sua carne tem grande valor comercial (MARIONI et al., 2013). O jacaré-açu ocupa ampla diversidade de áreas alagáveis, incluindo os grandes rios e suas lagoas marginais, várzeas e igapós, além de savanas sazonais inundáveis.

O animal é um dos habitantes mais antigos do Parque (72 anos), pesando cerca de 500 quilogramas e medindo 4,5 metros. Chegou ao local na década de 1950, quando um fazendeiro o trouxe da ilha de Marajó. Em seu recinto habitam três exemplares, sendo Alcindo o mais velho e um dos símbolos da coleção viva local.

Normalmente os profissionais limpam a cada quinze dias o recinto dos jacarés, período em que a água dos tanques está mais suja com lama e folhas, quando se faz necessária a presença de todos os tratadores, por ser uma tarefa que exige maior esforço. Acompanhei o tratador Magno, que, ao chegar ao local, se comunicou com Alcindo: “E aí Alcindão, o cara”. Segundo outros membros e o próprio tratador, o animal reconheceria a sua voz devido aos cuidados rotineiros realizados. A espécie possui aguçada visão e audição, sendo exímios caçadores noturnos.

O esvaziamento durou cerca de vinte minutos, o tempo habitual. Enquanto o tanque secava, Magno buscou seu material de limpeza com outros tratadores. Alcindo, que fica separado dos outros dois animais em um lado do recinto, estava parado na parte do tanque mais próxima aos visitantes. Perguntei se era perigoso realizar a limpeza com os animais ali, e Magno respondeu: “Não, porque como é um bicho pesado, sem água ele não consegue se mexer muito.” Mesmo com a entrada do tratador, o animal não pareceu se importar. Então, entrei no recinto, atendendo ao pedido de Magno, que começou a retirar a água empoçada e depois a lama, o lodo, folhas e galhos que se acumulam no período até a limpeza. Magno colocava tudo em um contêiner com um saco apropriado.

Chegaram Barradas, Rincón e Nazareno, e logo estavam limpando o lado do recinto em que estava Alcindo. Eduardo limpava o lado em que havia os outros dois animais. Enquanto isso o público não parava de chegar e as pessoas olhavam atentamente os tratadores e, sobretudo, Alcindo. Algumas pessoas perguntavam se o animal não iria mordê-los, ou se não se mexia, e os tratadores explicavam. Aproveitei o momento e fiz algumas imagens dos profissionais extremamente próximos aos animais, de maneira que

---

arranjo cultural particular que tende a/intenta suplantam classificações locais e evocam uma autoridade do latim como uma língua a ser ensinada. 2) Nomes populares, aqueles que são conhecidos pelas pessoas em geral, para além da classificação taxonômica, como tartaruga-da-Amazônia (*Podocnemis expansa*), Ararajuba (*Guaruba guarouba*), ou Ariranha (*Pteronura brasiliensis*). Muitas vezes se referem a nomenclaturas locais. 3) Nomes individuais, ou como trato aqui, nomes pessoais. São nomeados alguns animais, sobretudo cativos, que podem ser animais carismáticos ou não. Os nomes são atribuídos pelos profissionais do zoo e, vez ou outra, podem não ser reconhecidos pelo grande público em geral. Em outro artigo para publicação futura, explanarei melhor a questão da nomenclatura animal em zoológicos.



me convidaram para uma aproximação como eles, porém não tive coragem.

O tratador tocou com a vara no dorso do animal para que se afastasse um pouco e pudesse limpar o local. O crocodiliano respondeu balançando sua cauda de lado a outro, voando lama para todos os lados, inclusive em Magno. Eduardo esfregou o local com a vassoura e olhava o bicho, que se aproximou do outro, perto da parede do recinto. Os animais não se mexeram até a nossa saída e enquanto o tanque enchia, os visitantes observavam tudo, ao que me parecia, fascinados.



**Figura 2** – Barradas e Rincón esfregam o chão próximo a Alcindo  
Fonte: Matheus Pereira da Silva, 2019.



**Figura 3 – Rincón próximo a Alcindo**  
Fonte: Matheus Pereira da Silva, 2019.

\*\*\*

No Parque Zoobotânico havia então dois exemplares<sup>6</sup> de onça-pintada. A limpeza e a manutenção de seu recinto requerem muitos cuidados e atenção por parte dos tratadores, sobretudo de Magno, que é responsável frequente pelo manejo animal.

Em um dos projetos do Museu Goeldi, o *Viva Amazônia*, voltado para a divulgação científica sobre o bioma amazônico e os acervos da instituição, possui formato de séries de reportagens multimídia, acompanhadas de vídeos, *gifs* e brindes especiais

<sup>6</sup> As onças se chamavam Guma e Luakã, esta última continua no local. Guma faleceu aos 19 anos na terça-feira dia 7 de abril de 2020. O felino era idoso e se recuperava de uma cirurgia em que lhe foi retirado o baço esquerdo há poucos meses.

direcionados para os usuários da internet. Na série *Aves e Mamíferos* divulgada no site YouTube, o biólogo do Museu José Silva comenta os aspectos físicos e a distribuição geográfica das espécies no continente:

A onça-pintada é o terceiro maior felino do mundo, atrás apenas do tigre e do leão. É uma espécie que tinha uma distribuição geográfica muito ampla, dos Estados Unidos até a Argentina, e hoje está extinta na maior parte dessa área de distribuição. A maior área de ocorrência da onça-pintada é a Amazônia e o Cerrado brasileiro. Entre todos os terrenos, ela se assemelha mais ao tigre que é a preferência por ambientes aquáticos. Ela se atira na água e nada bastante. Ela é capaz de caçar no fundo do rio animais como capivaras e outros animais. Eles não precisam se alimentar diariamente, quando eles capturam uma presa e se alimentam o máximo que podem e ficam até três sem caçar. A onça sempre foi um animal muito caçado por causa do comércio de peles. Esse comércio foi proibido e todo o mundo e atualmente uma grande ameaça é o conflito com humanos, os fazendeiros. Devido à perda do habitat as presas desaparecem e a onça tende a buscar os animais domésticos. (MACIEL; LOPES, 2015a)

A espécie – de mamífero carnívoro, o maior felino das Américas –, é emblemática da fauna brasileira, ameaçada de extinção na categoria vulnerável (MORATO et al., 2018). Pode ser encontrada no cerrado, na caatinga, no pantanal e em florestas tropicais. Em seu ambiente natural, as onças podem viver de dez a doze anos; fora do habitat natural, vivem cerca de vinte anos – Bemp, a última onça-preta que residiu no Museu Goeldi, viveu por 22 anos. A coloração do pelo serve como camuflagem para proteção e ataque às suas presas (MORATO et al., 2018). Ao contrário da maioria dos felinos, a onça não mia. Sua vocalização é semelhante a um ronco forte, denominado de esturro. Para demarcar seu território, arranha árvores e urina com frequência.

A espécie foi tema de pesquisa antropológica recente realizada por Felipe Sussekind (2010) no bioma do Pantanal, a partir de uma pesquisa etnográfica que acompanhou os desdobramentos de dois estudos científicos sobre onças-pintadas em fazendas de gado na região do Pantanal do Mato Grosso do Sul, entre os anos de 2006 e 2008. O autor descreve as redes de práticas dos coletivos humanos em relação ao animal a partir dos dispositivos de rastreamento, captura e espreita que envolve seus estudos, e que definem a rede sociotécnica designada como “rede-onça”.

Até a década de 1970, as populações de onças-pintadas se viram fortemente afetadas pelo comércio internacional de peles. Atualmente, a expansão humana, com sua consequente pressão por utilização de terras, acarreta a perda de habitat do animal; somados a isso, a caça e o tráfico também tornam o felino um potencial predador de gado em fazendas no Pantanal, como retratado por Sussekind (2010), o que a envolve uma rede violenta de conflitos: a retaliação das ações do animal por parte dos fazendeiros, que culmina em problemas conservacionistas, ecológicos e éticos.

Guma e Luakã foram vítimas da degradação das florestas, seu habitat natural. No



mesmo vídeo mencionado anteriormente sobre as onças, a bióloga Tathiana conta brevemente sobre a história da onça Guma desde sua apreensão até a chegada ao Parque:

O Guma é um animal com uma idade um pouco mais avançada e tem por volta dos doze anos de idade. Ele veio também de uma apreensão do IBAMA. É um animal criado em cativeiro, foi domesticado e acumulou uma série de problemas devido essa criação de forma errada. A Luakã é um animal que chegou pra gente em torno de um ano de idade, ela chegou também através de apreensão do IBAMA, tava sendo criada também de forma errônea, em residência. Infelizmente não era possível reintroduzi-la na natureza, por isso ela ficou com a gente. Ela não teve tantos problemas quanto o Guma. A gente faz a alimentação em dias alternados porque não é necessário comer todos os dias, porque os animais estão em cativeiro e não gastam tanta energia, como se estivessem na natureza. Fazemos uma alimentação variada com a carne, eventualmente o frango e algumas presas vivas, como forma de estimular a caça no animal que é um comportamento natural da espécie. (MACIEL; LOPES, 2015a)

Tathiana comentou as dificuldades enfrentadas pelo local ante a reprodução da espécie:

As onças podem gerar até quatro filhotes por ninhada. A reprodução no parque não é estimulada. Infelizmente a gente não tem área pra isso, não temos uma maternidade. Precisamos de uma área maior para o encontro de um macho com uma fêmea e um filhote. Hoje nós não estimulamos. Já fizemos uma tentativa de aproximação do Guma com a Luakã. Infelizmente não foi bom, ele foi bem agressivo. Então, a gente resolveu retroceder e eles vivem em espaços separados. (Tathiana, idem, ibidem, em entrevista para a série *Aves e Mamíferos*).

A onça Luakã chegou ao Museu em 2009, após ser resgatada de uma situação crítica em Anajás, arquipélago do Marajó (PA), pelo IBAMA. Na época, o Museu Goeldi tentava promover a aproximação entre Guma e a onça recém-chegada. Todavia, o “namoro” não se concretizou, visto que especialmente Guma já vinha apresentando a perda de seu comportamento natural e Luakã reagiu de maneira agressiva ao convívio. Assim, cada uma das onças ficou em seu espaço, recebendo estímulos e tratamentos diversificados da equipe técnica.

Certo dia, acompanhei o manejo das onças. Magno e eu entramos na área externa ao recinto, abrimos um pequeno portão frontal. Essa área mantém uma distância que separa a jaula das onças do público por meio de um cercado. Primeiro o tratador se aproximou, chamando Luakã, e brincou com ela. Colocava os dedos entre o gradeado da jaula tocando em seu focinho enquanto o felino ameaçava abrir a boca para morder e apenas mostrava os dentes. Em seguida me disse que iria entrar e limpar o recinto, e aproveitei para perguntar se, quando estava lá, ele tocava no animal (“Tu pega nela, Magno?”), ao que o tratador respondeu: “Não, a brincadeira dela é essa aqui”.

O tratador continuou brincando com Luakã e depois me convidou a entrar na



área interna do recinto dos animais. E perguntei: “Alguma das duas é mais agitada?”. O tratador respondeu: “Ele é mais tranquilo que ela. Ela, principalmente na hora da comida, que se põe, fica mais agressiva ainda.”. Inicialmente fomos pela parte lateral do recinto e entramos em um corredor estreito, onde ficavam as instalações da área de manejo. A palavra manejo se refere tanto ao conjunto de práticas conservacionistas, ou aos cuidados em relação ao animal, quanto a uma antessala de contenção das espécies.

Magno, por uma pequena abertura, chamou Luakã repetidas vezes e a onça foi ao seu encontro. O tratador, então, puxou uma corda atada em uma roldana e ergueu o portão. Depois foi a vez de Guma, que seguiu os primeiros chamados do tratador. Ambos estabeleceram uma comunicação muito afetiva entre si.

Entramos na parte interna do recinto por uma pequena porta, sendo necessário que nos abaixássemos para passar. O chão é feito de terra batida e estava um pouco úmido e cheio de folhas devido ao período de chuvas. O tratador, que levava os instrumentos de limpeza, vassouras, balde, entre outros, observou as fezes dos animais pelo recinto e os restos de comida. Foi até o manejo, olhou novamente os felinos e me disse que as duas estavam “muito bem!”. Então, indaguei sobre o que buscava observar no recinto, e Magno respondeu:

- A gente observa o comportamento deles, pra se vê se tem uma lesão ou alguma coisa pra poder passar pros veterinários, lá. Ver se ela tá bem. O alimento quando a gente põe à tarde, vê se comeram tudo.
- Elas se alimentam quantas vezes na semana?
- Elas comem em dias alternados. Comeram domingo, não comeram ontem, aí vão comer hoje. Devido o espaço ser pouco para elas se movimentarem aí se comer muito engorda muito. Vieram pra cá pequenos (Magno, relato de campo, 2019).

Magno ressaltou que suas observações se voltam principalmente ao comportamento animal, capaz de indiciar o estado de saúde e as condições em que este se encontra. O tratador continuou varrendo e retirando as fezes, que são guardadas num coletor de lixo. Depois usou um ancinho para retirar o excesso de folhas e acrescentou: “Aí, depois vamos limpar o Gaiolão [viveiro com várias espécies de aves], no caso, da área do Barradas. A gente não faz uma coisa só da nossa área.” E continuou: “Aqui a gente enche de folha, mas como tem muita chuva, aí enche de lama.” Segundo Magno, os animais gostam de chuva, se refrescam e até se divertem bastante quando caem águas torrenciais.

Após terminar a limpeza, o profissional trocou a água dos bichos, visto que dentro do próprio viveiro há um sistema de encanamento instalado para facilitar a limpeza e o abastecimento das onças. Saímos do viveiro pelo mesmo local que entramos, e o tratador puxou o manejo novamente para liberar os animais.

Durante o manejo, o tratador bateu com a mão na porta chamando Guma,





que se divertia com a porta do manejo subindo e descendo. “Quando a gente chama ele, às vezes quer brincar”, contou Magno. Guma se deitou e continuou a brincar. “É o bicho mais preguiçoso”, acrescentou o tratador sorrindo, e insistiu em chamar por Guma, mas a onça não deu muita atenção e seguiu pulando e brincando com o portão. Ficamos mais alguns minutos, até que o tratador desistiu e deixou a área de contenção aberta; disse que depois ele sairia “naturalmente”.

Sobre as onças, Magno ainda comentou: “É um bicho totalmente rápido. Toda vez que abre o manejo e ela entra, a gente prende”. Em seguida perguntei: “Já aconteceu de alguém ter algum descuido?”. O tratador respondeu: “Já, uma vez com outro tratador, quase ele se viu com ela”, me explicando que o outro profissional não havia fechado muito bem, e o animal quase esteve livre para atacá-lo.



**Figura 3 – Magno e Luakã**  
Fonte: Matheus Pereira da Silva, 2018.



**Figura 4 – Guma em seu recinto**  
Fonte: Matheus Pereira da Silva, 2018.

\*\*\*

A ariranha é o maior mamífero semiaquático da Amazônia, um mustelídeo pertencente à subfamília das lontras. A espécie se destaca pelo comprimento, podendo alcançar até 1,80 metros. Sua cauda forte e achatada funciona como uma espécie de leme, e suas patas possuem membranas interdigitais, o que as tornam excelentes nadadoras (CARTER; ROSE, 1997). Devido à caça predatória e à destruição de seu habitat, essa espécie encontra-se seriamente ameaçada de extinção<sup>7</sup>.

<sup>7</sup> A caça comercial para o comércio internacional de peles de animais no século XX dizimou muitas populações de animais selvagens na Amazônia (RODRIGUES et al., 2018). Os impactos variaram sig-

Nesse dia, eu seguia Magno, e enquanto caminhávamos em direção ao recinto, já nos era possível escutar aos gritos as ariranhas. À distância é possível ouvir os sons porque, segundo o tratador, as ariranhas “sentem a ida da gente (pelo cheiro da comida e do tratador) e também o estresse dela”.

A espécie emite sons agudos para se comunicar com outros integrantes do bando; por isso, seus ruídos podem ser ouvidos de longe, atraindo os visitantes até o recinto localizado no meio do Parque Zoobotânico. Atualmente, há dois exemplares de ariranhas, Castanha e Pupunha, que segundo Magno seriam colocadas no mesmo lado do recinto para diminuir o estresse sofrido pela vida em cativeiro. Magno contou um pouco sobre a história dos animais:

- Primeiro elas se criaram juntas, chegaram pequenas aqui. Aí colocaram um macho lá, uma engravidou aí o macho morreu. Aí depois que tinham filho, o filho dela morreu também, aí começaram a brigar depois. Depois elas foram separadas e agora a gente está tentando juntar de novo.
- E já rolou um ataque ou algo assim em relação a vocês?
- Não, porque toda a limpeza a gente faz e elas ficam no manejo. Eu não acredito que elas atacam não (Magno, relato de campo, 2019).

Havia também um macho, chamado Êre, que vivia junto a uma fêmea que morreu por complicações durante o parto. Sobre a agressividade<sup>8</sup>, o tratador não acredita que as ariranhas sejam “tão agressivas”; porém, devido ao cativeiro, há um protocolo de manejo segundo o qual os animais devem ficar presos enquanto se realiza a atividade de limpeza, que é feita semanalmente.

---

nificativamente entre diferentes espécies e regiões, dependendo da intensidade da caça, da acessibilidade do habitat e da resiliência inerente de várias espécies e seus habitats, como visto em artigo recente (PIMENTA et al., 2018). Segundo os pesquisadores, nas últimas décadas, populações de ariranhas gigantes retornaram a algumas partes do alto rio Negro – parte de uma recuperação generalizada dos ecossistemas nos territórios da população local, resultado da proibição de exportação de peles de animais, da demarcação de terras indígenas e do conhecimento local para a conservação da biodiversidade, sobretudo dos povos Baniwa. Segundo o *Livro Vermelho da Fauna Brasileira Ameaçada de Extinção* (RODRIGUES et al, 2018) a espécie é classificada como vulnerável (VU) correndo riscos de extinção no futuro.

<sup>8</sup> As ariranhas também são conhecidas como onças d’água e são territorialistas, se agrupando em até vinte indivíduos. No YouTube, há vídeos de ariranhas expulsando onças de seu território. Mas sem dúvida o acidente de 1977, no zoológico de Brasília, fez com que a espécie se tornasse temida por muitos brasileiros. Naquele ano, o sargento do Exército Sílvio Delmar Hollenbach saltou no tanque das ariranhas para resgatar um garoto de 13 anos que havia caído no local. O jovem se salvou, mas o sargento não suportou as mais de cem mordidas e, três dias depois, morreu no hospital. Já em seu habitat “natural”, como no Alto Rio Negro, a bióloga que conduziu a pesquisa citada anteriormente (nota de rodapé, p. 7) concedeu uma entrevista à BBC Brasil e comentou sobre tal aspecto: “Se alguém chega no ambiente delas, elas vão para cima para se defender, ainda mais se estiverem com filhote”, diz Natália Pimenta. Para a bióloga, o comportamento de ariranhas em zoológicos, onde vivem confinadas e estressadas, deve ser relativizado. “Nunca ouvi nenhum relato de ataques de ariranhas a pessoas em ambientes naturais”, afirma. (FELLETT, João. Após serem quase extintas, ariranhas retornam a rios na Amazônia. **BBC News Brasil**. 6 ago. 2018. Disponível em: <<https://www.bbc.com/portuguese/brasil-45039988#orb-banner>>. Acesso em: 7 ago. 2020.



Chegamos ao recinto, e Magno visualizou rapidamente as ariranhas, que já se agitavam para receber a alimentação<sup>9</sup>. A espécie é carnívora, e no parque se alimenta de peixes todos os dias e eventualmente de frango. Porém, a alimentação só seria servida após o manejo, visto que a agitação pode influir diretamente sobre a digestão do animal, fazendo-o “enguiar”<sup>10</sup> segundo Magno. O tratador interagiu com o animal, tocando em seu focinho.

Magno me falou novamente que a espécie não é agressiva como se pensa, e que apenas “indo para cima dela, no território, que revidaria” contra um invasor ou uma potencial ameaça. A ariranha ficou por mais tempo perto do tratador, que depois foi em direção à outra. Verificou se havia algum resto ou vestígio de alimento no chão, e água em seus pequenos tanques; quase não havia, o que significava que estavam bem.

Perguntei ao profissional se Castanha e Pupunha estavam preparadas para o manejo. O tratador me disse: “Olha, ontem colocaram e não brigaram”. Magno decidiu não realizar o trabalho sozinho; ponderou que além das dificuldades inerentes a tal tarefa, não estava presente no dia anterior, quando foi realizada a primeira experiência de colocá-las no mesmo recinto (estava de folga, por ter trabalhado durante o plantão no final de semana anterior). Magno me pediu para esperar, foi até a Sala das Biovets (Biólogos e veterinários) e falou com Tathiana, que contatou Messias Costa.

Por volta das nove horas da manhã, eu estava junto a Magno, em frente ao recinto das ariranhas. Chegaram ao local Aline, Dilrya e Messias, e traziam consigo dois puçás e um extintor de incêndio, objetivando a realização do manejo. O tratador prendeu Pupunha no manejo, para que, quando abrissem o portão do gradeado que separava ambas as ariranhas, Castanha fosse ao encontro de Pupunha; só então, abririam o manejo.

Messias se demorou um pouco comigo, conversando sobre o andamento da pesquisa, e perguntou jocosamente se estava sendo bem tratado pelos profissionais. Ficamos conversando, Messias, Magno e eu, enquanto as ariranhas permaneciam se comunicando: uma pelo lago, bastante agitada, e a outra no manejo, sob a estrita observação de Dilrya.

Após a conversa, Messias pediu para que eu me afastasse do local: meu cheiro poderia atrapalhar durante o processo. “Meu amigo, você é um cheiro estranho para elas, poderia nos aguardar ali naquela área?”, e respondi afirmativamente, “Tudo bem!”, e Messias completou: “Porque o cheiro altera o comportamento delas!”. Então, fui até a entrada

<sup>9</sup> Em outro vídeo componente da série *Aves e Mamífero* (MACIEL; LOPES, 2015b), voltado às ariranhas, a bióloga Tathiana explica o manejo alimentar dos indivíduos: “A gente procura variar os tipos de peixes que são oferecidos para que não enjoem. Eventualmente se alimentam de frango”. A profissional também destaca a vocalização da espécie: “São animais que aparentam ser bem brincalhões, eles vocalizam muito, quando o público chama ele responde vocalizando, se mostrando, subindo no tronco próximo ao público, mas ainda assim, são animais extremamente agressivos. Subir no recinto para ver o animal não recomendamos, é um animal carnívoro, agressivo, podemos apreciar o animal, interagir com ele, mas dentro dos limites que o recinto nos dá”.

<sup>10</sup> Na região, “enguiar” significa regurgitar.



do recinto pela via de acesso para os profissionais da Fauna. Quando Messias falou: “Vamos lá pessoal. Magno, abra lá o manejo dela, por favor.”.

Afastei-me do recinto de modo a ficar na entrada da área de manejo, atrás do espaço pelo qual os trabalhadores da fauna têm acesso especial. Fiquei em uma posição, portanto, que dificultou parcialmente minha visão, devido à própria construção. Pela altura do tanque, vi o movimento dos animais através de suas cabeças. Notei a cabeça de Castanha: ela se movia pelo lago, de um lado a outro, e, em seguida, foi ao encontro de Pupunha. De imediato, as ariranhas interagiram vocalizando bem forte e se moveram em semicírculo pelo tanque. Pouco depois, as duas se atacaram e vocalizaram fortemente. Messias e Dilrya se agitaram e gritaram bastante no início, tentando chamar a atenção das duas – os tratadores observavam o episódio com preocupação. Todos estavam fora do recinto.

Logo, Messias e Magno começaram a correr em direções opostas, ao redor da área de manejo, de modo que Magno buscou um extintor de incêndio e Messias pegou um puçá. As duas continuavam se atacando na água, e enquanto Dilrya gritava por Pupunha, a veterinária Aline correu para chamar o tratador Eduardo, que em seguida chegou portando uma rede para captura, com o tratador Nazareno e a bióloga Tathiana. Para separá-las, eram necessárias a captura e a imobilização, com aquele material, de um animal por vez.

Magno, que havia subido o gradeado do recinto, disparou com o extintor uma rajada de gás entre os animais para que se afastassem, e as veterinárias tentavam atrair Pupunha para o manejo. A equipe preferiu o lançamento de mais rajadas próximas à ariranha, para dispersá-la; até que, em meio ao atordoamento, os profissionais atraíram o animal para a área de manejo com pedaços de peixe.

No momento em que uma ariranha foi presa, os tratadores e Messias entraram no recinto. Inicialmente foi imprescindível a cautela. Todos observavam a ariranha, que não parava de emitir seu som estridente. Eduardo segurava um puçá, e Messias e Nazareno, a rede, se alinhando de forma a produzir um cerco em relação ao animal, para a sua imobilização.

A ariranha continuava a gritar sem parar, desorientando os tratadores, que se mantinham juntos e desviavam de suas investidas. O animal não deixava os tratadores se aproximarem o suficiente, de modo que foi necessário outra rajada de gás com o extintor contra o chão. A cada ataque da ariranha, os profissionais se afastavam rapidamente, segurando os materiais de contenção. Magno lançou mais jatos com o extintor, e o animal recuou em certo momento; os tratadores avançaram e lançaram a rede para a captura. A ariranha gritava e pouco se mexia na rede.

Os profissionais colocaram Pupunha em seu lado no recinto e soltaram Castanha do outro lado. Após o manejo das espécies, conversei rapidamente com Magno, que vinha em minha direção: “Elas se feriram?”. Magno: “Na briga. Ontem eles as colocaram juntas e



disseram que não brigaram.” Depois, Eduardo veio falar com Magno sobre a alimentação que seria servida, e acabei perguntando sobre o que havia acontecido para o tratador: “Rola muita porrada! Ontem aconteceu, e já tinha acontecido”, então, continuei: “E tu achas que dá pra juntar?”. Eduardo completou: “Não, duas vezes que junta e elas brigam.”

Assim, o manejo não ocorreu como esperado. Os animais atuam vivamente com os humanos no parque, e o cotidiano ali é marcado pelas práticas e por encontros arriscados. Os animais participam, de forma ativa, da vida social local, sempre respondendo a ações dos tratadores com seus interesses e afetos, o que torna imprescindível a orientação cuidadosa de suas práticas conservacionistas, baseadas em suas experiências, observações e interações diárias.

Tais experiências entre agentes são o efeito de sua convivialidade, anos de observações cuidadosas, curiosas e responsivas, de trabalho e de compartilhamento de suas vidas no zoo. Seus encontros envolvem improvisações arriscadas, repulsas, afinidades e estranhamentos, que inventam novas formas de viver cotidianamente, na medida em que tecem suas vidas conjuntamente.



**Figura 6** – A ariranha em seu recinto  
Fonte: Matheus Pereira da Silva, 2018.



**Figura 7** – Magno interagindo com a ariranha chamada Pupunha 2018. Fonte: Matheus Pereira da Silva, 2018.



**Figura 8** – Pupunha devorando sua alimentação  
Fonte: Matheus Pereira da Silva, 2018.

## SOBRE ENCONTROS E ETNOGRAFIA INTERESPÉCIES NO AMBIENTE CATIVO

Durante o trabalho no campo, busquei seguir os encontros entre humanos e animais, de acordo com o manejo específico a cada espécie imersa em seu ambiente cativo no zoo. Ao acompanhar os tratadores, é possível atentar para as práticas conservacionistas e o manejo animal, o que implica conhecer diferentes atividades e ritmos que movimentam a vida social no local. Nas próprias caminhadas com os tratadores criamos uma habilidade para segui-los e observá-los em ação (PEREIRA DA SILVA, 2019).

Os encontros interespécies ocorrem nos recintos a partir da intensa intervenção humana por meio do manejo realizado e pelo controle exercido sobre a vida não humana, de modo que a estrutura dos recintos tem um papel fundamental em mediar, organizar, gerir e possibilitar as interações. Além disso, os recintos evocam o confinamento da vida como um objeto de poder político na operação de preservação de espécies ameaçadas de extinção (CHRULEW, 2011), na medida em que eles mediam formas de controle sobre o corpo animal, agem objetivando a continuação de suas vidas, seu bem-estar e sua qualidade de vida em meio urbano – segundo seus critérios, baseados no conhecimento técnico-científico dos profissionais e nos protocolos de manejo e conservação.

O modelo de conservação e gestão da natureza amplamente aceito em zoológicos trabalha baseado em práticas *in situ* e *ex situ*, que estão unidas em um sistema de significados e símbolos acerca do governo da natureza (BRAVERMAN, 2014). Por um lado, *in situ* é definido como conservação no ambiente natural, ou selvagem, enquanto no outro extremo, *ex situ* é a conservação fora do local de origem, não natural ou em cativeiro.

Os termos são utilizados amplamente por especialistas em conservação e zoológicos, e servem como substitutos convenientes para termos como “natureza”, “selvagem” e “cativeiro”, visto que enfrentam resistência de ativistas ligados aos direitos dos animais e ao bem-estar animal, quanto a manter animais em cativeiro (BRAVERMAN, 2011). No lugar das associações negativas do termo “cativeiro”, por exemplo, o termo em latim *ex situ* destaca a caracterização científica desse trabalho como parte da conservação.

O uso de estratégias de conservação fora do ambiente natural (*ex situ*) tem o papel de alcançar o maior número de populações protegidas, em uma abordagem preventiva de manutenção da biodiversidade. A manutenção em cativeiro é considerada uma estratégia de conservação *ex situ* devido ao seu potencial para criar uma população de reserva para espécies ameaçadas, ou mesmo para aquelas espécies que estão extintas (ou extirpadas) na natureza e que podem ser reproduzidas e reintroduzidas





em outros ambientes.

Cada recinto possui sua arquitetura característica, que leva em consideração o animal cativo. Assim, os cuidados e manejos necessários para a entrada estão relacionados à espacialidade da instalação e os elementos que o configuram, como os gradeados e as cercas de ferro, poleiros de madeira, tanques de concreto, a flora, entre outros materiais que operam certos dispositivos do zoológico para maior visibilidade, controle e exibição do animal (SILVEIRA, SILVA, 2015).

Ainda que os recintos em zoológicos sejam adaptados às populações, os animais têm em comum a experiência de estarem instalados no centro das exposições no ambiente cativo dentro de uma relação hierárquica com o observador humano. Para o escritor John Berger, os animais exibidos nos zoológicos expressariam historicamente suas relações com humanos na cultura capitalista (BERGER, 2009, p. 24). Com isso, são marginalizados, e sua separação, reificada, através dos variados designs e arquiteturas que os aprisionam. Portanto, “o zoológico no qual as pessoas vão encontrar animais, observá-los, vê-los, é de fato um monumento à impossibilidade de tais encontros” (BERGER, 2009, p. 19).

Ralph Acampora (2005) escreve sobre as relações paradoxais entre os zoológicos modernos e a pornografia, na medida em que a natureza dos animais é invisibilizada pela exposição excessiva destinada ao consumo e entretenimento humanos. Os animais são degradados e marginalizados através do marketing e do consumo de suas imagens sob o ideal da conservação da natureza.

As relações visuais também são fundamentais para o manejo dos tratadores. O olhar dos profissionais relaciona-se ao exercício de poder (SILVEIRA; SILVA, 2015) – em suas percepções e intervenções diretas sobre o corpo do outro –, ao encarcerar o vivo e atuar sobre ele, mediante dispositivos de produção do seu bem-estar, em uma lógica de regramentos que visam à sua conservação.

Suas observações se realizam desde a entrada no local até a aproximação e interação com animais no interior do recinto, o que exige uma atenção frequente para se evitarem “descuidos” e acidentes no local. As entradas costumam ocorrer com cautela: o tratador analisa a posição do animal no recinto e observa, previamente, a melhor forma para estabelecer o contato a partir de seus gestos e movimentos, quando traz consigo equipamentos (pratos, remédios, varas, vassoura, entre outros utensílios), de acordo com a tarefa que executará no recinto. Mesmo os menores movimentos podem configurar uma ameaça para a percepção de alguns animais, colocando tanto a vida do tratador quanto a do animal em risco.

Outro ponto é que o espaço limita as relações entre tratadores e animais, seja pela materialidade do recinto ou pela construção social do corpo animal enjaulado



como perigoso. O isolamento dos animais em recintos significa “proteção” e “segurança” dos humanos. Enjaular as espécies significa produzir a sua animalidade através do confinamento, exposições e manejos realizados.

Segundo o antropólogo Garry Marvin (2008), as configurações espaciais e arquitetônicas constituem o dispositivo do zoológico na criação da representação coletiva do animal de zoológico<sup>11</sup>; esta última se efetiva através da teatralização que envolve humanos e animais (observadores e observados), organizados no complexo distanciamento relativo ao ato de “guardar” o animal sob as dependências e proteções do humano (visto que no zoológico o animal está impossibilitado de partir, permanecendo sob observação constante). Assim, toda a espacialidade e a arquitetura dos recintos passam por um processo de configuração do recinto como “lar”, mesmo que provisório, de alguns animais, ao passo que suas grades e instalações operam uma separação material e semiótica entre humanos e animais não humanos.

Mesmo entre indivíduos da mesma espécie (relações intraespecíficas), há uma série de limitações em função do cativeiro, orientadas pelo objetivo conservacionista. As espécies como as que descrevi ao longo do texto, onças, ariranhas e jacarés-açus, têm suas interações intraespecíficas limitadas pelos critérios de manejo e de manutenção das espécies em cada recinto. Os profissionais consideram o histórico do animal quanto a relações com outros indivíduos, sua agressividade, competição, questões reprodutivas, entre outros aspectos fundamentais para a convivência intraespecífica.

Normalmente, em recintos como os das onças e das ariranhas, os indivíduos ficam separados, e para que a manutenção do espaço, a alimentação dos animais e outras atividades sejam realizadas é preciso conduzir os animais ao manejo a já mencionada pequena “antessala” de contenção. Como comentei anteriormente, o manejo se refere, além do espaço, a um conjunto de práticas e ações dos profissionais envolvendo a manutenção dos animais e a sustentabilidade das populações.

Com isso, o manejo e suas relações diárias permitem repensar o “campo” enquanto local de *encontros interespecíficos*, onde humanos e não humanos se reúnem através de culturas, histórias, políticas e naturezas. Os encontros também ocorrem entre seres de origens biologicamente diferentes, imprescindíveis para essas histórias e para

---

<sup>11</sup> A aplicação da categoria “selvagem” a animais que vivem em zoológicos é problemática. Segundo o antropólogo Garry Marvin (2008) o animal de zoológico pertence a outro registro de identidade coletiva devido ao seu modo de vida e à contínua exposição à presença humana, visto que seu papel é atribuído e ele é jogado dentro do dispositivo do zoológico de onde emerge a identidade e o significado cultural de sua espécie. O animal de zoológico, segundo Marvin, seria pensado como um animal “liminar” na medida em que está entre o selvagem e o doméstico, quando habitam o espaço do zoo; e, da maneira como são imaginados, também se tornam representantes e representações de animais de outros lugares, mais precisamente do local a que pertencem “naturalmente” – não raro, degradado. Desse modo, há a persistência de uma distância, que se manifesta de maneiras diferentes e decisivas na percepção ou na categorização de um animal como selvagem.

a criação de mundos interespecies. As espécies dependem de outros seres, coisas e aparelhos que são ativos na produção de sua existência (KIRKSEY, 2015).

O conceito de interespecies se relaciona parcialmente ao trabalho da taxonomia biológica ocidental e reconhece a existência de muitas outras maneiras de classificar e categorizar formas de vida (LIVINGSTONE; PUAR, 2011, p. 4). Outro aspecto desse conceito a se pontuar é que ele aceita uma diferença ontológica entre formas distintas de vida biológica (*espécie*), mas investiga os limites dessa distinção e a imprecisão de tais fronteiras a partir dos processos sociais e afetivos – quando as barreiras e a hierarquia do sistema classificatório são subvertidas ou refeitas (LIVINGSTONE; PUAR, 2011).

Essas noções nos forçam a pensar uma antropologia “que não se limita somente ao humano, mas que está preocupada com os efeitos dos nossos emaranhamentos com outras espécies de seres vivos” (KOHN, 2007, p. 4, livre tradução). Donna Haraway, em seu livro *Manifesto das espécies companheiras* (2003, livre tradução), chama atenção para as relações entre humanos e animais, as denominadas “espécies companheiras” com as quais vivemos juntos e tecemos laços sociais. Os agentes se constituem uns aos outros e não preexistem às relações tecidas (HARAWAY, 2003, p. 6).

Segundo a autora (HARAWAY, 2003, p. 20), pensando a partir de Marilyn Strathern, haveria conexões parciais (*partial connections*) nas quais as espécies não seriam definidas por serem nem totalidades, nem partes. Antes, suas relações se manifestariam por entrelaçamentos, fluxos multidirecionais, definidos como uma história de coabitação, coevolução e relações corporificadas interespecies. Espécies emergem como modos de vida que implicam maneiras diferentes de conhecer, sentir e ser afetado.

No entanto, espécies funcionam como um tipo lógico ou uma categoria de análise, ao colocarem em relações diversas outras espécies companheiras que não se resumiriam a um artefato, coisa, humano ou organismo. Espécies são cheias de outras; cheias de outros companheiros, e isso atestaria seu caráter oximorônico: “toda espécie é uma diversidade de outras espécies” (HARAWAY, 2008, p. 165, livre tradução minha). Tal aspecto certamente critica o excepcionalismo humano e suas posições na cosmologia ocidental (projeto de modernidade), enquanto unidade de dominação sobre a natureza.

Desse modo, este estudo segue o foco da etnografia interespecies e argumenta que precisamos reconsiderar as (des)continuidades entre humanos e espécies companheiras sencientes<sup>12</sup>, além de considerar como as vidas se configuram em conjunto por meio de suas interseções sociais, históricas e ecológicas (LOCKE, 2017; SILVEIRA; SILVA, 2015, 2017). Tal tarefa nos impele a traçar conexões transversais com outros campos de

---

<sup>12</sup> Segundo o etólogo cognitivista Marc Bekoff (2010), sciência animal diz respeito à capacidade de sofrer, sentir prazer ou felicidade, ou seja, sentir, *ser afetado*. A palavra combina os termos “sensibilidade” e “consciência”, o que indica intencionalidade e moralidade na ação e na afetividade de animais.



estudos e áreas de conhecimento para além das fronteiras classicamente estabelecidas entre humanidades e ciências naturais – neste caso, a fim de compreendermos os laços interespecies, os impactos das interações em todas as partes e as implicações conservacionistas no zoo.

## NOTAS FINAIS

O Parque Zoobotânico do Museu Paraense Emilio Goeldi é uma área verde urbana de enorme importância socioambiental, um patrimônio da cidade de Belém e do país, e desempenha papel importante na conservação *ex situ* de espécies amazônicas ameaçadas de extinção em seu zoo. Trata-se de um local onde pessoas buscam a proximidade com a biodiversidade de maneira a exercerem suas práticas de lazer e interação com as múltiplas espécies que vivem ali.

O zoo trabalha ativamente com a disseminação de questões relativas à conservação da biodiversidade e com a sensibilização ambiental, objetivos considerados “aceitáveis” para justificar a manutenção de animais em cativeiro. Nesse ambiente, cada animal deve simbolizar sua espécie e o lugar dela na natureza. Em outras palavras, eticamente, manter animais silvestres em cativeiro é “aceitável” porque serve a seus pares no exterior e à natureza em geral.

A etnografia buscou seguir os encontros entre tratadores e animais e seus modos específicos de interação em recintos ao voltar a atenção para suas agências durante o manejo programado. Enfoquei em como o trabalho no campo e os encontros interespecies são realizados, em seus cuidados, interações, objetivos e riscos diários. Pude observar que os movimentos e as ações no zoo são limitados e parcialmente controlados pelas estruturas do local.

Acompanhar essas atividades também permitiu a reflexão sobre a emergência dos conhecimentos dos tratadores e seu papel em relação à manutenção da vida das espécies e à conservação da biodiversidade; bem como forneceu elementos para se pensar as próprias práticas de manejo que são direcionadas aos animais. O manejo animal é baseado em anos de observações cuidadosas, curiosas e responsivas, de trabalho e de compartilhamento de suas vidas no zoo.

Por fim, a experiência etnográfica interespecies atentou para o trabalho e a dedicação dos profissionais em seu cotidiano: seu conhecimento e sua experiência, aplicados para entender e mitigar os impactos comportamentais da vida em cativeiro, e para fazer as adaptações necessárias. Assim, os encontros interespecies são pensados a partir de práticas conservacionistas que assumem um direcionamento moral para redesenhar a natureza no zoo.



