

ISSN 1517-5901 (online)

REVISTA DE CIÊNCIAS SOCIAIS

POLÍTICA
TRABALHO

42

ANO XXXII • JANEIRO - JUNHO 2015

RESERVA

TER

DOM

QUA

SAB

Dossiê

Antropologia das doenças de longa duração

QUI

SEX

Revista de Ciências Sociais - Política & Trabalho
Programa de Pós-Graduação em Sociologia
Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes
Universidade Federal da Paraíba

Publicação semestral do PPGS/UFPB
n° 42 – Janeiro/Junho de 2015 - Ano XXXII
ISSN 1517-5901 (online)

CONSELHO EDITORIAL

André Berten (Université Catholique de Louvain, Bélgica); Ariosvaldo da Silva Diniz (UFPB); Armelle Giglio Jacquemot (Université Charles de Gaulle – L'Ille 3, França); Bryan S. Turner (University of Western Sidney, Australia); Brasília Carlos Ferreira (UFRN); César Barreira (UFC); Cláudia Fonseca (UFRGS); Cynthia Lins Hamlin (UFPE); Edgard Afonso Malagodi (UFCEG); Howard Caygill (Goldsmiths College, Inglaterra); Ilse Scherer-Warren (UFSC); Jacob Carlos Lima (UFSCAR); Jessé Souza (UFJF); Joaílto A. Burity (FUNDAJ); José Arlindo Soares (UFPB); Julie Antoinette Cavignac (UFRN); Maria Carmela Buonfiglio (UFPB); Maria de Nazareth Baudel Wanderley (UFPE); Paulo Henrique Martins (UFPE); Regina Novais (UFRJ); Rubens Pinto Lyra (UFPB); Sandra J. Stoll (UFPR); Theophilos Rifiotis (UFSC); Vera da Silva Telles (USP).

EDITORIA

Mónica Franch (UFPB)
Teresa Cristina Furtado Matos (UFPB)

COMISSÃO EDITORIAL

Loreley Garcia (UFPB)
Tereza Queiroz (UFPB)
Roberto Véras de Oliveira (UFPB)

SECRETARIO

Felipe Furini Soares

REVISORA

Ana Godoy

DESIGN GRÁFICO

Fotografia da capa: Agenda - Paulo Rossi
Projeto gráfico de capa: Rildo Coelho
Diagramação: Bruno Gomes

A apresentação de colaborações e os pedidos de permuta e/ou compra devem ser encaminhados ao PPGS/UFPB:
Universidade Federal da Paraíba – Programa de Pós-Graduação em Sociologia
Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes – Bloco V – Campus I – Cidade Universitária CEP 58.051-970 – João Pessoa – Paraíba – Brasil – Telefax (83) 3216 7204 - E-mail: politicaetrabalho@gmail.com

POLÍTICA & TRABALHO

Revista de Ciências Sociais

**Publicação do Programa de Pós-Graduação em Sociologia
da Universidade Federal da Paraíba
(Campus I - João Pessoa)**

**Ano XXXII
Número 42
Janeiro/Junho de 2015**

ISSN 1517-5901 (online)



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA

Reitora: Margareth Diniz

Vice-Reitor: Eduardo Rabenhorst

Pró-Reitor de Pós-Graduação e Pesquisa: Isaac Almeida de Medeiros

CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES

Diretora: Mônica Nóbrega

Vice-Diretor: Rodrigo Freire

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

Coordenador: Roberto Veras de Oliveira

Vice-coordenadora: Tereza Queiroz

Programa de Pós-Graduação em Sociologia - UFPB
indexação



Revista de Ciências Sociais - Política & Trabalho está licenciada

com uma Licença Creative Commons - Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional.

Qualquer parte desta publicação pode ser reproduzida, desde que citada a fonte PPGS/UFPB.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Biblioteca Central - Campus I - Universidade Federal da Paraíba

R449 Revista Política e Trabalho / Programa de Pós-Graduação em Sociologia – Vol. 1, Ano 32, n. 42(out. 2015). João Pessoa, 2015. 378p.

ISSN 0104-8015 | 1517-5901 (online)-1. Ciências Sociais. 2. Política. 3. Trabalho.