## REFERÊNCIAS

- ACAMPORA, Ralph. Zoos and eyes: contesting captivity and seeking successor practices. **Society and Animals**, v. 13, n. 1, p. 69-88, 2005.
- BEKOFF, Marc. **A vida emocional dos animais: alegria, tristeza e empatia nos animais: um estudo científico capaz de transformar a maneira como os vemos e tratamos**. São Paulo: Editora Cultrix, 2010.
- BERGER, John. **Why look at animals?** London: Penguin Books, 2009.
- BRAVERMAN, Irus. Captive for life: conserving extinct in the wild species through ex situ breeding. In: GRUEN, Lori (Org.) **The Ethics of Captivity**. 2014. Disponível em: <[https://digitalcommons.law.buffalo.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1081&context=book\\_sections](https://digitalcommons.law.buffalo.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1081&context=book_sections)>. Acessado em: 14 ago. 2020.
- BRAVERMAN, Irus. Conservation without nature: the trouble with in situ versus ex situ conservation. **Geoforum**, v. 51, p. 47-57, 2011.
- CARTER, S.K.; ROSAS, F.C.W. Biology and conservation of the giant otter *Pteronura brasiliensis*. **Mammal Review**, v. 27, 1997, p. 1-26.
- CHRULEW, Matthew. Managing love and death at the zoo: The biopolitics of endangered species preservation. **Australian Humanities Review**, v. 50, n. 1, 2011.
- GRANDIN, Temple; JOHNSON, Catherine. **O bem-estar dos animais: proposta de uma vida melhor para todos os bichos**. São Paulo: Rocco, 2010.
- HARAWAY, Donna. **The companion species manifesto: dogs, people, and significant otherness**. Chicago: Prickly Paradigm Press, 2003.
- HARAWAY, Donna. **When species meet**. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2008.
- KIRKSEY, Eben. Species: a praxiographic study. **Journal of the Royal Anthropological Institute**, v. 21, n. 4, p. 758-780, 2015.
- KOHN, Eduardo. How dogs dream: Amazonian natures and the politics of transspecies engagement. **American Ethnologist**, v. 34, n. 1, p. 3-24, 2007.
- LIVINGSTON, Julie; PUAR, Jasbir. Interspecies. **Social Text**, v. 29, n. 1 (106), p. 3-14, 2011.
- LOCKE, Piers. Elephants as persons, affective apprenticeship, and fieldwork with non-human informants in Nepal. **HAU: Journal of Ethnographic Theory**, v. 7, n. 1, p. 353-376, 2017.
- MACIEL, Mayara; LOPES, Victor. **Conheça a onça-pintada - Projeto Viva Amazônia**. 2015a (03m44s). Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=sEM9YbCjQH-c&t=2s>>. Acesso: 30 jun. 2020.
- MACIEL, Mayara; LOPES, Victor. **Conheça a ariranha - Projeto Viva Amazônia**. 2015b (03m05s). Disponível em: <[https://www.youtube.com/watch?v=2lhhr\\_xDthI&t=15s](https://www.youtube.com/watch?v=2lhhr_xDthI&t=15s)>. Acesso: 30 jun. 2020.

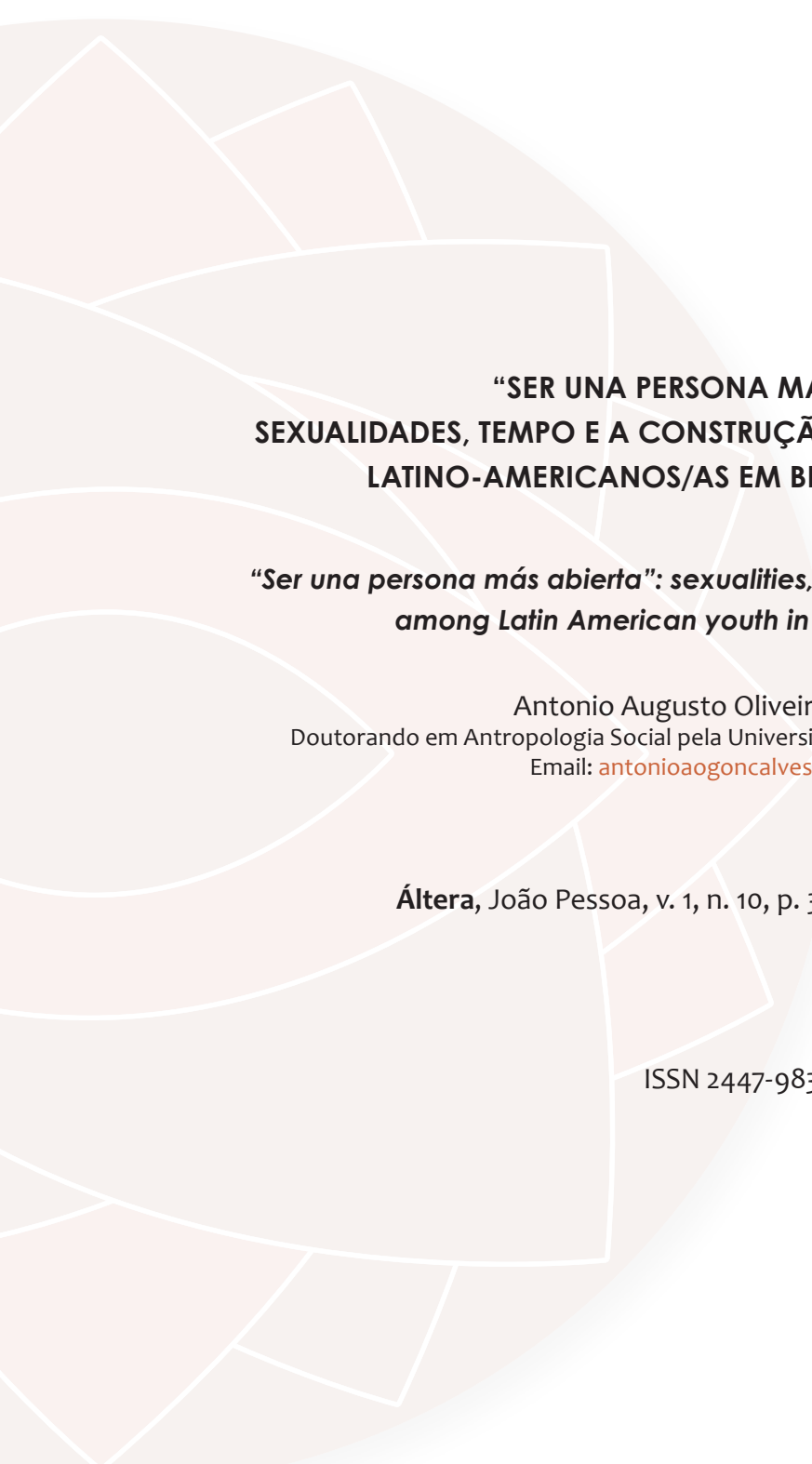
- MARIONI, Boris et al. Avaliação do risco de extinção do jacaré-açu *Melanosuchus niger* (Spix, 1825) no Brasil. **Biodiversidade Brasileira**, v. 3, n. 1, p. 31-39, 2013.
- MARVIN, Garry. L' animal de zoo: Um rôle entre sauvage et domestique. **Techniques & Culture**, v. 50, n.1, p. 102-119, 2008.
- MORATO, R. G.; BEISIEGEL, B. de M.; RAMALHO, E. E.; CAMPOS, C. B. de; BOULHOSA, R. L. P. . *Panthera onca* (Linnaeus, 1758). In: Instituto Chico Mendes de Conservação da Biodiversidade. (Org.). **Livro Vermelho da Fauna Brasileira Ameaçada de Extinção: Volume I**, v. 2 - Mamíferos. Brasília: ICMBio, p. 353-357, 2018.
- MULLAN, Robert; MARVIN, Garry. **Zoo Culture**. Illinois: University of Illinois Press, 1998.
- PEREIRA DA SILVA, Matheus. **Performando naturezas**. Relações com animais em um zoológico na Amazônia. Dissertação (Mestrado em Sociologia e Antropologia). Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Pará, 199 f., 2020.
- PEREIRA DA SILVA, Matheus. Caminhos multiespécies de tratadores e animais ao longo do Zoo. **Revista Florestan**, n. 7, p. 108-119, 2019.
- PIMENTA, N. C.; ANTUNES, A. P.; BARNETT, A. A.; MACEDO, V. W.; SHEPARD GH, Jr. Differential resilience of Amazonian otters along the Rio Negro in the aftermath of the 20th century international furtrade. **PLoS ONE**, v. 13, n. 3: e0193984, 2018, p 1-19. Disponível em: <<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193984>>. Acessado em: 14 ago. 2020.
- RODRIGUES, L. A.; LEUCHTENBERGER, C.; FONSECA DA SILVA. *Pteronura brasiliensis* (Zimmermann, 1780). In: Instituto Chico Mendes de Conservação da Biodiversidade. (Org.). **Livro Vermelho da Fauna Brasileira Ameaçada de Extinção: Volume II- Mamíferos**. Brasília: ICMBio, p. 370-375, 2018.
- SANJAD, Nelson et al. Documentos para a história do mais antigo jardim zoológico do Brasil: o Parque Zoobotânico do Museu Goeldi. **Bol. Mus. Para. Emílio Goeldi. Cienc. Hum.**, Belém, v. 7, n. 1, p. 197-258, 2012.
- SILVEIRA, Flávio da; SILVA, Matheus Pereira da. Acerca do olhar do outro, ou sobre tratadores e animais em cativeiro- Por uma etnografia no zoo em contexto urbano (Belém-PA). **Caderno Eletrônico de Ciências Sociais: Cadecs**, v. 3, n. 1, p. 54-74, 2015.
- SILVEIRA, Flávio da; SILVA, Matheus Pereira da. Dos galhos às grades: cotidiano e relações interespécies no “Bosque”. Reflexões sobre as interações face a face entre humanos e macacos-de-cheiro (*Saimiri sciureus sciureus*) na cidade (Belém – PA). **Horizontes Antropológicos**, v. 23, n. 48, p. 99-127, 2017.
- SUSSEKIND, Felipe. **O rastro da onça**. Etnografia de um projeto de conservação em fazendas de gado do Pantanal Sul. Tese (Doutorado em Antropologia Social). Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 351 f., 2010.

Recebido em: 03/04/2019.  
Aprovado em: 20/05/2020.





# RELATOS ETNOGRÁFICOS



**“SER UNA PERSONA MÁS ABIERTA”:  
SEXUALIDADES, TEMPO E A CONSTRUÇÃO DA PESSOA ENTRE JOVENS  
LATINO-AMERICANOS/AS EM BELO HORIZONTE (MG)**

***“Ser una persona más abierta”: sexualities, time and person’s construction  
among Latin American youth in Belo Horizonte (MG)***

Antonio Augusto Oliveira Gonçalves  
Doutorando em Antropologia Social pela Universidade Federal de Goiás (UFG), Brasil.  
Email: [antonioaogoncalves@gmail.com](mailto:antonioaogoncalves@gmail.com)

Áltera, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 328-358, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837



**RESUMO:**

Neste relato etnográfico sobre as experiências afetivo-sexuais de universitários/as intercambistas em Belo Horizonte (MG), situo o contexto de residência desses sujeitos nas moradias da UFMG, apontando para alguns desafios metodológicos nas observações e entrevistas realizadas. O intercâmbio, além de se desenrolar em um espaço desconhecido, longe de casa, redesenha as noções de tempo e de pessoa como um todo. A vida passa em uma cadência outra, que coloca “entre parênteses” a própria temporalidade. Posicionados em um “tempo estranho”, os/as estudantes latino-americanos/as tendem a se individualizar devido a um conjunto de circunstâncias vivenciadas durante a estadia de seis meses no Brasil.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Intercâmbio acadêmico. Troca de favores. Temporalidade. Individualização.

**ABSTRACT:**

Based on the affective and sexual experiences of undergraduate exchange students in Belo Horizonte (MG), this ethnographic report situates the context of residence of these individuals in UFMG dwellings, pointing to some methodological challenges in the observations and interviews carried out. The exchange, besides taking place in an unknown space, far from home, redesigns the notions of time and person itself. Life takes place in another pace that poses its own temporality “in brackets”. Positioned in a “strange time”, Latin American students tend to individualize themselves due to a set of circumstances experienced during their six-month stay in Brazil.

**KEYWORDS:**

Academic exchange. Favor exchange. Temporality. Individualization.



## CONTEXTO ETNOGRÁFICO<sup>1</sup>

[...] aprendi o quanto esses breves relances de uma cidade, de uma região ou de uma cultura, exercem utilmente a atenção e, por vezes, permitem inclusive – devido à intensa concentração que se faz necessária pelo instante tão curto de que dispomos – aprender certas propriedades do objeto [ou melhor, dos sujeitos] que poderiam, em outras circunstâncias, manter-se escondidas por muito tempo. (LÉVI-STRAUSS, 1996, p. 60).

Neste texto, a partir das experiências afetivo-sexuais dos/as intercambistas em Belo Horizonte (MG), descrevo alguns desafios etnográficos e as diferentes práticas a que tive de recorrer nas observações e entrevistas. O intercâmbio se desenrola num espaço desconhecido, longe de casa, mas também reestrutura as noções de tempo e de pessoa como um todo. A vida passa em um ritmo diverso, que coloca “entre parênteses” a própria temporalidade. Vivenciando um “tempo estranho”, veremos que esses sujeitos tendem a se individualizar, devido a um conjunto de circunstâncias relacionadas à estadia de seis meses no Brasil e que abordaremos neste artigo.

Os sujeitos em questão são estudantes estrangeiros/as em intercâmbio acadêmico na Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), provenientes de países da América do Sul. Devido aos acordos bilaterais com as universidades latino-americanas, alguns viviam nas moradias universitárias da UFMG. Nas primeiras incursões de campo, o local de residência parecia tão somente um entre muitos elementos empíricos possíveis para compreender suas trajetórias afetivo-sexuais em Belo Horizonte. Essas experiências incluíam, além de outros aspectos, variáveis como: gênero, etnia/nacionalidade, tempo de participação em processos migratórios, idade e histórias de vida.

Entretanto, na medida em que avancei nas observações e nas entrevistas, tornou-se evidente a centralidade que as moradias da UFMG detinham nos relacionamentos sociais dos/as intercambistas: era a partir daquele microcosmo que a maioria deles/as tecia contatos, fazia amizades e se relacionava sexualmente – de tal modo que alguns e algumas se viam inscritos/as em uma “economia política do sexo”<sup>2</sup>.

Nessa “economia”, os/as intercambistas se envolviam em trocas de objetos e favores com os/as moradores/as brasileiros/as: trocavam entre si colchões, chaves; pas-

<sup>1</sup> Agradeço aos apontamentos e correções dos/as pareceristas e revisores da *Áltera* (UFPB).

<sup>2</sup> Gayle Rubin (1986) propõe esta expressão para salientar que as atividades sociais e políticas não estão desvinculadas do exercício da sexualidade.



savam informes de quartos recém-desocupados para o pernoite de algum/a visitante. A estreiteza dos vínculos entre eles/as não se explicava apenas em termos de afinidades e círculos de relações, mas também repercutia arranjos mais estruturais, como por exemplo nas políticas da instituição responsável pela administração das moradias da UFMG – Fundação Universitária Mendes Pimentel (FUMP) –, na disposição arquitetônica dos blocos e no sistema de vigilância nas portarias.

Os/as intercambistas, na qualidade de recém-admitidos/as, tinham um tratamento mais restritivo nas portarias, uma vez que não podiam receber visitas após as 22 horas e nem estavam autorizados/as a hospedar alguém durante a noite. Já entre os/as internos/as de longa admissão – i.e., os/as residentes nacionais – imperava até então uma “diplomacia do fingimento” (GASPAR-NETO, 2014): os/as moradores/as brasileiros/as navegavam nos labirintos dos preceitos regulamentares e até mesmo zombeteavam deles em certos momentos; os/as porteiros/as podiam criar dificuldades para admitir a entrada de um/a visitante, mas ao final ele/a passaria noites a fio ali hospedado/a, com pouca ou quase nenhuma intervenção dos/as funcionários/as<sup>3</sup>.

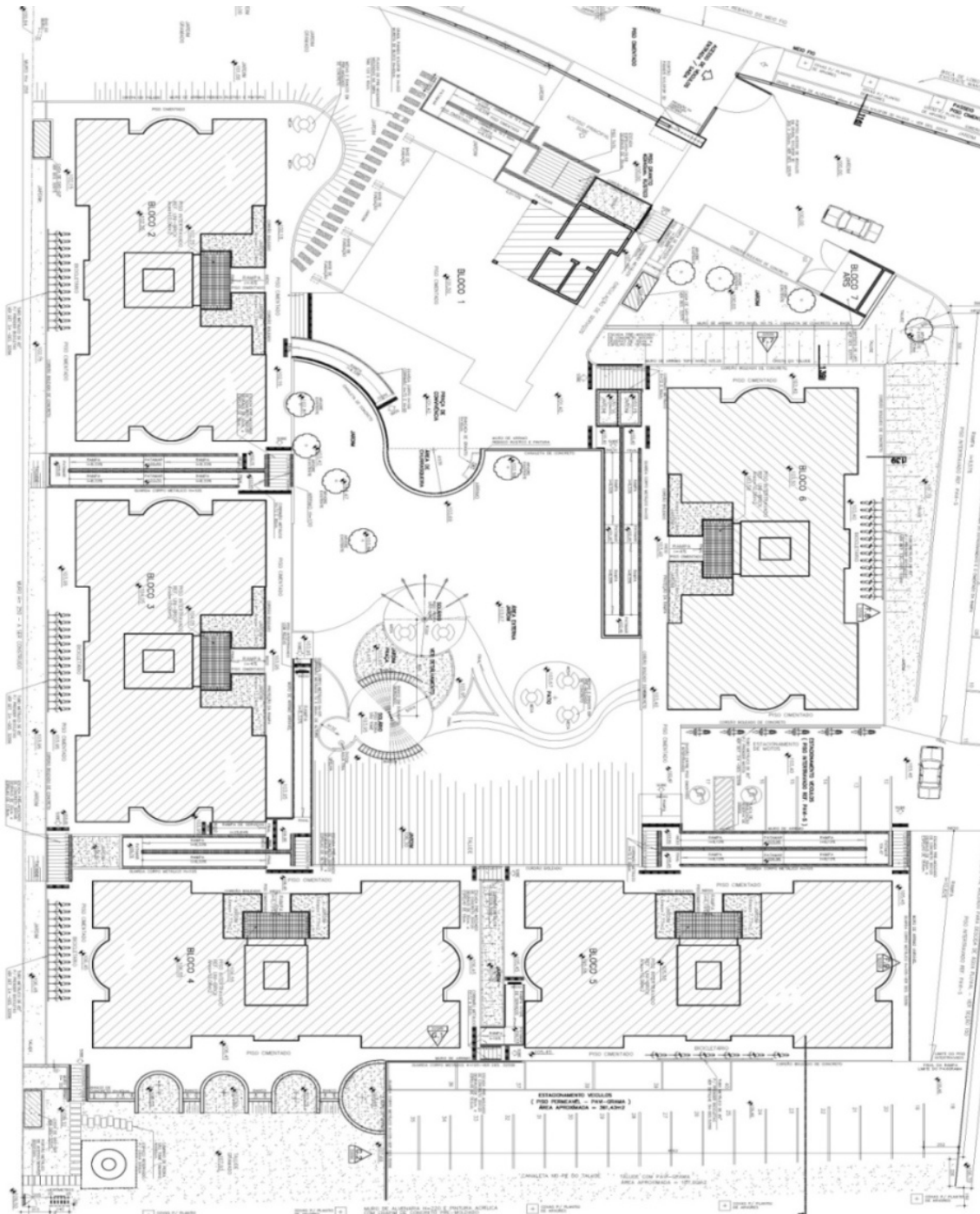
Se as experiências afetivo-sexuais dos/as intercambistas dependiam, por um lado, dessa entrelaçada organização social que forjaram em conjunto com os/as demais residentes, por outro, ambos/as tinham que realizar suas trocas de objetos e favores levando em consideração a arquitetura do lugar. As duas unidades do complexo de moradias da UFMG se arranjam espacialmente de forma semelhante a um claustro: os blocos estão ladeados e compõem três traços retilíneos imaginários que combinados entre si formam um retângulo, cujo ponto médio ora se localiza o prédio da Administração na unidade I (MOP I), ora uma praça na unidade II (MOP II).

A maioria dos blocos está exposta, portanto, à visibilidade dos outros. Não há *medianeras*<sup>4</sup> nos prédios e eles comportam uma estrutura residencial vazada dos dois lados, seja por vidros transparentes e basculantes à altura do parapeito num flanco, seja por janelas e sacadas em outro – similar à torre panóptica de Foucault (2010). O

<sup>3</sup> Esse quadro atualmente passa por transformações políticas. Desde 2011, a FUMP tenta implementar uma norma que proíba os pernoites dos/as visitantes ou ao menos regulamente um parâmetro máximo para a estadia deles/as nas moradias.

<sup>4</sup> Extensas construções em um dos lados dos edifícios em que não há janelas ou varandas, figuram no seu lugar *outdoores*, propagandas, espaços lisos sem reentrância para a socialidade possível, mas nem sempre viável dos *halls* e corredores entre os apartamentos de um prédio residencial, por exemplo.

que não é visto nesse grande pátio interno, pode ser observado através das rondas externas dos/as porteiros/as, contornando os blocos a partir das passagens para o estacionamento ou, quem sabe, percorrendo o retângulo de uma ponta a outra. Nesse momento, são as sacadas que se tornam conspícuas, enquanto as janelas e as portas, no lado interno do claustro, auxiliam os passos airosos do/a vigilante no estacionamento.



**Imagem 1 -** Planta Moradia Universitária Ouro Preto II (MOP II)

Fonte: DMAE/UFMG, 2016.

Pelas descrições e pela imagem, pode-se averiguar a existência de um dispositivo panóptico e disciplinar (FOUCAULT, 2010) nas moradias da UFMG – que era burlado em algumas práticas. Por exemplo, para que os encontros íntimos dos/as intercambistas fossem possíveis, eles/as necessitavam do auxílio dos/as moradores para fornecer os seus nomes nas portarias; assim os/as visitantes dos/as intercambistas poderiam pernoitar nos quartos. Além disso, um/a morador/a eventualmente emprestava seu dormitório a um/a intercambista quando estivesse numa viagem, aquiescendo o trânsito de chaves e/ou colchões entre os blocos. Essa troca de objetos, acrescida à permuta de nomes de moradores/as e intercambistas nas MOP I e II, implicavam, tal como propõe Marcel Mauss (2003a) em *Ensaio sobre a dádiva*, a mistura dos espíritos nas coisas e das coisas nos espíritos. As almas se reificam e o espectro reificado sobrepuja a sua realização empírica para representar vínculos espirituais entre pessoas e grupos.

As trocas de dádivas entre os/as residentes permitiam que as experiências afetivas dos/as estudantes estrangeiros/as fossem vivenciadas num espaço esquadrihado pela disciplina, ao mesmo tempo em que produzia uma “cascata de pequenos vínculos sociais” (LÉVI-STRAUSS, 1976, p. 99), expressa na circulação de chaves, nomes, colchões e empréstimos de quartos. Isso corresponde, de alguma maneira, ao domínio dos dons recíprocos, no qual alguém se sente à vontade para pedir, ficando um/a segundo/a obrigado/a a emprestar — relação que se verifica, em ambas as direções, sempre para além do que fora pedido e emprestado (LÉVI-STRAUSS, 1976).

Por outras palavras, através da socialidade nas moradias, os/as intercambistas construíram uma trama de vínculos e interdependências (ELIAS, 1994), de tal modo que o ato sexual entre duas pessoas no quarto da MOP quase sempre envolvia relações sociais mais amplas com demais moradores/as, num intrincado sistema de trocas, trânsito espiritual e reciprocidade ao qual a dádiva se enleava.

Ao longo deste relato etnográfico, tento amarrar justamente essas diferentes práticas que não se fragmentam na lógica relacional de meus interlocutores e minhas interlocutoras: sexualidade, troca de favores nas moradias, tempo do intercâmbio e processos de individualização.



## BARES, JOGOS DE CARTAS E AS MORADIAS

Antes da imersão etnográfica nas moradias da UFMG, a proposta metodológica inicial, pautada na técnica da “observação flutuante” de Pétonnet (2008)<sup>5</sup>, fez-me transitar por diferentes espaços e buscar interlocutores/as de pesquisa em círculos sociais que nem sempre estavam aproximados entre si.

A princípio, realizei as primeiras incursões em locais frequentados pelos/as estudantes latino-americanos/as, alunos/as regulares da UFMG, vinculados/as ao Programa Estudante-Convênio de Graduação e de Pós-Graduação (PEC-G/PEC-PG)<sup>6</sup>. Geralmente, eles/as transitavam pelas festas e atividades realizadas no Campus Pampulha da UFMG; participavam, por exemplo, dos saraus na Escola de Belas Artes e das danças de forró todas as quintas-feiras no picadeiro da Praça de Serviços, além de frequentarem os bares no entorno do campus. Nessas andanças, passei a ir, de modo recorrente, aos estabelecimentos localizados em frente à portaria da UFMG, na Avenida Antônio Carlos – um pequeno trecho contíguo de comércios, por onde circulam jovens universitários/as na região da Pampulha.

Ali, entre o Bar dos Amigos e a Espetolândia, formava-se, por vezes, um magote de estudantes, que se acotovelavam entre si, bebiam cervejas e fumavam, enquanto os/as transeuntes se aventuravam em meio ao constante trânsito de veículos, percorrendo o lancil da Avenida Antônio Carlos. Nesses bares, realizei as primeiras “flutuações” de campo, que se traduziam tanto no flunar pelos lugares, acompanhando os/as estudantes latino-americanos/as, quanto nas deambulações dentro de um idêntico espaço. Por vezes, eu simplesmente mudava de posição na mesa para ter contato com as pessoas sentadas na outra ponta:

Para não ficar no meio da conversa de Ricardo e Dolores, resolvi sentar-me no outro extremo entre Celeste e Ernesto. Juan chegou e ocupou o lugar

---

<sup>5</sup> A observação flutuante consiste em não focar a atenção em um determinado objeto, deixar-se flutuar pela cena “de modo que as informações o penetrem sem filtro, sem *a priori*, até o momento em que pontos de referência, de convergências, apareçam e nós chegamos a descobrir as regras subjacentes” (PÉTONNET, 2008, p. 102).

<sup>6</sup> Os/as estudantes estrangeiros/as vinculados/as ao PEC-G e PEC-PG são alunos/as regulares e permanecem, em média, de dois a seis anos no país, uma vez que cursam toda a graduação, mestrado e/ou doutorado na UFMG. Já os/as intercambistas, em razão dos convênios, residem em Belo Horizonte por, no máximo, um ano.



que estava até então, entre Celeste e Manoel. Não passou muito tempo, um trio, de uma garota e dois rapazes, apontou do lado de fora e gritaram o nome de Juan. Tratava-se de Bárbara, Jorge e um estudante estadunidense. Bárbara trazia à mão uma garrafa de Selva e alguns copos e se direcionou a Celeste e, falando em espanhol, apresentou Jorge a ela, de tal modo que ele não podia perceber o conteúdo da conversa, disse: “*sino te lo cojes tú, me lo cojo yo*”, Celeste riu-se e respondeu “*vas tú, pero te rifas cabrona*” (Diário de campo, 5 de novembro de 2015)<sup>7</sup>.

No começo, como não sabia ao certo que dados seriam relevantes, afinal ainda não havia definido o escopo da pesquisa, ia vez ou outra ao banheiro para fazer apressadamente anotações ou desenhar croquis dos locais. Nessas andanças primevas, a minha pouca fluência no espanhol influía de várias formas nos registros etnográficos, uma vez que não podia acompanhar as conversas que entremeavam diferentes dialetos e sotaques, tampouco me arriscava a fazer perguntas no idioma. Nas idas aos bares, muitas vezes, ficava abeirado a alguns conhecidos falantes do português, aos quais eu me dirigia vez ou outra para sair do meu silêncio.

Percebi, então, que era fundamental melhorar minha fluência na língua espanhola para fazer anotações mais precisas e driblar a distância simbólica entre mim e os/as interlocutores/as. No final das contas, de certa forma, eu era o observador “estrangeiro”, tentando me aproximar desses/as estudantes. Falar em português produzia uma dinâmica “eu-eles”, o que poderia conceber um “falso outro” e anuviar certas complexidades ao longo do trabalho de campo (GREEN, 2000).

Arrisquei-me, então, a falar em espanhol nas primeiras trocas de palavras com meus/minhas colaboradores/as, que, ante minhas dificuldades, respondiam em português. Também me aproveitava dos diálogos alheios para me acostumar com a sonoridade das palavras e as diversas formas de pronunciá-las. Além disso, passei a ver filmes de Pedro Almodóvar, Juan José de Campanella, Lucrecia Martel, Marco Berger, entre outros. Quando não estava na biblioteca ou nos bares da Antônio Carlos, em meus momentos de distração, escutava um vasto repertório de cantores/as latino-americanos/as, de Silvio Rodríguez a “Calle 13”, trio porto-riquenho que me fora apresentado pelas pessoas que conheci em campo. Após alguns meses, já transitava entre estudantes latino-americanos/as em distintos circuitos, mas quase todos com

<sup>7</sup> Todos os nomes citados nas notas de campo e nas entrevistas são fictícios.



alguma ligação à UFMG. Por vezes, assistia a shows do lado de fora do Estádio Mineirão com os amigos de Celeste, descia a Avenida Abraão Caram e me encontrava com a turma de Juan na Espetolândia.

Seguindo os preceitos da observação flutuante, busquei integrar-me em diferentes universos de socialidade estudantil entre os/as latino-americanos/as. Inscrevi-me no Programa de Apadrinhamento da DRI (Diretoria de Relações Internacionais/UFMG), no qual um/a estudante regular da UFMG se oferece para acompanhar um/a intercambista durante a sua estada em Belo Horizonte. Em virtude disso, consegui manter alguns contatos com os/as intercambistas. Esporadicamente frequentava as festas das moradias, ainda na primavera de 2015.

Nesse mesmo período, Ernesto e Juan me chamaram para juntar-me a eles em um grupo de jogadores de cartas que se reunia semanalmente. Nós três nos encontrávamos quase todas as terças-feiras com Aureliano e Mathias para jogarmos. Pensei ser esta uma boa ocasião para estar com eles, escutar um pouco de suas histórias e de seus encontros afetivos. Entretanto, nas primeiras vezes, nos perdíamos nas regras do jogo e, quase literalmente, nos embaralhávamos em meio a interpretações díspares quanto aos lances, as *rondas*, e a quem daria o seguimento às jogadas. À medida que nos familiarizamos uns com outros, as conversas fluíram sem tantas confusões hermenêuticas. Eles chegaram, inclusive, a dar um nome para o grupo: *Los Carteros*. Segui vendo-os mesmo quando já havia circunscrito o campo nas moradias.

Além dos intercambistas que apadrinhei pela DRI, das reuniões semanais com *Los Carteros* e das idas aos bares na Av. Antônio Carlos, participei de viagens e excursões organizadas pela UFMG para receber os/as estudantes estrangeiros/as ingressantes. Relendo meus “descaminhos” de pesquisa, diria que, até esse momento, estava vinculado a diversos grupos, mas ainda não centrara minha atenção em nenhum deles. Em uma dessas “flutuações”, fui ao Cabral’s Bar com os/as colegas de Maica, também minha afilhada, e lá encontrei Zoe, que sussurrou em meu ouvido: “*hey que se pasa contigo que no tienes amigos brasileiros?*”. A pergunta me fez perceber que eu próprio era uma das subjetividades em campo, eu era notado pelos demais. Apesar de, nesse momento, já ter mais fluência no espanhol, não podia abandonar meu “eu” nas utópicas pretensões de imergir em diversos círculos de socialidade. A indagação



de Zoe, a seu modo, marcava uma distância entre eu e meus/as interlocutores/as e produzia um estranhamento: “por que ele só anda com estrangeiros?”.

Efetivamente, nas aventuras de etnógrafo, eu afetava o desenrolar das cenas, inconscientemente ou não. Ao mesmo tempo, eu não me tornava o “outro”; mas, ao estar com eles/as, podia experimentar outra condição de ser (DIAS, 2006). Algumas vezes os/as próprios/as brasileiros/as na Espetolândia e no Cabral’s Bar pensavam que eu fosse colombiano ou que tivesse emigrado da Bolívia, talvez pelo fato de, quase sempre, estar em companhia dos/as estudantes latino-americanos/as, ou, quem sabe, porque eu não falava o português “da capital”. Destarte, tornei-me “estrangeiro” tanto para as pessoas que se deparavam comigo nos bares, quanto para os/as colaboradores/as de pesquisa.

As diferenças se exprimiam por diversas maneiras. Com o tempo, percebi que havia distâncias mais ou menos marcadas entre os grupos em que transitei até então. Em uma circunstância no Studio Bar, localizado no centro da cidade, tomei nota da seguinte cena:

Ao voltar para pista de dança, notei que enquanto Maica, Ernesto, Casandra, Iyexa, Celeste, Jimeno e eu estávamos espremidos num canto, tentando formar um círculo, havia uma segunda roda de estudantes estrangeiros, aparentemente quase todos eram das moradias da UFMG. Apesar de existir pontos de relação entre elas, através dos cumprimentos de Casandra e Ernesto, pude ver ali a formação de dois grupos dispostos na pista tal como círculos concêntricos: um de estudantes da pós-graduação residentes nas cercanias do Campus Pampulha da UFMG e outro composto por estudantes intercambistas que viviam nas moradias. Dois grupos separados e distinguidos pela mesma ocasião. (Diário de campo, 8 de abril de 2016).

Algumas pessoas já haviam sinalizado ser particularmente difícil acessar os/as intercambistas residentes nas moradias, por comporem um grupo fechado, reservado, mantendo por exemplo um grupo de WhatsApp próprio. Eles/as iam quase sempre juntos/as para as aulas de português e em poucas ocasiões interagem com pessoas de fora das moradias. Isto é, foi o que ouvi a partir de relatos de outrem, referindo-se a eles/as. Depois da noite no Studio Bar, resolvi então frequentar mais continuamente as festas das moradias. Até cogitei, depois de alguns contatos, residir por um ou dois meses ali; entretanto, por várias razões, isso não foi possível.

Em meados de abril de 2016, quando decidi por centrar o campo nas mora-



dias da UFMG, o fazer etnográfico principiou em meio às manifestações dos/as moradores/as e intercambistas contra a mudança do regimento proposta pela Fundação Universitária Mendes Pimentel (FUMP). Essa instituição privada, administradora do Complexo de Moradias Ouro Preto (MOP I e II), em nome da UFMG, pretendia alterar as alíneas regimentais de modo a proibir os pernoites de visitas e estipular um horário para a entrada de externos/as (visitantes) nas moradias.

Em uma leitura *a posteriori*, diria que, se estivera “flutuando” entre os bares na Antônio Carlos, as noitadas de jogatina com *Los Carteros* e as excursões da DRI, a partir do momento em que foquei minha atenção nos/as intercambistas residentes nas moradias, realizei, daí em diante, uma observação etnográfica dessas espacialidades (um tanto circunscritas nas MOP I e II) e dos/as seus/suas frequentadores/as, fossem eles/as, moradores/as brasileiros/as, estudantes em intercâmbio, ou visitantes. O meu mergulho de campo foi, em certo sentido, uma estada nas moradias:

Talvez essa seja a mensagem implícita no mergulho em campo: não resistir ao contato com o outro, não impor de antemão conceitos pré-estruturados ou lançar olhares esquadrihadores em busca de explicações totalizadoras. Isso não significa tornar-se o outro, mas permitir ser atingido por ele e, de certa forma possibilitar sua “entrada” como realmente uma espécie de estada no local. (DIAS, 2006, p. 65-66).

Permanecia de 2 a 5 horas nas festas, e, por vezes, pernoitava nas MOP I ou II, devido à inexistência de ônibus de madrugada no Bairro Ouro Preto, além da pouca disponibilidade de táxis. Nessas estadas efêmeras, participei do cotidiano dos/as residentes e fui “afetado” (FAVRET-SAADA, 2005) por eles/as, de diversas maneiras. Foi quando percebi o quanto as regras impostas pela FUMP e o controle da entrada de visitantes nas portarias limitavam o exercício de sua sexualidade.

Para Favret-Saada, aceitar ser afetado não equivale a imbricar-se num exercício empático em relação ao Outro. Empatia, aqui, tomada no seu duplo sentido: enquanto comunhão/fusão de subjetividades; e como um regime de alteridade fixo, em que o Outro, por não ser o/a etnógrafo/a, entreabre uma estrutura possível de estar lá, de imaginar-se em seu lugar. A antropóloga francesa se posiciona contra essas duas acepções de empatia, já que “ser afetado” não é representar o lugar do Outro, mas embrenhar-se em modalidades de comunicação não exatamente verbais, volun-



tárias ou significáveis. Entendo que fui afetado, pois assumi “o risco de ver [meu] projeto de conhecimento se desfazer” (FAVRET-SAADA, 2005, p. 160). Na próxima seção deixarei isso mais evidente.

## **ETNOCENTRISMOS VERBAIS: DESCONCERTOS ETNOGRÁFICOS NAS ENTREVISTAS**

Tal como sinalizei anteriormente, das flutuações até a observação etnográfica detida no universo das moradias, passei por uns tantos lugares e pessoas em Belo Horizonte (MG). No decurso de quase um ano de pesquisa, minha rede de conhecidos/as se ampliava. Entre um lugar e outro, pude manter conversas informais, fazer observações e buscar possíveis interlocutores/as para as entrevistas. Quando passei a ir com mais frequência às moradias, no Bairro Ouro Preto, já havia realizado algumas entrevistas com estudantes da pós-graduação. Contudo, em razão do meu recorte *a posteriori*, considerarei neste texto, a título de análise, apenas os relatos de intercambistas residentes nas moradias da UFMG.

Mesmo tratando-se de um trabalho de pesquisa etnográfico e contextual, não custa apontar alguns dados preliminares que fornecem subsídios para as interpretações formuladas ao longo do relato. Das 21 entrevistas, transcrevi e analisei onze delas, sendo duas com funcionários/as da UFMG e da FUMP, respectivamente, e nove com universitários/as intercambistas com idades entre 21 e 25 anos. Destes/as, sete são provenientes da Argentina, um do Chile e um do Paraguai.

Remeter a esses números é mais do que uma mera contagem.

A distribuição das proveniências nacionais enseja algumas aventuras analíticas por um lado, mas pode debandar em porosidades em outros, os quais requerem certa cautela na construção das análises possíveis. Partindo do escopo das nacionalidades, note-se que até mesmo naquele que pode ser considerado um grupo majoritário e menos diverso, composto pelos/as intercambistas argentinos/as, há diferenças em termos de trajetórias e ideias mobilizadas em suas narrativas. Esses/as intercambistas advêm de distintas cidades da Argentina, algumas situadas em províncias no centro do país; outras, nas porções de terra mais ao norte, nas cercanias da fronteira com o Paraguai. Há também aqueles/as que nasceram e se criaram na região do Nuevo Cuyo



argentino, *vacacionando* mais em cidades turísticas chilenas do que em Bariloche ou Mar del Plata, por exemplo.

As variações geográficas provavelmente influem nas categorias que esses sujeitos usam para interpretar suas experiências sexuais ou conceber um eixo de classificação moral de seus/suas parceiros/as. Darei um exemplo. Daniel Jones (2010), professor da Universidade de Buenos Aires, buscou compreender quais hierarquias de gênero pautavam as sexualidades de adolescentes na cidade de Trelew, situada na província argentina de Chubut. Devido à maior influência protestante na região, ocasionada pela vinda dos colonos galeses em meados de 1865 e à presença tardia da Igreja Católica, historicamente se conformou, ali, uma expressiva proporção de agnósticos e ateus.

Os grupos de protestantes estabelecidos em Chubut, por sua vez, não valoravam a condição da virgindade como um símbolo de pureza sexual das mulheres. Jones (2010) observou que, nos relatos, havia uma conotação negativa para designar aquelas jovens que tinham muitos companheiros ou namoros ocasionais, associadas à imagem da “puta”. Por outro lado, inexistia um ideal feminino auspicioso, sintetizado, por exemplo, na figura da “virgem”, resultado da influência católica, tal qual ocorreu em outras regiões<sup>8</sup>, como em Mendoza ou Catamarca.