UFPB/BC

CDU: 32

SUMÁRIO

9 Editorial

DOSSIÊ ANTROPOLOGIA DAS DOENÇAS DE LONGA DURAÇÃO

- 13 Uma dor que não passa: Aportes teórico-metodológicos de uma antropologia das doenças compridas | *Mónica Franch*, *Soraya Fleischer*
- 29 Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença | *Paulo César Alves*
- 45 La dimensión temporal de la enfermedad crónica: duración, diagnóstico y edad | *Lina Masana*
- 69 AIDS, longa duração e o trabalho do tempo: narrativas de homens que vivem com HIV há mais de 20 anos | *Marcio Bressiani Zamboni*
- 91 “Eu cuido dela e ela cuida de mim”: reflexões sobre o cuidado a partir de narrativas de casais homossexuais sorodiscordantes | *Marcia Reis Longhi*
- 111 Viver com (e apesar de) a doença: apontamentos sobre a experiência sobre adoecimentos crônico entre diabéticos da ADJP/PB, Brasil | *Ednalva Neves*
- 133 Cuidados de sí y relaciones de género: trabajo en red en un grupo de Personas que viven con diabetes (PVD) en un centro de atención primaria de la salud (CAP) en José León Suárez, Argentina | *Ana Beatriz Dominguez Mon*
- 155 Autismo em ação: reflexões etnográficas, sem aprovação de comitês de ética sobre a clínica e o cuidado de crianças autistas | *Leonardo Carbonieri Campoy*
- 175 Vivendo e aprendendo. Os significados da cronicidade da leucemia mieloide crônica na experiência de pacientes | *Yeimi Alexandra Alzate López*, *Leny Alves Bonfim Trad*

197 Doenças/adoecimentos/sofrimentos de longa duração”: diálogos das Ciências Sociais com a Saúde Coletiva | *Ivia Maksud*

ENTREVISTA

213 A saúde como campo de pesquisa antropológica: entrevista com Parry Scott | *Pedro Nascimento, Marion Quadros, Soraya Fleischer*

ARTIGOS

237 No embalo da suingueira: o uso da etn-cartografia na investigação das redes sociais | *Adriano de León*

255 Exclusão e violência letal: interiorização da violência homicida no Brasil | *Vanderlan Silva*

269 Trabalhos flexíveis, vidas flexíveis? Trabalho e laços sociais nas trajetórias de trabalhadores qualificados migrantes na modernidade avançada | *Giuliana Franco Leal*

287 Juventude e trabalho na sociedade contemporânea: transformações, expectativas e possibilidades em meio a lógica da empregabilidade para os jovens do Plug Minas | *Luciano Borges Muniz, Regina Medeiros*

310 Trabalhadoras e consumidoras: transformações do emprego doméstico na sociedade brasileira | *Renata Guedes Mourão Macedo*

335 Chega de samba: estratégias de recriação da identidade pelas brasileiras em Pequim | *Tereza Correia da Nóbrega Queiroz, Ana Carolina Costa Porto*

355 Imagens do popular no cariri: algumas notas à luz das obras de Geraldo Sarno e J. de Figueiredo Filho | *Roberto Marques*

CONTENTS

9 Editorial

DOSSIER ANTHROPOLOGY OF LONG-TERM DISEASES

13 Pain that does not go away: Theoretical and methodological contributions to an anthropology of “long diseases” | *Mónica Franch, Soraya Fleischer*

29 Therapeutic itinerary and the nexus of meanings of sickness | *Paulo César Alves*

45 The temporal dimension of chronic illness: duration, diagnosis and age | *Lina Mansana*

69 AIDS, long duration and the work of time: narratives of men living with HIV for more than 20 years | *Marcio Bressiani Zamboni*

91 “I take care of her and she takes care of me”: reflexions on care out of narratives of homosexual HIV mixed-status couples | *Marcia Reis Longhi*

111 Living with (and even though) a disease: notes about experiencing chronic illness between diabetics in Diabetes Association of João Pessoa, Paraíba, Brazil | *Ednalva Neves*