Mais do que um problema de circunscrição etnográfica e correlação das experiências juvenis, práticas sexuais com a moralidade local, a distância aqui não é apenas físico-geográfica, mas é, também, simbólica e remete ao universo de significantes êmicos que dão sentido às trajetórias. Por exemplo, notei nas entrevistas que os/as interlocutores/as, por vezes, mobilizavam algumas noções para enunciar certas regras de comportamento na interação afetiva e atribuir “status” aos/às parceiros/as. Esses marcos, socialmente organizados pelos pares (BOZON; HEILBORN, 2006), funcionavam como matrizes de inteligibilidade das relações. Dizer que se estava “fi-

---

<sup>8</sup> A posição geográfica da cidade no noroeste da Patagônia, relativamente isolada das grandes urbes ao norte – Córdoba e Buenos Aires –, acrescida do processo de secularização dos valores sexuais por meio dos discursos modernizantes da sexualidade – os direitos reprodutivos, a psicologia, a medicina –, recrudesceram o embotamento da efígie representada pela “virgem” de tal modo que não emergiu, posteriormente, uma imagem alternativa relacionada à feminilidade em termos sexuais entre os/as adolescentes de Trelew (JONES, 2010).



cando” com alguém não era o mesmo que *chamuyar*<sup>9</sup> a uma pretendente; e isso, por seu turno, não era correspondente à prática de “*salir con un chico*”. Isto é, os/as intercambistas empregavam diferentes categorias para situar e dar sentido às suas experiências sexuais em Belo Horizonte.

Se, à primeira vista, essas noções apareciam a mim como simples “vocábulos” desconexos ou formulações idiossincráticas de um/a entrevistado/a, descortinei, por meio de aproximações sucessivas, as gramáticas sexuais e de gênero incutidas por trás dessas categorias. Em uma leitura de meus “descaminhos” de pesquisa, diria que foram necessários ao menos dois aspectos para entrever essas matrizes de inteligibilidade no discurso deles/as: primeiro, reduzir o universo de análise; segundo, falar o idioma dos/as entrevistados/as, tanto em uma acepção linguística, quanto simbólica.

Em outras palavras, quando ainda operava em uma valência empírica abrangente, em tentativas de levar a cabo um estudo comparativo de intercambistas e estudantes da pós-graduação, isso fazia com que eu insuflasse abstrações, nuvens projetivas das quais, aqui e ali, incidiam escassos feixes de luz sobre o contexto etnográfico. Essa lição verdadeiramente antropológica veio a se somar a outro aprendizado prático. As primeiras entrevistas realizadas foram conduzidas em português; porém, à medida que alcançava maior fluência na língua espanhola, decorrente de conversas informais nas observações, passei a fazer as perguntas nesse idioma, e o/a entrevistado/a respondia em espanhol ou português, conforme a sua preferência.

Por intermédio da língua falada, observei que havia dimensões simbólicas no transcorrer dos relatos e, a partir delas, consegui vislumbrar os profícuos dados para reconstruir as trajetórias afetivo-sexuais dos/as intercambistas. Entretanto, em algumas das entrevistas, me dei conta de que, quando dirigia as perguntas em português, por vezes produzia uma espécie de etnocentrismo verbalizado ao transpor certas noções de meu idioma para os meus/as interlocutores/as. Veja, por exemplo, esse trecho da entrevista com Honza:

---

<sup>9</sup> Prática afetiva existente nas médias e grandes cidades da Argentina. *Chamuyar* é o ato de manter uma extensa conversa no flerte antes de qualquer contato físico. Os significados do beijo e do olhar diferem do *ficar*, quando se *chamuya* o beijo é transferido para os bastidores e o olhar torna-se um “*juego de miradas*”.



Antônio: nessas festas que você participou, já aconteceu de alguém ficar afim de você ou de você ficar afim de alguém?

Honza: ah entendi... hummm... ficar é transar? Como é que é? Ou *besar*?

Antônio: é você sentir-se interessado, atraído por alguém, ou alguém interessar-se por você, não necessariamente rola de beijar ou transar.

Honza: sim aconteceu já, sim já aconteceu isso. (Honza, entrevista realizada em 1º junho de 2016).

Na pergunta, sem querer, acionei a noção de “ficar”, bastante difundida no vocabulário de jovens brasileiros/as, em geral, das regiões sul e sudeste do país (BOZON; HEILBORN, 2006). No Brasil, os significados e práticas relacionadas ao “ficar” são variáveis e contextuais, conforme apontam alguns trabalhos nessa área (LEAL, 2003; ALMEIDA, 2006). Uma “ficada” pode envolver beijo, relação sexual e, às vezes, é utilizada como estratégia para conquistar a confiança do/a parceiro/a. No diálogo, mesmo que eu tenha perguntado sobre estar a fim de alguém, se sentir interessado, a resposta de Honza sobre outro aspecto, o “ficar”, denunciou que essas duas expressões não tinham o menor sentido para ele. Sobretudo as dúvidas seguintes demonstraram o grau de confusão semântica gerada pela minha pergunta.

Portanto, compreender as categorias e matrizes de inteligibilidade que orientavam as trocas afetivas de estudantes estrangeiros/as em Belo Horizonte exigiu de mim uma contínua “vigilância simbólica”, por assim dizer, para estar apto a ouvir as nuances e as dissonâncias no devir de um relato, de uma entrevista para outra. Ao mesmo tempo, penso que isso não seria possível caso eu não tivesse atenuado o efeito da sinédoque em minhas análises, isto é, se não tivesse registrado as narrativas elaboradas por diferentes sujeitos em um mesmo âmbito relacional e contextual das moradias, o que me permitiu situar etnograficamente as categorias inscritas nos relatos.

No roteiro de entrevista, parte das perguntas era dedicada a recapitular os percursos biográficos, a iniciação sexual, o primeiro namoro e as experiências afetivo-sexuais a partir das sociedades de origem dos/as intercambistas. A reconstrução das trajetórias produzia um trânsito entre o passado e o presente: eles/as faziam certas comparações dos costumes de outrora com aqueles vivenciados aqui; falavam



das “estranhezas” em residir nas moradias. Assim, o próprio roteiro tornara-se para mim um bom índice da qualidade das entrevistas: quanto menos eu recorria a ele, mais me deixava levar pelas categorias que o/a intercambista mencionava. Nessas ocasiões, as perguntas quase sempre surgiam a partir do diálogo. O conteúdo e a ordem dos tópicos do roteiro, amiúde, não seguiam uma consecução linear.

Ao final, posso dizer que as idas e vindas das reminiscências, ao lado dessa aparente desordem discursiva, indicavam, ao contrário, uma função de translação, tanto minha quanto dos/as entrevistados/as: ao rememorar as lamúrias do fim de um namoro, por exemplo, quase sempre havia um plano discursivo de fundo, relativo à sociedade de origem, cujos valores, normas e papéis de gênero não se comunicavam inteiramente com as vivências aqui, repercutindo, a seu modo, uma distância entre o ontem e o hoje, entre a saída da casa dos pais e a vida nas moradias.

A translação podia ser do espanhol para o português ou vice-versa. A relevância da língua não se estancava em regras gramaticais, normas de concordância ou no domínio do vocabulário de um idioma não-nativo, mas sim em exprimir pela fala os pontos de fratura e de interlocução de distintas gramáticas sexuais e de gênero. Apesar da função de translação configurar-se em recurso metodológico recorrente nas “etnografias multi-situadas” (MARCUS, 1995), ela se apresentou, nesta pesquisa, em nível prático e discursivo, tanto para os/as entrevistados/as quanto para mim, ao tentar compreender as diferenças entre o “ficar”, o “*chamuyar*” e o “*salir*”.

Ao vir para um período de estada em Belo Horizonte, o/a intercambista não ignora o que foi socialmente assimilado em seu país de origem; persiste a histerese do *habitus* (BOURDIEU, 2006). Transpor as fronteiras não apaga as disposições produzidas em outro tempo-espaco; pelo contrário, propende a articulá-las (FRANCH, 2010; 2018)<sup>10</sup> aos aprendizados decorrentes do intercâmbio. Mesmo assim, aquilo que é assimilado e a forma como se aprende oscilam conforme cada trajetória.

Se minhas análises não claudicarem por conta de minha pista inicial, estarei inclinado a dizer que os/as intercambistas, ao saírem da casa dos pais e se relacionarem

---

<sup>10</sup> Conforme Mónica Franch (2010; 2018), categorias como sexualidade, amizade, construção do tempo, lazer e política tendem não a ser isoladas analiticamente pelos/as próprio/as jovens. Numa leitura etnográfica, essas categorias se relacionam, de forma compósita, a partir das práticas e experiências implicadas em cada campo.

em uma trama de interdependências nas moradias, tendem a passar por processos de individualização variáveis. Entretanto, indico que sem a função de translação dos idiomas culturais (MARCUS, 1995), a hipótese da individualização permaneceria estanca em um limiar porvindouro. Decompor os relatos, ouvir aquilo que nem sempre é audível nas vozes e inscrever essas peças-mosaicas em uma totalidade distinta, de modo dialógico, requereu “multi-situar” o campo de análise para além das experiências vivenciadas na moradia.

Entre o antes e o “agora” – um “agora” que já é parte de um passado no exato instante que redijo minhas palavras neste texto – a translação infundiu desencaixes, dissipou a aparente lisura de certas colocações:

*This function is enhanced since it is no longer practiced in the primary, dualistic “them-us” frame of conventional ethnography but requires considerably more nuancing and shading as the practice of translation connects the several sites that the research explores along unexpected and even dissonant fractures of social location. Indeed, the persuasiveness of the broader field that any such ethnography maps and constructs is in its capacity to make connections through translations and tracing among distinctive discourses from site to site. (MARCUS, 1995, p. 100-101)<sup>11</sup>.*

Com intuito de evidenciar as zonas de sobreamento de uma entrevista para a outra, os desencontros e as translações de sentido nas vozes dos/as intercambistas, não traduzi os trechos das transcrições citadas. Os excertos serão mantidos assim, na sua inteireza, em construções frásicas que, por vezes, mobilizam vocábulos do português e do espanhol, sem decidir-se por um ou outro. Essa *liminaridade* linguística expressa, em parte, a imbricação das categorias legadas e/ou recentemente apreendidas, exibindo as diversas formas de pôr em palavras, verbalizar certos processos de individualização vivenciados pelos/as estudantes. Se, de um lado, pode-se vislumbrar a descontinuidade de referências, oscilando entre o passado e o presente, por outro, entendo que as entrevistas detêm uma especificidade que me impede de classificá-las simplesmente como “biográficas”, “individuais”, pois, ao fazê-las, observei certos costumes.

---

<sup>11</sup> “Esta função é aprimorada, já que não é mais praticada no quadro primário e dualista do ‘nós-eles’ da etnografia convencional, mas requer consideravelmente mais nuance e sobreamento, já que a prática da tradução conecta os vários lugares que a pesquisa explora ao longo de fraturas inesperadas e mesmo dissonantes da localização social. De fato, a capacidade de persuasão do trabalhador de campo que uma tal etnografia mapeia e constrói está em sua capacidade de fazer conexões através de traduções e traçados entre discursos distintivos de um local para outro”. (MARCUS, 1995, p. 100-101, tradução nossa).





Enquanto os ouvidos se atentavam para aquele/a que tinha algo a me contar, eu mirava as pessoas que adentravam as quitinetes, os/as transeuntes das praças das moradias; sentia o odor e degustava o mate oferecido pelos/as entrevistados/as; entrevia a maneira como eles/as dispunham os objetos na antessala das quitinetes. Ao transcrever os relatos, percebi que escutei, nas gravações, não apenas uma voz singular, mas umas tantas outras, cumprimentos desavisados, convites para jantares, balbucios, ranger de portas, som de instrumentos e músicas do alto dos blocos. Prefiro tomar isso não como interrupções e sim como interlocuções, trespassadas por vínculos sociais mais amplos, uma trama de interdependências (ELIAS, 1994), cujas capilaridades se distendem e se fazem notar nos áudios e nos registros do diário de campo.

A partir das considerações de Claudia Fonseca (1999), como situar essas tais entrevistas?

O que acontece, então, quando o estudante dispensa a observação participante junto ao grupo social? Emprega, ao invés, uma técnica cortada do “fluxo contínuo da vida cotidiana” — a entrevista, preferivelmente num lugar isolado e com um só informante a cada vez? Como, nessas condições, pode-se esperar captar a dimensão social da emoção? Neste tipo de pesquisa, o peso todo está no discurso verbal do entrevistado. Não vemos assim as inevitáveis (e nada repreensíveis) discrepâncias entre discurso e prática. Perguntando “o que você faz” ou “o que você acha”, recebemos respostas interessantes, que refletem uma dimensão idealizada da sociedade. (FONSECA, 1999, p. 63).

As entrevistas que realizei realmente fluíram nessa concepção atômica, em que o cingir das mônodas é, quando muito, uma fusão entre duas subjetividades, a do pesquisador e do/a entrevistado/a? Elas descambaram na produção de um discurso umbrático da vida durante o intercâmbio? Eu diria que elas, ao invés, se desenrolaram em um liame entre a observação etnográfica e a entrevista individual. Isto, por duas razões.

Em primeiro lugar, para analisar as transcrições, fiz uso de uma “Ficha Biográfica”, na qual se decompunham os relatos em quatro colunas: as duas primeiras classificavam os eventos entre biográficos ou conjunturais, com inscrições em outras duas entradas verticais para assinalar a idade do/a respondente e o ano daqueles eventos. Ao preenchê-las, quase nunca conseguia apontar para todas as ocorrências

biográficas e suas correspondentes conjunturais em um mesmo intervalo de tempo, principalmente, quando elas eram datadas antes da vinda dos/as intercambistas para Belo Horizonte. Estabelecer relações entre as biografias e as conjunções socialmente produzidas era uma tarefa menos hercúlea, quando elas aludiam à vida afetivo-sexual no decurso do intercâmbio. O respaldo das observações etnográficas em recriar a atmosfera social daquelas experiências explica, em parte, esse processo, que não decorria apenas por deslizamentos mnemônicos dos/as respondentes.

Em segundo lugar, a inclusão dos eventos conjunturais se relacionava com um segundo e até com um terceiro aspecto: ao coletar relatos de sujeitos em um mesmo espaço social, registrei diferentes versões de um mesmo fenômeno e/ou de episódios pontuais – discursos que ora se complementavam, ora se contradiziam em suas tessituras contextuais, de tal forma que isto produziu um “jogo de espelhos” sobre as moradias. Como se verá adiante, apesar de as diferentes narrativas trazerem em seu bojo trajetórias sociais, experiências e aprendizados diversos, elas estão, de alguma maneira, entrecruzadas, situadas nos meandros da interdependência (ELIAS, 1994) e da individualização (VELHO, 1987).

Na seção seguinte, os relatos sobre a construção social do tempo no intercâmbio asseveram isso, pois os/as entrevistados/as recorrem a distintas metáforas para descrever uma temporalidade que é simultaneamente coletiva e idiossincrática.

### **“É UM TEMPO ESTRANHO”: CONSTRUÇÃO SOCIAL DO TEMPO NO INTERCÂMBIO**

*Yo siento que mi vida en Brasil es como una moneda lanzada al aire y solo voy a saber de qué lado va a caer cuando yo vuelva. (Celeste, Diário de campo, 10 de julho de 2016).*

O tempo dos relatos não pode ser inteiramente mensurado pelos ponteiros do relógio ou pelas linhas numéricas de um calendário. É um tempo específico que irradia neste quadro de referência: é por vezes expresso pelo uso de relógios de bolso, cronômetros, horários institucionais, e por vezes pela secção e estipulação das atividades ao longo de intervalos precisos. Esses não são processos naturais. O próprio surgimento dos relógios responde a uma demanda social e historicamente fundada:



deu-se quando mulheres e homens consideraram imprecisos por demais os meios de mensurar o tempo para as finalidades que lhes cabiam (ELIAS, 1998).

Os instrumentos de medição temporal só foram elevados à condição de padrão de medida e quadro de referência para precisar outros processos a partir do exato instante em que os indivíduos se viram imersos nessas exigências socialmente orquestradas. A propósito, Simmel (2005) descreve o caos inextricável sob o qual, no primeiro quartel do século XX, a cidade de Berlim recairia caso acordos, combinações e interesses diferenciados não fossem controlados por um esquema temporal fixo:

Se repentinamente todos os relógios de Berlim andassem em direções variadas, mesmo que apenas no intervalo de uma hora, toda a sua vida e tráfego econômicos, e não só, seriam perturbados por longo tempo. A isto se acresce, de modo aparentemente ainda mais exterior, a grandeza das distâncias, que torna toda espera e viagem perdida, uma perda de tempo insuportável. Assim, a técnica da vida na cidade grande não é concebível sem que todas as atividades e relações mútuas tenham sido ordenadas em um esquema temporal fixo e suprasubjetivo [sic]. (SIMMEL, 2005, p. 580).

Nesse sentido, a partir do relato abaixo, seria possível conjecturar o tempo de modo suprasubjetivo?

Sabina: eu acho que eu aprendi mais de a primeira vez nos Estados Unidos que o tempo acontece muito rápido, então é por isso que eu vim aqui, com essa ideia de que tudo acontece rápido, então que temos que aproveitar todo tempo, cada segundo, é por isso que eu dormi tão pouco ao início porque eu não queria deixar de fazer nada. Como que desde que eu acordava até [...] "Vamos pra cá? Vamos"; "Vamos a fazer isso? Vamos"; "Vamos a fazer outro? Vamos", ficar, conversar com as pessoas, como que seis meses é muito pouco, então tem que aproveitar tudo pra conhecer mais pessoas.

Antônio: como você aprendeu isso nos Estados Unidos?

Sabina: eu acho que eu aprendi isso lá, porque quando passaram os quatro meses, eu falei: "oh, quatro meses já aconteceram". Eu gostaria de ter feito mais coisas lá, como que eu fiz coisas, mas poderia ter feito mais ainda, então é por isso que aqui tentei aproveitar tudo, tudo, tudo, ir nas festas, não dormir muito, não ficar no computador, não olhar Facebook, deixar celular. (Sabina, entrevista realizada em 25 de junho de 2016).

A entrevista de Sabina desmonta em parte a interpretação de Simmel (2005). A estadia nos Estados Unidos a fez perceber que o tempo passa rápido durante o intercâmbio. Quando veio ao Brasil, munida dessa "aprendizagem temporal", se entreteceu em tantas atividades, esteve em festas, fez viagens, não dormiu o suficien-

te, tudo para aproveitar cada segundo da experiência de sair de seu país de origem. Então, a perspectiva de Simmel (2005) sobre um esquema temporal fixo, próprio da vida metropolitana, aplica-se parcialmente à trajetória de Sabina. De certa maneira, mais no Brasil do que antes, ela fez o seu “tempo”, distribuiu as atividades, aceitou convites, permaneceu menos horas na internet para desfrutar de vivências coletivas. Vejamos a flexão do verbo: “vamos a fazer isso? Vamos!”.

Em outro trecho, ela reconhece que fazer o intercâmbio é um lapso limiar na própria vida, aciona a metáfora da “*burbuja*” para demonstrar isto:

Sabina: estou numa situação de minha vida que eu entendo como uma *burbuja*, como um parêntese em minha, em parênteses em minha vida normal, eu sei que esta não é minha vida, eu sei que vou voltar pra [...] vou voltar à faculdade de lá, então que é por isso que aqui é tudo mais intenso. Em tudo, em faço *amistades*, ou seja, eu tenho, eu aqui um faz amigos que eu sei que vão durar pra toda vida, pra vida toda, e que eu só conheço a quatro meses, e eu sei que são amigos que vão durar pra sempre.

Antônio: como assim uma “*burbuja*”?

Sabina: que isso, como que não é minha vida normal, cotidiana. Eu sei que lá eu trabalho todos os dias, vou pra faculdade, estudo sempre, só aos finais de semana, e não sempre porque estudo muito também aos finais de semana, é muito mais tranquilo, tenho menos liberdade, e aqui é como que faça o que você quiser, não estude muito. É algo que conheço pessoas que estão vivendo o mesmo que eu, então eu sei que elas também vão embora. Então é algo que acontece num lugar, num tempo e num espaço e que depois em mês, em duas semanas *más*, já esto vai ser diferente. (Sabina, entrevista realizada em 25 de junho de 2016).

Sabina descreve o intercâmbio por três predicados. Primeiro, compara a vida de intercambista com a de antes, e ressalta aí uma distância, uma diferença: as experiências em Belo Horizonte não desembocam em um vácuo temporal, mas estão “entre parênteses” em comparação com a sua vida “normal” em seu país de origem. Lá, ela diz estudar mais, tecer uma rotina e “ter menos liberdade”. Segundo: Sabina refere-se à intensidade das relações de amizade feitas aqui, assegurando que elas perdurariam para além do intercâmbio. Terceiro: os dois predicados precedentes estão imbuídos por uma lógica temporal distinta, e a intercambista remete à metáfora da “*burbuja*”, que em português significa “bolha”, e dos “parênteses” para ilustrar isso. Veja como ela pontua e finaliza o nosso tópico de conversa: “isso é muito intenso, morar em outro país *lejos* de sua família [...] é como um evento na vida. É um tempo estranho”.



De modo similar, Tereza introduz elementos comparáveis à entrevista de Sabina. Lá pelas tantas, Tereza afirma que “*el intercambio es una especie de fiesta*”. Aproveitando o ensejo, questionei sobre isso. Acompanhemos o desenrolar da conversa:

Antônio: ¿*el intercambio, por lo general, es una especie de fiesta?*

Tereza: *yo creo que el intercambio no es la vida real, yo creo que el intercambio así estar conociendo gente, gente nueva todo el tiempo, organiza muchas cosas, bueno en general [...] entonces no es la vida real vos tienes tu rutina, ya tienes tus amigos, ya tienes tus estudios.*

Antônio: ¿*por que tú crees que aquí no es la vida real?*

Tereza: *porque de hecho no la es, por eso porque siempre, porque en la vida real [...] a ver, a vida real ¿en qué sentido? [...]. No es la vida la que estas acostumbrado tener en tu país, en tu ciudad con tu grupo de amigos, con todo lo que ya conoces con tu rutina. Acá venis esto es nuevo, todas las personas nuevas, conoce todo tiempo gente nueva, no sabes el idioma. Y fiesta, fiesta, fiesta, es porque que yo le digo que no es la vida real, o sea, bueno por eso más o menos lo pienso porque son situaciones que en tu lugar de siempre no las tienes. (Tereza, entrevista realizada em 20 de junho de 2016).*

Novamente, aqui, Tereza atribui uma distância à sua vida de outrora. Considere as experiências daqui para gerar esse desdobramento e cita alguns aspectos inteiramente novos a ela: apreender um idioma, conhecer pessoas cotidianamente e participar de várias festas. O que Sabina interpreta pela metáfora da “*burbuja*” aparece para Tereza em outro invólucro conclusivo: “*entonces, la vida no es real*”. Observe-se que, nas duas entrevistas, aponta-se para um intervalo temporal hodierno, diferente da vida cotidiana nas cidades de proveniência, em que práticas, cotidiano e a própria existência se veem atravessados por novos eventos, mais ou menos esperados – mais inusitados para uns/umas do que para outros/as. Marie-Claude, por sua vez, se afasta, em certo sentido, desses relatos, mas maneja recursos figurativos similares, dispondo-os em contexto díspar:

Marie-Claude: como que agora comecei a sentir como uma, como se diz, *burbuja*?

Antônio: uma bolha?

Marie-Claude: uma bolha, como que aqui é outra vida, outro tipo de vida que não sei como fala, como que eu não conheci bem Brasil, eu não sei como são as pessoas na realidade, porque aqui até os moradores estão nisso [...] numa *burbuja*.

Antônio: por que você acha que é isso?



Marie-Claude: porque a vida não é assim, não é a moradia. Na vida você não sai de seu apartamento e fica num lugar com pessoas, assim tipo conhecendo outro mundo, fumando um *beck*. Não, não é a vida assim. A vida tem mais [...] problemas. Se você fica, como que você não se sinta a pensar o que você quer da sua vida. Como que você pensa “ah, nossa, *ojalá, ojalá* a vida seja sempre *así*, sempre seja uma moradia”. Como que te fecham muito pra, pra [...] na vida real. Tem muitas pessoas que estão fazendo seu curso, mas se você fala com eles, eles tampouco vão pra outros lugares. A festa é só aqui, sempre ficam aqui, querem fumar um *beck*, ficam aqui, querem caminhar também vão pra lagoa e voltam aqui. (Marie-Claude, entrevista realizada em 11 de junho de 2016).

Marie-Claude, mais do que Sabina e Tereza, assinala a moradia enquanto palco em que a vida se desenrola. Menciona alguns episódios da rotina, as idas à praça para fumar “um *beck*”, as festas, as poucas saídas à Lagoa da Pampulha, e aproxima a sua experiência de intercâmbio com a vida dos/as demais moradores/as. A *burbuja*, nesse contexto, não é “um evento da vida” posto entre parênteses como para Sabina, ou um lapso irreal que, tão logo retorne ao país de origem, será concluído por sua realidade prática. Referenciada no cotidiano, tal como verbaliza Tereza, a *burbuja* corresponde, ao contrário, à própria vida de Marie-Claude em Belo Horizonte.

Ela se questiona ainda se realmente conheceu o Brasil porque espelha a irrealidade da vida no intercâmbio no universo social onde ele ocorreu; entre as saídas do seu apartamento, as festas, e quase sempre na presença dos/as moradores/as. O cotidiano da moradia define em grande parte a existência social de Marie-Claude. Não é por acaso que ela se sente atada aos/as demais residentes, afinal eles/as também compõem a “*burbuja*” metaforizada no seu discurso: “como que te fecham muito pra, pra [...] na vida real”.

Alguns/algumas entrevistados/as, além de comparar a vida antes do intercâmbio com a depois dele, também exemplificam como essa construção social do tempo repercute nas relações tecidas em Belo Horizonte. Semelhante à Sabina, Klara relata como a questão do tempo afeta a sua confiança ao fazer amizades:

Klara: *la cuestión del tiempo es más rápida, es porque por ejemplo tal vez allá no habría establecido una confianza tan rápido con alguna persona porque tiene más tiempo de conocerla o realmente si tiene más tiempo, pero como que rápidamente o tienes confianza o te caen bien o no te caen tan bien porque es como pasa más rápido pero es básicamente igual.* (Klara, entrevista realizada em 19 de maio de 2016).



Sabina relatara que em quatro meses fez amizades para a vida toda. Klara descreve algo novo: como o tempo influi na tessitura das relações, não só quando já se conhece uma pessoa e nutre-se um vínculo mais estreito com ela, mas também naquele período preliminar, no qual ainda não se considera uma dada pessoa como amiga. Para Klara, o tempo do intercâmbio acelera este estágio: "*o te caen bien o no te caen tan bien porque es como pasa más rápido*". Sabina faz considerações próximas às de Klara, mas, desta vez, referindo-se às trocas afetivo-sexuais no intercâmbio:

Sabina: o que acontece aqui [...] é que é todo muito mais intenso [...] Por exemplo, com esse menino eu gosto muito dele, e como que acontece tudo mais rápido do que aconteceria lá, se eu lá ficaria com um menino eu vejo o menino uma vez por semana, bom, aos sábados, às sextas, os sábados à noite, não todos os dias como aqui acontece. Então como que eso é tudo mais intenso, como que as coisas que lá aconteceriam em cinco, seis meses aqui acontece em três semanas. Acontece tudo. (Sabina, entrevista realizada em 25 de junho de 2016).

Percebamos a maneira como Sabina coteja a dimensão temporal dos relacionamentos. Ela toma como padrão de medida as relações afetivas antes do intercâmbio. Com efeito, esse padrão designa a sua própria vida afetivo-sexual para orientar temporalmente as mudanças, erigindo como referência um *continuum* reconhecido socialmente e padronizado, isto é, o devir numérico de um calendário. Veja: "as coisas que lá aconteceriam em cinco, seis meses aqui acontece em três semanas". O "lá" indica a sucessão de ocorrências na vida de Sabina dantes. Ao fazer isso, ela constitui a si mesma como quadro de referência para mensurar as alterações relativas a outros processos (ELIAS, 1998) a partir do intercâmbio, quais sejam, os vínculos de amizade feitos ao longo de quatro meses e as relações afetivas de três semanas.

Segundo Elias (1998), as relações temporais se articulam no bojo de distintos conjuntos diacrônicos: os sujeitos estabelecem relações com outros; estes formam um dado grupo que, ao fim, desempenha o papel de conjunto padrão e um quadro de referência para as continuidades evolutivas de outros processos. Há também circunstâncias em que um único indivíduo do grupo elege a si mesmo como padrão de medida, ou seja, o desenrolar de sua própria vida, desde o nascimento até a morte, serve de quadro de referência para medir a duração de uns tantos processos. Pela concepção de Elias, a construção do quadro de referência a partir de uma biografia só é possível com a emergência de certa noção de individualidade:



[...] esta possibilidade de fazer o desenrolar da própria vida desempenhar esse papel de continuum padronizado só existe em sociedades altamente industrializadas. Nessas sociedades, cada pessoa se distingue de todas as demais não apenas naquilo que tem de único, mas também por ser capaz de determinar com precisão a sucessão temporal dos acontecimentos de sua própria vida, em referência a um outro continuum padronizado e socialmente reconhecido, como a sucessão dos anos do calendário, por exemplo. (ELIAS, 1998, p. 40).

Assim compreende-se o desfecho da fala de Sabina para se referir ao tempo do intercâmbio: “é como um evento na vida. É um tempo estranho”. Segundo Mônica Franch (2018), em contextos marcados pela incerteza, com poucos referentes coletivos para indicar horizontes, ou em que se espera algo da trajetória de alguém, como é o caso do intercâmbio, o ritmo do tempo, as continuidades e as rupturas apresentam uma “alteridade temporal” que lhe é própria, menos dada em termos de fixações num calendário, do que aberta a cadências êmicas.

Sabina compreende o intercâmbio como uma etapa de sua vida, encadeada em uma cronologia que é, sobretudo, biográfica. Por outro lado, ela confessa que os/as outros/as intercambistas passaram por processos similares ao dela: “eu acho que todos achamos a mesma coisa”. De forma variável e elencando o repertório heterogêneo de palavras, frases e figuras de linguagem, Klara, Tereza, Sabina e Marie-Claude apresentam narrativas sobre o tempo, em algum grau, convergentes. As quatro entrevistadas partem do liame existencial imbuído nas suas próprias biografias para ilustrar os episódios *a posteriori* e, simultaneamente, colorem uma pintura a óleo, na qual se entrevê um fundo social e diacrônico comum.

As metáforas empregadas para dar sentido e significado a esse tempo do intercâmbio são exímios indicadores dessa paisagem de fundo da pintura. Entremeadas por “*burbujas*”, as vidas estão suspensas pelas fímbrias de irrealidade – se comparadas às rotinas de outrora. É por esses vestígios semânticos que o tempo se mostra para nós, meros/as espectadores/as de uma lógica temporal distinta: uma construção social do tempo, que apenas podemos averiguar pelos relatos, mas não vivê-la na sua plenitude com as intercambistas.

Mesmo inseridas nesse escopo das temporalidades, as entrevistadas sugerem indícios por vezes banais de processos de individualização desencadeados pelo inter-



câmbio. Tereza alude à aprendizagem de um idioma novo; Sabina reporta que na casa dos pais tinha “menos liberdade”; Klara, de certa forma, ressignifica os sentidos de confiar em alguém através do intercâmbio.

Independentemente de a hipótese de Elias (1998) quanto à relação entre os processos de individualização e a leitura temporal dos acontecimentos em um prisma biográfico ser ou não válida para o grupo de estudantes em intercâmbio entrevistado por mim; ou se suas cidades de proveniência no Chile, na Argentina e no Paraguai são sociedades altamente industrializadas ou não, tal qual teoriza o sociólogo alemão; o ponto é que as narrativas adensaram a hipótese da individualização entre eles/as.

Ao que parece, as metáforas para aludir a um tempo que é outro – no mínimo, diferente daquele das sociedades de origem –, se articulam com a maneira como o intercâmbio, e, por consequência, os seus personagens fulcrais são simbolizados. Isto é, se as narrativas indicam que as vidas transcorrem num liame temporal distinto, algo correlato se passa com a “construção da pessoa” nesse tempo e espaço diversos.

## CONSTRUÇÃO DA PESSOA

Em uma perspectiva antropológica, tais transformações, inclinadas a maior ou menor individualização, podem ser interpretadas a partir da “construção da pessoa”. O intercâmbio produz uma espécie de brecha existencial que permite abrir para certas experiências e desfazer de outras. O/a intercambista, ao mesmo tempo em que afeta o desenrolar das trocas sociais, é atravessado/a pela trama de relações que tece a partir da chegada em Belo Horizonte. Em vários trechos das entrevistas, o intercâmbio encerrava uma premissa: constitui uma ocasião fecunda para “*abrir la mente*” e “*ser una persona desconstruída*”.

Durante a estada aqui, os/as estudantes se lançaram em experiências afetivo-sexuais e, nesse processo nada linear de aprendizados, estranhamentos, idas e vindas, eles/as conformaram outros sentidos e significados de vivenciar as sexualidades. No Brasil, Sabina aprendeu a se relacionar de uma nova maneira, sem necessariamente manter uma ligação afetiva com os garotos:



Sabina: só este último ano eu tive que começar a abrir minha cabeça, conhecer outros meninos, que talvez um menino não é um menino só pra que seja meu namorado. Como que eu estou acostumada a estar com, a ter relações só com meus *enamorados* que eu conheci há muito tempo. Aqui não é tudo assim mais, mais informal [...] não tão formal. (Sabina, entrevista realizada em 25 de junho de 2016).

Para Sabina, as relações com os garotos implicaram se desfazer de costumes ditos amorosos e “abrir a cabeça” para encontros “não tão formais”. Com efeito, ela jogava com a sua própria subjetividade, e seu “eu” era, de alguma maneira, transformado por meio desses encontros e relações. Sabina não era a mesma “pessoa” antes e após o intercâmbio.

Consoante Goldman (1999), a noção de pessoa não é uma categoria do pensamento antropológico unívoca. Ligado à Escola Francesa de Sociologia, foi Marcel Mauss (2003b [1938]) que discorreu de forma detida sobre o conceito em um artigo de 1938. Pela interpretação de Goldman (1999), a concepção de pessoa maussiana oscila em dois polos: um evolutivo, em que a passagem à pessoa moderna é quase linear; e outro relativista, uma vez que Mauss postula a variação de representações sociais acerca do sujeito humano.

Uma segunda abordagem antropológica sobre o tema repousa na distinção de Radcliffe-Brown entre indivíduo e pessoa: os caracteres biológicos constituintes do “indivíduo” vêm a se somar às posições do montante de “indivíduos” na “estrutura social”. Ou seja, para Radcliffe-Brown, o indivíduo se torna pessoa quando se entretence numa trama de relações sociais (GOLDMAN, 1999).

Louis Dumont (1992), por sua vez, contrasta a noção de pessoa moderna com a construção “holista” de sujeito. Nas cosmologias tradicionais, o ser depende das relações sociais de seu entorno para adquirir um estatuto moral; isto é, à medida que ele se torna membro de um coletivo, pode perceber a si mesmo enquanto ente social completo, compassado em relação às partes. Na transição para as sociedades modernas, o estatuto moral do sujeito tendeu a ser equiparado à sua existência empírica, de tal modo que o indivíduo antecede e se sobrepõe ontologicamente à sociedade; ou seja, as partes são mais relevantes que o todo nessa concepção (DUMONT, 1992; NERY, 1998).



Apesar da contraposição entre os polos holista-individualista, não se deve concebê-los de forma autoexcludente, quer dizer, como se a torção do holismo só se realizasse pelo apagamento das relações sociais na construção do indivíduo, marcando a passagem e justaposição da parte sob o todo. A julgar pelas noções de englobamento e inversão hierárquica em Dumont (1985)<sup>12</sup>, as polaridades pessoa/indivíduo, mesmo no contexto moderno, coexistem em situações limiares e bidimensionais, de maneira a haver, entre os polos, dinâmicas transformativas e palimpsésticas. Nesse sentido, não se fala em uma caminhada unidirecional das sociedades ocidentais rumo ao individualismo. Não há um único tipo de individualismo em Dumont (MALUF, 2013), e as individualidades são situadas relacionalmente; ademais, os vínculos não são os mesmos em toda parte.

Diante disso, colocamo-nos as perguntas: a noção moderna de pessoa em Dumont pode ser apreendida dos relatos dos/as intercambistas? Se sim, como eles/as se tornaram mais “indivíduos”?

Para Franz e Tomas, o intercâmbio trouxe um elemento inaudito e complexificante: no Brasil, eles podiam se colocar de uma maneira inteiramente nova ao estabelecer nexos sociais, sem o receio de se apresentarem como gays ante as pessoas. A mobilidade estudantil lhes propiciou abrir o referente ontológico do “eu”; ou seja, ao navegar em um contexto de vínculos novos, eles podiam se reconhecer de modo diverso por meio dessas relações, que lhes davam a liberdade de se expor de maneiras dissímeis. Eis o que eles narram:

*Tomas: acá yo no conocía a nadie, eso me permitía como también inventarme a mí mismo de otra forma como si yo quisiese sin tener ningún miedo de decir así “qué va pensar tal de mí, que ya me conoce”, sin ese prejuicio, como más libremente y también por la gente que conocí en Brasil. (Tomas, entrevista realizada em 21 de junho de 2016).*

*Franz: yo estaba seguro que salir del país, ir a otro lugar, iba a ayudarme mucho a ser más crítico, a romper un montón de estructuras que colocaron en mi cabeza y nada, ser una persona más abierta, ser una persona mejor (grifos meus). (Franz, entrevista realizada em 16 de junho de 2016).*

<sup>12</sup> Entre o individualismo e holismo, o polo moderno (antropologia) e não moderno (sociedade observada), não existe simetria entre os domínios, mas o valor afirmado, além de constituir a si mesmo no ato de assunção, faz sublimar o seu contrário na construção englobante. É mediante a inversão hierárquica e o englobamento que a mão esquerda ainda subsiste na dominância do uso da mão direita, mas de forma assimétrica e subsumida em relação a ela (mão direita). Até porque para se constituir enquanto direita, a simetria de direção é fundamental; contudo, a classificação binária e descontextualização dos referentes faz com que um domínio coexista no seu contrário, ainda que de maneira subordinada (DUMONT, 1985; MALUF, 2013).

Sair do país de origem significava ausentar-se por algum tempo das relações tecidas ali, desprender-se do que elas representavam e de como repercutiam na vida de outrora. Tanto Tomas e Franz, quanto Sabina podiam se aventurar a construir outra concepção de si mesmos.

Nas moradias da UFMG, essa suspensão e a problematização dos referentes ontológicos, ao lado da produção de uma ideia de tempo disruptiva, se traduziam também nos usos sociais do espaço. Era bastante comum as pessoas em intercâmbio deixarem as portas de suas quitinetes abertas quase o dia todo. Os/as demais moradores/as adentravam, levavam e traziam alimentos, roupas e colchões num círculo de reciprocidade. Paradoxalmente, a abertura ontológica expressa na disposição das portas desatou no seu reverso, tornando os/as intercambistas mais individualizados/as.

Nos meandros de uma antinomia entre englobamento e atomização, desindividualização e a produção de um novo sujeito, esses/as estudantes colocaram para circular favores, forjaram vínculos, e, simultaneamente, jogaram com seu “eu”, o transformando por meio das relações. Essa aventura de individualização além-fronteiras, ao invés de engolfar os/as intercambistas em mônadas sem janelas, os/as lançou rumo à verificação de assunções e de aprendizados de outrora, à formação de gostos pessoais e ao bosquejo de novas maneiras de se relacionar afetivo-sexualmente.

Para esses/as estudantes, a migração de curto prazo correspondeu ao um “fato social total”, nos termos de Mauss (SAYAD, 1998), pois imbricou não só afetos e sexualidades, mas também trouxe à baila tempo, espaço, objetos (dentre eles, colchões e chaves em meio a trocas de dádivas) e até mesmo individualidades, que por sua vez foram revistas e ressignificadas no decurso da estadia.

Se o projeto de “*ser una persona más abierta*”, abrir a mente, desconstruir a si mesmo, estava vaticinado desde antes da vinda a Belo Horizonte, com o devir do tempo, a ranhura existencial decorrente do intercâmbio cedeu lugar a um relativo fechamento. Mais ou menos individualizados/as, alguns/as intercambistas se deram motivos para deixar as portas entreabertas e, quem sabe, fechá-las, exprimindo assim os seus limites nas trocas sociais e afetivas.



## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Maria Isabel Mendes de. Zoar e ficar: novos termos da sociabilidade jovem. In: ALMEIDA, Maria Isabel Mendes de; EUGÊNIO, Fernanda (Org.). **Culturas jovens: novos mapas do afeto**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006.

BOURDIEU, Pierre. **Esboço de uma teoria da prática**. Porto, Portugal: Celta Editora, 2006.

BOZON, Michel; HEILBORN, Maria Luiza. Iniciação à sexualidade: modos de socialização, interações de gênero e trajetórias individuais. In: HEILBORN, Maria Luiza et al. **O aprendizado da sexualidade: reprodução e trajetórias sociais de jovens brasileiros**. Rio de Janeiro: Garamond e Fiocruz, 2006.

DIAS, Mônica. A pesquisa tem "mironga": notas etnográficas sobre o fazer etnográfico. In: BONETTI, Alinne; FLEISCHER, Soraya (Org.). **Entre saias-justas e jogos de cintura: gênero e etnografia na antropologia brasileira recente**. Porto Alegre: EDUNISC, 2006.

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

DUMONT, Louis. **Homo hierarchicus: o sistema das castas e suas implicações**. São Paulo: Ed. USP, 1992.

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

ELIAS, Norbert. **Sobre o tempo**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

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

FONSECA, Claudia. Quando cada caso NÃO é um caso: pesquisa etnográfica e educação. **Revista Brasileira de Educação**, n. 10, p. 58-78, 1999.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir: história da violência nas prisões**. Petrópolis: Vozes, 2010.

FRANCH, Mónica. Amigas, colegas e "falsas amigas". Amizade e sexualidade entre mulheres jovens de grupos populares. **Sexualidad, Salud y Sociedad – Revista Latinoamericana**, n. 4, p. 28-52, 2010.

FRANCH, Mónica. De tempos em tempos: reflexões sobre a categoria tempo nos estudos sobre juventudes. **Revista Tomo**, n. 32, p. 99-128, 2018.

GASPAR-NETO, Verlan Valle. **Na pegação: encontros homoeróticos masculinos em Juiz de Fora**. Niterói: Ed. UFF, 2014.

GOLDMAN, Marcio. Uma categoria do pensamento antropológico: a noção de pessoa. In: GOLDMAN, Marcio. **Alguma antropologia**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.

GREEN, James Naylor. **Além do carnaval: a homossexualidade masculina no Brasil do século XX**. São Paulo: Ed. Unesp, 2000.

JONES, Daniel. **Sexualidades adolescentes: amor, prazer y control en la Argentina**



contemporânea. Buenos Aires: CLACSO, 2010.

LEAL, Andrea Fachel. **Uma antropologia da experiência amorosa**: estudo das representações sociais da sexualidade. Dissertação (Mestrado em Antropologia). Porto Alegre: UFRGS, 2003.

LÉVI-STRAUSS, Claude. **As estruturas elementares do parentesco**. Petrópolis: Vozes; São Paulo: Ed. USP, 1976.

LÉVI-STRAUSS, Claude. **Tristes trópicos**. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

MALUF, Sônia Weidner. Por uma antropologia do sujeito: da Pessoa aos modos de subjetivação. **Campos**, v. 14, n. 1 e 2, p. 131-158, 2013.

MARCUS, George. Ethnography in/of the world system: the emergence of multi-sited ethnography. **Annual Review of Anthropology**, v. 24, p. 95-117, 1995.

MAUSS, Marcel. Ensaio sobre a dádiva: forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. In: MAUSS, Marcel. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: Cosac Naify, 2003a. p. 183-314.

MAUSS, Marcel. Uma categoria do espírito humano: a noção de pessoa, a de “eu”. In: MAUSS, Marcel. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: Cosac Naify, 2003b [1938]. p. 367-398.

NERY, Paulo Roberto Albieri. **Viagem, passeio, turismo**: estudo comparado do deslocamento como valor. Tese (Doutorado em Antropologia). Rio de Janeiro: UFRJ, 1998.

PÉTONNET, Colette. Observação flutuante: o exemplo de um cemitério parisiense. **Antropolítica**, n. 25, p. 99-111, 2008.

RUBIN, Gayle. El tráfico de mujeres: notas sobre la “economía política” del sexo. **Nueva Antropología**, v. 8, n. 30, p. 95-145, 1986.

SAYAD, Abdelmalek. **A imigração e os paradoxos da alteridade**. São Paulo: Ed. USP, 1998.

SIMMEL, Georg. As grandes cidades e a vida do espírito. **Mana**, v. 11, n. 2, p. 577-591, 2005.

VELHO, Gilberto. **Individualismo e cultura**: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea. 2. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1987.

Recebido em: 05/07/2019.

Aceito para publicação em: 16/06/2020.





# SEÇÃO ESPECIAL



**SEÇÃO ESPECIAL**  
***Narrativas antropológicas na pandemia:***  
**apresentação**

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 360-364, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837



O ano de 2020 marca uma experiência global de viver em um mundo pandêmico, com a propagação, em um curto intervalo de tempo, do novo coronavírus (Sars-Cov-2) aos rincões mais distantes do planeta. Para além dos catálogos cinematográficos de ficção, talvez nem mesmo os mais pessimistas ou adeptos de teorias de colapso imaginavam que a humanidade seria atingida de uma forma tão brutal em tão pouco tempo. Nesta época, que se julga “moderna”, e até mesmo em locais que se julgam seguros e bem estruturados em termos de sistemas de saúde, vimos o vírus se disseminar em passo acelerado e fomos assombrados por imagens de mortes em massa apenas comparáveis, em nossa experiência histórica, àquelas de guerras ou de desastres.

Por outro lado, não se pode alegar que faltaram alertas de cientistas que acompanham as alterações nos ecossistemas mundiais. Ao já intenso debate sobre mudanças climáticas, também as investidas da economia na destruição das florestas e as cadeias industriais de produção de alimentos em larga escala foram agregadas como parte do problema. Rapidamente, o debate sobre os efeitos sistêmicos dessa crise – que não é somente sanitária – levaram a questionamentos do próprio sentido da humanidade. Porém, lidar com a pandemia veio também acompanhado do agravamento de situações de controle, de autoritarismo, de desigualdade social, de gênero e racial. Ou ainda, de descaso, de morosidade em executar planos de combate à pandemia e de falta de informações, em especial com populações em situação de vulnerabilidade, como, no Brasil, de povos e comunidades indígenas, quilombolas, ciganas e populações periféricas das cidades. É nesses locais que a taxa de letalidade e a quantidade de infectados foi mais intensa. Nesse sentido, a pandemia de covid-19 parece trazer um duplo movimento, por um lado, um tempo extraordinário, em que enfrentamos uma nova ameaça biológica e que traz importantes rupturas em nossa organização cotidiano, por outro lado, um tempo mais do que ordinário, uma vez que evidencia de maneira paradigmática as desigualdades que nos constituem.

Diante do ineditismo da situação que estamos vivendo, marcada por uma tripla crise – sanitária, política e econômica –, nos vimos impelidos e impelidas a abrir uma chamada para acolher a efervescência reflexiva que tem inundado as redes sociais em torno da covid-19. Solicitamos o envio de contribuições curtas, de até cinco



páginas, que passariam por um processo acelerado de avaliação para serem publicadas e lidas ainda “no calor da hora”.

Procuramos, com isso, colaborar para que esse acontecimento cheio de intensidades, de dificuldades e de perdas esteja registrado nos discursos pós-pandêmicos sem se pautar por uma crença de que tudo será como antes. Um debate sobre o retorno à “normalidade”, em tese interrompida pela pandemia, que simplesmente queira retornar a um passado, além de fantasioso, também nos impediria de qualquer aprendizado em direção a outras formas de habitar o mundo, tão bem apontadas por intelectuais indígenas há bastante tempo, como Davi Kopenawa e Ailton Krenak, entre outros. Não é possível falar em “normalidade” quando já estamos próximos, no momento em que escrevemos esta apresentação, a quase 850 mil vítimas fatais registradas no mundo, das quais 120 mil são do Brasil, nos dando a infeliz posição de segundo lugar mundial em número de mortes.

Se não esquecer se faz necessário, neste número da revista apresentamos a primeira de duas composições de ensaios sobre a covid 19. A primeira das dez contribuições desta seção é “*A enfermagem cuida das pessoas, mas quem cuida da enfermagem?*”: COVID-19 em um hospital público da Região Metropolitana do Rio de Janeiro, de Thaysa de Souza Andrade (UERJ) e Gustavo Costa (UERJ). Partindo de um olhar “de perto e de dentro” de um serviço de saúde que lida com pacientes com covid-19, o texto é dedicado aos profissionais “da linha de frente”, com relatos sobre suas angústias, enfrentamentos e dedicação neste momento no qual são especialmente demandados.

Natalia Negretti (Unicamp) é a autora de *Entre ainda e já: quando Valéria virou Luara*, uma reflexão sobre as emoções em campo, suscitada pela morte de uma interlocutora de pesquisa da antropóloga em tempos de covid-19, que é também um relato sobre adaptações de pessoas em situação de rua em um quadro de aumento da vulnerabilidade de quem não pode “ficar em casa”. *Cloroquina: um programa de Estado*, de Wagner Guilherme Alves da Silva (UFRJ), apresenta o controverso uso de um medicamento como salvação por representantes do poder público, fazendo Estado, colocando-o em disputas morais, econômicas e jurídicas, para além dos resultados biomédicos.



Na sequência, temos textos voltados para os desafios do fazer antropológico em tempos de isolamento social. Nessa perspectiva, Ana Letícia de Fiori (UFAC) assina *Sem chegar perto e de dentro de casa: notas sobre antropologias, etnografias e seus fazeres em tempos de isolamento social*, que trata de adaptações realizadas pela pesquisadora a partir de demandas de seus e suas interlocutores/as, assim como práticas de ensino reformuladas. Já *O tempo mordeu o próprio rabo: ruínas virais de uma microbio-antropologia*, de Vitor Chiodi (Unicamp), traz a experiência do autor que viu sua pesquisa sobre “o fim do mundo” e seu período de doutorado sanduíche atravessados pela pandemia, acarretando impactos na vida prática e recolocando o próprio objeto de pesquisa.

Das conversas e entrevistas repletas de emoções, em que a proximidade faz do trabalho de campo algo tão singular, às conversas mediadas por computadores e celulares, distantes fisicamente, mas buscando uma conexão de outros modos, Durvalina Rodrigues Lima de Paula e Silva (UFPB) nos apresenta o ensaio *Encontro mediado pela tecnologia: descrição de uma experiência*. Ainda na linha das pesquisas possíveis, o texto *A feira, o comércio, os bancos, a rodoviária: relances etnográficos...*, de Ana Paula Marcelino (UFPB), discute o impacto das medidas sócio-sanitárias de distanciamento social numa cidade de fronteira entre os estados de Pernambuco e da Paraíba, focalizando seus espaços de maior circulação e concentração de pessoas. Por fim, Mari Cristina de Freitas Fagundes (UFPB) traz em *Um whats, um edital e algumas vivências em épocas de isolamento* um relato poético sobre o cotidiano em tempos de pandemia, apontando a relevância da arte na construção da subjetividade.

A maternidade e a carga redobrada imposta às mulheres durante a pandemia, com seus inúmeros efeitos na vida profissional, afetiva e mesmo nas condições físicas diante do cansaço são abordadas em dois ensaios. O primeiro, *Mãe, ainda mulher*, de Bárbara Ferreira de Freitas (UFBA), discorre, a partir das experiências da autora, sobre como as medidas de isolamento social têm tornado a maternidade uma ocupação em tempo integral para as mulheres, ameaçando subsumir por inteiro sua subjetividade e interesses. Já o texto de Rosamaria Carneiro (UnB) e Elaine Müller (UFPE), *Afinal, quanto de extraordinário a pandemia de covid-19 soma na vida das mulheres mães?*, aprofunda essa reflexão trazendo o recorte das mulheres acadêmicas. A tese das au-



toras é a de que a situação gerada pela pandemia, com o fechamento das escolas, a diminuição das redes de apoio e o encerramento das famílias dentro de casa, apenas tem acirrado um problema com o qual as mulheres acadêmicas convivem cotidianamente: a desigual distribuição das atividades domésticas e o peso imenso que elas colocam sobre as mulheres, principalmente sobre as que têm filhos. Nesse sentido, a pandemia tem atuado como uma lente amplificadora de desigualdades existentes que é preciso, urgentemente, enfrentar.

Agradecemos às autoras e autores a rápida resposta ao nosso chamado e a atenção a todas as nossas mensagens e desejamos que a leitura desses textos possa ajudar outras pessoas a lidar com os desafios do momento presente.

### **Comitê Editorial Áltera**



**“A ENFERMAGEM CUIDA DAS PESSOAS, MAS QUEM CUIDA DA  
ENFERMAGEM?”: COVID-19 EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA REGIÃO  
METROPOLITANA DO RIO DE JANEIRO**

***“Nursing takes care of people, but who takes care of Nursing?”: covid-19 in a  
public hospital in the Metropolitan Region of Rio de Janeiro***

Thaysa de Souza Andrade

Técnica em Enfermagem e Graduanda no curso de Licenciatura em História da Faculdade de  
Formação de Professores (FFP) da UERJ, São Gonçalo.

Email: [thaysadsa@hotmail.com](mailto:thaysadsa@hotmail.com)

Gustavo Villela Lima da Costa

Professor Adjunto de Antropologia e Sociologia do Departamento de Ciências Humanas da FFP,  
UERJ São Gonçalo.

Email: [gustavovillelaimadacosta@gmail.com](mailto:gustavovillelaimadacosta@gmail.com)

**Áltera, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 365-373, jan./jun. 2020**

ISSN 2447-9837

### **RESUMO:**

Este artigo apresenta algumas reflexões acerca do trabalho da equipe de Enfermagem no combate à covid-19 em um hospital público de Itaboraí - RJ. Para a realização deste texto foi utilizado o método etnográfico e de observação participante de uma das autoras que ali trabalha como Técnica de Enfermagem. Com base nas leituras de Van Gennep e Mary Douglas, consideramos que os trabalhadores da área da saúde vivenciam uma espécie de liminaridade constante em seu cotidiano, situando-se entre dois mundos, dois estados físicos e duas temporalidades: entre o hospital e a rua, entre a saúde e a doença, entre a vulnerabilidade e o poder, entre o passado “normal” e o novo presente/futuro “pandêmico”. Além disso, observou-se o drama da possibilidade da morte “solitária” dos doentes, a partir de um debate com Norbert Elias e o papel social da Enfermagem nesse processo liminar entre a vida e a morte.

### **PALAVRAS-CHAVE:**

Covid-19. Pandemia. Enfermagem. Liminaridade. Itaboraí.

### **ABSTRACT:**

This paper presents some reflections about the work of the Nursing team in combating covid-19 in a public hospital in Itaboraí - RJ. For the realization of this text, the ethnographic and participant observation method of one of the authors who works there as a Nursing Technician was used. Based on the readings of Van Gennep and Mary Douglas, we believe that health workers experience a kind of constant liminality in their daily lives, located between two worlds, two physical states and two temporalities: between the hospital and the street, between health and disease, between vulnerability and power, between the “normal” past and the new “pandemic” present / future. In addition, the drama of the possibility of the “lonely” death of patients was observed, based on a debate with Norbert Elias and the social role of Nursing in this liminal process between life and death.

### **KEYWORDS:**

Covid-19. Pandemic. Nursing. Liminality. Itaboraí.



Este artigo apresenta algumas reflexões acerca do trabalho da equipe de Enfermagem no combate à covid-19 em um hospital público de Itaboraí - RJ. Para a realização deste texto foi utilizado o método etnográfico e de observação participante de uma das autoras<sup>1</sup>, que trabalha como Técnica de Enfermagem no local citado, o que permitiu um olhar de dentro de uma unidade hospitalar durante a pandemia de covid-19 no Brasil. Procuramos apresentar uma breve e urgente reflexão feita no meio da pandemia - que é tanto uma discussão teórica quanto relato etnográfico acompanhado de algumas entrevistas - sobre o trabalho dos profissionais da Enfermagem em um hospital público. Neste texto buscamos apresentar alguns dos sentimentos, práticas e fragmentos de histórias de vidas e dramas pessoais desses profissionais nesse processo. A partir de vivência e observação, além das entrevistas, destacamos alguns elementos comuns e centrais em seu dia a dia durante a pandemia, a partir de suas falas: em primeiro lugar percebemos o medo real desses trabalhadores com relação à contaminação. Esse medo em geral está relacionado também ao estigma social, como se qualquer pessoa que teve ou tivesse a covid-19 virasse um possível foco de contaminação; em segundo lugar apareceu recorrentemente a noção de dever relacionado ao trabalho de cuidar dos pacientes, e por fim, associados a isso, a sensação de solidão e a necessidade de isolamento das pessoas como efeito direto da doença, seja dos enfermos, seja dos trabalhadores da área da saúde.

Assim podemos considerar que, mais do que quaisquer pessoas no tempo presente da pandemia, os trabalhadores da área da saúde vivenciam uma espécie de liminaridade constante em seu cotidiano, situando-se entre dois mundos, dois estados físicos e duas temporalidades: entre o hospital e a rua, entre a saúde e a doença, entre o passado "normal" e o novo presente/ futuro "pandêmico". O conceito de liminaridade em Antropologia tem início com as análises sobre os ritos de passagem desenvolvidas por Van Gennep (1978), que afirma que durante a sequência ritual, existem espaços ou estados liminares de certa forma suspensos

---

<sup>1</sup>A autora principal deste trabalho Thaysa Andrade é a responsável pela pesquisa etnográfica no Hospital, sob orientação do professor Gustavo Villela, que coordena o Grupo de Estudos "Fronteiras e Margens do Estado: etnografias urbanas", a partir do qual os temas teóricos aqui apresentados são desenvolvidos. Optamos por manter a primeira pessoa nos relatos da rotina do Hospital.



no tempo, que designa com o nome de *margens*, que representam a alteração das estruturas, normas e *status* sociais (VAN GENNEP, 1978).

Esse estado liminar é representado geralmente pelos ritos de passagem propriamente ditos que, no caso dos profissionais de enfermagem, são executados com o próprio corpo, nos procedimentos diários de paramentação com os EPIs (equipamentos de proteção individual) e na entrada e saída pelos “umbrais” da unidade hospitalar. Há inclusive uma ressignificação dos uniformes (como vestimentas brancas), que na rua se apresentam ainda mais como marcadores sociais da diferença e símbolos de uma possível ambiguidade entre a “poluição/perigo” ou “distinção/ pureza” (como vimos em agressões ou mesmo aplausos e palavras de incentivo nos transportes públicos e nas ruas). Essa situação se assemelha ao que Norbert Elias (2001) define em “A solidão dos moribundos”, como a possível destruição de um grupo por outro em nome do objetivo de se proteger, nesse caso, sobre o ideal de proteção para a própria individualidade. Assim, parte da sociedade, nesse momento, não identifica o profissional de saúde como um cidadão que também está sofrendo os mesmos efeitos da pandemia, mas como ameaça iminente, como uma “pacificação para dentro e ameaça para fora” (ELIAS, 2001, p.10).

Essas discussões nos remetem ao trabalho de Mary Douglas (2012), quando analisou os processos de separação, classificação, limpeza e “poluição” associados ao status social, em que alguns tipos de “contato social tidos como perigosos também carregam uma carga simbólica” (DOUGLAS, 2012, p. 14). A situação dos trabalhadores da área da saúde durante a pandemia pode ser definida, de acordo com essa leitura, como de pessoas em situação “marginal” (DOUGLAS, 2012, p. 118), numa posição ambígua, em constante estado de transição: “a pessoa que tem que passar de um estado a outro está ela própria em perigo e o emana a outros” (DOUGLAS, 2012, p. 119). Os trabalhadores da área da saúde, nesses termos são ao mesmo tempo vulneráveis (aqueles que cuidam dos outros e podem ser contaminados) e perigosos (por estarem próximos aos pacientes são também “contaminantes” em potencial).





## A PANDEMIA E O TRABALHO NO HOSPITAL: UM BREVE RELATO DE CAMPO

Trabalho no hospital há cerca de três meses exercendo a função de técnica em Enfermagem. Fui admitida pouco antes da pandemia de fato se consolidar e no bloco em que trabalho, a maioria da equipe é composta por pessoas já idosas e que foram afastadas por fazerem parte do grupo de risco. De acordo com nossa escala de serviço, feita pelo hospital, dos que continuam a trabalhar em sua maioria são mulheres<sup>2</sup>. A questão da idade dos profissionais foi abordada por uma colega de trabalho que tem 62 anos e foi afastada de suas atividades por segurança. Enquanto me falava sobre a notícia de seu afastamento, afirmou: “Eu não queria ser afastada, gostaria de ajudar a população nesse momento”, prontamente respondi: “Você também faz parte dessa população e precisa de cuidados” e então, ela desabafou: “Sim, mas não quero ficar sozinha em casa”. Aqui, já aparecem dois pontos que destacamos das entrevistas: a noção do dever e do cuidado, assim como da solidão e apartamento social. Todos nós trabalhadores da saúde vivemos nessa linha tênue em que precisamos conviver com a quarentena e ao mesmo tempo com o trabalho. Uma parte significativa dos profissionais de Enfermagem, por exemplo, tem familiares que podem pertencer ao grupo de risco e continuam a conviver na mesma casa. Em outra entrevista, uma colega relatou que estava extremamente preocupada, pois além de ser idosa, seu pai mora com ela, o que tem gerado uma rotina diferente com relação à convivência dos dois. Ela passa a maior parte do tempo utilizando máscara e evita ficar perto dele, gerando uma preocupação e ansiedade constantes.

Uma colega, que identificarei como A, contraiu a covid-19, ficou bem debilitada e foi afastada de suas funções, tendo que ficar em isolamento em sua casa, onde mora sozinha. Ela relatou que, além dos efeitos da doença no corpo, uma das piores sensações foi ter que lidar com a solidão e o medo de possíveis complicações, mas que tentou se manter focada em sua melhora. Porém, quando após alguns dias o resultado de seu exame testou positivo para a doença, apesar da melhora, ela sentiu-se

---

<sup>2</sup> Segundo o Cofen (Conselho Federal de Enfermagem) e a Fundação Oswaldo Cruz “A luta contra o corona vírus tem o rosto feminino”: 84,7% dos auxiliares e técnicos em Enfermagem são mulheres. Ver: <https://brasil.elpais.com/brasil/2020-05-02/a-luta-contra-o-coronavirus-tem-o-rosto-de-mulheres.html>. Acesso em: 08 Maio 2020



debilitada novamente, como se estivesse ainda no começo do processo patológico, mas destacou que tudo foi efeito de seu psicológico que ficou abalado. “E se eu piorar?” “E se eu voltar a trabalhar e transmitir a alguém?” “Quando será que poderei voltar a trabalhar?”. Mesmo recebendo liberação para voltar ao trabalho, ela relatou que passou por uma situação delicada: alguns colegas tiveram receio de ficar perto, fazendo com que se sentisse excluída e “nada mais do que um vetor e não uma pessoa”, salientando o que Norbert Elias define como um processo de gradual esfriamento das relações e afeições e a separação dos indivíduos, “os anos de decadência são penosos não só para os que sofrem, mas para os que são deixados sós.” (ELIAS, 2001, p. 8).

No trabalho, quando soubemos que A estava com covid-19, ficamos abalados pelo medo de como a doença agiria, por não podermos estar perto e alguns que conviveram de forma mais próxima, tiveram receio de também estarem contaminados. Em conversas, muitos de nós refletimos: quando sua profissão lida diretamente com os efeitos da doença, quando não se pode participar da quarentena e do isolamento, como estaremos seguros? São os efeitos de estarmos na linha de frente em nosso trabalho, sentindo e vendo as pessoas sentirem medo de adoecerem, falecerem<sup>2</sup> e perderem entes queridos. Tudo isso se torna mais agudo diante do desespero da população, da propagação de informações falsas, assim como das verdadeiras que são veiculadas nas redes sociais a todo tempo e a massiva cobertura midiática, nos faz estar imersos 24 horas na doença, vendo, ouvindo, falando, vivendo a pandemia. Tal fato age demarcando nosso local enquanto indivíduo entre lugares, entre limites.

Durante um de meus plantões, tive a oportunidade de conversar com outro colega, que identificarei como B, sobre sua experiência com relação à covid-19, pois seu tio havia acabado de ser internado em nosso hospital devido a complicações respiratórias. Ele me relatou que prestou assistência em casa a seu parente e que o levou para ser internado e isso fez com que passasse o dia extremamente apreensivo, pois seu ente querido fazia parte do grupo de risco. No dia seguinte, recebeu a notícia sobre o falecimento de seu tio, o que o deixou abalado e gerou efeitos como frequência cardíaca alterada e falta de ar, fazendo-o se questionar se havia contraído a doença. Posteriormente, porém, percebeu que se tratava de efeitos psicológicos



pelo luto e tensão. Ele me disse que a todo o momento a Enfermagem tenta se manter forte e que os colegas não querem deixar transparecer suas angústias, entretanto “a Enfermagem cuida das pessoas, mas quem cuida da Enfermagem?”<sup>3</sup>.

A Secretaria de Saúde de Itaboraí divulgou, através de suas redes sociais no dia 6 de maio, que o município estava apresentando uma média de 1 óbito a cada 48 horas o que resultou em reflexões entre os colegas. Uma delas se atentou ao efeito psicológico da chegada dos pacientes:

Quando trazem o paciente, a família sabe que pode ser a última vez em que o veem, como nós também sabemos que pode ser o último contato desse paciente com eles porque até mesmo o reconhecimento do corpo caso haja falecimento não pode ser feito pessoalmente, bem como, o enterro. (Instrumentadora Cirúrgica e Técnica em Enfermagem, entrevista 02/05/2020).

Esse comentário fez toda a equipe conversar sobre a possibilidade de também estarmos nesse lugar, como familiares ou como pacientes: “a morte do outro é uma lembrança da nossa própria morte” (ELIAS, 2001, p. 17), o que ocorreu com alguns colegas da nossa instituição que se encontram internados em tratamento intensivo. Anotei em meu diário de campo a seguinte passagem, que aponta para uma das questões mais trágicas da pandemia:

No dia 27 de abril, presenciei o transporte de um corpo por morte de covid-19 e lembro que a cena foi impactante, pois os dois profissionais que carregavam a maca estavam completamente equipados com os EPIs. Não é permitido ter nenhum contato e deve-se lembrar que não é permitido velar, além da restrição de pessoas ao enterrar, logo, a família não pode prestar seu último adeus e talvez, o que vi tenha sido o último resquício da presença daquele ser humano. (Trecho do Diário de Campo, 27/04/2020).

Nesse breve artigo, procuramos mostrar um pouco da realidade dos trabalhadores da Enfermagem em um hospital público no estado do Rio de Janeiro, considerando-os como pessoas em constante estado liminar, entre “dois mundos”, em uma situação extrema da vida pessoal e do trabalho: nas margens entre o espaço público e o espaço do hospital; entre a saúde e a doença; como o trabalhador da área da saúde e como o morador da cidade; ao mesmo tempo como funcionário do

---

<sup>3</sup>Segundo o Cofen, até o início de maio o Brasil registrou 72 óbitos de profissionais de Enfermagem, superando Itália e Espanha juntas. Ver: [http://www.cofen.gov.br/brasil-perdeu-mais-profissionais-de-enfermagem-para-covid-19-do-que-italia-e-espanha-juntas\\_79563.html](http://www.cofen.gov.br/brasil-perdeu-mais-profissionais-de-enfermagem-para-covid-19-do-que-italia-e-espanha-juntas_79563.html), Acesso em: 08 maio 2020.

hospital e o membro de uma família, entre o cuidado de si e dos outros e em última instância, situados entre a própria vida e a morte. A face mais cruel da pandemia é a solidão provocada pela doença e pela morte, produzindo uma liminaridade extrema e potencial que pode chegar ao paroxismo na situação dos mortos sem direito aos ritos funerários, em completa solidão e ainda considerados como ameaças sanitárias.

Essas reflexões nos permitem pensar no papel social da Enfermagem durante esta crise, como aqueles que precisam cuidar dos doentes até o fim (para os que se recuperam ou não), atuando como agentes liminares, entre a vida e a morte, estabelecendo uma conexão real com a vida e a sociedade no sentido antropológico mais amplo e profundo. São esses profissionais da saúde que representam o único e, às vezes, último resquício de “sociedade” aos doentes, mesmo que mediado pelo cuidado profissional, por oposição a um corpo visto socialmente nesse momento como meramente biológico, solitário e doente, quase indissociado do vírus, numa negação quase total do que representa a vida em sociedade.



## REFERÊNCIAS

DOUGLAS, Mary. **Pureza e Perigo**. São Paulo, Perspectiva, 2012.

ELIAS, Norbert. **A Solidão dos Moribundos seguido por Envelhecer e Morrer**. Rio de Janeiro, Zahar, 2001.

VAN GENNEP. Arnold. **Os Ritos de Passagem**. Petrópolis, Vozes, 1978.

Recebido em: 28/05/2020.  
Aceito para publicação em: 20/07/2020.





**ENTRE AINDA E JÁ: QUANDO VALÉRIA VIROU LUARA**

*Between still and now: when Valéria became Luara*

Natalia Negretti

Doutoranda em Ciências Sociais pela Unicamp (Área de Estudos de Gênero)<sup>1</sup>

Email: [natalia\\_negretti@yahoo.com.br](mailto:natalia_negretti@yahoo.com.br)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 374-381, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

---

<sup>1</sup> Sob orientação de Isadora Lins França. Agência de financiamento: CAPES.

**RESUMO:**

A contar do termo *pegada* como referência a modo de andadura e vestígio de passos proponho, nesse texto, debruçar-me na notícia de falecimento de uma interlocutora de uma pesquisa, com foco na emergência da ‘pessoa idosa em situação de rua’ como sujeito político em São Paulo, que residia em um centro de acolhida. Ao aproximar-me de uma discussão em torno de emoções e juntar-me a um não deter em separado e não censurar uma parte do que Florence Weber (2009) chamou de *diário íntimo*, a partir dos afetos, busco refletir sobre as questões: como homenagear quem tem anonimato; diferença entre visitar e morar em instituições; relação entre subjetividades e processos de nomeação de interlocutores.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Afetos. Anonimato. Luto. Homenagem

**ABSTRACT:**

Based on the term *footprint* as a reference to gait mode and trace of steps, I propose, in this text, to focus on the news of the death of a research interlocutor, focusing on the emergence of the ‘elderly person on the street’ as a politician subject in São Paulo, who resided in a shelter. As I approach a discussion around emotions and join with not detaining separately and censoring a part of what Florence Weber (2009) called an *intimate diary*, based on affections, I try to reflect on the issues: of how to honor who has anonymity; difference between visiting and living in institutions and the relationship between subjectivities and processes for appointing interlocutors.

**KEYWORDS:**

Affections. Anonymity. Mourning. Homage



*Pegadas*  
*Em breve vou para selvas de fumaça e concreto*  
*Vou andar pelas ruas de cidades hostis*  
*meu nome soará como outro nome*  
*meu rosto parecerá outro rosto*  
*Então aqui esta tarde*  
*é assim que eu quero ficar*  
*vendo de cima meu bando de vulcões azuis [...]*

Gioconda Belli<sup>1</sup>



**Foto:** Natalia Negretti, abril de 2020.

---

<sup>1</sup> Disponível em espanhol no livro Colección Antológica de Poesía Social da Biblioteca Omegalfa <<https://libroschorcha.wordpress.com/2018/02/17/coleccion-antologica-de-poesia-social-vol-55-gioconda-belli/>> Acesso em: 20 Maio 2020.



A contar do termo *pegada* como referência a modo de andadura e vestígio de passos proponho, nesse texto, debruçar-me na notícia de falecimento de uma interlocutora de uma pesquisa, com foco na emergência da ‘pessoa idosa em situação de rua’ como sujeito político em São Paulo, que se propõe a analisar trajetórias, trânsitos e instituições. Conforme as distintas direções desse vinco recente e ainda a dificuldade de organizá-lo, detenho-me, parafraseando um termo da fisioterapia, a uma dupla-tarefa. Na primeira, busco apresentar o contexto e como soube do ‘vir a falecer’ uma pessoa querida, e, no que esta reflete, para então me concentrar na segunda: trazer pontos de flexão entre morte, vida, emoções e interlocução de pesquisa.

No cenário de covid-19, saber da condição de meus interlocutores, todos anunciados desde o início como grupo de risco pela perspectiva etária, traria novos elementos à noção de imprevisibilidades. Parte da situação que estes idosos estavam vivendo se referia também a uma transformação abrupta de convívio: um espaço que conformava uma convivência coletiva era transformado em confinamento coletivo. Se este cenário irrompeu o tom de uma angústia não prevista em qualquer projeto de pesquisa, na minha também acirrou receios anteriores no que refere a existências durante os quatro anos de interlocução.

Dar e receber recados de residentes de centros de acolhida, observados o fator de desigualdade econômica (muitos não têm, há anos, telefone celular, acesso à internet, créditos para chamadas) e de dinâmicas da instituição em que residem eram questões conhecidas anteriormente à pandemia. Se a preocupação sobre “*como está*” se emaranhava aos receios não desconhecidos, um novo medo se anunciava, sensação que ainda não havia deixado *pegada* em solo tão incerto. Era a covid que me impelia à procura de pessoas queridas; “*estar bem*” podia significar não estar com o vírus. Entretanto, foi a morte de Valéria, moradora da Guarida Aurora, lugar-chave (FRANÇA, 2010) da pesquisa e centro de acolhida primordial em que desenrolei o campo, que trouxe um momento de encontro para a percepção de que “*como está*”, “*se está*” e “*estar bem*” ainda se misturam nesse período. É sob o efeito desta notícia que o ensaio aqui proposto se refere a um exercício como etapa de um processo. Aproximar-me de uma discussão em torno de emoções, neste caso, junta-me a um não deter em separado e não censurar uma parte do que Florence Weber (2009)



chamou de *diário íntimo*<sup>2</sup>.

Na penúltima semana de abril, apenas Salgueiro, interlocutor de pesquisa, tinha celular e há um certo tempo não atendia. Ao entrar em contato com a gerência da Guarida Aurora perguntei por ele e Valéria. Cíntia, a gerente, disse que um morador, colega de quarto, havia morrido por covid-19; por isso, Salgueiro estava em isolamento. O falecido era Omer, próximo de outra interlocutora, Valquíria, que fora a responsável pelo o que eu sabia sobre aquele, a partir da relação de afeto de ambos.

Soube que Valéria estava bem; como não tinha aparelho telefônico, combinamos uma videochamada pelo celular de outrem (Cíntia). Passadas algumas horas, Salgueiro me retornou e conversamos; ao perceber o tom da minha voz perguntou se eu estava chorando. Foi difícil mentir. Expliquei minha tristeza pela partida de Omer e situação e meu alívio por ele estar bem. Falamos do que fazer quando o isolamento acabasse. Passados seis dias sem receber mensagem no WhatsApp para fazer a videochamada com Valéria, retornei para Cíntia. Por mensagem de texto, ela escreveu, em 29 de abril, que não tinha boas notícias: Valéria não apresentava sintomas para covid-19, mas um quadro hipertensivo muito grave – que a levou à morte um dia antes. Naquela ocasião, a maneira que encontrei de me despedir foi na feitura de um desenho que, sem saber os porquês, resultou num híbrido de lua com os olhos de Valéria; a partir desse momento decidi mudar seu pseudônimo para Luara.

Foi neste período em que eu pisei em uma certeza, cuja compreensão era mais nociva que os receios anteriores, experimentados durante esses anos. O primeiro tratamento médico<sup>3</sup>, o conhecimento das medicações que tomavam, encontrá-los no momento em que chegavam do posto de saúde, visitas em hospital, transferências para outros equipamentos públicos, a gestão da medicação e a polêmica entre funcionários, os papéis de exames na mesa de Clússia - psicóloga na Guarida Aurora durante todo o período da pesquisa de campo - e notícias de falecimentos de outros moradores com os quais não tinha contato compunham um trajeto de interação com

<sup>2</sup> Para a autora, os materiais íntimos subsistem como não publicáveis numa autoanálise incompleta: “O que eu denominei até aqui de “diário íntimo” nada mais é, em realidade, que um resíduo não trabalhado” (WEBER, 2009, p. 167).

<sup>3</sup> O primeiro tratamento e transferência de instituição acompanhados por motivos de saúde foram os de Amarílis.



saúde, doença e morte. Trajeto este que refletia temas do campo de pesquisa e que construía, além de receios, uma sorte de emoções. Ao cruzar com um evento de finitude da vida que me fora próxima, provei pisar realmente num desânimo específico: o medo acompanhado de outros sentimentos sobre os quais, em processo, não há como comunicar aqui.

Pelas poucas informações que consegui até o momento, Valéria não faleceu por coronavírus. Apenas ao reler - depois de um tempo - a mensagem de texto é que percebi a escrita exata sobre não apresentar sintomas. Durante esse período, minha impressão era a de que Valéria não os teve, mas com a pressão alta não teria resistido à covid-19. Isso também demonstra ignorância que tinha quanto à doença. Somente com a última informação advinda de Davi, psicólogo atual da Guarida Aurora, de que o exame havia dado negativo para covid-19, é que reli a mensagem e então li realmente que a partida de Valéria - e a chegada de Luara - fora por outros fatores em seu organismo, ainda procurados. Qual foi a causa do falecimento, bem como para qual cemitério ela foi levada; se sua filha, que não mora no país, soube sobre sua morte são as questões que povoam minha mente e sobre as quais procuro ter informação.

Ocultar informação, entretanto, também marcou a relação com Salgueiro neste período. Questão que se conecta a uma fala dele antes de saber sobre a partida da *mãezona*, como ele chamava Luara (desconfio que ele a chamasse assim, porque Luara trabalhava há muitos anos como voluntária em atividades para crianças e adolescentes) e antes de saber que eu já tinha conhecimento daquela partida. Quando falamos após alguns dias do fim de seu isolamento no quarto, perguntou se eu estava chorando de novo e brincou: ‘pesquisadora não pode chorar’. Essa frase e ‘você não tá chorando, né?’ são frases que fazem recordar momentos infelizes durante a pesquisa melhor disfarçados e não em momentos compartilhados em termos de perdas de vidas: isso, embora temido, é novo. Não contei a ele porque me constrangia ter já chorado durante a notícia sobre seu isolamento e partida de Omer; conversar sobre Luara com Salgueiro só foi possível depois que ele me contou.

Creio que aqui se tratam de sensações que se misturam às reflexões anteriores, mas renovadas, sobre a diferença entre conhecer e viver. O meu sentimento frente a Luara é um, o de Salgueiro, outro. Acredito que alguns fatores tenham fo-



mentado a decisão de não contar a ele sobre aquela querida a nós dois e não dividir, por uma segunda vez, a minha tristeza: o fato de ele ter perdido um amigo anteriormente e ter saído há pouco do isolamento, dinâmica na instituição no que refere a evitar pânico entre os moradores e constrangimento de relações de desigualdade entre nós - diferença entre visitar e morar.

A conversa posterior que tive com Salgueiro e a dificuldade de conversar sobre morte durante esse período, com exceção de Clússia, para quem liguei no dia que recebi a notícia, faz-me pensar em algumas questões: que pesquisas realizadas em instituições e entre pessoas que se conhecem há anos trazem a possibilidade de afetos comuns, entre nossos interlocutores, como os de Salgueiro e os meus por Luara - sem deixar de observar, dialeticamente, as desigualdades que nos atravessam. Essa foi mais uma pegada de Luara em meio à encruzilhada de nossas trajetórias.

O fato de não poder dizer o nome verdadeiro de Valéria - e de nos afetos subjetivados a partir de sua morte transformá-la em Luara - sugere ainda outra ambiguidade: como homenagear quem tem anonimato? Redonda e que flutua, como no desenho feito por mim quando de sua passagem, Luara derrama mais perguntas do que certezas na imensidão de uma noite que a pesquisa jamais iluminará.

Luara se trata desse exercício, desse início de marcha. Se naquele 29 de abril, quando soube que Valéria tinha partido, Luara me ensinou outros modos de me despedir, no “não homenageá-la” nos termos até então conhecidos e como eu gostaria.

A nomeação nessa pesquisa como processos de subjetivação dos meus afetos ficou mais evidente com a derradeira pegada de Luara. Desde 2016, interlocutores me ensinam sobre dimensões de vidas e mortes no que se refere às capacidades e criação. Os codinomes são possibilidades de atribuição de sentidos ao que não podemos nomear em aspectos formais. Nesse campo de pesquisa e interlocuções uma miríade de pluralidades esclarece que, frente à tristeza dos singulares de morte e de vida, a transformação é inevitável.

A forma de homenagear esta interlocutora - a quem deixei anônima - é a feitura deste texto, em que, por força da prática antropológica, sussurrei seu verdadeiro e lindo nome apenas no silêncio dos pensamentos.



## REFERÊNCIAS

FRANÇA, Isadora. **Consumindo lugares, consumindo nos lugares: homossexualidade, consumo e subjetividades na cidade de São Paulo**. Tese de doutorado. Programa de Ciências Sociais. Universidade Estadual de Campinas, 2010.

WEBER, Florence. A entrevista, a pesquisa e o íntimo, ou por que censurar seu diário de campo?. **Horiz. antropol.**, Porto Alegre, v. 15, n. 32, p. 157-170, Dec. 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-71832009000200007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832009000200007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 Maio 2020.