133 Self-care and gender relations: networking in a group of people living with diabetes (PLD) in a primary health care center (PHCC) in Jose Leon Suarez, Argentina | *Ana Beatriz Dominguez Mon*

155 Autism in action: ethnographic thoughts, without the approval of ethics committees, on clinic and care of autistic children | *Leonardo Carbonieri Campoy*

175 Living and learning. The meanings of the chronicity of chronic myeloid leukemia through patient’s experiences | *Yeimi Alexandra Alzate López, Leny Alves Bonfim Trad*

- 197 Diseases / illnesses / long-term suffering: dialogue between Social Sciences and Public Health | *Ivia Maksud*

INTERVIEW

- 213 Health as an anthropological research field: interview with Parry Scott | *Pedro Nascimento, Marion Quadros, Soraya Fleischer*

ARTICLES

- 237 Into the groove: ethnocartography as a tool for researches in social networks | *Adriano de León*
- 255 Exclusion and lethal violence: internalization of homicidal violence in Brazil | *Vanderlan Silva*
- 269 Flexiblework, flexible lives? Work and social ties in the trajectories of skilled migrants in advanced modernity | *Giuliana Franco Leal*
- 287 Youth and work in contemporary society: transformations, expectations and possibilities amid the logic of employability for the youth of Plug Minas | *Luciano Borges Muniz, Regina Medeiros*
- 310 Workers and consumers: changes of women domestic workers in Brazilian society -| *Renata Guedes Mourão Macedo*
- 335 Enough of samba: identity recreation strategies by Brazilian women in Beijing | *Tereza Correia da Nóbrega Queiroz, Ana Carolina Costa Porto*
- 355 Images of popular culture: some notes on the works of Geraldo Sarno and J. de Figueiredo Filho | *Roberto Marques*

EDITORIAL

O número 42 da Revista de Ciências Sociais Política & Trabalho apresenta o Dossiê “Antropologia das Doenças de Longa Duração”. Mônica Franch (UFPA) e Soraya Fleischer (UNB), organizadoras desse número temático, compõem um panorama diversificado e significativo sobre um tema que tem oferecido instigantes pesquisas nas ciências sociais, as doenças ‘compridas’. A partir de uma perspectiva antropológica, os artigos exploram diferentes aspectos da relação dos sujeitos com a descoberta e convivência de doenças que vieram para ficar. Abarcando um campo hegemonicamente dominado pelos discursos e práticas das ciências médicas, os trabalhos apresentados propõem outras formas de enxergar esses processos sociais, tão subjetivos quanto sociais, tão privados quanto públicos, e, sobretudo, contemporâneos. Assim, observados e indagados sob as lentes da antropologia, os artigos oferecem ao leitor a oportunidade de refletir sobre o lugar das doenças crônicas na contemporaneidade, articulando questões e temáticas, tais como: ‘Estigma, politização, reflexividade, medicalização, risco e incerteza, memória, tempo e experiência, aprendizagens, redes de convivência e de cuidados’.

Dialogando com o dossiê, temos também uma entrevista com Parry Scott (UFPE), que resgata a contribuição do autor para o campo da Antropologia da Saúde no Brasil, além de se deter em diversas passagens de sua trajetória profissional e acadêmica.

Na seção de artigos, seis textos tomam para reflexão dimensões variadas da experiência contemporânea. O tema das masculinidades é apresentado/discutido por Adriano de Leon (UFPA) a partir da etnografia de um clube popular de João Pessoa. A violência que vitimiza jovens negros é investigada por Vanderlan Silva (UFPA) com base em pesquisa sobre a cidade de Campina Grande. As dinâmicas do mundo do trabalho aparecem em três artigos que exploram processos de flexibilização (Giuliana Franco Leal, UFRJ); juventude e trabalho (Luciano Borges Muniz e Regina Medeiros, PUC Minas), e por fim, o trabalho doméstico no Brasil (Renata Macedo, USP). A experiência de migrantes brasileiros na China, particularmente de mulheres brasileiras, é analisada por Carol Porto e Tereza Queiroz (UFPA) a partir das reelaborações da identidade nacional. Encerrando a seção, a produção do popular é o objeto de compreensão de Roberto Marques (UFPA), a partir da obra de dois intelectuais radicados no Cariri cearense.