Recebido em: 31/05/2020

Aceito para publicação em: 20/07/2020





**CLOROQUINA: UM PROGRAMA DE ESTADO**

*Chloroquine: a state program*

Wagner Guilherme Alves da Silva  
Doutorando em Antropologia Social pelo Museu Nacional,  
Universidade Federal do Rio de Janeiro (PPGAS/MN).  
Email: [wagnerguilherme.alves@gmail.com](mailto:wagnerguilherme.alves@gmail.com)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 382-389, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

**RESUMO:**

O presente texto tem por objetivo pensar o lugar das substâncias e de remédios nos processos de elaboração de Estado, tendo por ponto de partida o debate contemporâneo acerca da proposição da cloroquina enquanto possibilidade de enfrentamento da pandemia de Sars-Cov-2. Pergunto-me, aqui, sobre o lugar do cotidiano e da vida ordinária em processos e acontecimentos extraordinários, bem como nos modos pelos quais o cotidiano se tornou uma arena de disputa. Assim, proponho que pensemos o efeito-cloroquina não apenas em seus termos biomédicos, mas nos regimes de verdade em que se insere e disputa, as dimensões morais, econômicas e jurídicas que põe em movimento. Assim, termino defendendo que cloroquina faz Estado.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Cloroquina. Estado. Modos de gestão. Saúde Pública.

**ABSTRACT:**

This article aims to think about the place of substances and remedies in the processes of elaboration of State and medications in the processes of elaboration of the State, having as a starting point the debate about the chloroquine proposal as a possibility to face the Sars-Cov-2 pandemic in Brazil. Ask me, here, about the place of everyday life and common life in extraordinary processes and events, as well as the ways in which everyday life has become an arena of dispute. Thus, I propose that we think or clone the effect not only in its biomedical terms, but in the real regimes in which they exist and disputes, such as the moral, economic and legal dimensions that are part of the movement. Thus, finishing to understand that Chloroquine does State.

**KEYWORDS:**

Chloroquine. State. Management modes. Public Health.



## INTRODUÇÃO

Da busca por uma vacina eficaz à celebração da descoberta de um “super doador”<sup>1</sup>, o debate em torno da cura do novo coronavírus ganha tonalidades diversas e revela camadas políticas, econômicas, industriais e de interesses de manutenção de soberanias nacionais. A disputa em torno da patente das vacinas que concorrem ao posto de “salvação imediata”, anunciadas para os meses de setembro, e, as mais otimistas, ainda em agosto, demonstram não apenas uma compreensão reduzida da problemática do que seja uma pandemia – que se aprisiona em respostas que privilegiam o indivíduo, desconsiderando sua relacionalidade crucial - mas múltiplos processos de formação de Estado e de estabelecimento de programas de ação e plataformas de discursos calcados em uma grande promessa: a da efetivação da normalização da vida e o reestabelecimento da cotidianidade antes experimentada.

Pergunto-me, aqui, os modos como os vários discursos sobre a cura, privilegiando o caso brasileiro da promessa-cloroquina, podem nos ajudar a pensar sobre Estado, verdade e poder, bem como o lugar do valor do trabalho como traço definidor de cidadãos de bens. Argumento, então, que a proposição do protocolo de administração da cloroquina não implica em uma falta de política clara em saúde ou desrespeito, apenas, às orientações de distintas ordens de associações. Trata-se da admoestação de uma concepção em que vida, trabalho e economia se produzem mutuamente na produção de uma normalidade possível, altamente danosa ao tecido social, com o poder de acentuar desigualdades já existentes.

Pautado na proposição de administração de Cloroquina e Hidroxicloroquina para casos leves de Covid-19, doença causada pelo novo coronavírus, pelo Ministério da Saúde; no conjunto de manifestações, como carreatas e passeatas ao longo de muitos estados brasileiros; em doações feitas por empresários de comprimidos de cloroquina para prefeituras locais e no recente anúncio de governadores sobre a reabertura econômica e gradual de estados e municípios, tento demonstrar a vida política desta substância, na máxima a ser defendida aqui: cloroquina faz Estado.

---

<sup>1</sup> Disponível em: <<https://noticias.uol.com.br/internacional/ultimas-noticias/2020/05/27/coronavirus-super-doador-tem-40-vezes-mais-anticorpos-do-que-o-normal.htm>>, acesso em: 28 Maio 2020.





## DISPUTAS PELO COTIDIANO: NORMALIDADES, VAZIOS E NÚMEROS

A ideia amplamente difundida desde os momentos iniciais do Sars-Cov-2 no Brasil é a de que a medicação brasileira vulgarmente conhecida por Cloroquina, o Difosfato de Cloroquina, utilizada para o tratamento de doenças como malária e lúpus, seria eficaz no combate ao novo vírus. Apesar de nenhuma evidência concreta, desde o início da pandemia que fez da América Latina seu novo epicentro, esta medicação foi impingida de discursos de setores da administração pública, inclusive do Presidente da República, como solução, cura, ou mitigação em casos de Covid-19.

De início, os discursos em torno da medicação davam conta de que, em casos graves, a substância poderia reverter situações-limite, devolvendo a vida a indivíduos que caminhassem pelo estreito do vale da morte. Recoberta de esperança, certo tom salvacionista construía esta substância enquanto saída possível, viável e única. Ainda, tratava-se de um produto produzido pelos laboratórios do Exército brasileiro, o que a contornava, naquele momento, de certo tom de esmagadora soberania nacional.

Tal veiculação implicou na compra massiva desta medicação em farmácias de todo país, uma vez que sua venda não esteve submetida à apresentação de receita médica no início da pandemia. Decorrente de tal fato viu-se o desabastecimento de usuários desta medicação, que não a encontravam nas farmácias em que usualmente compravam. Estes, por sua vez, recorreram a mídias televisivas para a sensibilização dos compradores para uma possível devolução destes produtos.

Desde então, uma série de desenvolvimentos discursivos tem produzido a cloroquina enquanto possibilidade real de saída da crise epidemiológica, desestabilizando ministros da saúde que se recusaram a adotar um claro protocolo pró administração desta medicação e se posicionarem publicamente a favor da substância. Neste sentido, a cloroquina adquiriu o poder de engendrar crises políticas, mobilizando economia (tendo em vista o crescente aumento de preços de seus componentes), política e administração de questões relativas ao enfrentamento da pandemia. Estas constantes disputas se dão concomitantes a um conjunto de estudos clínicos que apontam a ineficácia da cloroquina no combate à covid-19 e a



recomendações da Organização Mundial da Saúde do não uso desta substância<sup>2</sup>.

A possibilidade de retomada da “vida cotidiana” e de reestabelecimento da “normalidade da vida” encontra na cloroquina um vetor potente de expressão. Tanto é verdade que se veiculou um conjunto de notícias falsas associando a ingestão de água tônica, especificamente por conta de um de seus compostos, o quinino – encontrado supostamente na cloroquina e supostamente utilizado na gripe espanhola<sup>3</sup>, a possibilidade de imunização ao novo vírus que circula entre nós. A reabilitação do cotidiano enquanto lócus da “vida normal” encontra expressão nos mais variados discursos negacionistas que têm, contemporaneamente, se sustentado na suposta eficácia do composto cloroquina enquanto possibilidade real de retomada.

O efeito cloroquina é o de restituir a ideia de “vida normal”, e de cotidiano ordinário, ou seja, tentar produzir sobre o caos epidemiológico no qual o país está submerso, a ideia de que a retomada da vida nos termos anteriores é possível<sup>4</sup>. A este respeito, mobilizam-se números dotados de alto poder simbólico, os que dão conta do desemprego e do número<sup>5</sup> de trabalhadores demitidos, associando a ideia de um possível caos civil à quarentena<sup>6</sup>.

Nesse sentido, a ideia de produtividade da vida normal ganha contornos claros. Retomar a economia, ou seja, reabrir a atividade econômica dos municípios, funciona como vetor moral, ou seja, coaduna a figura do cidadão de bem, somando-a à imagem do trabalhador que busca condições “normais” de trabalho, mas não as encontra porque um conjunto de perspectivas e ações de Estado as impede. Aqui, este mobilizador moral é fundamental na compreensão das carreatas e demais manifestações que assistimos ao redor do país, nas quais “cidadãos de bem” lutam apenas e somente por “permissão para trabalhar”.

---

<sup>2</sup> Disponível em: <<https://noticias.uol.com.br/colunas/jamil-chade/2020/05/25/oms-suspende-teste-de-cloroquina.htm>>. Acesso em: 27 de maio de 2020.

<sup>3</sup> Disponível em: <<https://www.uol.com.br/vivabem/noticias/redacao/2020/04/15/coronavirus-agua-tonica-nao-cura-covid-19-video-e-falso.htm>> Acesso em 15 Abril 2020.

<sup>4</sup> Isso fica claro nas inúmeras notícias de doações de empresários a prefeituras de dezenas de compridos de cloroquina.

<sup>5</sup> Sobre números, estatísticas e elaborações de Estado, ver Foucault (1979).

<sup>6</sup> Interessante seria observar as gradações e valorações das distintas ordens numéricas que ganham destaque nos noticiários e as relações hierárquicas que estas produzem: mortos x contaminados; desempregados x mortos.



Associam-se a este mobilizador outros vetores comuns, como o valor do trabalho, a dignidade, a autonomia e a independência em relação ao Estado – a criminalização em grupos de WhatsApp de usuários do cadastro emergencial e notícias relacionadas ao mau uso deste dinheiro responde, certamente, a este imperativo. A este respeito, a antropologia das moralidades já vem dizendo há algum tempo: política e moralidades se produzem mutuamente (VIANNA, 2002; NELVO, 2020; FERNANDES, 2019).

Esta argumentação ganha ilustração na imagem que acompanha a reportagem da revista Fórum do dia 26 de maio deste corrente ano. A notícia dá conta de uma manifestação em frente à Câmara dos Deputados de São Paulo, contra as medidas restritivas e em favor da cloroquina. Na reportagem, a imagem de um manifestante segurando uma faixa escrita: Dória Genocida, libera a cloroquina para o povo viver<sup>7</sup>. Diretamente, a frase estampada neste cartaz liga a cloroquina à possibilidade de sobrevivência ao vírus, e se tomada em seu contexto de produção e uso, liga ainda a substância à possibilidade real de retomada das forças produtivas. Um conjunto grande de outros faixas estampava, ainda, a seguinte afirmação: “Queremos trabalhar”.

Assim, o conjunto de fatos aqui retomados sugere a possibilidade de pensarmos a luta pelo estabelecimento de um novo normal, ou seja, uma disputa em torno do cotidiano: seus usos e compreensões. Não se trata apenas de respostas a um problema global de saúde pública, mas de distintas lógicas que fazem o Estado, podendo chamá-las, como sugeriu Souza Lima (2002), de Estado em ação. Olhar para o complexo emaranhado de relações e camadas que se estabeleceram ao redor e no entorno desta substância, implica olhar os diversos regimes de historicidade (HARTOG, 2015) que produzem múltiplas crises em concomitância: política, de saúde, econômica, mas também moral.

---

<sup>7</sup> Disponível em: <<https://revistaforum.com.br/brasil/bolsonaristas-fecham-rua-da-camara-municipal-de-sp-em-ato-contra-a-quarentena-libera-a-cloroquina/>>



## CLOROQUINA: UMA FÓRMULA QUE CONDENSA

Assim sendo, é possível pensar em uma condensação e inúmeros fatores ao redor de uma única substância que, ao ser politizada, passa a mobilizar muitos vetores que produzem o Estado do ponto de vista de suas lógicas de sustentação (BOURDIEU, 2014). Deste ponto de vista, o processo de produção política da cloroquina a produziu enquanto um “bem” de Estado (VIANNA, 2002), oferecido em situações de criticidade: de saúde, econômica e social.

Enquanto um “bem”, seus usos estão sendo disputados entre “bons” e “maus” cidadãos, e o que esta disputa revela é o processo mesmo de disputa e definição da categoria cidadão. Tomar a cloroquina enquanto um “artefato etnográfico” me possibilita acessar, a partir dela, os modos como ordenamentos políticos, econômicos, discursos de diferentes ordens e cotidianos administrativos se processam em conjunto (VIANNA, 2002; FREIRE, 2016).

Vianna (2014), ao pensar sobre o estatuto dos documentos na análise antropológica, sugeriu o tratamento de documentos enquanto “peças etnográficas, o que implicaria tomá-los como construtores da realidade tanto por aquilo que produzem na situação da qual fazem parte [...]” (p. 47). Seguindo a inspiração da autora, tentei observar aqui os distintos modos discursivos e de práticas político-sociais que produzem a cloroquina enquanto uma espécie de “centro exemplar”: “Nunca plenamente atingido, mas também nunca totalmente desacreditado do Estado ou da lei como deveriam ser” (FERNANDES, 2019).

Termino sinalizando a importância de tomarmos as coisas enquanto óbvias ou banais. Sugiro que nos esforcemos para buscar os sentidos das ações empreendidas para que, enfim, possamos entender as múltiplas camadas de forças que, em disputa ferrenha, produzem nosso conturbado cotidiano.



## REFERÊNCIAS

BOURDIEU, Pierre. **Sobre o Estado**: Cursos no Collège de France (1989-92) / Pierre Bourdieu; [edição estabelecida por Patrick Champagne... et al.]; tradução Rosa Freire d'Aguiar — 1a ed. — São Paulo: Companhia das Letras, 2014.

FERNANDES, Camila. Figuras do constrangimento: as instituições de Estado e as Políticas de acusação. **Mana** 25(2): 365-390. 2019.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder**. São Paulo: Editora Paz e Terra, 1979.

FOUCAULT, Michel. **Em defesa da sociedade** – Curso no Collège de France (1975-1976). Trad. Maria Ermantina Galvão. São Paulo: Martins Fontes Letras, 2014

FREIRE, Lucas. Sujeitos de Papel: sobre a materialização de pessoas transexuais e a regulação de acesso a direitos. **Cadernos Pagu** (48), 212-245, 2016.

HARTOG, Françoise. **Regimes de Historicidade**: presentismo e experiência do tempo. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2015.

NELVO, Romário. **Cotidianos, família e o trabalho do tempo**: dobras políticas no ativismo da maconha medicinal no Rio de Janeiro. (Mestrado em Antropologia Social). Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Museu Nacional, UFRJ, 2020.

SOUZA LIMA, Antônio Carlos de (org.). **Gestar e Gerir**: estudos para uma antropologia da administração pública no Brasil. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.


VIANNA, Adriana. Quem deve guardar as crianças? Dimensões tutelares da gestão contemporânea da infância. In: SOUZA LIMA, Antonio Carlos de (Org.). **Gestar e gerir**: estudos para uma antropologia da administração pública no Brasil. Rio de Janeiro: Relume Dumará, NuAP/ UFRJ. p. 271-312, 2002.

VIANNA, Adriana. Etnografando documentos: uma antropóloga em meio a processos judiciais. In: CASTILHO, Sérgio R. R.; LIMA, Antonio C. S.; TEIXEIRA, Carla C. (orgs.). **Antropologia das práticas de poder**: reflexões etnográficas entre burocratas, elites e corporações. Rio de Janeiro: Faperj, 43-70, 2014.

Recebido em: 30/05/2020.

Aceito para publicação em: 20/07/2020.





**SEM CHEGAR PERTO E DE DENTRO DE CASA: NOTAS SOBRE  
ANTROPOLOGIAS, ETNOGRAFIAS E SEUS FAZERES EM TEMPOS DE  
ISOLAMENTO SOCIAL**

*Without coming close and from inside our homes: notes on anthropology,  
ethnography and its crafts in times of social isolation.*

Ana Letícia de Fiori  
Professora Adjunta do Colegiado de Ciências Sociais, Universidade Federal do Acre.  
Email: [morgotia@gmail.com](mailto:morgotia@gmail.com)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 390-398, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

### **RESUMO:**

Neste breve artigo, comento como, a despeito das mudanças paradigmáticas na concepção do trabalho de campo antropológico, o contexto de isolamento social na pandemia de covid-19 suscita questionamentos ao desenvolvimento do fazer antropológico, transformando planos, espaços e temporalidades de pesquisa, bem como trazendo desafios institucionais e pessoais às(aos) pesquisadoras(es). Indico que as demandas dos próprios sujeitos com quem fazemos pesquisa têm sido fonte de ação para antropólogas(os) nesse contexto, assim como os muitos fóruns de debate estabelecidos ou atraídos para a questão da pandemia, oferecendo olhares situados desde os campos prévios de pesquisa. Por fim, menciono sugestões para a etnografia durante o isolamento oferecidas por Daniel Miller e apresento a iniciativa que desenvolvo com alunas do curso de Ciências Sociais da UFAC, além da possibilidade de uma produção dialógica com atores sociais que permanecem engajados nos nossos campos e/ou no enfrentamento da pandemia, com quem é possível estabelecer colaborações profícuas.

### **PALAVRAS-CHAVE:**

Etnografia. Isolamento social.  
Pandemia. Ensino de Antropologia.

### **ABSTRACT:**

In this brief article I comment how, despite paradigmatic changes in the concept of anthropological fieldwork, the context of social isolation during the covid-19 pandemic rises questions on the conduction of anthropological craft, changing plans, spaces and temporalities of the research, as well as bringing institutional and personal challenges to the researchers. I sign that the demands of the persons with which we carry on our researchers have been a source of action to anthropologists in such context, as well as the several debate forums stablished or attracted to the pandemic issue, offering situated gazes from previous research fields. Lastly, I mention suggestions to ethnography during the isolation offered by Daniel Miller and present the initiative I am carrying on with my Social Sciences students from UFAC, besides the possibility of a dialogical work with social actors that are still inside our fields and/or engaged on facing the pandemic, with whom is possible to stablish rich collaborations.

### **KEYWORDS:**

Ethnography. Social Isolation.  
Pandemic. Anthropology teaching.



Há décadas, o fazer antropológico parecia ter rompido com a estética modernista de trabalho de campo – consagrada pela introdução metodológica de Malinowski em *Os Argonautas do Pacífico Ocidental* (1922) e ainda texto de leitura obrigatória nos cursos iniciais de antropologia para a graduação – de permanecer junto aos interlocutores de nossas pesquisas, viver com eles, segui-los e realizar aquilo a que se costuma denominar “observação participante”. Ainda nos anos 1980, já se consagrara o termo de antropologia multissituada, cunhado por George Marcus (1986) referindo-se a práticas que se tornaram comuns, e certos recortes e delimitações espaciais e temporais claros foram em muitos casos dando lugar a pesquisas que construíam seus objetos e questões a partir de outras composições<sup>1</sup>. A partir da virada do milênio, a presença de pesquisas que envolviam em alguma dimensão a internet e interações em ambientes virtuais tornaram-se ubíquas, gerando uma vasta produção reflexiva nas ciências sociais sobre seus procedimentos.

Todavia, a situação de isolamento social diante da pandemia de covid-19 coloca em questão expectativas sobre o que é e o que ainda podem ser as pesquisas de campo e os problemas de pesquisa que norteiam as nossas investigações, além das condições objetivas de nossa produção científica. Vive-se o choque de diferentes expectativas de presente e futuro, sobretudo no que tange à retomada das atividades das universidades, em ensino e pesquisa. As instituições de ensino superior optam por suspender o calendário de atividades acadêmicas, criando dúvidas sobre se e como aulas serão repostas, ou seguir<sup>2</sup> e adaptar-se a diferentes formas de aulas virtuais e ensino à distância<sup>3</sup>. Entretanto, prazos de depósito e defesa continuam a correr nos programas de pós-graduação e agências de fomento, e a máxima de que “pós-graduando não pode ficar doente” parece abranger uma pandemia planetária, exigindo que as pesquisas sejam ajustadas entre os imperativos do cronograma insti-

<sup>1</sup> Como as diferentes propostas de análises em rede de Ulf Hannerz (1980) e Bruno Latour (1987).

<sup>2</sup> Seja a partir da expectativa otimista de que “quando as coisas se normalizarem” os atrasos foram minimizados ou da expectativa fatalista de que “nada será como antes”, de modo que é melhor que toda a comunidade acadêmica comece a se ajustar a dinâmicas virtualizadas e à distância.

<sup>3</sup> Diante da virtualização do ensino, há franco prejuízo para quem não tem acesso a equipamentos e conexão de qualidade para o desenvolvimento das atividades, bem como de quem não apreendeu as habilidades e conhecimentos necessários dessas ferramentas. Enxerga-se aí a reprodução de desigualdade socioeconômicas e de acesso a bens simbólicos e capital cultural.





tucional e das projeções e curvas de contágio e mortalidade que informam previsões de endurecimento ou afrouxamento das restrições de movimentação<sup>4</sup>.

Por outro lado, a orientação da Organização Mundial de Saúde e epidemiologistas é que nos mantenhamos em distanciamento social, em isolamento e, em breve, em quarentena. Não podemos nos aproximar fisicamente de nossas(os) interlocutoras(es) sem colocar – a elas(es) e a nós – em risco, e seu cotidiano é tão ou mais afetado do que o nosso, de modo que suas atividades que tencionávamos acompanhar muito provavelmente também sofrerão profundas transformações durante a pandemia. Elas(es), como nós, tentam formular modos de vida durante a pandemia, com demandas que podem ser dramáticas.

Nesse sentido, nos termos da antropologia implicada (ALBERT, 1995) que muitos(as) de nós realizamos, muitas atividades foram canalizadas para a tomada de providências necessárias para a segurança de nossos interlocutores, sobretudo quando se trata de populações vulneráveis. Assim, organizam-se com envolvimento de antropólogas(os) forças-tarefa na produção de informativos<sup>5</sup> sobre os cuidados e prevenções ao contágio por covid-19 nas línguas, formas expressivas e mídias acessadas por estas populações<sup>6</sup>; modos de arrecadação de alimentos, produtos de higiene e recursos para quem teve seu modo de subsistência comprometido; alertas ao poder público e outras instituições sobre medidas a serem tomadas<sup>7</sup>. Atividades desenvolvidas de modo remoto, mas que, muitas vezes, têm efeitos diretos nas localidades onde nossa “observação participante” se desenvolveria. Engajam-nos com nossos interlocutores, com os quais muitas vezes temos contato cotidiano mesmo sem estarmos ativamente em nossas atividades de pesquisa, aquilo a que Karina Biondi chama de

---

<sup>4</sup> Tudo isso, cabe mencionar, enquanto o governo de Bolsonaro e seus ministérios lançam franco ataque às ciências humanas e humanidades, cortando seu financiamento, excluindo-as dos editais de bolsas do CNPq e fazendo declarações detratórias, além de ofensivas massivas às populações com as quais muitos(as) de nós desenvolvemos nossas pesquisas.

<sup>5</sup> Tenho conhecimento de cartilhas, *flyers* ilustrados, imagens e vídeos para compartilhamento por Facebook, Whatsapp e Instagram, áudios para serem transmitidos por rádio em localidades distantes, às vezes em formato bilíngue/multilíngue.

<sup>6</sup> Indígenas, quilombolas, ribeirinhos, população de rua, população carcerária, imigrantes, pessoas com deficiência, LGBTQIA+, certas categorias profissionais, movimentos sociais, portadores(as) de doenças ou condições fisiopsíquicas que exijam atenção especial, entre outros.

<sup>7</sup> Barreiras e cordões sanitários em terras indígenas, atenção ao aumento dos casos de violência doméstica e de gênero etc.



“vida em campo” (2018), em suas pesquisas sobre o PCC.

Estes contatos e as agências mobilizadas por diferentes fluxos que dispensam a copresença em um mesmo espaço físico colocam em questão a acuidade da expressão “isolamento social”, quando ela transborda de seu uso sanitário para as dimensões de socialidade que a antropologia propõe descrever e analisar. Pois não é de isolamento que muitas(os) de nós estamos tratando. E é diante dessa constatação que se lançaram diversas iniciativas, no Brasil e alhures, para pensar a “antropologia em tempos de quarentena” e suas implicações conceituais, metodológicas, etnográficas e éticas. Além da profusão de chamadas para artigos, depoimentos, relatos e materiais audiovisuais para os periódicos do campo antropológico, surgem outras formas de debate para o público acadêmico ou geral (se é que esta é uma distinção válida para o momento), como transmissões ao vivo nas redes sociais que abundam e agregam um público de espectadoras(es) muitas vezes bem superior aos eventos presenciais sediados nas instituições de ensino e pesquisa, e que ampliam o leque de perspectivas sobre a pandemia *a partir* dos campos de pesquisa que já vinham se desenvolvendo, tornando-se, em certo sentido, sua continuidade.

Há alguns dias, o professor Daniel Miller, do University College of London, publicou um vídeo oferecendo sugestões de “como conduzir uma etnografia durante o isolamento”. Ao longo do vídeo, Miller chama a atenção para as continuidades possíveis do fazer etnográfico por contato remoto e interações em ambientes virtuais, trazendo exemplos de como as interações assim realizadas, mediadas por tecnologia e fisicamente distantes, podem até mesmo ampliar a proximidade entre pesquisadora e pesquisada e desvelar novas facetas da vida social. Outras sugestões de Miller dizem respeito a acompanhar mobilizações de ONGs ou outros atores que podem estar engajados nos contextos de pesquisa originalmente visados. Algumas chamadas de periódicos, por sua vez, têm proposto exercícios autoetnográficos, nos quais a ideia de antropologia em casa<sup>8</sup>, para emprestar o nome da coletânea editada por Anthony

<sup>8</sup> Este comentário é, em parte, uma brincadeira. A expressão “antropologia em casa” consolida-se com a proposta que Marcus e Fischer (1986) fazem, ao distender a antropologia interpretativa de Clifford Geertz (1973), de transformar a antropologia em algo como uma “crítica cultural”, na qual a “casa” é os Estados Unidos. Uma década depois, James Clifford (1997) analisaria as práticas espaciais da antropologia, que marcam a distinção entre “casa”, nossa base, e um lugar exterior a ser descoberto e explorado, um trabalho de campo que é entendido como alhures. Peirano (1998) chama a atenção



Jackson (1987), é literalmente *em casa* e, muitas vezes, uma antropologia *da casa*<sup>9</sup>, campo que também tem fortalecido seus contornos na antropologia.

Isto pode apontar alguns caminhos que conjuguem ensino e pesquisa. Envie às turmas de primeiro (para as quais eu estava ministrando Teoria Antropológica I), terceiro e quinto período do curso de Ciências Sociais da Universidade Federal do Acre um convite para realizarem um “diário de campo” de suas próprias casas, descrevendo as continuidades e rupturas do cotidiano das pessoas com quem moram. As dez alunas que atenderam ao chamado realizam reuniões comigo via vídeo-chamada e aos poucos colocam suas produções na pasta que criamos na nuvem. Como são estudantes em diferentes estágios do curso e situações socioeconômicas, ou seja, acionando a internet e fazendo registros de modo desigual, sugeri que escrevessem, fotogravassem, gravassem. Algumas optaram por fazer registros diários, outras estão comentando temas. Em conjunto desenvolvemos um roteiro de observação, inicialmente compreendido por algumas delas como um questionário a ser preenchido, posto que ainda estão se familiarizando com as modalidades de escrita etnográfica. Reunindo estes relatos, será possível compor um mosaico parcial dos impactos da pandemia em Rio Branco, identificar algumas lógicas locais e seus enredamentos em um fenômeno global. Continuamos, assim, “de perto e de dentro” (MAGNANI, 2002), em uma antropologia urbana que, para além da casa, vê a cidade pelas frestas das janelas, idas esquivas à rua para alguma atividade necessária e pelo olhar de quem presta serviços essenciais e não deixou de sair.

Esta é uma proposta modesta diante das possíveis análises antropológicas da pandemia. Para minhas alunas, trata-se de “observar o familiar” (VELHO, 1981) em

---

para o fato de que é preciso considerar os diferentes contextos de produção para as antropologias que se dizem “feitas em casa”, sobretudo o modo como alteridades e proximidades são concebidas e o debate com os pares é estabelecido. Strathern (1987), em artigo publicado na coletânea de Jackson que analisa “os limites da autoantropologia”, defende que a autoantropologia diz respeito não apenas ao local de procedência do antropólogo e seu campo, mas as premissas sobre a vida social que lá vigoram, e o quanto os procedimentos e conceitos da antropologia também estão em casa no contexto pesquisado.

<sup>9</sup> Desenvolver este tema exigirá outro artigo. Por ora, cabe indicar a discussão de Hugh-Jones e Carsten, que afirmam que nem a casa nem seus habitantes podem ser considerados entidades estáticas, e sim entrelaçadas em relações e práticas cotidianas. Para os autores, “continente e conteúdo se relacionam como partes de um contínuo processo de viver” (CARSTEN; HUGH-JONES, 1995, p. 46. Tradução minha)



um registro de “nós radical” algo distinto daquele mencionado por Peirano (1998) pois, enquanto é preciso criar algum tipo de distanciamento de seus cotidianos domésticos levando em conta o estranhamento suscitado pela pandemia, há que se familiarizar com a escrita etnográfica e conceitos da antropologia mobilizados para esta análise. Ser aprendiz de antropóloga – mudar-se para esta nova casa e nela se organizar<sup>10</sup> – na pandemia é um grande desafio. Entretanto, todas nós manifestamos o quanto esta comunicação e trabalho em grupo ajudam a lidar com as dificuldades trazidas pela pandemia. Afinal, não apenas para nós, mas para muitas(os) pesquisadoras(es) as tensões e frustrações com as rupturas em seus planos de pesquisa e trabalho abundam, somando-se aos fatores de sofrimento psíquico na academia, cuja documentação tem crescido nos últimos anos, e a sentimentos que a pandemia desperta (medo, luto, frustração, raiva, desânimo etc.), que conformam uma sensação de isolamento diferente do “isolamento social”, mas que pode ser bastante acachapante.

Se a convivência física não está sendo possível, e se certos contextos interessantes ou urgentes de pesquisa são inacessíveis de modo “presencial”, podemos contatar, entrevistar, propor roteiros de observação e relatos para os “nativos”<sup>11</sup>, com quem é possível simetrizar saberes e produzir perspectivas polifônicas sobre a pandemia. Além, é claro, de reunir documentos e todas estas outras atividades que também, afinal, compõem as nossas etnografias. Seria interessante sobretudo que isto fosse feito com os chamados prestadores de serviços essenciais, estes que não estão em casa, em isolamento social, e cujos cotidianos envolvem novos modos de vida e dimensões de risco. Muitas(os) de nossas(os) colegas têm escrito argumentan-

---

<sup>10</sup> Para mim, há o desafio de me familiarizar com Rio Branco e a UFAC, onde me efetivei em julho de 2019.

<sup>11</sup> Vale a pena recordar que desde os primórdios da antropologia realizada com pesquisa de campo, já nos tempos de Lewis Henry Morgan, treinavam-se assistentes entre as populações pesquisadas e/ou eram consultados “informantes” bastante qualificados. Ver, por exemplo, Kuper, (2008 [1988]). Morgan e seus contemporâneos, evidentemente, não colocariam seus assistentes no mesmo patamar por eles ocupado. Mesmo George Hunt, que Franz Boas faz questão de citar ao longo de seus trabalhos, não teria tais horizontes. Por outro lado, Peirano (1998, p. 106) recorda que Malinowski, Radcliffe-Brown e Evans-Pritchard orientaram trabalhos de antropólogos cujas origens eram os campos de pesquisa: “Desde o começo, antropólogos que tinham suas origens em antigos locais antropológicos eram escusados da busca pela alteridade, desde que seu treinamento tivesse sido realizado com mentores adequados”. (Tradução minha).



do e demonstrando a importância das ciências humanas e sociais em momentos de crise como esta pandemia, qualificando modos locais de recepção e compartilhamento de informações, práticas de cuidado e higiene, noções de corpo e saúde, relações de reciprocidade e modos de auto-organização, vulnerabilidades e potências, algo que no fundo todas(os) nós antropólogas(os) sabemos e podemos praticar.



## REFERÊNCIAS

- ALBERT, Bruce. 1995. Anthropologie appliquée ou « anthropologie impliquée»? Ethnographie, minorités et développement. In: BARÉ, Jean-François (Org.). **Les applications de l'anthropologie**. Un essai de réflexion collective depuis la France. Paris: Karthala, 2009.
- BIONDI, Karina. **Proibido roubar na quebrada: território, hierarquia e lei no PCC**. São Paulo: Terceiro Nome, 2018.
- CARSTEN, Janet e HUGH-JONES, Stephen (eds.). **About the House: Lévi-Strauss and Beyond**. Cambridge: Cambridge University Press, 1995. 300 p.
- CLIFFORD J. **Routes: Travel and Translation in the Late Twentieth Century**. Cambridge, MA: Harvard Univ. Press, 1997. 408p.
- CLIFFORD J; MARCUS G. E. (eds.). **Writing Culture: The Poetics and Politics of Ethnography**. Berkeley: Univ. Calif. Press, 1986. 306p.
- HANNERZ, Ulf. **Exploring the City**. Inquiries toward an Urban Anthropology. New York and Guildford, Surrey: Columbia University Press, 1980. 378p.
- KUPER, Adam. (1988). **A reinvenção da sociedade primitiva: transformações de um mito**. Recife: Ed. Universitária da UFPE, 2008. 338p.
- LATOUR, Bruno. **Science in action: how to follow scientists and engineers through society**. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 1987. 288p.
- MAGNANI, José Guilherme Cantor. De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana. **Rev. bras. Ci. Soc.** [online]. 2002, v.17, n.49, pp.11-29. <https://doi.org/10.1590/S0102-69092002000200002>.
- MARCUS G. E.; FISCHER M. M. J. **Anthropology as Cultural Critique: An Experimental Moment in the Human Sciences**. Chicago: Univ. Chicago Press, 1986. 205p.
- MILLER, Daniel. **Como conduzir uma etnografia durante o isolamento**. Vídeo. 20min-13seg. Publicado online na plataforma Youtube no canal do LISA em 20 maio 2020. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=WC24b3nzp98>. Acesso em: 23 maio 2020.
- PEIRANO, Mariza G. S. When Anthropology is at Home: The Different Contexts of a Single Discipline. **Annual Review of Anthropology**, v. 27, 1998, p. 105-128.
- STRATHERN, Marilyn. The limits of auto-anthropology. JACKSON, Anthony (ed.). **Anthropology at Home**. New York, London, Tavistock Publication, 1987. 221p.
- VELHO, Gilberto. **Individualismo e cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea**. Rio de Janeiro: Zahar, 1981. 149p.

Recebido em: 24/05/2020.

Aceito para publicação em: 20/07/2020.





**O TEMPO MORDEU O PRÓPRIO RABO: RUÍNAS VIRAIS DE UMA  
MICROBIO-ANTROPOLOGIA**

*The time bit its own tail: viral ruins of a microbio-anthropology*

Vitor Chiodi

Doutorando em Ciências Sociais – IFCH/UNICAMP.

Email: [yama.chiodi@gmail.com](mailto:yama.chiodi@gmail.com)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 399-409, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

**RESUMO:**

O presente texto é composto por trechos selecionados de uma entrada no meu diário de pesquisa. Os trechos foram retirados de um período de quatro dias, onde refletia sobre o duplo efeito da pandemia nas minhas práticas enquanto pesquisador. Por um lado, ainda estava lidando com os problemas pessoais de ter perdido a moradia gratuita na universidade, durante estágio de doutorado sanduíche nos Estados Unidos. Por outro, tentava conectar essa mudança abrupta, e a impossibilidade de voltar ao Brasil, com o impacto da pandemia nos conceitos e temas da pesquisa. Trabalhando com encontros entre antropologia e microbiologia e tendo como tema ruínas e fim mundo, fui obrigado a absorver o impacto de lidar com os vírus e com a pandemia na pesquisa. Os vírus desestabilizaram a noção de vida e a coerência de trabalhar apenas com decompositores para falar de solo. A pandemia, por sua vez, desestabilizou uma noção de fim de mundo que estava muito calcada na produção de ruínas pela aceleração do capitalismo.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Covid 19. Contaminação. Pandemia.  
Ruína. Antropoceno.

**ABSTRACT:**

The following text is composed by selected excerpts from an entry in my research journal. The excerpts were part of an unfinished text written throughout four days, in which I was thinking about the two-way in which the virus and the pandemic affected my research practices. On the one hand, I was still facing the problems of losing the place I was living in the university, as a visiting scholar in the United States. On the other hand, I was trying to make sense out of this abrupt change in which it was not possible to come back to Brazil, connecting it with the way the pandemics impacted on the concepts and themes of my research. Working together with anthropology and microbiology on the end of the world and ruins, I was forced to deal with the impact of the virus itself and the pandemic in my research. The virus weakened the concept of life and the coherent picture I was painting around fungi and bacteria regarding the recuperation of soils. The pandemic, on its turn, weakened the idea of the end of world, which was very based on the ruins produced by the acceleration of today's capitalism.

**KEYWORDS:**

Covid 19. Pandemic. Contamination.  
Ruins. Anthropocene





*As coisas sombrias do mundo ignorado tornam-se vizinhas do homem, ou porque haja verdadeira comunicação, ou porque as distâncias do abismo tenham crescimento visionário; parece que as criaturas invisíveis do espaço vêm contemplar-nos curiosas a respeito da criatura da terra; uma criação fantasma sobe ou desce para nós, no meio de um crepúsculo; ante a nossa contemplação espectral, uma vida que não é a nossa agrega-se e dissolve-se, composta de nós mesmos e de um elemento estranho (...).*

Victor Hugo em “Os Trabalhadores do Mar”  
(tradução de Machado de Assis).

*Diário de pesquisa, 24 -28 de março de 2020.*

O dia era 10 de março, uma terça-feira relativamente comum, exceto talvez pelo fato de que no dia anterior o governador do estado de Ohio havia declarado estado de emergência e que me levantei muito cedo. A essa altura do ano, às seis da manhã ainda não amanheceu em Oxford, Ohio. Provavelmente teria de esperar até depois das oito para ver uma luz tímida e um sol tão mais tímido que eu só sabia existir por fé nas ciências. Levantei cedo porque estava atarefado: havia alguns artigos a ler para a aula do fim da tarde, mas também porque preparava a primeira de uma série de eventos que faria na Miami University, parte do estágio de doutorado sanduíche que estou fazendo. Estou? Às vezes é difícil ter certeza. O primeiro evento seria uma palestra, na sexta-feira treze (uma dentre tantas ironias), seguida de uma visita de campo no sábado. Eventos que vocês podem ver no cartaz em algum lugar desse texto, todos organizados e financiados pelo *Western Center for Social Impact and Innovation*. Mas nenhuma dessas coisas acabou acontecendo e, se eu soubesse, provavelmente teria acordado mais tarde e bebido menos do que quase meio litro de café antes do sol nascer.

\*

O tempo mordeu o próprio rabo. Svetlana Alexijevich, em uma das várias descrições geniais para a vida após o acidente na usina de Tchernóbil. E essa frase talvez seja a que melhor representa meu ponto de partida agora. Não por comparação entre a crise do covid-19 e o acidente nuclear de Tchernóbil, mas pela forma como a



tragédia afeta o tempo. O que acontece quando uma tese sobre o fim do mundo tem o rabo mordido pela pandemia?

\*

Meu trabalho é em terreno instável, buscando zonas de influência mútua entre antropologia e microbiologia. Encontrei na micologia e nos fungos excelentes companhias para explorar esses encontros. Até encontrar e ler Deboleena Roy e ter a pesquisa também impactada pelas bactérias e suas escritas. Com o que a autora batiza de “*biophilosophies of becoming*” a pesquisa mudou, como todo corpo infectado. Então decidi que precisava fechar algumas portas para esses encontros – afinal, as relações raramente se encerram antes de as pesquisas terminarem. Aprendi com os fungos uma metodologia para encarar o fim do mundo e com as bactérias os meios de aprender com as escritas microbiais. De pano de fundo, certa coerência: seres vivos que são pontes entre a vida e a morte nos solos, que apodrecem mundos para que outros possam surgir. Fazendo-parente (*making-kin* no original, por Donna Haraway (2016)) com eles encontrei um abraço entre mudanças climáticas e uma microbio-antropologia. Ou uma micróbio-antropologia? Mesmo escrevendo agora não estou certo.

\*

Ao fim da tarde, quando cheguei à aula sobre a Origem da Vida ministrada por meu orientador, Dr. Nikolas Money, a sala estava agitada. Um único antropólogo entre doutorandos de diferentes áreas de estudo da microbiologia, não era incomum que algumas inquietações de meus colegas me fossem incompreensíveis, mas não era o caso. A razão era o primeiro de muitos e-mails imprevisíveis enviados pelo presidente (como eles chamam o reitor) nas caixas de entrada de alunos e professores, que nos informava, ali, que as aulas seriam suspensas e ministradas online até o dia oito de abril. A palestra da sexta ainda não havia sido suspensa e tinha tema e apresentação já preparados: refugiados multiespécies e o fim do mundo. No sábado, a visita de campo seria a primeira das várias que pretendia a Fernalt, sítio nuclear que abrigou por muito tempo uma zona de exploração de material radioativo para a cons-



trução de bombas atômicas, durante a guerra fria. No meio de uma zona rural no frio e escuro interior de Ohio.

\*

**YOUR END OF THE WORLD SURVIVAL GUIDE**  
by Yama Chiodi, Western Center Visiting Scholar

**The End of the World**  
3/13 12PM-1PM  
Western Center (PBD 022)  
Approach the end of the world with an ethic of care, not despair. Lunch included!

**Fernald Nuclear Site Trip**  
3/14 9AM-1PM  
Depart from Peabody (SIGN UP)  
Learn about the place that was once a nuclear weapon plant in Ohio and how to deal with mining destruction.

**OTR Mural Tour**  
with Dr. Jacque Daugherty  
4/4 9AM-4PM  
Depart from Peabody (SIGN UP)  
Tour Cincinnati's rich artistic contributions through commissioned and guerrilla murals.

**Earth Writing Workshop**  
5/1 11PM-2PM  
Western Center (PBD 022)  
Come learn how to (and why) make zines and think about the future of life on Earth

**Mushroom Walk**  
with Dr. Nik Money  
4/20 4PM-6PM  
Depart from Western Center  
Hike the woods and learn the important roles mushrooms play in our campus ecosystem.

**Radial Paths**  
4/24 1PM-2PM  
Kumler Chapel  
Performance on how mushrooms (and feminist theory) can teach us innovative ways of making science and knowledge

**Entagled Narratives Talk**  
4/29 12PM-1PM  
Western Center (PBD 022)  
Investigate the poetry of Carlos Drummond de Andrade and the case of mining in contemporary Brazil over a free lunch!

THE WESTERN PROGRAM  
SCAN THE INSTA NAMECARD TO SIGN UP!  
Link in bio

\*

Nos meus últimos seis dias em Oxford foram oito e-mails escritos diretamente pelo presidente, sempre informando decisões de grande impacto na comunidade universitária. Depois de suspender as atividades presenciais para o restante do semestre letivo, mas mantê-las online, veio a decisão de fechar o campus e deixar por lá apenas os funcionários considerados essenciais. Laboratórios, dormitórios e gabi-



netes fechados. Como parte do arranjo para a minha chegada como pesquisador visitante, eu morava gratuitamente no campus, algo que foi fundamental para a viabilidade da minha vinda. Soube da decisão do presidente da Miami University de fechar o campus no dia dezesseis de março, uma segunda-feira, menos de uma semana após o primeiro e-mail. Sem outras opções viáveis, em apenas seis dias fui de palestrante que fala sobre refugiados multiespécies para uma espécie de refugiado eu mesmo.

\*

A velocidade com que tudo muda durante a pandemia afeta drasticamente a nossa capacidade de tomar decisões informadas. Minha microbio-antropologia mal conseguiu fechar algumas portas. Para cada porta que eu levantei para diminuir o crescente e potente fluxo entre antropologia e microbiologia, os vírus entraram em cena, derrubando as portas uma a uma. O impacto da entrada dos vírus foi paralisante. De modo surpreendente, eles não chegaram meramente como mais um micróbio de interesse antropológico, mas como existências capazes de amarrar meu namoro com a microbiologia e o tema do fim de mundo e jogar tudo no chão. Vírus sequer são seres vivos, nos dizem as ciências biológicas. Já não cabia a coerência romântica que encontrei nos decompositores. Só os vírus foram capazes de me tornar objeto da pesquisa de modo indubitável. A confusão entre sujeito e objeto da pesquisa nunca foi tão palpável para mim. O que era princípio teórico na busca por ontologias e metodologias alternativas, virou experiência. Às vezes encontramos outras ontologias quando buscamos outros devires com o devido cuidado, mas outras vezes é uma outra ontologia que encontra a gente. Talvez fosse sobre isso que Alexijevich falava sobre o tempo morder o próprio rabo.

\*

Por várias razões, financeiras, sanitárias e logísticas, voltar ao Brasil não era uma opção e continua não sendo. Sem condições de pagar por moradia e todos os custos de vida eu mesmo num país estrangeiro muito caro de se viver, fui obrigado a partir. Partir para onde? Com alguma sorte e nenhum planejamento parti na terça, dezessete de março, para Houston, Texas, onde um velho amigo aceitou me



ceder um sofá por algum tempo. Enquanto espero poder voltar para Oxford, não sei quanto tempo poderei ficar em Houston. Depois de dois aeroportos internacionais quase desertos, encontro-me distante 1800km da minha universidade estadunidense e 7800km de casa. O dólar passa de cinco. Meu doutorado sanduíche entrou em transe. Existe em intervalos, mediado por servidores sobrecarregados (humanos e maquínicos) e trabalho precário.

\*

As incertezas são muitas. Já mal posso contar com recursos pessoais e, portanto, dependo completamente da bolsa paga pela Capes. O seguro de saúde avisa: não cobre custos de pandemia. Embora a situação hoje seja que o pagamento está garantido, chegamos a ter anunciado pelo canal oficial que nossa bolsa não seria paga - decisão que foi revisada depois de alguns dias<sup>1</sup>. Conviver com a incerteza parece ser o novo *modus operandi* num mundo onde existe a pandemia do covid-19. A pandemia existe. O mundo já não é o mesmo e provavelmente será outro depois. A história é cemitério de mundos, disse Carlos Drummond de Andrade numa crônica que parecia atemporal. O fim do mundo é uma relação entre fim e mundo e, se o mundo muda, tudo muda.

\*

Olhar para o cartaz que anunciava os eventos que eu ofereceria me fez, à época, ver o título que pensamos como uma boa estratégia de marketing. Agora, pouco mais de duas semanas depois, é notável como soa profundamente arrogante a ideia de que eu poderia oferecer, àquela altura, um guia de sobrevivência antropológico para enfrentar um fim, qualquer que seja. O vírus faz tudo parecer menor por comparação. Parece querer nos ensinar o nosso tamanho apropriado, bem menor do que costumamos supor. Que um micróbio nos ensine que pequenas são as pessoas é só mais uma das ironias ativadas com a crise.

---

<sup>1</sup> Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/amp/equilibrioesaude/2020/03/capes-pode-cortar-bolsa-de-brasileiros-no-externo-por-caoa-de-coronavirus.shtml>.



\*

Desde que comecei a pesquisa tinha grande preocupação com me esquivar do antropocentrismo, razão pela qual nutri críticas de todos os tamanhos ao termo “antropoceno”, que quer fazer o “antropos” o centro da virada ontológica em moda. Concentrei meus esforços em colocar no microscópio as ruínas que são produzidas pelas práticas capitalistas, de modo acelerado. É difícil para um mineiro observar as ruínas de mineração no quintal de casa e pensar diferente. Pensava estar me esquivando do antropocentrismo ao tentar enxergar as ruínas pelas perspectivas de seres de outras naturezas, como fungos, bactérias, veados, caranguejos, minérios e também os humanos que não fizeram o requisito para ser antropos. Um desvio de rota e pensar nos fins de mundo não antropocêntricos passava por aprender a cuidar e pensar com as ruínas já existentes, sem comprar a promessa de um fim total num horizonte distante – essa que é a visão dos que podiam se dar ao luxo de pensar no fim como acontecimento de um futuro distante. Eu sabia muito bem que os fins e os mundos são múltiplos e se emaranham. Mas nenhuma de minhas esquivadas me prepararam para antecipar a possibilidade de um fim de mundo que se somasse à máquina de ruína capitalista a ponto de desestabilizar alguns de meus conceitos mais centrais.

\*

Os fins de mundo são muitos, múltiplos, se misturam e nem sempre vão estar dando protagonismo para as ruínas do capitalismo. Na mesma crônica a qual me referi antes, Carlos Drummond de Andrade disse:

Nem todas as concepções de fim material do mundo terão a magnificência desta que liga a desintegração da Terra ao choque com a cabeleira luminosa de um astro. Concepção antiquada, concordo. Admitia a liquidação do nosso planeta como uma tragédia cósmica que o homem não tinha poder de evitar. Hoje, o excitante é imaginar a possibilidade dessa destruição por obra e graça do homem. A Terra e os cometas devem ter medo de nós (DRUMMOND DE ANDRADE, 2002, p. 60).

Em duas semanas parece que tudo se inverteu. Não me sinto capaz de dizer sobre os medos da Terra e dos cometas por ora, mas, se são os medos os combustíveis da excitação, poderemos dizer que, hoje, o excitante seja imaginar a possibilidade



dessa destruição por obra e graça do vírus. Mas o que diferencia o vírus da pandemia?

\*

O novo coronavírus está aqui e, de repente, ficaram muito claras as limitações conceituais de definir o fim do mundo *apenas* pelo cenário que une a destruição capitalista e a resistência dos que habitam a terra. Hoje penso que o que me impediu de enxergar essa soma improvável de fins-do-mundo foi mais do que apenas sua baixa probabilidade, mas uma espécie torta de antropocentrismo. Buscando em fungos e bactérias parceiros de restauração para as ruínas, posso ter me impedido de ver a capacidade de produção de ruína dos micróbios com os quais fiz parceria – e também daqueles que me recusei a por no meu microscópio, como os vírus. Os tempos me obrigaram a reconhecer que a capacidade de destruição não é exclusividade das práticas capitalistas. Canalizar todos os fins para as ruínas do capitalismo elas mesmas pode ser uma forma torta de antropocentrismo? Hoje minha aposta é que sim.

\*

Os vírus atravessam escalas. Podem ser pequenos demais para os olhos humanos verem, mas sua força é tamanha que eles conseguiram concretizar um duplo efeito inédito sobre o capitalismo. Conseguiram pautar a desaceleração de um modo que os seres terranos não puderam até aqui na luta das mudanças climáticas. Mas, por outro lado, a crise que se alastra de modo e natureza viral tornou ainda mais visíveis as multi-escalares ruínas da aceleração e mostrou como as desigualdades produzidas pelo capitalismo tendem a se acentuar na pandemia. Que o capitalismo se mostra destruidor fica ainda mais evidente com suas vísceras expostas e relativamente inoperantes, mas isso não significa que seja o único agente destruidor. É uma molécula que combina diferentes fatores de destruição que ganha protagonismo. Nem todo cenário de fim que envolve ruínas da aceleração terá o capitalismo no centro. A preocupação com o antropocentrismo dá uma torção e fica afetada. Somos obrigados a conceber, de novo, um tipo de fim de mundo que havíamos descartado por comoção e autoindulgência anti-antropocêntrica, compreendido no fim da espécie humana, nem que seja como uma de suas possibilidades. Todo fim é parcial e, por



isso, ainda que haja mundo e muitos terranos depois do fim dos humanos, um fim de mundo antropocêntrico está em ordem novamente.

\*

É provável que a espécie humana não acabe nessa pandemia, mas não poderemos ter a mesma segurança sobre uma de suas mais famosas manifestações molares: o antropos. Dessa vez não vai haver antropos como violento agente do fim (como promete o antropoceno), mas como espécie de humano que sucumbiu a outros habitantes da terra. A pandemia tem esse efeito paradoxal que evidencia os humanos como espécie biológica, mas desestabiliza outras figuras molares para a humanidade, como o antropos. Como a epígrafe de Victor Hugo sugere, pode ser que o agente do fim e o diabo de todas as cosmologias humanas seja composto de nós mesmos e de um elemento estranho. Parafraseando Drummond, talvez o excitante hoje seja imaginar a possibilidade dessa destruição por obra e graça da pandemia. Essa terceira coisa que é nós mesmos e um elemento estranho. O antropoceno, se houve, morreu de velho. É mundo que habita a história. Encontra-se finado e pode não haver tempo para despedidas antes que o tempo morda o próprio rabo uma vez mais.





## REFERÊNCIAS

ALEKSIÉVITCH, Svetlana. **Vozes de Tchernóbil**: a história oral do desastre nuclear. Companhia das Letras, 2016.

DRUMMOND de Andrade, Carlos. Fim do Mundo. In: DRUMMOND de Andrade, Carlos. **A bolsa & a Vida**. Companhia das Letras, 2012.

HARAWAY, Donna. **Staying with the Trouble**: Making kin in the Cthulhucene. Duke University Press, 2016.

HUGO, Victor. **Os trabalhadores do Mar** (Tradução de Machado de Assis). Editora Nova Cultural, 2002.

ROY, Deboleena. **Molecular feminisms**: Biology, Becomings, and Life in the Lab. University of Washington Press, 2018.

Recebido em: 28/05/2020.  
Aceito para publicação em: 20/07/2020.





**ENCONTRO MEDIADO PELA TECNOLOGIA:  
DESCRIÇÃO DE UMA EXPERIÊNCIA**

***Technology mediated meeting: description of an experience***

Durvalina Rodrigues Lima de Paula e Silva

Mestranda pelo Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba;  
Pós-Graduada em Política e Gestão do Cuidado com Ênfase no Apoio Matricial do Centro Formador  
De Recursos Humanos - SES-PB e UFPB; Graduada em Gestão de Políticas Públicas em Gênero e  
Raça pela UFPB; Graduada em Psicologia pela UNIPÊ, Brasil.

Email: [durvalinalima.pb@gmail.com](mailto:durvalinalima.pb@gmail.com)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 410-417, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

**RESUMO:**

Este trabalho concerne a um relato de experiência sobre as ansiedades, incertezas e alterações metodológicas ocorridas no campo de atuação para o trabalho dissertativo sobre as repercussões do traço falciforme na vida de mulheres em idade reprodutiva em quatro regiões do estado da Paraíba, frente às mudanças impostas pela a situação pandêmica do novo coronavírus. Reflete também sobre como todo esse contexto oportunizou um conhecimento de novas possibilidades no trabalho de campo da antropologia pelo método de comunicação mediado pela tecnologia, já que o isolamento social interrompeu a ida ao campo de forma presencial.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Pandemia. Campo. Tecnologia. Traço Falciforme.

**ABSTRACT:**

This work concerns an experience report on anxieties, uncertainties and methodological changes that occurred in the field of work for the dissertation work on the repercussions of the sickle cell trait in the lives of women of reproductive age in four regions of the state of Paraíba, in view of the changes imposed for the pandemic situation of the new coronavirus. It also reflects on how this whole context provided an opportunity for knowledge of new possibilities in the fieldwork of anthropology through the method of communication mediated by technology, since social isolation interrupted the visit to the field in person.

**KEYWORDS:**

Pandemic. Field. Technology. Sickle cell trait.



Início salientando quão difícil é concatenar e permanecer no campo das ideias, sobretudo, quando se refere a escrever alguma coisa concernente a minha pesquisa, que se dá no campo de uma das ciências humanas, a Antropologia. Neste sentido, discorro em breves linhas sobre minhas ansiedades, incertezas e alterações ocorridas no meu campo diante das mudanças impostas pela pandemia do novo coronavírus.

Minha pesquisa tem como objetivo compreender as repercussões do traço falciforme<sup>1</sup> (TF) na vida de mulheres em idade reprodutiva (19-49 anos), as imbricações em sua subjetividade, nas relações sociais, afetivas e familiares, no tocante à vivência/efetivação dos seus direitos reprodutivos. Busco identificar os cuidados recebidos pelo sistema de saúde, com vistas a desvelar o universo de ser mulher com TF na Paraíba.

Toda a minha dificuldade advém da situação mundial que estamos imbuídas. Um momento de uma complexidade imensurável que nos foi colocada com a pandemia. Sim, uma pandemia. Algo que antes já fora visto mundialmente, no entanto, estar inserida dentro de uma conjuntura pandêmica é algo que nunca fora imaginado por mim.

A situação do coronavírus no Brasil é desafiante, pois como se não bastasse enfrentar o vírus, temos também que enfrentar o mau gerenciamento das políticas públicas pelo atual governo. E como tudo está inter cruzado, nesse momento, a minha pesquisa, assim como a de outras pessoas, está tomando outros rumos.

No tocante ao campo de estudo, ao adentrar no mestrado no ano de 2019 e até o início do primeiro trimestre do ano de 2020, tudo estava nítido para a minha atuação. Seguindo as orientações de Stéphane Beaud e Florence Weber (2007), defini o tema, o campo de pesquisa e o método. Fiz um roteiro junto com a minha orientadora Ednalva Maciel Neves<sup>2</sup>, enviei o projeto para o Comitê de Ética em Pesquisa,

---

<sup>1</sup> Trata-se de uma questão genética, ou seja, herdada de pais para filhos/as. Os pais sempre são os portadores de traço ou heterozigotos para S ou C ou beta talassemia ou tem a doença falciforme (DF). A situação mais comum verifica-se quando duas pessoas com traço falciforme – com padrão genético representado pela hemoglobina A (Hb A) associada à hemoglobina S (Hb S), e cuja representação universal é Hb AS – unem-se, constituindo uma prole (BRASIL, 2009, p. 5).

<sup>2</sup> De acordo com Neves (2018), “o trabalho de campo/etnografia está impregnado de questões éticas, filosóficas e políticas, em razão do “encontro com o Outro” resultando em inquietações acerca de como problematizar as experiências de mundo compartilhadas, ou o encontro de subjetividades que marca a pesquisa de campo” (p.455).



sendo o mesmo aprovado integralmente.

Concomitantemente ao processo de estudo sobre o campo, mapeei inicialmente quatro possíveis interlocutoras. O método pensado a princípio foi o *Snowball* (bola de neve)<sup>3</sup>. Do meu ponto de vista estava tudo pronto para iniciar no campo, até que em março, igualmente a outros estados, a Paraíba entra em isolamento social. Após isso, tudo mudou num campo de visão de 360 graus.

Naquele momento fomos obrigados(as) a seguir as orientações da Organização Mundial de Saúde (OMS), já que o distanciamento social era/é apontado como a melhor prevenção para evitar a propagação. Tanto quanto outras instituições, a universidade parou e com ela várias possibilidades para a realização da pesquisa. Um baque!

A sensação com as primeiras informações sobre os possíveis impactos da covid-19 em nosso país fora de ter perdido o chão. Era como se uma grande onda tivesse me atingido, me derrubado e me engolido, levando-me sem nenhuma defesa. Deixando-me sem condições para pensar, e quando pensava em agir para dar impulso e emergir, novamente era arrastada pela força da mesma onda, que me levava sem que eu tivesse consciência para onde estava indo ou o que iria acontecer. Sensação que permanece.

Neste sentido, sem ter a noção do que estava por vir, resolvi entrar em contato novamente com as quatro mulheres. Mas, antes, fiz contato com a minha orientadora, que fez algumas considerações e reflexões críticas da situação e me indicou o livro *Políticas Etnográficas no Campo da Cibercultura* (SEGATA; RIFIOTIS, 2016). De modo geral, esse livro apresenta um balanço da pesquisa etnográfica nos estudos da Cibercultura<sup>4</sup> e traz questionamentos analíticos por parte do Grupo de Pesquisas

---

<sup>3</sup> Uma forma de amostra não probabilística, que utiliza cadeias de referência. Ou seja, a partir desse tipo específico de amostragem não é possível determinar a probabilidade de seleção de cada participante na pesquisa, mas torna-se útil para estudar determinados grupos difíceis de serem acessados (VINUTO, 2014).

<sup>4</sup> Cibercultura é a cultura que surgiu, surge, ou está surgindo, a partir do uso da rede de computadores, e de outros suportes tecnológicos (como, por exemplo, o *smartphone*) através da comunicação virtual, a indústria do entretenimento e o comércio eletrônico, no qual se configura o presente. O prefixo ciber vem da palavra inglesa *cybernetics*. Disponível em: <<https://medium.com/dgtl-mente/o-que-%C3%A9-isso-cibercultura-ae405e7d6b2>> Acesso em: 24 abril 2020.



em Ciberantropologia *GrupCiber*<sup>5</sup>, tendo como anteparo teórico autores como Arturo Escobar e Bruno Latour.

Para os autores, mudanças significativas estão acontecendo atualmente, tanto na natureza da tecnologia, como na maneira como as entendemos. A informação computadorizada e as biotecnologias estão produzindo uma transformação fundamental na estrutura e no significado da cultura e da sociedade moderna (SEGATA; RIFIOTIS, 2016, p. 02). Isto foi o fechamento para entender que de fato, após tudo que estamos vivendo, as pessoas podem não ser mais como antes, e que, talvez, a antropologia da cibercultura seja algo que eu precise ter maior aprofundamento.

Neste percurso, fiz também a leitura de um texto sobre Netnografia (KOZINETTS, 2014), já que é citado por Segata e Rifiotis (2016), além do texto de Leitão e Gomes (2011) que me despertou ao trazer que “a antropologia da e na internet, a tecnologia digital é tanto o meio de transporte que executa a viagem quanto o ambiente no qual o campo acontece” (LEITÃO; GOMES, 2011, p. 04). Tais leituras mudariam todo o meu pensamento e caminho metodológico, fazendo-me optar agora pela comunicação mediada pela tecnologia.

A priori, havia pensado na atuação no campo como os(as) antropólogos(as) após a revolução malinowiskiana. Poder estar com as interlocutoras frente a frente, aguçar outros sentidos com suas narrativas e chegar ao êxtase da afetação, tão bem citada por Favret-Saada (2005), era um desejo...

Contudo, enchi-me de coragem e iniciei o campo meio sem graça e constrangida. E, mais uma vez, entrei em contato com as mulheres perguntando se elas aceitavam fazer a entrevista mediada pela tecnologia. Para minha surpresa, todas elas se disponibilizaram. E uma já quis marcar o dia e o horário mesmo não tendo um “bom” celular, nem uma boa conexão de internet. Foi aí que as dificuldades tecnológicas começaram a aparecer.

Dessa forma, como estratégia de aproximação foi pensado o *WhatsApp*<sup>6</sup>, já

---

<sup>5</sup> Trata-se de um grupo de pesquisa vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

<sup>6</sup> Trata-se de um aplicativo de mensagens instantâneas e chamadas de voz para smartphones. Além de mensagens de texto, os usuários podem enviar imagens, vídeos e documentos em PDF, além de fazer ligações grátis por meio de uma conexão com a internet.



que com esse aplicativo pode-se fazer também chamadas de vídeo. Após esse primeiro contato, seguiríamos com a entrevista por celular e tudo seria gravado. Algumas orientações e acordos sobre o processo ético da entrevista foram repassados, bem como a necessidade do consentimento da interlocutora para o uso das informações coletadas. Seguiríamos um roteiro de uma entrevista semiestruturada.

Na data e horário marcados, fiz um contato por mensagem pelo *WhatsApp* e ela estava pronta. Fizemos tudo conforme combinado anteriormente. Fiz uma chamada de vídeo na qual nos vimos, trocamos algumas conversas, risadas e coloquei meu agradecimento e satisfação por ela ter aceitado o convite.

Partimos para entrevista, tudo fora feito no tempo dela. A interlocutora recebeu um nome fictício de Amina, tem 32 anos de idade, cursou ensino médio, foi trabalhadora doméstica aos 16 anos, permanecendo nessa profissão por 05 anos; ela se autodeclara de cor branca. A renda familiar é do Benefício de Prestação Continuada (BPC), já que ela tem dois filhos e uma filha e os três têm Anemia Falciforme.

A entrevista durou uma hora e vinte minutos e, ao contrário do que havia pensado, muitas emoções foram sentidas por nós duas. Escutei para além de suas palavras, e além de ter escutado o som de crianças e de bichos, o que me remeteu à sala, escutei o seu silêncio quebrando sua narrativa, como também a sua respiração em forma de sussurro indicava o peso de seus sentimentos.

Em outros momentos, pude sentir sua dor. Mas, como não sentir? Ao ouvir uma mulher mãe dizendo que

*“a vida é em função dos meninos. Se for preciso, eu e meu esposo, a gente não come. Eu já passei 24 horas sem dormir, sem comer. A vida da gente é assim, se eles estão bem, a gente tá bem, se eles tiver uma dorzinha na unha, pronto!”[...] Se eu pudesse tirava essa doença deles...[silêncio]”*<sup>7</sup>.

Naquele momento senti minha garganta travar e os olhos marejarem. Agradei por não estar perto fisicamente. Tive receio de estar me envolvendo, ou seja, de não estar sendo “neutra” na entrevista. Mas, como não se envolver, se diante de mim estava uma mulher cheia de dores?

Sobre o TF, Amina revelou que desde criança foi muito doente, “fraca”, que

---

<sup>7</sup> Este relato e os demais se tratam de informações verbais disponibilizadas por Amina em entrevista pessoal/acadêmica realizada no dia 22 de março de 2020.



sempre teve a hemoglobina baixa e sentia muitas dores nas articulações, principalmente ao tomar banho frio ou quando a temperatura de sua cidade caía. Algo que me chamou a atenção, já que o TF é tido como assintomático. Ela também revelou que não pensava muito em ser uma mulher com o TF:

*“Pensar, pensar, eu nunca parei para pensar não, porque assim, o médico diz... você tem sorte em ter três filhos com anemia falciforme, se eu fosse você eu jogava a Mega Sena. Eles dizem isso porque meus filhos tinham 50% de nascer normal, 25% de nascer com o traço e 25% com a anemia. Isso me deixa até triste, eu pensei tanta besteira que eu não quero pensar nisso não”.*

Em meio a uma narrativa de muitas dores, Amina expressa mais uma, a dor da culpa: *“Porque se eu fosse ‘normal’, meus filhos era ‘normal’ ou tinha o traço. [...] eu me sinto culpada porque assim, se eu tivesse casado com uma pessoa ‘normal’ e meu marido casado com uma pessoa ‘normal’, os filhos não tinham nascido com anemia né?”.* Um silêncio tomou nós duas por uns segundos que pareceram uma eternidade, até eu tomar o fôlego e prosseguir. Fechamos a entrevista com ela dizendo o quanto estava emocionada e agradecida por tudo. Não sabia Amina o quanto eu era quem estava mexida e grata pelo mágico momento, tendo passado horas para me recompor depois de tudo que fora vivenciado.

Por fim, tenho muito a aprofundar sobre o uso da tecnologia como mediação na pesquisa, mas para quem pensava que o campo só poderia ser olho no olho, esta experiência foi fundamental para ampliar a compreensão sobre outras possibilidades, outras formas de nos conectar e fazer campo na antropologia.





## REFERÊNCIAS

BEAUD, Stéphane; WEBER, Florence. **Guia para Pesquisa de Campo**: Produzir e analisar dados etnográficos. Tradução de Sérgio Joaquim de Almeida. Revisão da tradução de Henrique Caetano Nardi. Petrópolis: Vozes, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de saúde ocular em doença falciforme**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 28p. 2009. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_saude\\_ocular\\_doenca\\_falciforme.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_saude_ocular_doenca_falciforme.pdf). Acessado em: 2 maio 2020.

NEVES, Ednalva Maciel. Trajetória de pesquisa e tensões éticas: entre persistências e resistências. **Amazônica Revista de Antropologia**. (Online), v. 10, n. 2, p. 444 - 466, 2018.

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

KOZINETS, Robert. V. **Netnografia**: Realizando pesquisa etnográfica online. Porto Alegre: Penso, 2014.

LEITÃO, Débora Krischke; GOMES, Laura Graziel. Estar e não estar lá, eis a questão: pesquisa etnográfica no Second Life. **Cronos: Revista Pós-Graduação em Ciências Sociais**. UFRN, Natal, v. 12, n.1, p. 25-40, jan./jun. 2011.

SEGATA, Jean; RIFIOTIS, Theophilos (Org.). **Políticas etnográficas no campo da cultura**. Brasília: ABA Publicações, Joinville: Editora Letradágua, 2016.

SILVA. Márcia Costa Alves (Org.). **Democracia e gênero**: implantação de políticas públicas para mulheres. Rio de Janeiro: IBAM, SPM, 2015. Disponível em: [http://www.ibam.org.br/media/arquivos/estudos/3ago15\\_democracia\\_e\\_genero\\_implantacao\\_politicas\\_publicas\\_para\\_mulheres.pdf](http://www.ibam.org.br/media/arquivos/estudos/3ago15_democracia_e_genero_implantacao_politicas_publicas_para_mulheres.pdf) Acesso em: 20 de maio de 2020.

VINUTO, Julian. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, v. 22, n. 44, p 203-220, ago./dez. 2014.

Recebido em: 30/05/2020.

Aceito para publicação em: 20/07/2020.





**A FEIRA, O COMÉRCIO, OS BANCOS, A RODOVIÁRIA:  
RELANCES ETNOGRÁFICOS DE GOIANA NA CRISE DA COVID-19<sup>1</sup>**

*The street market, the shops, the banks, the bus station:  
ethnographic glimpses of the Covid-19 crisis in Goiana*

Ana Paula Marcelino da Silva

Bacharela em Filosofia e mestranda em Antropologia pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB).  
Pesquisadora do GRUPESSC - Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura (UFPB), Brasil.

Email: [anapaula\\_marcelino@yahoo.com.br](mailto:anapaula_marcelino@yahoo.com.br)

Áltera, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 418-425, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

---

<sup>1</sup> Agradeço as contribuições metodológicas, a paciência e a persistência da minha orientadora, Mónica Franch, sem as quais esse trabalho não teria sido possível.

**RESUMO:**

Neste breve ensaio, trago reflexões acerca das mudanças ocorridas em determinados espaços da cidade de Goiana (PE) desde o início da pandemia provocada pelo novo coronavírus e das medidas sócio-sanitárias e econômicas adotadas para minimizar os efeitos dessa situação extraordinária. A partir de anotações do diário de campo, de notícias veiculadas nas redes sociais, além da observação das mudanças espaciais adotadas para promover o distanciamento físico entre as pessoas, foi possível identificar consequências, principalmente de ordem econômica, para determinados grupos que exerciam suas atividades nas áreas centrais da cidade.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Covid-19. Pandemia. Goiana.  
Pernambuco.

**ABSTRACT:**

In this brief essay, I bring reflections on the changes that have occurred at certain places of the city of Goiana (PE), since the beginning of the pandemic caused by the new coronavirus to the socio-sanitary and economic guidelines adopted to minimize the effects of this extraordinary situation. Based on field journal notes, on news published on social media, in addition to observing spatial measures adopted to promote physical distancing among people, we could identify consequences, specially of economic feature, to certain groups that used to exercise their activities in Goiana city center.

**KEYWORDS:**

Covid-19. Pandemic. Goiana.  
Pernambuco.



“Antropologia é Filosofia com pessoas dentro”. Desde que li essa frase de Tim Ingold (2013), o que antes era angústia adquiriu ares de tangibilidade, afinal, todo o conhecimento adquirido em quase quatro anos de formação acadêmica sempre era detido por um abismo supostamente inultrapassável que ligava as ideias ao mundo real. A etnografia apareceu, então, “como história que une duas extremidades, a do mundo e a minha”, como disse Lévi-Strauss (2017, p. 62) ao passar pelo mesmo dilema. Estava, portanto, no entre-lugar, na liminaridade de Turner (1974) – entre a graduação e a pós, entre a filosofia e a antropologia.

Entretanto, tinha um vírus no meio do caminho que, inclusive, é bem maior que qualquer pedra que eu imaginei que poderia encontrar. A pandemia do coronavírus trancou comigo em casa qualquer possibilidade de finalmente estudar as “pessoas dentro” de suas realidades.

*A situação é excepcional, mas talvez a solução seja sempre a mesma. Independentemente de onde e em quais condições se esteja. Pois, como disse Clarice, “deve-se viver apesar de...”. “Inclusive muitas vezes é o próprio apesar de que nos empurra pra frente”. E empurrou. Obviamente sem romantizar a situação e reconhecendo que há limites para o próprio agir. A partir de então tudo, que inicialmente nem de longe faria parte da pesquisa, passou a protagonizá-la. (Trecho do diário de campo do dia 03.04.2020).*

Os espaços que destacarei fazem parte daquilo que Magnani (2002) descreve como “mancha” – “áreas contíguas do espaço urbano dotadas de equipamentos que marcam seus limites e viabilizam – cada qual com sua especificidade, competindo ou complementando – uma atividade ou prática predominante” (MAGNANI, p. 19). É, portanto, a partir de um olhar *de perto e de dentro* (MAGNANI, 2002) – embora às vezes o “dentro” fosse dentro de casa – que este ensaio busca contribuir para a discussão sobre a covid-19.

O município de Goiana, estado de Pernambuco, faz divisa com o estado da Paraíba e, desde que a pandemia passou de realidade distante para acontecimento presente, a cidade vem enfrentando diversos problemas. Sua localização geográfica, que sempre a beneficiou, hoje se apresenta como um dos fatores que mais agravam a crise sanitária pela qual está passando todo o Brasil. A população de quase 80 mil habitantes aumenta em dias úteis porque a cidade recebe pessoas de cidades menores tanto de Pernambuco quanto da Paraíba, e é ponto de parada de caminhões, ônibus

e carros de passeio vindos desses dois estados.

A partir de quando o governo de Pernambuco decretou isolamento, quarentena e outras medidas restritivas e de controle da crise que se instalou em virtude da pandemia do coronavírus<sup>1</sup>, a adesão à determinação era perceptível. Das poucas vezes que tive que sair de casa, foi possível perceber como as ruas já não estavam tão movimentadas. Escolas, bares e restaurantes, igrejas e outros espaços onde há a possibilidade de aglomeração de pessoas foram fechados. O que se viu, logo quando as medidas restritivas foram decretadas, foram ruas completamente desertas nos bairros mais afastados do centro comercial da cidade e o medo e a desconfiança nos olhos das pessoas que precisavam sair.

O decreto<sup>2</sup> de situação de calamidade pública veio no dia 26 de março acompanhado de uma determinação no mínimo curiosa: a feira livre da cidade, que antes funcionava durante toda a semana, passaria a funcionar apenas de quinta à domingo

O pátio da Misericórdia concentrava o comércio de roupas e artigos importados, mas, por causa da obra e por essas não serem atividades essenciais, todos feirantes foram retirados de lá. Acostumada a passar por lá, tive um susto quando me deparei com a cena do pátio em frente à igreja completamente vazio. Foi uma espécie de renascimento para a igreja em que funcionava a antiga Santa Casa de Misericórdia, primeiro hospital da cidade. Subi a escadaria da igreja e a vista era belíssima. Mas é o tempo que dita o significado das coisas. E onde há (re)nascimento também havia “morte”. (Trecho do diário de campo do dia 14.04.2020).

A feira surgiu e continua se expandindo ao redor da Igreja de Nossa Senhora da Misericórdia, no centro da cidade. Enquanto os feirantes defendem a manutenção da feira no local, a prefeitura tenta atender às exigências de um projeto turístico para, se não os retirar do local, ao menos tentar organizar. Com o problema ainda por solucionar, veio a pandemia.

Uma obra do saneamento<sup>3</sup> havia começado nas ruas ao redor do centro, mas logo chegou no local da feira, o que obrigaria uma retirada temporária dos feirantes desse local. Entretanto, com o avanço da pandemia do coronavírus, passou a ser

---

<sup>1</sup> Disponível em: <<https://legis.alepe.pe.gov.br/texto.aspx?id=49417&tipo=>>. Acesso em 30.05.2020.

<sup>2</sup> Disponível em: <http://goiana.pe.gov.br/wp-content/uploads/2020/03/DECRETO-N%C2%BA015-2020.pdf>. Acesso em: 30 maio 2020.

<sup>3</sup> Disponível em: <https://servicos.compesa.com.br/compesa-explica-obra-de-esgotamento-sanitario-na-camara-de-vereadores-de-goiana/>. Acesso em: 26 maio 2020.



mandatória a necessidade de evitar aglomerações desse tipo. Insatisfeitos com a retirada do local e com a falta de contrapartida da prefeitura com relação às ações para minimizar as perdas econômicas causadas tanto pela pandemia quanto pela obra, no dia 15 de abril os feirantes organizaram uma manifestação em frente à prefeitura da cidade que reuniu dezenas de pessoas para cobrar uma solução para o caso<sup>4</sup>. O protesto foi parcialmente filmado e o vídeo logo se espalhou pelas redes sociais. Cerca de 50 feirantes protestavam ao lado do prédio da prefeitura. Alguns estavam usando máscaras de tecido, mas a maioria não estava de máscara ou a usava no queixo deixando a boca livre para falar. Ao perceber que estava sendo filmado, um dos manifestantes, em tom bastante alterado, reclamava que as decisões acerca da situação dos feirantes prejudicados estavam sendo tomadas sem que eles fossem consultados. Alguns guardas municipais acompanhavam o protesto sem intervir.

*A gente não tem que aceitar não. Porque a realidade é nossa. O prefeito é muita bondade. Tá começando de cima pra baixo, e uma casa começa de baixo pra cima. Por que não auxiliou logo o povo em vez de ter uma atitude dessa forma? Auxiliava antes. Dava renda pro povo tá em casa. Não tentar fazer da forma que quer. Mas desse jeito aí de desmanchar o povo? Querer que o povo morra não com covid-19, mas com depressão e danos morais, danos em dinheiro! (Fala de um dos manifestantes durante o protesto, retirada de um dos vídeos compartilhados nas redes sociais).*

A situação reflete um (falso) dilema que desde o princípio da pandemia no Brasil está sendo bastante discutido e por vezes deturpado: a relação entre saúde e economia.

## DE PERTO E DE DENTRO...

*Parecia que um grande evento iria acontecer ali. Cercas de ferro rodeavam o centro da praça João Pessoa como quando cercam as igrejas no carnaval para que o vandalismo não ultrapasse as barreiras da euforia. Apesar de as pessoas estarem do lado de fora da grade, não era carnaval. Longe disso. Na área cercada da praça já não estavam os ambulantes, mas o verde ainda falho da grama que, diariamente sendo pisoteada, tinha desistido de nascer. Ao redor da praça, coletes azuis distribuíam máscaras brancas e álcool em gel numa fila que impossibilitava as clássicas conversas sobre o clima, o preço do feijão ou qualquer coisa que servisse para passar o tempo. Ao lado, na praça Manoel Borba, a mesma banca de revista em que eu comprava figuri-*

---

<sup>4</sup> Disponível em: <<http://goiana.pe.gov.br/2020/04/15/cumprindo-decreto-estadual-prefeitura-conclui-remocao-dos-bancos-de-feira-que-nao-comercializam-generos-alimenticios/>>. Acesso em: 26 maio 2020.



*nhas quando criança, estava fechada assim como todas as lojas ao redor, com exceção de um supermercado e um banco. Ao lado da banca, pessoas se aglomeravam à espera das vans e carros que fazem o transporte para cidade de Pernambuco e Paraíba. E assistindo a tudo isso lá no alto, a igreja do Amparo continuava resistindo à passagem do tempo. (Trecho do diário de campo do dia 29.04.2020).*

O transporte de passageiros de cidades como Caaporã, Alhandra e Pedras de Fogo, na Paraíba, e Condado, Aliança, Timbaúba e Itambé, em Pernambuco, é feito por motoristas de transporte alternativo que são cadastrados na prefeitura de Goiana. Para agravar ainda mais a situação, Goiana possui seis distritos que compõem o seu litoral (Carne de Vaca, Pontas de Pedra, Catuama, Barra de Catuama e Atapuz), e o distrito de Tejucupapo. Também nesses locais, o transporte regulamentar de passageiros é feito pelos motoristas de transporte alternativo. A concentração do embarque e desembarque de passageiros fica na rodoviária da área central da cidade, a poucos metros dos bancos e da feira livre.

A situação nos bancos era também bastante complicada, pois além de comportarem o atendimento de algumas dessas cidades mais próximas, com o anúncio do pagamento do auxílio emergencial por parte do Executivo federal<sup>5</sup>, filas enormes se formaram especificamente na agência da Caixa Econômica Federal. Boa parte das pessoas estava em busca de informações sobre o benefício, pois não conseguiam sacar ou mesmo fazer o cadastro no aplicativo que fora disponibilizado. No entanto, aquele era o reflexo de uma crise política, econômica e social de consequências ainda incomensuráveis.

Esses quatro locais centrais – a feira, o comércio, os bancos e a rodoviária – são um espaço propício para se tornar o “foco” da disseminação do vírus, pois concentram um grande número de pessoas diariamente. E pessoas não só de Goiana, mas dos municípios vizinhos tanto de Pernambuco quanto da Paraíba. Em contrapartida, nas áreas residenciais da cidade as ruas ficaram praticamente vazias. Foi a partir da opção de delimitar o espaço de observação nessa *mancha* (MAGNANI, 1996) comercial que foi possível entender as mudanças ocorridas no cotidiano da cidade e no comportamento das pessoas. A rede de sociabilidade estabelecida nesses locais

---

<sup>5</sup> Disponível em: < <https://www.gov.br/pt-br/noticias/assistencia-social/2020/04/auxilio-emergencial-comeca-a-ser-pago-na-quinta-feira-9>>. Acesso em: 27 maio 2020.



contíguos foi fortemente impactada pelas medidas sanitárias adotadas em virtude da pandemia, principalmente as de caráter espacial. Foi possível identificar também a adaptação dos atores sociais a essas mudanças diante da quebra parcial e repentina dessa rede de sociabilidade criada a partir de necessidades comuns concentradas nessa região. Nesse sentido, a gestão econômica da crise por parte do poder executivo, seja com relação aos feirantes (na esfera municipal) ou aos beneficiários do auxílio emergencial (na esfera federal), entra em choque com as recomendações sanitárias desses próprios poderes.