Por fim, um registro importante. A partir desse número a P&T passa a circular exclusivamente em seu formato digital. A mudança acompanha uma

tendência identificada no Brasil e no exterior. Fatores como redução de custos, agilidade de produção e amplitude da circulação informaram esse decisão. A busca da excelência no debate qualificado em Ciências Sociais, os leitores poderão comprovar, permanece a mesma. Novos tempos, mesmo compromisso.

Desejamos a todo(a)s uma ótima leitura!

Dossiê

Antropologia das doenças de longa duração

**UMA DOR QUE NÃO PASSA:
Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia
das doenças compridas**

***PAIN THAT DOES NOT GO AWAY:
Theoretical and methodological contributions
to an anthropology of “long diseases”***

Soraya Fleischer¹

Mónica Franch²

O dossiê que ora apresentamos tem por intenção provocar a reflexão antropológica sobre os sentidos, as práticas e as redes de relações produzidas a partir de adoecimentos de longa duração. As doenças crônicas, de longa duração, ou, como nossos informantes às vezes preferem chama-las, as doenças compridas são aflições que não podem ser curadas, mas sim “controladas” graças aos avanços da biotecnologia e da medicina. Por isso, elas se estabelecem na vida dos sujeitos como condições com as quais é preciso conviver por extensos períodos de tempo, nomeadamente desde seu diagnóstico ou emergência até a morte, que pode advir, ou não, de complicações decorrentes dessa mesma doença.

Sabemos que, no Brasil e no mundo, as doenças crônicas crescem tendencialmente, acompanhando o aumento da expectativa de vida, o desenvolvimento de novas terapêuticas e o aprofundamento do processo de medicalização das sociedades. A diabetes, a hipertensão e inclusive doenças até recentemente agudas e fatais, como a Aids³, mobilizam o interesse dos

1 Professora do Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília (UnB), DF, Brasil. Email: soraya@unb.br

2 Professora do Departamento de Ciências Sociais da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), DF, Brasil. Email: monicafanchg@gmail.com

3 Não pretendemos, aqui, listar todas as doenças crônicas. Destacamos, apenas que compreendem um amplo leque de enfermidades, de diferentes graus de severidade, incluindo doenças congênitas, não transmissíveis e transmissíveis, autoimunes, degenerativas, doenças mentais e também sofrimentos cujo diagnóstico é posto em dúvida, como é o caso da fibromialgia.

gestores de saúde, dos indivíduos afetados e de seus cuidadores. Os antropólogos também têm estado atentos a essa tendência, produzindo instigantes etnografias sobre adoecimentos específicos, bem como lançando luz sobre aspectos que podem estar relacionados à experiência de longo prazo com alguma doença ou condição biológica. Contudo, uma reflexão que leve em conta os desafios teóricos e metodológicos decorrentes desses tipos de aflições é ainda bastante incipiente no País⁴, em virtude, muito provavelmente, do foco nos processos de cura e da persistência da dicotomia saúde/doença. A doença de longa duração perturba essa polaridade ao permitir ser apreendida, ao mesmo tempo, como doença e como saúde.

Cientes dessa lacuna, e provocadas pelas nossas trajetórias de pesquisa no campo da Antropologia da Saúde (FLEISCHER, 2012, 2013; FLEISCHER, BATISTA, 2013; PERRUSI, FRANCH, 2012; FRANCH, PERRUSI, 2013; FRANCH, NEVES, 2014), resolvemos organizar, no ano de 2014, um grupo de trabalho sobre antropologia e doenças de longa duração na 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, celebrada na cidade de Natal, nos dias 4 a 6 de agosto. Na chamada para o GT, lançamos algumas questões que nos pareceram, naquele momento, subsidiárias ao estudo da cronicidade: De que maneira essa situação é significada pelos afetados e pelos atores ao seu redor? Quais as táticas empreendidas para fazer o manejo diário dessas condições? De que modo ocorre o “controle” das doenças – monitoramento de “números” (taxas, cargas virais, batimentos cardíacos), “adesão” aos “remédios”? Que tensões se estabelecem no processo de gestão da doença? Em que medida os sujeitos adoecidos se empoderam a ponto de reverterem a relação passiva e hierárquica com os cuidadores/profissionais e de funcionarem como referências para mudanças nos protocolos dos serviços de saúde? O quanto a cronicidade contribui para que associações e coletivos de adoecidos se formem? Que termos têm sido usados, por adoecidos e demais atores, para essas doenças? Até que ponto, enfim, o “crônico” tem significado fora das fronteiras institucionais?