## REFERÊNCIAS

- INGOLD, Tim. A antropologia em crise. [08 de janeiro de 2013]. Buenos Aires: **Clarín**, 2013. Entrevista concedida a Vivian Scheinsohn; Tradução de André Langer. Disponível em: <<http://www.ihu.unisinos.br/170-noticias/noticias-2014/527726-a-antropologia-em-crise-entrevista-com-tim-ingold>>. Acesso em 25/05/2020.
- LÉVI-STRAUSS, Claude. **Tristes Trópicos**. Trad.: Rosa Freire D'Aguiar. São Paulo: Companhia das Letras, 2017, 454 p. ISBN 9788571645707.
- MAGNANI, José Guilherme C. Quando o campo é a cidade: fazendo antropologia na metrópole. In: MAGNANI, J. G.; Torres, L. L. (Orgs.). **Na metrópole** – Textos de Antropologia Urbana. São Paulo: Edusp, 1996.
- MAGNANI, José Guilherme C. De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 17, n. 49, 2002.
- PERNAMBUCO. Decreto nº 48.809, de 14 de março de 2020. Regulamenta, no Estado de Pernambuco, medidas temporárias para enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus, conforme previsto na Lei Federal nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020. **Diário Oficial do Estado**, Recife, PE, 14 mar 2020.
- TURNER, Víctor. **O processo ritual: estrutura e antiestrutura**. Trad. Nancy Campi de Castro. Petrópolis: Vozes, 2013, 200 p.

Recebido em: 31/05/2020.  
Aceito para publicação em: 20/07/2020.





**UM WHATS, UM EDITAL E ALGUMAS VIVÊNCIAS EM ÉPOCAS DE ISOLAMENTO**

*A whatsapp, a notice and some experiences in times of isolation*

Mari Cristina de Freitas Fagundes  
Doutoranda em Sociologia pela Universidade Federal da Paraíba.  
Email: [maricris.ff@hotmail.com](mailto:maricris.ff@hotmail.com)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 426-432, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

**RESUMO:**

O texto busca refletir sobre vivências em tempos de pandemia. O cotidiano e suas complexidades, as mudanças conjunturais, seus impactos, nossas resistências. Para a tessitura dessa reflexão, em forma de conto, trago algumas músicas para pensar a potência da arte na construção de nossas subjetividades.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Pandemia. Cotidiano. Arte. Resistências.

**ABSTRACT:**

The text seeks to reflect on experiences in times of pandemic. The daily life and its complexities, the cyclical changes, their impacts, our resistance. For the weaving of this reflection, in the form of a short story, I introduce some songs to think about the power of art in the construction of our subjectivities.

**KEYWORDS:**

Pandemic. Everyday. Art. Resistances.



Era sábado. Tinha um bem-te-vi cantando, uma buzina insistente e alguém que escutava alguma coisa nas redondezas em uma frequência que tornava incapaz distinguir do que se tratava. Era um ruído. Um ruído que se juntava ao bem-te-vi, à buzina e aos outros sons que passavam na alameda próxima. Eu não conseguia ler. Os sons têm se tornado mais frequentes. Já teve segundas e domingos e quartas que não se ouvia nada.

A Matos Cardoso estava vazia. Sem coletivos circulando. Tinha menos mortes naqueles dias e mais medo. Hoje se inverteu. Mais mortes, mas e daí? E daí que novas coisas estejam sendo construídas nos arredores das cidades? E daí que os Estados estejam decretando *lockdown*? Decretando o que? Fechamento, fechamento de tudo. Tem *live* e tudo sobre isso. Mas *live* tem sobre tudo. “Apagaram-se as luzes/É o futuro que parte”.

É segunda. “Eu quero ser pra você a alegria de uma chegada, clarão trazendo o dia, iluminando a sacada”, tocava na casa ao lado. Pensei se aquela escuta era sobre esperanças na quarentena. Nada mais sensível que contar com os clarões de um solzinho de inverno para mandar um “xêro” àquelas e aqueles que estão no outro lado do país. Mas depois tocaram outros sertanejos e percebi que a ideia de clarão e calor do sol era um desejo meu. Daqui onde a chuva se intensificou pra lá, onde o frio chegou e o sol tá bom para “lagartear”, comendo uma bergamota.

Ao fim e ao cabo, mais uma chamada de vídeo, sobre afetos, mudanças: tu vais ficar aí, não dá pra fazer a pesquisa à distância?, mas é perigoso, mãe, os aeroportos, eu ser uma agente passiva do vírus... Tem a vó.

Mais uma chamada: era a qualificação de doutorado. Já era quinta. O computador travou, a rede caiu, a metodologia mudou. Como fazer etnografia?, os questionários serão respondidos?, entrevistas com máscara ou com uma distância recomendável?, eles são policiais, estão sempre na rua, tem o teu risco. Fui aprovada. Tenho dez meses para defender. E o desemprego? O de ontem e o de hoje e o de amanhã? Mas dá para usar o auxílio-emergencial para comprar o que quiser!, eletrodomésticos, celular, eles disseram na *live*. Mas e a fome, os enterros, o esgoto a céu aberto? Estão “em análise”. “Menina amanhã de manhã/quando a gente acordar/Quero te dizer/ Que a felicidade/ Vai/Desabar sobre os homens/Vai/Desabar sobre os homens<sup>3</sup>”.

Entre um desabar e outro, nessa sexta, mais um ministro da saúde. Os cheiros, temperos, sons se multiplicaram. Há mais pessoas em casa. Minha vizinha da frente foi



liberada do trabalho. Os patrões dela “são muito bons”, mantiveram o salário e aconselharam o isolamento total. Dez anos de prestação de serviços a essa família. Criou os meninos. Vídeo no dia do aniversário de um deles. Chamadas, áudios. Ansiedades. Ano passado não lembraram do aniversário dela, mas ela é da família.

São dez anos. Alguns deles amanhecendo e dormindo no trabalho. A primeira a acordar e a última a dormir. Mais estimada que a mãe, por vezes. Dona Lia já morou em São Paulo. Deixou a casa dos pais na Bahia e foi pra lá. Foi babá. Minha irmã me batia, ela disse. Peguei minhas coisas e fui morar no serviço!

Uma realidade tão comum a muitas mulheres que saem de casa e passam a ter as casas dos patrões como sua. O quartinho, claro. Um lar que não é seu, embora ouçam que são da família, mesmo que seu aniversário não signifique muito, enquanto no dos patrões a comida seja especial... Ela sabe que será feijão verde com escondidinho no aniversário da patroa. De noite eles saem para jantar. Vão ao NAU, comer frutos do mar. É chique, sinalizou. No dela? Esquecimento. Mas até é bom, saiu mais cedo e foi na Feijoada do João: farofa, feijão preto, com tudo o que tem direito. E o preço eu posso pagar, né, Cecília.

Nessa terça mais um chamado no muro: dormi mal. É uma coisa... uma coisa que sufoca, dizia ela. Quero voltar ao trabalho, lá sempre tem muita coisa pra fazer. Aqui é um cubículo, termino tudo rapidinho. Lá não, o tanto que caminho no dia, dava pra ir daqui até a Bahia de pé. Ai, é uma ansiedade. Queria até que me mandassem umas roupas pra passar, mas não estão passando roupa nessa pandemia. Como será que estão se virando? Tá tudo parado, Cecília! Dá uma agonia. Já disse para o meu marido que nada de colocar o táxi na rua, não tem ninguém na rua. Tem que ficar em casa, a gente não sabe de onde vem quem entra no carro, a gente não sabe nada.

Vamos fazer uns exercícios físicos, dona Lia? Ajuda a passar a ansiedade. Vamos fazer uns bem agitados. Essa noite vou dormir num sono só.

Cecília, tu vê aqui o auxílio-emergencial pro José? Ele não sabe mexer nessas coisas. CPF, nome da mãe, José Santos. A minha mãe tinha o dos Santos. O meu é sem. Estão lindas as suas plantas, dona Lia. Já era quarta. Tinha sol, graças a deus. Dá pra secar tudo, até o pacote de farinha que eu molhei limpando, por causa do coronavírus. Ó Cecília, tem dias que parece que vou ficar louca! Solicitação feita. Todos os dias um pedido de acompanhamento do status. Nada ainda.



Dona Lia é a voz mais presente no meu processo de isolamento. Aqui, presencialmente, sou só eu e meu computador. Confesso que atualmente não mais só o meu silêncio e o barulho das teclas do computador. O isolamento fez emergir outros sons. Sons e cheiros dos domingos, agora são quase diários. O azul do mar só aparece nos #tbt.

A vida de pesquisadora faz com que a gente acostume com a solidão. Mas era uma solidão diferente. Uma solidão supervisionada por mim. Agora é essa solidão supervisionada até por helicóptero que passa pertinho de casa. Acauã ele se chama. A reportagem anunciava que a polícia estava trabalhando para a segurança, reforçando o isolamento. Daí um helicóptero. Estava no Instagram, como tudo está.

A solidão agora é acompanhada por outras solidões que nem eu, nem os outros desejamos, mas que esperamos que passe logo. Ou ao menos algumas e alguns de nós estimamos. Que a curva baixe. Que a economia volte. Que a Educação à Distância não cole. Que o *apartheid* não siga. Que Zumbi seja reconhecido como herói. Que o genocídio cesse. Que o sol volte. “Na hora ninguém escapa/Debaixo da cama/Ninguém se esconde/A felicidade vai/Desabar sobre os homens/Vai/Desabar sobre os homens<sup>4</sup>”.

Na quarta tem aula, online. A pós-graduação não para. Tem as bolsas, a necessidade de notas, as defesas e as qualificações. A gente tá adoecendo, pois é, tem o covid-19, e as notícias, e os números, a curva que não baixa, o jet-ski, as coletivas. O Guedes de máscara e meias, na coletiva nacional. O Moro caiu. Tem gente arrependida. As ruas estão mais cheias. A gente tem prazo e tem vida e não tem mais. Mas a gente precisa ser leve. Carregar menos mortes nas costas, disse a Regina. Tem *live*. Algumas todos os dias, outras, nos finais de semana. Algumas com grandes produções, outras só a artista e o celular.

A gente já fez *playlist* pelo *whats*. Já compartilhamos vídeos do Porta dos Fundos, do Deboche Astral, do Greg News, do Tempero Drag. Criamos canais para vídeo chamadas. Já tinha outros, mas a gente criou mais um. É um canal criado na quarentena. Tem uma coisa diferente, um nome, sei lá. Já compartilhamos esperanças e desesperanças. Pensamos possíveis metodologias para as novas e velhas pesquisas. Acreditamos que a bolsa tinha sido prorrogada. Não tinha. Mandamos resumos. Desafios no Facebook, no Instagram. Tem os *trends* do Twitter. Tem o Tik Tok. Tem muita coisa, muita morte. Tem cemitérios e valas sendo carregadas nas costas de um governo ge-



nocida. “A raiva dá pra parar/prá interromper/A fome não dá pra interromper/A raiva e a fome/é coisa dos home/A fome tem que ter raiva pra interromper/A raiva e a fome de interrompe/A fome e a raiva é coisa dos home/É coisa dos home<sup>5</sup>”

Dona Lia me chama no muro de novo, e de novo, e de novo. É um pedaço de bolo, uma marmita, um desabafo, uma espiada. Ela chama de novo. Na hora da escrita, na hora da ansiedade. Ela chama. Eu me irrita. Tem a escrita, tem a saudade, tem as ausências e a presença constante de quem passava o dia no trabalho e agora passa o dia em casa. Tem o som alto, desde sertanejo até canto gospel. Tem panelaço também. Já ouvi a pergunta: quem tu escolherias levar para uma ilha deserta. Nunca ninguém perguntou com quem eu gostaria de passar a quarentena. Eu fechei a porta. Com culpa, mas fechei. Não teve chamado no muro... até eu abrir a porta. “Roncou, roncou/Roncou de raiva a cuíca/roncou de fome<sup>6</sup>”

Domingo era dia de praia. Não é mais, mas é dia de *live* da Simone. Eu assisto sempre. Na minha adolescência, lembro de alguém dizer que ela tinha virado homem. Eu sentei na frente da TV, ansiosa pra ver ela, ver como ela tinha virado homem. Ela apareceu, tão linda, tão mulher, potente, de branco. Eu retruquei dizendo que ela não tinha virado homem. Silêncio total. Hoje a escuto devotamente, porque sei que não é preciso virar homem para amar uma mulher. “Pra começar/Quem vai colar/Os tais caquinhos/Do velho mundo?/Pátrias, famílias, religiões e preconceitos/Quebrou/Não tem mais jeito/ Agora descubra de verdade/o que você ama/Que tudo pode ser seu<sup>7</sup>”.

Disseram que só precisa “levar um coro” pra deixar de ser “gayzinho”. Mas hoje é segunda, é dia de recomeço, a gente precisa ser leve. Pra que lembrar de frases antigas nestes tempos de “pátria amada”? De ame-o ou deixe-o? De depredação das “instituições democráticas”? Por quê? “Será que eu falei o que ninguém ouvia/ Será que eu escutei o que ninguém dizia/Eu não vou me adaptar/me adaptar<sup>8</sup>”. Pois é, segundas também tem *lives*, *charges*, *trends*, grupos no *whats*, projetores em prédios, carreatas. Decretos, máscaras, protestos, recusas sobre testes de covid. Ida ao super, de máscara. Fotos. Cervejas e doces. Mortes, muitas mortes, mais de mil no dia.

A tese? Sim, tem a tese. Tem ela, os textos, as crises, os artigos, os prazos, os afetos. As confissões. A imaginação de como Foucault escreveria livros sobre a atuação do biopoder. Enquanto isso, Mbembe escreve sobre as políticas de inimizade e a gestão da



morte. Há muita morte. “Onde que eu fui parar/aonde é esse aqui/Não dá mais pra voltar/ porque eu fiquei tão longe, longe... Onde é esse lugar/Aonde está você/Não pega celular e a terra está tão longe, longe...”<sup>9</sup>. Há muita arte também, que nos mantem firmes nesse período, que nos mantem conectadas/os. Que nos potencializa. Porque arte é resistência, mas nem sempre é leve. É potência e solidão.

Em que mês estamos? Bom, isso não sei. Saber os dias já é um decreto de sanidade neste momento. Já têm postagens com hora, dia, mês e ano da foto. Vai ficar nos arquivos das mídias. Não precisa lembrar, portanto, é só acessar os dados móveis. Tá ali. A casa? Não está tão limpa quanto deveria. Tem bolo, mais do que tinha antes do isolamento. Os sentimentos? A terapia está sendo feita por Skype. Os relacionamentos? Virtuais... doídos, ardentes, queridos, cúmplices e, alguns, esquecidos.

Eu? Não sei. Estou neste texto com o que tenho e o que não tenho. Com minhas angústias e esperanças, esse mal derradeiro como dizia Nietzsche. O que mudou? Além de tudo, não sei. Agora? “Me ajude a carregar essa maleta/Onde eu guardo meu cansaço/E meu sonho mais bonito/E um livro de receitas naturais/E um terço pra um pai nosso/ Um pedaço de pão/E um lápis, um caderno/E a vida de meus filhos/Que é tudo que eu tenho/E que é tão meu/E que é tão seu também/É o bem que te confio/Caso esteja por vir”<sup>10</sup>.

## MÚSICAS CITADAS

<sup>1</sup> Maria Bethânia. **Tua**. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=g7hLhWQo8Bs>. Acesso em: maio de 2020;

<sup>2</sup> Paula Fernandes. **Pra você**. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Nuc1ZiHliaw>. Acesso em: maio de 2020;

<sup>3</sup> Tom Zé. **Vai**. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=2Dcu2XWTT18>. Acesso em: maio de 2020;

<sup>4</sup> Idem;

<sup>5</sup> Simone Bitencourt. **O ronco da cuíca**. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=YZO-5J8XalWk>. Acesso em: maio de 2020;

<sup>6</sup> Idem;

<sup>7</sup> Marina Lima. **Pra Começar**. Disponível em: [https://www.youtube.com/watch?v=UV\\_n-4Ug6wo](https://www.youtube.com/watch?v=UV_n-4Ug6wo); Acesso em: maio de 2020;

<sup>8</sup> Nando Reis e Arnaldo Antunes. **Não vou me adaptar**. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=dSE4lq61-Zo>. Acesso em: maio de 2020;

<sup>9</sup> Arnaldo Antunes. **Longe**. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=wriLojPGW4Y>. Acesso em: maio de 2020;

<sup>10</sup> Luedji Luna. **Dentro ali**. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=uUppxwTlvRA>. Acesso em: maio de 2020;

Recebido em: 31/05/2020

Aceito para publicação em: 20/07/2020.







**MÃE, AINDA MULHER: UMA NARRATIVA SOBRE A IMBRICAÇÃO DOS PAPÉIS  
E AS FORMAS DE EXISTÊNCIA DE UMA MULHER-MÃE NA PANDEMIA**

***Mother, still woman: a narrative about the relation of roles and forms of existence  
of a woman-mother in the pandemic***

Bárbara Ferreira de Freitas (UFPB)  
Mestre em Estudos Interdisciplinares em Gênero, Mulheres e Feminismo,  
PPGNEIM – Universidade Federal da Bahia, Brasil.  
Email: [barbaraferreiradefreitas@gmail.com](mailto:barbaraferreiradefreitas@gmail.com)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 433-440, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

**RESUMO:**

No texto construo uma narrativa sobre a vivência da maternidade durante a pandemia da covid-19 com o objetivo de traduzir as estratégias utilizadas por esta mulher-mãe, cis e branca para existir enquanto mulher-indivíduo diante dos trabalhos de cuidado e das transformações do espaço doméstico em escritório para o exercício das atribuições do trabalho remunerado. Para isso, exponho e questiono as contradições da dialética entre opressões e privilégios desse contexto.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Pandemia. Maternidade. Estratégia de existência.

**ABSTRACT:**

In this essay, I build a narrative about the experience of motherhood during the Covid-19 pandemic. My objective is to reflect upon the strategies used by this mother-woman, cis and white person in the face of work of care and the transformation of the domestic space into home-office. For this, I expose and question the contradictions of the dialectic between oppressions and privileges in this context.

**KEYWORDS:**

Pandemic. Motherhood. Strategies of existence.



Da janela, alguns latidos distantes, poucas luzes, carros e raramente ouço passos daqueles que, quando se arriscam a sair, têm o medo estampado na face. Entre madrugadas silenciosas, tenho o único momento verdadeiramente sozinha. No silêncio que se instaurou desde o início da quarentena, pergunto-me se ainda há um eu dentro deste corpo social ou se restou apenas a mãe do Miguel. Nesta narrativa, a partir de pedaços escritos durante os 72 dias de distanciamento físico<sup>1</sup>, eu, Bárbara, mulher-cis-branca-lésbica, exponho incômodos que transbordam sobre os papéis maternos e as estratégias traçadas para (re)existências do eu-mulher, quando papel e caneta se tornaram aliados.

Importante observar que as vivências maternas são diversas. Não há uma forma, receita ou modelo de mãe, mas há construções sociais que traduzem trajetórias que ocupam dimensões distintas e produzem especificidades na pandemia, momento em que, apesar das dificuldades do confinamento, eu ter um espaço seguro para me manter isolada é um privilégio de classe e de raça. Nesse contexto, temos mães que, dentre outras: estão separadas de seus filhos para não contaminá-los; são mães solo e estão confinadas sozinhas com seus filhos; não têm casa para viver a quarentena, proteger a si e aos filhos; estão sendo violentadas pelos companheiros; perderam o trabalho e não podem manter a subsistência dos filhos; perderam seus filhos durante a quarentena.

Neste tempo de quarentena, ininterruptamente fui delegada compulsoriamente a suprir todas as necessidades de existência de uma criança de cinco anos, que até compreende o que é um vírus, mas não as dimensões da pandemia de covid-19. A rotina que já era exaustiva agora se desenvolve inteiramente no interior da casa, aquele local que, para muitos, quando adentram, é sinal de que o trabalho se encerrou e o descanso os espera, a casa representa tranquilidade. Só que na vida materna a casa é sempre local de trabalho, pois todas as atividades necessárias à reprodução da vida, responsabilidade socialmente imposta às mulheres, são intensivas, extensivas e intermináveis (ÁVILA, 2009).

Para as mulheres mães, as atividades domésticas e o cuidado dedicado ao(à)

---

<sup>1</sup> Opto pelo uso do termo distanciamento físico, pois durante a pandemia continuam a se desenvolver outros formatos de interações sociais, mesmo que virtualmente.



filho(a) constituem obrigações, pois há um ser que depende inteiramente de você, não há a opção de deixar para amanhã, ou escolher dormir em vez de preparar a comida dele. As nossas ‘escolhas’ implicam na sobrevivência de outro ser, não há opções ou liberdade. Cabe atentar que a reprodução social e, especificamente, o trabalho doméstico se configuram de formas diferentes no contexto da pandemia, a partir das categorias raça, classe, gênero, sexualidade, território, geração, maternidade, conjugalidade, dentre outras.

O cansaço materno não se dissipa naquelas poucas horas após o trabalho, com alguns minutinhos de sono, é uma sensação constante que invade, transpassa o físico, chega à mente e ocupa cada célula do corpo. Acontecem lapsos de criatividade intelectual, mas produzir academicamente é possível apenas com o aparato da rede de cuidados, composta por outras mulheres, avós, tias e companheiras que se revezam quando os prazos batem à porta: o apoio permanente das aliadas. Percebam, a produção livre é inexistente, temos que parir a fórceps a escrita naquelas duas horas em que terceiras se dispuseram ao cuidado. Como escrever em quarentena? Talvez, sobre maternidade e pandemia.

Mas por que não consigo, se todos estão aproveitando o tempo para fazer cursos, escrever artigos e colocar as demandas em dia? É nesse momento que questionamos a nossa capacidade intelectual, profissional, os sentidos do trabalho e do próprio ser mulher-feminista-militante-pesquisadora, pois, para o capitalismo, especialmente na sua versão neoliberal, onde todos os espaços da vida são transformados em mercadoria, produzir menos é valer menos. Como a produção do conhecimento é um trabalho, mas é reconfigurado no sistema que estrutura nossa vida, o capitalismo determina a temporalidade da criação, levando-nos a produzir em momentos inapropriados. Observa-se que as condições de produção influenciam na qualidade e quantidade dos trabalhos, algo que é utilizado como parâmetro de medição na academia, pois não conhecemos a produção para além dos signos capitalistas.

Construo essas linhas durante os momentos de sono do Miguel. O amanhecer dele é com o raiar do sol e, tendo na quarentena apenas minha companhia, a mãe, nos primeiros sinais de luzes eis que uma vozinha me cochicha: “- Mãe, acorda, já é dia. Vamos brincar!” E quando não é dia, para as mães? Ainda sonolenta, desviando



dos brinquedos espalhados no chão, chegamos à cozinha e temos: uma pia acumulada, fogão sujo e geladeira dando sinal de que precisamos ir à feira.

Além do contexto de pandemia temos que lidar com a contradição das informações vindas do Estado, que funciona como propulsor de angústias. Em meio à crise político-institucional, a relação fissurada entre os Poderes, a propagação de *fake news*, segundo o pouco que podemos saber de instruções de saúde, tendo como fonte a Organização Mundial de Saúde, entendi que componho o grupo de risco das pessoas que têm doenças crônicas, tenho asma, necessitando ainda mais atenção para não ser contaminada.

Mas você já imaginou como é a ida ao supermercado com uma criança que está há meses sem o gasto comum de energia para a idade? À porta de casa, repito a explicação do que é o vírus. Pacientemente demonstro que não pode tocar em nada; utilizo a brincadeira que a blogueira materna indicou (“Quem tirar a mão do cabelo perde”) e passo álcool em gel a cada minuto. Cuidar de mim, cuidar dele, brincar com ele e não esquecer do que vamos comprar. Já era o 44º dia de confinamento. Entramos no mercado, dois segundos de distração enquanto olhava a validade do produto, eis que o Miguel pôs a mão no rosto. Na exaustão, instintivamente grito: “- Filho, se você pegar o vírus você morre, entendeu? Morre!” Horas depois, na chamada de vídeo com o pai: “- Pai, a mamãe disse que vou morrer porque eu cocei o nariz”.

O resultado dessas e outras saídas foram noites sem dormir a cada vez que imaginava que ele poderia se contaminar. Fico entre a angústia do medo e a da ansiedade, que por vezes se misturam, quando da tentativa sempre falha de seguir, junto de uma criança, os rituais de limpeza e proteção para não sermos contaminados. Somente quando percebi que independentemente do que fizéssemos, na companhia do Miguel, sempre cometeria algum deslize na execução das instruções, as sensações amenizaram. Mas não a culpa. Esta as mães ganham no beta positivo e, por certo, só se livrem na certidão de óbito.

Todas as atividades realizadas para formar um ser humano, apesar de serem colocadas na conta do amor feminino essencializado, são trabalhos não pagos (FERE-  
RICI, 2019). O mito do amor materno é diabólico, condena-nos a um papel exclusivo de cuidadoras, exclui-nos do espaço público e nos dá o privado, responsabilidade e



destino (BANDITER, 1985). O resultado é, durante a pandemia, estarmos na linha de frente do cuidado e na retaguarda, à medida que executamos o cuidado e providenciamos condições para os que cuidam. Então, se cuidar como dádiva e felicidade é sinônimo de amor, eu não o amo? É aqui que tem origem a culpa que as mães carregam a qualquer ato fora do padrão que a sociedade lhe reserva.

Eu amo meu filho, só que não sou só amor materno, ele não me traduz por inteiro, nem preenche, nem é o único motivo da minha existência, nem o motivo de realização, com plenitude divina, do trabalho de cuidado, especialmente o doméstico. Conhecer e entender essas questões é o primeiro passo. Resta traçar táticas para existir nos outros espaços da vida social.

Voltamos ao *home*, sem *office*. O trabalho foi transferido para casa e, não importa qual a sua configuração familiar, há prazos, tarefas e uma equipe a gerir. São recorrentes relatos de que o *home office* trouxe aumento do trabalho e a queda da produtividade, mas isto se aplica para aqueles(as) que têm possibilidade de continuar produzindo. Para nós, mães, na guerra pelo tempo, qualquer horário menos ocupado é tempo de trabalhar.

Com a pandemia, a sobrecarga na reprodução se potencializou, à medida que os papéis do conjunto de atores sociais responsáveis pela vida da criança foram transferidos para a figura materna. Então, prover alimentação, prazer, diversão, estímulos para desenvolvimento e tarefas escolares ficou a cargo das mães. Entretanto, na responsabilidade social da reprodução, que ainda não é consensualmente entendida como tal, há três atores que ganham com a execução do trabalho doméstico pelas mulheres: a sociedade civil, o Estado e as empresas. E é nesse momento de ausência das estratégias de cuidado que o Estado e as empresas são fundamentais para a sobrevivência e o não contágio das mulheres e dos seus filhos, seja garantindo que as mulheres não percam seus empregos, ou providenciando formas que possibilitem a permanência dessas mulheres, junto a seus filhos, com segurança e em casa, como, por exemplo, a efetivação da renda básica universal.

Afinal, seria possível falar de uma existência para além da reprodução social que a maternidade impõe, no contexto da pandemia, diante das sobrecargas dos trabalhos de cuidados?



Alguns dias deixo tudo de lado: o almoço é biscoito e o jantar, pipoca; a criança alterna entre televisão e joguinhos virtuais; não cobro a tarefa do ensino virtual da escola; ou, mesmo em risco, deixo alguns dias na casa da avó materna. Nesse contexto, encaixo uma reunião do trabalho, faço pareceres em processos, leio e escrevo inquietudes. Artimanhas necessárias para o equilíbrio e a manutenção da saúde mental.

Para existir enquanto mulher, para além das obrigações maternas, foi preciso a reinvenção do ser, estratégia possível apenas pela terceirização do cuidado do Miguel e dos meus privilégios de classe e de raça. Entender a produção para além da engrenagem das mercadorias, mas a produção de felicidade a partir da construção do tempo fora da lógica mercadológica de cobrança, pois o tempo despendido na criação e formação de seres humanos é tempo útil e precisa ser valorado, visibilizado e remunerado. Para isso, precisa ter espaço para ser vivido de forma livre, não como único desejo da existência da mulher. Mesmo assim, nos dias de ausência para ter um tempo viável ao trabalho, à produção acadêmica ou ao descanso, ressoa no ouvido a última chamada de vídeo com meu filho: “- Mas mãe, eu queria dormir agarradinho com você”.

Respiro. Entre angústias, culpas e consciência de classe, sigo na constante reafirmação que não é apenas nossa responsabilidade a manutenção da vida do meu filho, e para ser mãe, também preciso existir para nós. Ter consciência disso talvez seja o primeiro passo, pois, todas essas condições que exploram meu trabalho, enfrentadas também pelas mulheres mães, em suas especificidades, no espaço privado, ensinam estratégias de sobrevivência potencialmente organizativas e de transformação social.



## REFERÊNCIAS

BANDITER, Élizabeth. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

FEDERICI, Sílvia. **O ponto zero da Revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista**. São Paulo: Elefante, 2019

ÁVILA, Maria Betânia de Melo. **O tempo do trabalho das empregadas domésticas: tensões entre dominação/exploração e resistência**. Tese (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2009.

Recebido em: 31/05/2020.  
Aceito para publicação em: 20/07/2020.







**AFINAL, QUANTO DE EXTRAORDINÁRIO A PANDEMIA DE COVID-19 SOMA  
NA VIDA DAS MULHERES MÃES?**

***After all, how much extraordinary does the covid-19 pandemic sum in the life of  
mother women?***

**Rosamaria Carneiro**

Doutora em Ciências Sociais pela Unicamp, Professora no Departamento de Saúde Coletiva da  
Universidade de Brasília, pós-doutoranda no PPGA da Universidade Federal da Paraíba, Brasil.

Email: [rosacarneiro@unb.br](mailto:rosacarneiro@unb.br)

**Elaine Müller**

Doutora em Antropologia Social pela UFSC, Professora no Departamento de Antropologia e  
Museologia da Universidade Federal do Pernambuco, pós-doutoranda no PPGA da Universidade  
Federal da Paraíba, Brasil.

Email: [elainemuller@gmail.com](mailto:elainemuller@gmail.com)

**Áltera, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 441-450, jan./jun. 2020**

ISSN 2447-9837

**RESUMO:**

Em tempos de pandemia de covid-19, a recomendação sanitária de “ficar em casa” parece reordenar relações, tempos e espaços. Vivencia-se o extraordinário nunca antes vivido. A casa ganha centralidade na vida e nas relações, abrigando praticamente todas as atividades das pessoas que se mantêm em isolamento. Há de se perguntar, no entanto, o quanto há de ordinário na rotina de mulheres acadêmicas que são mães durante esse período, já que a equação entre casa, filhos e trabalho lhes é comum. Parece-nos que a pandemia dá visibilidade às desigualdades nas atividades relacionadas ao cuidado, impactando muito mais na carreira dessas mulheres do que na de homens ou de mulheres sem filhos. A carga mental, a impossibilidade de negociar com as crianças o tempo e o espaço para a produção acadêmica, o cansaço materno e sua saúde mental são algumas das questões ordinárias agora escancaradas e que precisam ser debatidas.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Maternidade. Maternagem. Produção acadêmica.

**ABSTRACT:**

In times of covid-19 pandemic, the health recommendation to “stay at home” seems to reorganize relationships, times and spaces. We experience the extraordinary never before experienced. The house gains centrality in life and relationships, housing practically all the activities of people who remain in isolation. One must ask, however, how much is ordinary in the routine of academic women who are mothers during this period, since the equation between home, children and work is common to them. It seems to us that the pandemic gives visibility to inequalities in activities related to care, impacting much more on the career of these women than that of men or women without children. The mental burden, the impossibility of negotiating with children the time and space for academic production, maternal tiredness and their mental health are some of the ordinary questions now open and that need to be debated.

**KEYWORDS:**

Maternity. Mothering. Academic production.



“Fique em casa”! Esse é o imperativo que mais se escuta por todos os lugares do globo desde a eclosão da pandemia de covid-19, mais expressivamente a partir de março de 2020. De acordo com informações do mundo virtual, redes sociais em geral, famílias têm se concentrado em apartamentos pequenos ou grandes, em casas urbanas ou rurais em busca de proteção diante de tal crise sanitária. Ao menos nas camadas médias têm sido assim. Afinal, múltiplas podem ser as concepções de casa e de quem pode nela de fato “ficar”. Há três meses as pessoas recebem suas compras de comida, farmácia e insumos de limpeza por tele-entregas ou saem tão somente para realizá-las. Em Recife e João Pessoa, a partir de onde vivemos a pandemia, as praias estão interditadas, assim como parques infantis e esportivos. Os computadores funcionam em casa como os postos de trabalho, pais e mães trabalham *home office*; filhos estão sem escolas ou, muito pior, com atividades remotas em casa, sob a supervisão dos pais.

Nas primeiras semanas de quarentena, termo usado em situações de reclusão física por conta de algum adoecimento ou estado físico de debilidade, muitas foram as recomendações midiáticas de como ocupar esse espaço e como usar o tempo nele habitado (BETTO; BOFF, 2020). Ioga, filmes, bibliotecas abertas, concertos de música na televisão, aulas de dança e muitos manuais de como entreter as crianças encarceradas em tais casos. Viveu-se o que chamaremos de uma “pedagogia física e emocional da quarentena”. Circulavam recomendações básicas de sobrevivência, tais como: praticar atividade física; sentir as emoções; não cobrar produtividade; estar presente com os filhos. Enfim, chorar, rir, mas também ocupar-se, cozinhar e até fazer o próprio pão. Tudo isso em meio a especulações macroestruturais de como o mundo será no pós-pandemia: se totalmente diferente econômica e espiritualmente, com o fim do capitalismo? Ou então, se será muito pior, mais cruel e voraz, quando sairmos de nosso confinamento? No caso do Brasil, cenário ainda aguçado por desgoverno negacionista e uma severa crise política, com o troca-troca de cargos políticos de peso, como do Ministério da Saúde e da Justiça.

Para os homens e para as crianças estar em casa ou ter de ficar em casa talvez represente algo novo, mas a questão que aqui gostaríamos de abordar é sobre a vida das mulheres mães em tempos de pandemia. Quanto e como passa a ser diferente a



vida das mães nesse momento da história? E talvez um pouco além, como passa a ser a vida das mulheres mães docentes universitárias e pesquisadoras?

Nesse sentido, circularam posts e publicações nas redes sociais dizendo que as mães já saberiam como era viver tal reclusão, em razão de já terem vivido o resguardo ou o pós-parto (VILHARINHO, 2020), fase em que a puérpera, em tese, fica mais em casa, dedicada ao bebê e a sua recuperação física. Então, escrevera-se sobre uma quarentena dentro de outra quarentena; sobretudo, para aquelas que estavam com bebês recém-nascidos. Diante de tanta queixa social de cansaço diante dos trabalhos domésticos, muitas mulheres passaram a sustentar ser esse trabalho também algo já conhecido por elas, bastante cotidiano em tempos nada extraordinários (CARNEIRO, 2020). Desse modo, quanto de ordinário não haveria nessa equação entre casa, filhos e trabalho na vida das mulheres mães? Quanto esse cansaço extraordinário experimentado por homens, mulheres não mães e crianças não seria o cansaço ordinário na vida de uma mãe em tempos atuais?

Nesse mesmo período foram publicadas uma série de pesquisas e notícias sobre a produção intelectual nesse momento e sobre a disparidade entre homens e mulheres. As mulheres têm produzido ainda menos intelectualmente nesse momento (LEAL, 19/05/2020; CÂNDIDO; CAMPOS, 14/5/2020; STANISCUASKI, 15/05/2020). Ora, em que medida tudo isso se difere do elencado há alguns anos pelo movimento *Parent in Science* no Brasil, *Mama is an Academic*, na Europa, ou ainda *Mothers in Science*, com mulheres de vários continentes? São todos movimentos<sup>1</sup> que denunciam, e sugerem formas de superar, a desigualdade de produção intelectual entre homens e mulheres, quando estas se tornam mães. Limpar, cozinhar, realizar compras de mercado, acompanhar os filhos nas escolas, dar banho, comida, afeto, atenção, brincar e encontrar tempo para reuniões, trabalho, leituras de monografias, escrita de artigos – parecem ser tarefas empreendidas não de agora por mulheres mães e mulheres

<sup>1</sup> O coletivo feminista #femedtech, sugeriu uma série de ações aos editores científicos, com objetivo de reduzir o impacto desigual da pandemia na carreira de mulheres (CARVALHO, 19/5/2020). Pesquisadoras brasileiras que constituem o movimento *Parent in Science* publicaram uma carta na revista *Science*, apontando o papel central da maternidade na desigualdade de gênero na ciência, e indicando a necessidade de ações e políticas para mitigar a penalização de mães no período da pandemia (STANISCUASKI et al., 15/5/2020), são exemplos de ações sugeridas: o adiamento de prazos de editais e chamadas, flexibilização de prazos para pareceres, fundos de pesquisa que considerem a realidade de acadêmicas com suas famílias.



mães acadêmicas. Mas talvez uma das novidades seja que, finalmente, esse debate pode ter chegado às Ciências Sociais, pois nas Ciências Biológicas e Naturais há alguns anos o debate ganha espaço e peso, mas parecia ser ignorado (talvez propositalmente) no campo das Humanas, algo a ser tematizado em outro artigo.

Tem-se escrito sobre a queda da produção acadêmica entre pesquisadoras mulheres, sem tempo e espaço para concentrarem-se ou por estarem às voltas com os cuidados de outras pessoas (CASTRO; CHAGURI, 22/5/2020). Duas categorias aliás, bastante em voga, nesse momento, tempo/espaço. As pesquisadoras estariam sem um teto e um tempo todo seu, parafraseando Woolf (2014). Ocorre que, mais uma vez, tal realidade não parece ser extraordinária para mulheres mães que, sem rede de apoio, e em seu cotidiano muitas vezes não as têm, mas são cobradas como se as tivessem. Para lançarmos luz a esse tema, há que se pensar que a maternidade não é uma marca biológica que diferencia uma mulher das outras; é sobretudo social e isso a história e a antropologia já se incumbiram de nos mostrar. A carga mental nesses casos exige a sincronicidade de diariamente pensar no outro e pelo outro. Partindo desses aportes, o isolamento social pode estar a escancarar essa desigualdade de distribuição de papéis? Dar visibilidade a ela, algo talvez nunca considerado? Haveria então uma cotidianidade dessa falta de tempo/espaço para as mulheres pesquisadoras mães em tempos tão extraordinários para outras mulheres e homens? Segundo uma pesquisa recente da *Parent in Science*, que ouviu 5 mil pessoas, divulgada na revista FAPESP Pesquisa, 36% dos homens pesquisadores e 32,8% das mulheres pesquisadoras, sem filhos, têm conseguido trabalhar remotamente. Enquanto 17% dos homens com filhos seguem com o trabalho *home office*, tão somente 9,9% das mulheres com filhos têm conseguido pesquisar, escrever e produzir trabalhos acadêmicos (PIERRO, 2020).

Mas, é preciso dizer, que as mulheres mães e acadêmicas não têm vivido somente o ordinário, há também o extraordinário: o isolamento das redes de apoio em torno da maternidade é uma grande diferença nesse doméstico dilatado. Mulheres mães constroem, seja com relações de afeto ou parentesco, seja com serviços pagos, uma rede de pessoas com as quais podem contar no cuidado de crianças. Pessoas e serviços que cuidam das crianças para que a mãe tenha tempo para outras ativida-

des, ou que ajudam em outras atividades para que a mãe possa cuidar de seus filhos. Escola, babá, avó, tia, ou “tia” sem laço consanguíneo, hotelzinho, creche, a pessoa que leva e busca da escola, a pessoa que fica com a criança à noite para a mãe sair, a pessoa que passeia, brinca, leva para aulas extras, a pessoa que alimenta, quem faz a faxina... quase sempre, mulheres.

Um olhar sociológico sobre como essas redes se estruturam, no entanto, revela que o extraordinário da experiência individual da mãe também fala do ordinário: na ausência de um Estado que compreenda a necessidade de proteção e a economia doméstica, como bem lembra Débora Diniz, “são as mulheres que se protegem mutuamente” (MARQUES, 15/04/2020). Se a princípio parecia que toda mãe tinha a experiência das férias escolares e do adoecimento de crianças, estando apta a enfrentar a pandemia e a quarentena, logo a ausência dessas redes de apoio, e a impossibilidade de viver a cidade, deixaram evidente toda a sobrecarga desse momento, o duplo isolamento social ao qual as mães estão submetidas (MÜLLER, 15/05/2020). Para as mulheres acadêmicas com filhos pequenos, matar o “anjo da casa” (WOOLF, 2014) ou negociar tempo e espaço de trabalho (CASTRO; CHAGURI, 22/5/2020) com crianças não é uma opção.