Recebemos 29 propostas, das quais selecionamos 21. Convidamos, para debater conosco esses trabalhos, três pesquisadoras de reconhecida expertise no campo da Antropologia da Saúde e/ou que lidam com temáticas afins da doença crônica: Sônia Maluf, da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Ivya Maksud, da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e Nádia Meinerz, da Universidade Federal de Alagoas (UFAL).

⁴ Notável exceção constituem as duas coletâneas organizadas por Ana Maria Canesqui (2007, 2013). Já a bibliografia internacional sobre o assunto é mais extensa, transitando entre a Antropologia e a Sociologia. Ver, entre outros, Strauss et al. (1984), Baszanger (1986, 1991), Kleinman (1988), Charmaz (1991, 2000), Good (2003), Bury (2011), Manderson e Smith-Morris (2010), Masana (2011, 2013). Para uma apreciação crítica da literatura de língua inglesa, ver o capítulo 1 de Canesqui (2007).

Ao longo de três dias de intensos debates, conhecemos, pela mão de pesquisadores atentos, as vivências de pessoas com diabetes, autismo, dependência química, obesidade, psoríase, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), leucemia mieloide crônica e HIV/Aids, entre outros adoecimentos. À medida que essas doenças “falavam entre si”, foi possível chamar atenção para questões transversais que perpassam de modo mais ou menos marcado as experiências dos sujeitos acometidos por adoecimentos de longa duração. Estigma, politização, reflexividade, medicalização, risco e incerteza, memória, tempo e experiência, aprendizagens, redes de convivência e de cuidados foram alguns dos tópicos recorrentes nos debates empreendidos no GT, anunciando um amplo campo de sentidos a ser explorado.

Dando continuidade a esse esforço, o presente dossiê busca aprofundar o debate iniciado na 29ª RBA e também disponibilizá-lo a um público mais abrangente. Para isso, fizemos uma primeira seleção dos trabalhos submetidos, levando em consideração a qualidade da descrição e das análises, bem como buscando preservar ao máximo a diversidade de doenças que fizeram sua aparição no GT. Os artigos elaborados pelos autores convidados receberam uma primeira devolutiva, realizada por nós, e posteriormente seguiram para pareceristas *ad hoc*, obedecendo ao processo habitual de arbitragem da *Revista de Ciências Sociais – Política & Trabalho*. Além das contribuições de autores que participaram ou mandaram seus trabalhos para o GT, incorporamos o artigo da antropóloga Lina Masana, cujo campo de especialidade é, justamente, o estudo das doenças crônicas.

O dossiê inicia com dois artigos que propõem reflexões abrangentes, não centradas em nenhuma doença em particular, e que ajudam a situar a cronicidade do ponto de vista antropológico. O artigo de autoria de Paulo César Alves, da Universidade Federal da Bahia (UFBA), aborda criticamente a noção de itinerários terapêuticos, chamando atenção para o significado de “cuidado à saúde” e para a noção de doença comumente assumida nos estudos sobre o assunto, na maioria das vezes de forma implícita e pouco problematizada. Já o artigo de Lina Masana (Bradford Teaching Hospitals NHS Foundation Trust) se debruça sobre os aspectos temporais da experiência e gestão da cronicidade. Tomando como base empírica dados de sua pesquisa de doutorado com indivíduos adultos (de 30 a 50 anos), o artigo descortina diversas dimensões temporais que perpassam a experiência dos sujeitos, independentemente da doença que os aflige, e em relação com outras condições, principalmente a idade. O tempo emerge, no trabalho dessa antropóloga, como um importante atalho analítico na elaboração de uma abordagem propriamente antropológica da doença crônica.

Os seis artigos seguintes centram-se em doenças específicas, embora a partir de recortes diferenciados e com ênfases também diversas. O diabetes é abordado nos

textos de Ednalva Maciel Neves, da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) e de Ana Domínguez Mon, da Universidad de Buenos Aires (UBA), em ambos os casos a partir de trabalhos etnográficos realizados em associações ou grupos de diabéticos que compartilham a tarefa de aprender juntos “a viver com e apesar” da doença, como afirma Neves, atualizando Adam e Herzlich (2001). Cuidado e gênero são as categorias de base no trabalho de Domínguez Mon, enquanto Neves se debruça sobre o processo de reconstrução de si dos sujeitos diagnosticados com diabetes, processo que “passa pela elaboração de uma sensibilidade, articulando: sensações corporais, gestão do prazer da comida, expectativa de cura e resistência aos controles (biomédico, familiar, social), preconceitos e culpabilização”. O HIV/Aids está presente em dois artigos, no de Márcia Longhi, da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), que aprofunda a noção de cuidado a partir de uma pesquisa com casais LGBT sorodiscordantes, e no de Marcio Zamboni, da Universidade de São Paulo (USP), que atualiza a noção de “trabalho do tempo” de Veena Das para apreender as experiências de homens e mulheres homossexuais vivendo com HIV há mais de 20 anos, testemunhas e sobreviventes dos primeiros tempos de uma epidemia que dizimou suas comunidades. A experiência da doença está no centro das análises empreendidas por Yeimi Alzate López e Leny Trad (ambas da UFBA) sobre pacientes com Leucemia Mieloide Crônica (LMC). A análise das autoras aponta para três conjuntos de significados ou categorias que organizam a vivência dos entrevistados: a LMC como ameaça à vida, a possibilidade de transplante de medula óssea ao mesmo tempo como esperança e incerteza e, por fim, o viver e “aprender” a cronicidade da LMC. Já o artigo de Leonardo Campoy, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), nos conduz ao interior de um ambulatório de tratamento para crianças com autismo, a partir da pergunta condutora de sua pesquisa de doutorado: “como é produzido o autismo?”.

Encerrando o dossiê, o artigo escrito por Ivía Maksud (Fiocruz), debatedora do GT na 29ª RBA, funciona como um comentário qualificado sobre os trabalhos que compõem este dossiê. Sendo a autora uma pesquisadora que transita entre as Ciências Sociais e a Saúde Coletiva, esta última contribuição amplia o debate sobre doenças de longa duração para a interdisciplinaridade, abrindo, assim, possibilidade de novos e promissores diálogos.

Em síntese, o conjunto de trabalhos aqui reunidos avança no sentido da construção de compreensões antropológicas a respeito das doenças de longa duração, um domínio que continua sob forte controle da biomedicina. Percorrendo os artigos que formam o dossiê, o/a leitor/a terá a oportunidade de apreender a cronicidade de uma forma comparativa, como um processo que ensina aprendizagens, afeta subjetividades e produz novas práticas sociais envolvendo uma pluralidade de sujeitos e de dimensões. Entendemos que uma abordagem que leve a sério a

especificidade desses tipos de aflições pode contribuir para reconfigurar alguns dos pressupostos nas maneiras de pensar a saúde e a doença desde a Antropologia.

Antes de dar passagem aos artigos, trazemos ainda alguns de nossos aprendizados nessa jornada. Nas páginas que seguem, empreendemos uma síntese das discussões que ocorreram em Natal e lançamos mais questões, buscando estimular futuras pesquisas sobre o assunto. Aproveitamos a ocasião para agradecer a comprometida participação de todos os integrantes do GT nas discussões aqui desenvolvidas, e para registrar, especificamente, a contribuição daqueles pesquisadores cujos trabalhos não fazem parte deste dossiê: Caio Capella, Demócrito Silva, Laércio Dias, Marcelino Souza, Nádia Meinerz, Naldimara Vasconcelos, Rafael Agostini, Raysa Martins, Sônia Maluf, Tatiane Barros, Vitor Jasper, Silvana Fava e suas colegas da Universidade Federal de Alfenas/MG. E também de colegas que estiveram presentes nos dias do GT, contribuindo para adensar a discussão sobre as doenças compridas, entre eles, Pedro Nascimento, Antonio Cyrino e Rogerio Azize.