Junto das tarefas cotidianas (HAICAULT, 1984) soma-se a saúde mental das mães e o zelo com a saúde mental das crianças. Essas mesmas mães estão apartadas de suas redes de apoio e adoecidas diante do luto, do medo da morte, da insegurança social que acomete a todos e, ainda mais, atentas aos limites experimentados pelas crianças, como se viu na Espanha (OLIVEIRA, 03/04/2020). Há então diferença, uma diferença que aguça todas as mazelas já envolvidas. Por isso tantos posts e pesquisas têm se debruçado sobre ser mãe na quarentena, em *el encierro*. Nesse contexto todo, quais seriam os momentos para as mães observarem as recomendações pessoais básicas, tais como: movimentar o corpo, comer bem, dormir bem etc.?

Se o debate do cansaço materno, veiculado no filme americano *Tully* (2018) abordado por Carneiro (no prelo), vinha sendo escancarado, nesse momento explode. Muito também tem sido escrito e falado sobre a domesticidade, mas agora também aparece mais aguçada. Silvia Federeci (2019) defende que o *ponto zero* da revolução social e econômica passa pelo reconhecimento do trabalho doméstico



e pelo cuidado enquanto labor. No Brasil, a antropóloga Débora Diniz (MARQUES, 15/04/2020), logo no início da quarentena, disse apostar em um vocabulário feminista pós-pandemia, enquanto Heloisa Buarque de Almeida na possibilidade de uma “nova divisão sexual do trabalho” (O GLOBO, 02/04/2020). Tudo por conta do doméstico, espaço ocupado eminentemente por essas mulheres mães. Ora, por que a sociedade brasileira não queria ver antes o que se passava dentro dos lares? Quanto do trabalho materno de cuidado, organização social e inserção cultural alicerça a nossa cultura?

Para DaMatta (1987), a dicotomia casa/rua dá o tom de nossa organização social. A rua caberia aos homens, à vida pública e ao formal; enquanto a casa às mulheres, à comida, ao que deve ser ali resolvido, que não pode vazar e que carrega menos importância. Essas esferas não estariam dissociadas, mas seriam vasos comunicantes: o público dependeria do privado e vice-versa. A casa, no entanto, em tempos de quarentena tem ocupado mais espaço. Vive-se a casa em intensidade. Da casa vaza o excesso de trabalho, noções de limpeza/sujeira, exploração de mão de obra das domésticas, escorre a sobrecarga, o cansaço e o adoecimento. Todos olham e estão nessa casa, talvez antes nunca assim vivenciada. A rua parece ser o mundo virtual, para onde as pessoas correm para falar sobre a casa. Essa casa, no entanto, poderia ser aqui pensada como o cotidiano e a vida ordinária tematizados por Veena Das (2020) em seus escritos. Para a antropóloga, o cotidiano, o ordinário e o comum denunciam as violências e sofrimentos suportados, os “eventos críticos” e extraordinários. Nesse sentido, a seu ver, o cotidiano diz muito, sobretudo, quando olha para os testemunhos e narrativas de mulheres indianas que nos contam sobre casamentos, estupros, ocupação da Índia e sequestros. Tomando suas narrativas, Das faz uma antropologia do Estado e da margem do Estado, discorrendo sobre a vida pública e seus meandros.

Nesse sentido, tomando sua ideia de que o cotidiano descreve processos sociais de suma importância, como a casa — agora vivida em intensidade — tem denunciado um cotidiano feminino marcado por violências, desigualdade social e de gênero? A vida das mães parece adquirir uma expressão talvez nunca vista e sentida pela sociedade em amplo sentido. Algo para elas vivido diariamente, finalmente parece vir à tona coletivamente, inclusive quanto às mães acadêmicas, sem tempo para si



(CASTRO; CHAGURI, 22/5/2020). Dessa forma, a pandemia enquanto evento extraordinário tem escancarado o ordinário das mulheres mães em suas casas e esse ordinário, quase sempre desconsiderado, por sua vez, tem dito muito sobre a sociedade brasileira e a vida das mulheres não somente agora, mas sobretudo estruturalmente.

Então, no final das contas, quanto de extraordinário têm vivido as mulheres mães e as mães acadêmicas? As mães já vivenciavam esse cotidiano de atravessamento entre casa e rua cotidianamente. Se tomarmos a ideia de “evento crítico” de Das (2020), a vida cotidiana é interrompida e os mundos locais são desajustados, trazendo novos modos de ação e novas categorias para se pensar a realidade. Oxalá a quarentena opere como um “evento crítico” no sentido de se repensar esse doméstico e vida social das mulheres mães. Diferentes em suas realidades, em suas violências, mas próximas no que tange essa domesticidade, pois, no limite, a casa sempre atravessa suas vidas.





## REFERÊNCIAS

BETTO, Frei; LEONARDO, Boff. **Dicas para enfrentar a reclusão na quarentena** (Carta). In: Blog Leonardo BOFF, 28 mar. 2020. Disponível em: <https://leonardoboff.org/2020/03/28/dicas-para-enfrentar-a-reclusao-e-a-quarentena-frei-betto-l-boff/>. Acesso em: 30 mar. 2020.

CÂNDIDO, Marcia Rangel; CAMPOS, Luiz Augusto. **Pandemia reduz submissões de artigos acadêmicos assinados por mulheres**, Blog DADOS, 14 mai. 2020. Disponível em: <http://dados.iesp.uerj.br/pandemia-reduz-submissoes-de-mulheres/> Acesso em: 24 maio 2020.

CARNEIRO, Rosamaria. **Cartas de um puerpério em quarentena** s/n. In: Antropológicas-Epidêmicas. Disponível: <https://www.antropologicas-epidemicas.com.br/post/cartas-de-um-puerpério-em-quarentena-s-número>. Acesso em: 15 abril 2020.

CARVALHO, Bruno Leal Pastor de. **Coletivo pede que revistas acadêmicas reconheçam e mitiguem o impacto desproporcional da pandemia na produtividade de mulheres pesquisadoras**. (Notícia). In: Café História – história feita com cliques. Publicado em: 19 mai. 2020. ISSN: 2674-5917. Disponível em : <https://www.cafehistoria.com.br/impacto-do-novo-coronavirus-na-produtividade-das-mulheres/> Acesso em: 24 maio 2020.

CASTRO, Bárbara; CHAGURI, Mariana. **Um tempo só para si: gênero, pandemia e uma política científica feminista**. In: Blog DADOS, 22 mai. 2020. Disponível em: <http://dados.iesp.uerj.br/pandemia-cientifica-feminista/> Acesso em: 24 maio 2020.

DAMATTA, Roberto. **A casa e a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil**. 5. ed. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

DAS, Veena. **Vidas e Palavras**. A violência e sua descida ao ordinário. São Paulo: Editora UNIFESP, 2020. 1 ed.

FEDERICI, Silvia. **O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista**. São Paulo: Elefante, 2019.

HAICAULT, Monique. La gestion ordinaire de la vie en deux. Sociologie du Travail, Isevier Masson. **Travail des femmes et famille**, 1984, v. 26, n. 3, pp.268-277.

MARQUES, Marília. Como será o mundo pós pandemia? Pesquisadora da UnB aposta em novos valores para humanidade. **G1, DF**, Publicado em: 13 Abr. 2020. Disponível em <https://g1.globo.com/df/distrito-federal/noticia/2020/04/13/como-sera-o-mundo-pos-pandemia-pesquisadora-da-unb-debora-diniz-aposta-em-novos-valores-para-humanidade.ghtml> Acesso em: 15 abril 2020.

MÜLLER, Elaine. O mundo pós pandemia: Vamos reconhecer que o cuidado tem que ser um bem coletivo? **Revista Dilemas**. Reflexões na Pandemia, Texto 18. Publicado em: 15/05/2020. Disponível em: <https://www.reflexpandemia.org/texto-18>.

OLIVEIRA, Michele. Quarentena de crianças divide especialistas após crise entre cidades italianas. **Folha de São Paulo**, 03 abr. 2020. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2020/04/quarentena-de-criancas-divide-especialistas-apos-crise-entre-cidades-italianas.shtml> Acesso em: 25 maio 2020.



PIERRO, Bruno de. Mães na quarentena. Isolamento social lança luz sobre desigualdade de gênero na ciência. **Pesquisa FAPESP**, 19 maio 2020. Disponível em: <https://revistapesquisa.fapesp.br/2020/05/19/maes-na-quarentena/>. Acesso em: 19 maio 2020.

STANISCUASKI, Fernanda et. al.; Parent in Science Movement. Impact of COVID-19 on academic mothers (Carta). **Science**, v. 368, Issue 6492, pp. 724, 15 mai. 2020. DOI: 10.1126/science.abc2740. Disponível em: <https://science.sciencemag.org/content/368/6492/724.1> Acesso em: 24 maio 2020

VILHARINHO, Thais. **Quarentena. Pós-parto**. In: Mãe Fora da Caixa Instagram, 02/04/2020. Disponível em: <https://www.instagram.com/maeforadacaixa/>. Acesso em: 20 abril 2020.

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

Recebido em: 29/05/2020.  
Aceito para publicação em: 20/07/2020.





# ENSAIOS VISUAIS



**PSICODELIA EM TRANCE – NOTAS VISUAIS COM RAVES**

***Psicodelia in trance: visual notes with raves***

Anatil Maux

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (PPGAs/UFRN), Brasil.

E-mail: [anatil\\_@hotmail.com](mailto:anatil_@hotmail.com)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 452-462 jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837



*Quando o som se transforma em música...*

Anatil Maux (Sergipe/SE, 2018)



Anatil Maux (Goiás/GO, 2018)



... a fritaço do dia...

Anatil Maux (Goiás/GO, 2018)



Anatil Maux (Goiás/GO, 2018)





*... abre espaço para a bruxaria da noite...*

Anatil Maux (Goiás/GO, 2018)



Anatil Maux (Goiás/GO, 2018)



*... e um horizonte de linguagens se cria...*

Anatil Maux (Sergipe/SE, 2018)



Anatil Maux (Sergipe/SE, 2018)



... NA GRAFIA...

Anatil Maux (Sergipe/SE, 2018)



... COM A LUZ DO TRANCE.

Anatil Maux (Sergipe/SE, 2018)



No intuito de conversar e evocar para a dimensão do pensamento por imagens a dinâmica de *sense*(ações) durante uma *rave*, este ensaio parte de elementos estéticos e éticos que configuram modos de sentir e induzem novas formas de subjetividades políticas. Em pesquisa etnográfica com o campo, auferiu-se a presença de uma identidade representativa particular fundamentada no psicodelismo e música *trance*. Esses dois pontos articulam em sua linearidade de existência uma diversidade de contextos culturais e desdobramentos sociais que desperta desconfianças pelo desconhecimento de suas práticas, mas que chama a atenção para o protagonismo de gerações de juventudes, consumo de substâncias psicoativas e combinações nas cooperações dos sentidos imersos. Os eventos centrais são marcados por festividades dançantes que viram noites e dias em locais abertos afastados dos centros urbanos, montados e direcionados para proporcionar imersões psicointegradoras, cujos participantes são indivíduos de maioria jovem masculina, de diversos contextos e estilos de vida, organizados em lógicas predominantemente de classe mas que juntos formam um mar de corpos coexistentes às batidas eletrônicas marcadas pela rítmica *trance* ao redor e dentro deles.

Este jogo de graves, agudos, sussurros, ruídos e frequências que compõem as camadas do *trance*, forma paisagens sonoras onde cada pessoa passa a existir em suas próprias formas especiais de experiências culturais, por sua vez coletivizadas na fusão com o som, através da dança e a partir da *fritação*. Enquanto categoria nativa, *fritação* diz respeito a uma modalidade de interpretação eufórica de agentes externos a exemplo da música ou psicoativos. Assim, considera-se que tanto uma quanto a outra proporcionam estados alterados de consciência. O som escutado, portanto, configura sentidos e revela simbolismos culturais que fundam o ambiente nas cadências vibracionais e metaforizam a fractalidade das fronteiras do biológico a partir das intersecções políticas de jovens em meio a contextos de vida marcados pelas desigualdades urbanas e exclusões morais. Deste modo, o estilo *trance* na vida em associações e socializações culturais juvenis se apoia na produção cultural e artística de *raves* contra o punitivismo, classicismo e violência policial.

Recebido em: 15/02/2020.

Aceito para publicação em: 11/07/2020.





**METAMORFOSEANDO O 'DENTRO' DE CASA:  
A EXAUSTÃO DO CONFORTO E DA SEGURANÇA**

***Metamorphosing the 'inside' of the house:  
the exhaustion of comfort and safety***

Mônica Vilaça<sup>1</sup>

Doutoranda em Sociologia, Programa de pós-graduação em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba. Bolsista CAPES e do Programa Conservando o Futuro Funbio / Instituto Humanize, Brasil.

E-mail: [monicavilaca2@yahoo.com.br](mailto:monicavilaca2@yahoo.com.br)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 463-471 jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

---

<sup>1</sup> ORCID 0000-0002-8916-4364.



*Você deveria estar mais perto. É teletrabalho, é live, é reunião do movimento social, é debate virtual, o congresso também foi virtual. A mudança das rotinas e a paralização dos projetos convidou a criar novos objetivos e metas – curtas ou longas. “Estás disponível para um encontro mais tarde?” Esta fuga de um tal tédio traduziu-se em fazer, criar e estar muito frequente. Avoluma-se a vida, o tempo em casa é apropriado, o corpo reclama. Quantas horas passei trabalhando hoje?*





*Um fio, uma agulha e um telefone.* Primeiro você ajuda a desenrolar o novelo, depois você ganha uma agulha. Você aprende a trança, o ponto baixo, o ponto alto. Senta com as outras mulheres que fiam o dia, fiam o silêncio, fiam a lembrança. Os pontos se juntam criam desenhos e trançam outros caminhos. Aprende-se com as mãos, não se explica ponto, *'faz-se assim'*. Estamos compartilhando esse fiar.





*Aconselha-se limpar com frequência.* Limpar de 15 em 15 dias, tirar o pó, passar pano. Aconselha-se que em tempos de teletrabalho a casa seja arrumada à noite – para não afetar o trabalho diurno. Água sanitária, mas não demais, minha vizinha sufocou com a água sanitária. Era para limpar. Para evitar vírus. Para cuidar.



O Arroz, o fubá, a cenoura. Chegar da feira estabeleceu vários novos tempos, o tempo de tomar banho e higienizar-se. O tempo de pegar sacola a sacola e colocar os itens comprados na pia. Esponja, sabão, água. Tudo segue para o escurridor. Aparecem anseios nas redes por máquinas de lavar sacos de arroz.



*Pílulas azuis.* Pararam nas capitais os meios de transporte. O dente, a coluna, os exames de rotina, o tratamento continuado foi descontinuado. Alguns remédios básicos para atravessar possíveis situações: analgésicos, antitérmicos, anti-inflamatórios, antialérgicos. Felizmente todos podem ser comprados sem receita.



*Cuida e sufoca.* Fomos rápido de ‘*não usem máscaras*’, para ‘*todos devem usar máscaras*’. Agora são obrigatórias nos espaços públicos. Temos umas quatro máscaras na gaveta, para a emergência de comprar comida ou remédios. Ir no dentista, talvez. Já não uso batom, provavelmente estarão vencidos quando não precisar das máscaras.

A covid-19 foi declarada pandemia pela Organização Mundial da Saúde em 11 de março de 2020. Com esta nova classificação, os diversos países estabeleceram orientações mais simples, ou complexas, restritivas ou não, com o objetivo de frear a doença. Este processo tem um aspecto comum ancorado no chamado ao distanciamento social que se tem configurado em uma busca coletiva por '*ficar em casa*'. A casa, ou o lar, nunca foi um lugar simples. Atravessado por relações sociais em conflitos de gênero, classe e raça que podem ser observados quando pensamos os trabalhos domésticos e de cuidados necessários para a reprodução da vida, invisibilizados e realizados majoritariamente por mulheres, de forma gratuita ou paga. A casa conflituosa também é denunciada agora como privilégio, ficar em casa fala de cidades com problemas absurdos de habitação e acesso a serviços que aprofundam nossas percepções de desigualdades estruturais sempre gritadas. Vemos, em meio à pandemia, chuvas desalojarem famílias de barracos e desocupações forçadas em favelas.

A casa tem muito ruído neste período. Tudo está dentro de casa, os conflitos já existentes e que gritam com mais força, por que para as mulheres este tem sido período de aumento da já existente carga de trabalho, e novos conflitos, o trabalho antes realizado fora da casa deslocou-se para ela. Estar em casa traduz-se por disponibilidade. Uma zoadá interminável de reuniões, convites para atividades virtuais, estar em casa torna cada uma e cada um disponível. Ocupar-se, cuidar-se, e a vida em casa acelerando-se para bastar-se. Limpa-se mais, lava-se mais, o uso da casa é contínuo, constante, estamos '*apenas em casa*'. Estamos mais em cada cômodo. O isolamento social reafirma nosso corpo, um corpo que se estende e se constrói nas relações que estabelece, e é este corpo privado e restrito, acelerado e cobrado que precisa enfrentar a exaustão da casa. Este ensaio<sup>1</sup> propõe olhar para este desconforto produzido em uma vivência da casa. No processo de sua elaboração busquei refletir as ações que já compunham a experiência de estar em casa e que hoje assumem novos significados.

As imagens buscam compartilhar uma experiência de '*estar em casa*'. As fotos narram uma reconstrução de cotidiano, um rearranjo do dia a dia ante as novas dinâ-

---

<sup>1</sup> O ensaio foi realizado com uma câmera semiprofissional Sony Alpha 6400.



micas solicitadas pela pandemia. Tornam-se registros e expressões de novos contornos que tem assumido este presente-futuro. A fotografia aqui assume uma possibilidade de documentar e interpretar – considerando que cada registro foi construído com a finalidade específica de comunicar um determinado olhar sobre uma vivência nesta pandemia.

Recebido em: 29/05/2020.  
Aceito para publicação em: 27/06/2020.



## **CORPO TELA – FOTOPERFORMANCE**

### ***Body Screen - Photoperformance***

Cássio Guimarães Pereira

Graduando em Antropologia social. Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Brasil.

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

Grazielle Ramos Bessa

Graduanda em Teatro. Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Brasil.

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

Sarah Aguiar Marçal

Graduanda em Design. Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Brasil.

E-mail: [ann.aguiar@hotmail.com](mailto:ann.aguiar@hotmail.com)

Daniele Borges Bezerra

Professora substituta no Departamento de Antropologia e Pós-doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Antropologia (PPGAnt), Universidade Federal de Pelotas (UFPel). Brasil.

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

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 472-482 jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837









# corpo tela

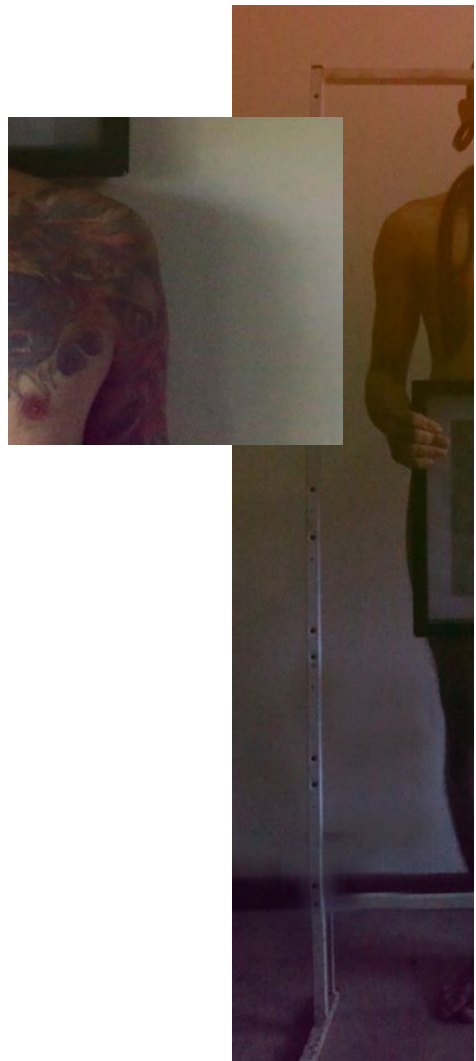
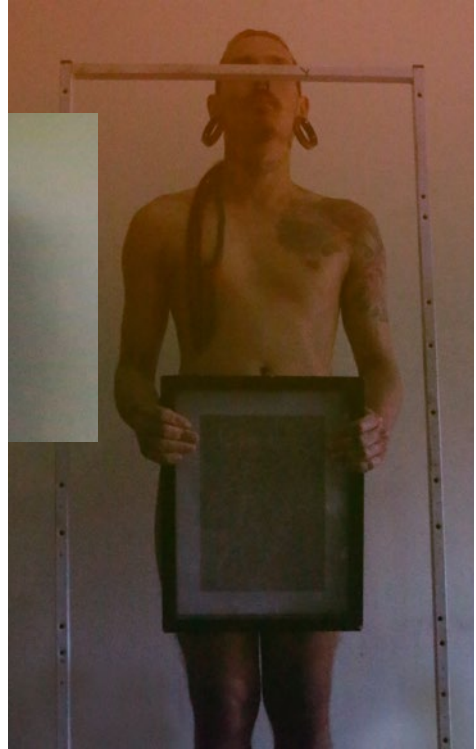
#corpotela #corpotela #corpotela #corpotela #corpotela  
#corpotela #corpotela #corpotela #corpotela #corpotela  
#corpotela #corpotela #corpotela #corpotela #corpotela  
#corpotela #corpotela #corpotela #corpotela #corpotela











O presente ensaio visual foi realizado durante a pandemia de Covid-19, voltado para a ação '@pandemiandenarrativas', na Rede Social (SRS) Instagram, articulando temas de pesquisa com os quais trabalhamos, quais sejam, o corpo e as modificações corporais, performance e fotografia. Nesse sentido, o ensaio aciona imaginários que instigam à reflexão dentro de uma perspectiva interdisciplinar, articulando Antropologia Visual, Arte e Performance.

Entendemos o corpo enquanto condutor de uma linguagem não verbal e simbólica, um meio cultural produzido socialmente, no qual a arte se mostra a partir de uma estética visual não lida como normativa. E este ensaio se conecta com as trajetórias e vivências corporais de cada pesquisador/a envolvido/a no processo de elaboração desta narrativa “mítica”, mas viva (SAMAIN, 2012). Isso ocorre, sobretudo, porque a partir desta narrativa colocamos em movimento a experiência de reinvenção de uma coexistência compartilhada em um mesmo espaço residencial neste período pandêmico.

A partir de uma concepção coletiva pensamos em como transformar esses espaços e evidenciar outras formas possíveis de habitar o mundo. Isso se dá não somente a partir da reflexão sobre as apropriações que fazemos de um ambiente comum, mas também evidenciando a “agência” (GELL, 2018) de corpos que causam desconforto em diferentes espaços sociais. Com isso pretendemos provocar o olhar de quem vê, ao expormos imagens de corpos não normativos, que reinventam formas de ocupar o “mundo ambiente” (INGOLD, 2015). Estes “cenários” escolhidos, e suas múltiplas formas de apropriação, evocam imaginários abertos à interpretação, e propõem uma outra estética visual, contrária àquela que castra o olhar e constrói uma norma de representação dos corpos. A partir disto, considerando o corpo como um lugar de imaginação, pretendemos gerar reflexões que surgem do atrito entre as sensações provocadas pelas imagens do ensaio e as “imagens mentais” que já possuíamos (BELTING, 2005).

A fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty (2006), a antropologia sensorial de David Le Breton (LE BRETON, 2004; 2007; 2012) e a busca por uma antropologia

---

<sup>1</sup> Ação promovida por uma das autoras, a professora Daniele Borges Bezerra, que desenvolve sua pesquisa de pós-doutorado no projeto Antropoéticas, vinculado ao Laboratório de Ensino, Pesquisa e Produção em Antropologia da Imagem e do Som (LEPPAIS/UFPel), coordenado pela mesma.





da vida (INGOLD, 2015) são nosso ponto de partida. É a partir destes referenciais que nos propomos a pensar a performance como comportamento incorporado, memória do nosso eu social no mundo, tal como proposto por Diana Taylor (2011). Da mesma forma, o pensamento de Beatriz Ferreira Pires (2005) e Henry Pierre Jeudy (1998) subsidiam nosso pensamento sobre o corpo enquanto suporte e expressão e arte. Finalmente, ao incorporarmos a arte pela fotoperformance – esse momento de entrega e experimentação do tempo por meio do corpo e dos sentidos, captado e construído com a fotografia – questionamos limites corporais e de gênero, apontando o corpo-lugar onde o mundo é questionado. Portanto, consideramos as modificações corporais como projetos, lócus de sensações estéticas e identitárias, que enunciam corpos em processo, por meio dos quais interagimos com o mundo. A fotografia participa, então, de uma agência performática que ocorre entre o/a fotógrafo/a e o/a retratado/a, a partir de um processo imaginativo que envolve cada tomada de posição (Cf. DIDI-HUBERMAN, 2003). Com isso, damos a ver corpos que são nosso universo simbólico, “telas” que a partir das experiências corporais e estéticas enraízam identidades a partir de grafismos, perfurações e tatuagens, ou seja, ao evidenciar diversas subjetividades corporais, apresentam outras formas possíveis de ocupar espaços, objetivos e subjetivos.



## REFERÊNCIAS

BELTING, Hans. Por uma antropologia da imagem. **Concinnitas**, ano 6, v. 1, n. 8, julho 2005. Disponível em: <<http://www.fnac.pt/Antropologia-da-Imagem-HansBelting/a802003>>. Acesso em: 22 Jun. 2020.

DIDI-HUBERMAN, Georges. **Images malgré tout**. Les Éditions de Minuit, 2003.

GELL, Alfred. **Arte e agência**. São Paulo: Ubu editora, 2018.

JEUDY, Henry Pierre **O corpo como obra de arte**. São Paulo: Editora Estação Liberdade. 1998.

LE BRETON, David. **Antropologia do corpo e modernidade**. 2. ed. São Paulo: Vozes, 2012.

LE BRETON, David. **A Sociologia do corpo**. Petrópolis, Editora Vozes: 2007.

LE BRETON, David. **Sinais de identidade: Tatuagens, piercings e outras marcas corporais**”, Lisboa: Miosótis – Edição e Distribuição, Lda. 2004.

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

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da Percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 2006

PIRES, Beatriz Ferreira. **O corpo como suporte da arte – piercing, implante, escarificação, tatuagem**. São Paulo: SENAC, 2005.

SAMAIN, Etienne. As imagens não são bolas de sinuca. In: SAMAIN, Etienne. **Como Pensam as Imagens**. São Paulo: UNICAMP, 2012.

TAYLOR, Diana. Performance e patrimônio cultural intangível. **PÓS: Revista do Programa de pós-graduação em Artes da EBA/UFMG**, v. 1, n. 1, p.91/103,15 nov. 2011.

Recebido em: 02/06/2020.

Aceito para publicação em: 04/08/2020.



# RESENHAS





## RESENHA

**A pressão como metáfora, a etnografia como experiência**

**FLEISCHER, Soraya. *Descontrolada: uma etnografia dos problemas de pressão*. São Carlos: EDUFSCar, 2018.**

Wertton Matias

Mestrando em Antropologia pelo PPGAS/UnB. Brasil.

Email: [wertton@gmail.com](mailto:wertton@gmail.com)

Mónica Franch

Professora do Departamento de Ciências Sociais da UFPB. Brasil.

Email: [monicafranchg@gmail.com](mailto:monicafranchg@gmail.com)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 484-491, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

Durante oito longos anos, a antropóloga Soraya Fleischer, acompanhada de estudantes dos cursos de Saúde Coletiva e de Antropologia da UnB, mergulhou no universo social do bairro da Guariroba, na Ceilândia, no Distrito Federal, em busca de compreender os processos de adoecimento e cuidado de pessoas com pressão alta. O resultado desse empreendimento antropológico é o livro *Descontrolada: uma etnografia dos problemas de pressão*, e a escolha da definição nativa “problemas de pressão”, ao invés da classificação nosológica “Hipertensão Arterial Sensível” (HAS), está longe de ser um detalhe. Essa opção dá conta do esforço da autora em se aproximar das trajetórias de vida e de adoecimento de suas interlocutoras<sup>1</sup> na lida diária com “Ela” – a pressão alta –, de modo a construir uma reflexão antropológica das “doenças compridas”, contraposta à perspectiva biomédica dos adoecimentos crônicos.

Professora associada do Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília desde 2009, Soraya Fleischer é pesquisadora na área da antropologia da saúde, com interesse especial nos adoecimentos de longa duração e foco na saúde pública, na atenção primária e no Sistema Único de Saúde (SUS). Sua vasta produção tem trazido elementos relevantes para pensar questões éticas e metodológicas na construção do conhecimento antropológico, reflexões que se fazem presentes, também, em *Descontrolada*.

Tecendo constantemente relações com diversos campos de estudo da antropologia e adotando um modo leve de escrever, mesmo quando envereda por discussões teóricas complexas, Fleischer discorre sobre a proximidade entre os estudos sobre pressão e aqueles sobre envelhecimento – tratar de uma das áreas é falar, também, da outra.

Além disso, a banalização da vida e do adoecimento, esclarecida através dos problemas de pressão, é um dos pontos principais do livro, e vai se tornando visível no que a autora chama de *mundo social dos problemas de pressão*. É nesse mundo que Fleischer passa por questões centrais à antropologia, criticando a miopia das produções científicas que não envolvem perspectivas sócio-políticas para discutir saúde e focam, apenas, no discurso patológico. Como esclarece Marilyn Nations no imprescindível prefácio do livro, o viés crítico em relação aos novos rumos epistemológicos da área biomédica é uma das principais contribuições de *Descontrolada*.

---

<sup>1</sup> A opção pelo gênero feminino, que também seguiremos nesta resenha, é explicitada pela autora pela significativa preponderância de mulheres no campo de pesquisa.



O capítulo inicial, intitulado “Destino Ceilândia: Os caminhos e os percalços na construção de dois problemas”, apresenta o conjunto de conceitos e cenários que contribuíram para o desenvolvimento e o caminhar da pesquisa, desde o processo de abertura para se chegar ao campo, até o modo como a pesquisadora conheceu suas interlocutoras e formulou os principais problemas de sua investigação. É logo na primeira página de seu texto que conhecemos “Ela”, a personificação em feminino dos problemas de pressão: “Ela era forte. Ela subia. Ela ficava alterada. Ela teimava. Ela ficava braba” (2018, p. 23). *Bicha braba*<sup>2</sup>, aliás, é o título do filme etnográfico dirigido pela autora, no qual foram introduzidas algumas das premissas posteriormente desenvolvidas em *Descontrolada*.

A parte central do primeiro capítulo é dedicada à reflexão sobre os oito anos de trabalho de campo no bairro da Guariroba e à apresentação dos encontros, aprendizados e estratégias de uma pesquisa etnográfica envolvendo questões de saúde – que pressupõe o sempre presente “controle das impressões”, para citar a conhecida expressão de Berreman (1990). Fleischer descreve, então, como se aproxima das pessoas, do seu modo de compreender o mundo e da própria arquitetura do bairro, através de diálogos no metrô e em outros modos de transitar pela cidade, que não o automotivo: “Era a dimensão da passada humana e não da quilometragem automobilística que eu desejava em minha aproximação com o bairro” (2018, p. 35). Além de sua relevância para o debate metodológico, os apontamentos de Fleischer testemunham o impacto positivo que a expansão das universidades públicas a partir do REUNI<sup>3</sup> tem acarretado, não apenas no que se refere à formação de estudantes, mas também à produção de conhecimento sobre contextos e realidades outrora desconhecidos.

No segundo capítulo, “Da Roça à cidade: A Guabiroba, suas ruas, suas casas, suas famílias”, a autora discute como as interlocutoras se localizam no campo social. Para isso, faz um recorte de suas histórias de vida, enfatizando a heterogeneidade

<sup>2</sup> *Bicha braba*. Direção: Soraya Fleischer. Produção: IRIS (Laboratório de Imagem e Registro de Interações Sociais) e DAN (Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília). Documentário, 2015.

<sup>3</sup> O REUNI – Programa de Apoio a Planos de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais Brasileiras foi criado no final do primeiro mandato do Presidente Lula. A própria autora descreve sua experiência como antropóloga em um curso de saúde coletiva em Fleischer (2011).



dos caminhos que essas pessoas traçaram até estarem hoje na Guariroba, uma localidade que diverge do Brasil rural e para onde convergiram suas trajetórias de migração, iniciadas, na sua maioria, no Nordeste do país.

O bairro da Guariroba, cujo planejamento data dos anos 1960, e ao qual se pode perfeitamente aplicar a expressão “tão perto e tão longe” do Plano Piloto, é ao mesmo tempo contexto, parte e metáfora das transformações vividas pelas pessoas que ali chegaram – mudanças partilhadas com a antropóloga e sua equipe. É falando do bairro que se fala da vida, e é percorrendo o espaço que se recria o tempo, nesse relato que põe em evidência a importância da narrativa na construção da subjetividade: “aprendi que fazer o espaço e contá-lo ao longo do tempo era também fazer a si mesma e perceber-se neste ato de contar” (2018, p. 88).

A partir das narrativas das interlocutoras, podemos identificar como o espaço urbano da Guariroba se desenvolve no tempo, constituindo-se simultaneamente à vida das interlocutoras, pontilhada por dificuldades e desafios. E é justamente no momento de tranquilidade que as doenças compridas começam a fazer parte do cotidiano dessas pessoas, marcadas por processos de saúde-doença que ultrapassam as barreiras dos consultórios e se firmam nos espaços de interações e relações sociais.

No terceiro capítulo, que tem por título “Os problemas de pressão: Entre os problemas da vida e os problemas do mundo”, Fleischer parte do pressuposto metodológico de fazer análise da pressão a partir de histórias de vida e não através da história da doença. Essa perspectiva nos permite entender a partir de experiências sociais um processo de adoecimento longo, que apresenta sintomas fisiológicos, mas que está imerso em uma realidade conflituosa, que abrange a intenção de garantir o controle da pressão.

É também nesse capítulo que fica evidenciada a necessidade da autora em “colar” nas suas interlocutoras para compreender os problemas de pressão, afastando-se desse modo das explicações biomédicas hegemônicas sobre a HAS, que se apresentaram, inicialmente, de modo autoevidente: “Um dos primeiros erros em campo foi associar rápido demais pressão alta à doença definida no Código Internacional de Doenças (CID) como ‘hipertensão arterial sensível’” (p. 89). Esse processo de descoberta de Fleischer sobre como as nativas identificam seus processos de

adoecimento é o que ela chama de *alfabetização cultural*, e lhe proporciona a identificação de categorias nativas que dão base à pesquisa.

Graças a essa descoberta, fatores relacionados a questões geracionais e aos “problemas de vida” estão bastante presentes no livro, o que caracteriza a pressão como uma doença intimamente ligada ao envelhecimento nessa realidade social, e também às dificuldades do dia a dia. Esses problemas geram o que a autora, fazendo eco de suas interlocutoras, chama de “pressão emocional”, caracterizada por subidas da pressão arterial em decorrência de situações que abalam emocionalmente essas pessoas e que mascaram dramas sociais – o que uma das interlocutoras chama de *problemas do mundo*. Tais dificuldades, muitas vezes apresentadas como problemas do nervoso, geram aumentos esporádicos da pressão, que só se tornam doença, nesse mundo social dos problemas de pressão, quando se apresentam de forma recorrente.

No quarto e quinto capítulos, Fleischer busca esmiuçar como as pessoas se apropriam do aparato do Estado para lidar com seus processos de adoecimento; e problematiza a relação entre a burocracia estatal e a biomedicina, bem como as implicações dessa relação para os processos de controle e cuidado. Para tanto, a etnografia se volta ao cotidiano dos pacientes do posto de saúde da Guariroba e a outros espaços de cuidado. Nesse ponto, passamos a conhecer o “postinho”, imerso numa complexa rede de serviços que nem sempre está tão acessível a quem a procura. Envolve por uma cultura da falta e atravessada por momentos de hostilidade na garantia do controle, a dinâmica observada nesse espaço resulta de um quadro de desmonte sistemático e histórico do Sistema Único de Saúde (SUS), o que ocasiona desorientação e estresse, que por sua vez reverberam na saúde de profissionais e usuárias. Fleischer nos conta as diversas estratégias que suas interlocutoras criam para garantir o controle da pressão – social e arterial –, palavra que ganha novos sentidos a cada página lida. Uma das medidas que o posto oferece é o *hiperdia*, que funciona como uma estratégia na garantia do cuidado através de grupos de apoio, e que por isso merece um olhar especial por parte da pesquisadora.

É central para esse estudo, portanto, situar como funcionam em conjunto as estratégias biomédicas do controle e o aparelho do Estado, garantidos pelo postinho





enquanto instituição. Essa relação suscita questionamentos a partir da sua correlação a um ciclo de dádivas, ou seja, reflete-se, no livro, sobre a manutenção de uma relação médico-paciente pautada na retribuição dos pacientes que aderem ao processo de cuidado. Essa dinâmica de controle responde a uma lógica moral, isto é, baseada na diferença que se faz entre boa e má paciente – tudo isso inserido numa compreensão do serviço público como secundário e complementar aos serviços particulares.

Ao trazer à tona essa lógica, Fleischer nos mostra como a ideia do cuidado se dá a partir do controle, e se mescla a uma experiência social do processo de adoecimento pautada no “saber navegar” pelo serviço público de saúde e por suas barreiras burocráticas na busca pela cura (que se traduz, no mundo social dos problemas de pressão, como controle: ser “12 por 8”). Em “A lógica do controle”, como é nomeado o capítulo cinco, percebe-se o choque entre a compreensão fisiológica da doença, dada pela biomedicina, e a experiência social das usuárias. Fica muito bem caracterizada a sobrecarga jogada sobre os ombros das pacientes, perceptível a partir de diversos fatos etnográficos que desnudam a “sociedade do controle”; assim, produzem-se subjetividades por meio da responsabilização individual do sucesso terapêutico, da disciplina na alimentação, dos indicadores pressóricos e da realização de atividades físicas. É através de *smiley faces* em prontuários, de castigos, ou por vezes pela “ajuda” de profissionais, que vamos descobrindo como ocorrem as “disciplinas dos corpos” naquele postinho, na garantia do controle.

Na conclusão, Fleischer analisa, por fim, o cuidado fora das instituições do Estado e dentro dos espaços domésticos, na casa das pacientes, momento tido pela biomedicina como o espaço para o *dever de casa* dos ensinamentos médicos. Em “Remédios, comidas, números e gente danada”, Fleischer foca em quatro categorias estruturais do cuidado da pressão, compreendendo como este é atravessado por trajetórias de vida: descobrimos como se dá a administração da alimentação em casa; de que maneira o esfigmomanômetro se faz presente no cotidiano dessas pessoas; qual é a importância das relações sociais estabelecidas pela vizinhança na garantia do cuidado – por vezes perceptível através da fofoca, que se apresenta como forma de cuidar; e quais são as responsabilidades morais da família na garantia do cuidado. Aborda-se, ainda, como a medição dos índices pressóricos se articula com um uso



continuado e personalizado da medicação. Fleischer constrói, desse modo, uma etnografia que traz ao centro da análise dos problemas de saúde os sujeitos adoecidos, inseridos no mundo biomédico, que cada vez mais os sobrecarrega na garantia da domesticação dos corpos e pauta uma compressão social dos contextos de adoecimento.

Por fim, a autora encerra seu livro repensando o título: vê a dança do forró como metáfora das experiências de vida e dos itinerários terapêuticos das pessoas com pressão alta, no complexo contexto do mundo social dos problemas de pressão. *Descontrolada*, nesse cenário, não é apenas a pressão, mas também se refere ao pos-tinho, às profissionais de saúde, à sala de acolhimento (p. 245) e a tudo que compõe esse mundo.

A panela de pressão (que ilustra, inclusive, a parte interna da capa do livro) pode até ser o símbolo mais adequado às experiências narradas por Fleischer, mas certamente não representa a feitura desse livro, pacientemente cozinhado a fogo baixo, potencializando assim os sabores e os aromas de uma boa etnografia.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradecemos imensamente à EdUFSCar pelo envio do livro aqui resenhado.



## REFERÊNCIAS

BERREMAN, Gerald. Etnografia e controle de impressões em uma aldeia no Himalaia. In: ZALUAR, Alba (Org.). **Desvendando máscaras sociais**. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1990, p. 123-174.

Recebido em: 28/06/2020.  
Aceito para publicação em: 27/07/2020.