A convivência com doenças crônicas de longa duração ou compridas

De repente, sente-se uma dor. Uma dor que nunca antes havia estado ali. A dor passa de forma tão inesperada quanto chegou. Vão-se alguns dias. No meio de outra atividade, a dor volta. A dor incomoda, o corpo não se acostuma com a novidade. A dor aumenta, se espalha, impossibilita que as tarefas corriqueiras sejam realizadas. A dor muda de forma, passa a latejar, a pinicar, a coçar. A dor inquieta. Buscam-se explicações para ela. Diferentes opiniões são ouvidas, desde o familiar mais próximo, o amigo confidente, o vizinho, o colega de trabalho, o profissional de saúde, a liderança religiosa, os antepassados, os vindouros. A dor é nomeada. Torna-se sinal de algo mais antigo, mais grave e, para espanto de todos, mais duradouro. A dor veio para ficar, não há solução para ela. Há apenas paliativos, táticas para amenizá-la. Agora, a dor faz parte. Não é mais novidade, não é mais motivo de susto. Com a dor será preciso conviver. Para sempre senti-la, lembrar-se dela, explicá-la, alojá-la. Para sempre pensar sobre ela e tentar imaginar ou inventar alguma outra forma de resolvê-la. Para sempre.

Estamos a falar de distúrbios, sofrimentos e doenças que não são tidas como curáveis, esse tipo mais corriqueiro em nosso imaginário de padecimentos. Estamos a falar de experiências de dor e achaques que se iniciam, ficam e para os quais não há tratamentos definitivos. Pelas ciências médicas, têm sido chamadas de “crônicas”. As ciências sociais, desconfortáveis com essa alcunha, têm preferido de “longa duração” (CANESQUI, 2007, 2013). Nós já ouvimos diferentes acepções, como por exemplo, “compridas” (ver a produção *Bicha Braba*, 2015). Nossa intenção não é equivaler essas

nomenclaturas, mas registrá-las e fazê-las se provocarem mutuamente. Deixar que figurem em seus respectivos contextos etnográficos e sejam sustentadas por diferentes referenciais teóricos. Além disso, é preciso considerar que a “duração” da descoberta (biomédica, por exemplo) de uma doença, sua trajetória na história social e a doença como experiência pessoal são três realidades diferentes⁵. Três vivências diferentes de definição, duração e sofrimento.

Estamos propondo perguntar quando uma experiência vira uma “doença”. E, depois, quando uma doença vira uma “doença de longa duração”. Se considerarmos um conjunto de sintomas difusos, como no início das doenças pulmonares (MARTINS, 2014), como passam a tomar a forma de um diagnóstico? Todo diagnóstico é visto mesmo como uma “doença” e precisa de “tratamento”? São perguntas que precisam permanecer conosco e ser dirigidas a cada novo fenômeno ou experiência de sofrimento por nós etnografado. É preciso, nessa fronteira sempre incerta da “patologia”, que mantenhamos as aspas e também mantenhamos nossas perguntas acesas e disparadas, porque corremos o risco de chegar a campo com respostas e certezas, por vezes, biomedicalizadas demais. E, com essa atitude, estamos sob o perigo de naturalizar pressupostos e perder informações fundamentais que, talvez, situassem a experiência das pessoas em outras lógicas que não as das “doenças”, “diagnósticos” e “tratamentos⁶”. Por exemplo, a não adesão ao tratamento para a hipertensão arterial sistêmica não é exatamente uma dificuldade para os “adoecidos”, mas um profundo dilema para os profissionais da saúde⁷. Muitas dessas pessoas não se veem como “hipertensos”, nem como “doentes”, muito menos como “doentes crônicos”.

Há também os casos contrários, em que as pessoas enfrentam um sofrimento, mas que não são consideradas “doentes”, ou precisam percorrer longos e incertos caminhos para que seu sofrimento seja entendido como doença e, em consequência, tratado. A fibromialgia figura entre essas doenças não legitimadas, bem como a síndrome do cansaço crônico e outros adoecimentos que não têm diagnóstico específico e/ou para os quais não há uma etiologia definida (CANESQUI, 2007; MASANA, 2011).

5 Sônia Maluf, Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), comunicação pessoal no GT Antropologia e Doenças de Longa Duração. 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 3-6/08/2014.

6 Paulo César Alves, Universidade Federal da Bahia (UFBA), comunicação pessoal no GT Antropologia e Doenças de Longa Duração. 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 3-6/08/2014.

7 Silvana Maria Coelho Leite Fava, Universidade Federal de Alfenas, comunicação pessoal no GT Antropologia e Doenças de Longa Duração. 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 3-6/08/2014.

Como não são necessariamente curáveis ou findáveis, uma das experiências mais marcantes e intensas com as doenças de longa duração é justamente a convivência cotidiana e comezinha com suas repercussões em termos de limitações, medicamentos, rotinas, novas sociabilidades etc. Muito tem sido comentado sobre os impactos de diagnósticos duradouros, sobretudo a partir da matriz da “ruptura biográfica” (BURY, 2011). Mas após essa fase de profunda mudança e alguma aceitação, há um processo de “normalização” da vida (STRAUSS et al. 1984; BURY, 2011 e também Masana, neste dossiê), em que a convivência com a doença na vida diária passa a ser um dos maiores desafios. Isso não quer dizer que a doença se torne uma presença amena, despercebida ou mesmo regular. Também a indeterminação, a incerteza e a necessidade de novos aprendizados foram aspectos notados nos textos aqui reunidos.

A própria doença, ao longo do tempo, tampouco é única ou linear. Ela muda, flutua, apresenta novos desafios. Uma doença é uma transformação na vida, mas também há transformações na doença. Categorias provocativas como “enfermos saludables” (Domínguez Mon, neste dossiê) nos lembram que a condição de “adoecidos” não é unívoca, estática, linear. Há ambiguidades, há trajetórias de saúde e de doença imbricadas, há etapas e períodos com experiências distintas dentro de uma doença de longa duração. Embora possa contar, em alguns casos, com um substrato fisiológico muito conhecido, não é possível prever exatamente o desenvolvimento de uma doença com o passar dos anos, com o envelhecimento do corpo, com as transições biográficas em termos conjugais, orçamentários, laborais, geográficos, por exemplo. A doença de longa duração, longe de ser apenas biologia, é também um vir a ser, uma experiência processual.

Tanto é que, para algumas pessoas, a doença ganha vida própria, passando a ser, então, uma companheira de vida com perfil, caráter, personalidade, humor, gradações de gravidade etc. Reconhecendo-se uma existência autônoma, “ela” enuncia, demanda, ordena, afeta a vida do adoecido, havendo diálogo também com a própria doença (BICHA BRABA, 2015). Para outras pessoas, a doença torna-se tão corriqueira e íntima que é internalizada a ponto de se aquietar. Nesses casos, a doença é tão banalizada em seu cuidado que deixa de ser vista como “doença” em si.

Uma doença comprida implica que pensemos em um feixe de relações de longa duração que as pessoas adoecidas vão estabelecendo ao longo da vida: a relação com a doença, com os terapeutas encontrados e eleitos, com as redes de serviços, cuidados e cuidadores, com os medicamentos, com os antropólogos e as antropólogas curiosos etc. Ao contrário do que se poderia rapidamente pensar, com uma doença desse tipo não se estabelece apenas uma relação clínica. São relações afetivas e de solidariedade também (Zamboni, neste dossiê) ou experiências

transformadoras e até positivas em certas biografias (MALUE, 1999).

Pluralizar esse feixe de relações, por um lado, demanda que tragamos para nosso horizonte empírico e reflexivo os diversos profissionais de saúde, por muito tempo distantes dos interesses dos antropólogos da saúde no último século. As doenças crônicas levam a antropologia ao diálogo intenso e estreito com outras áreas (Campoy, neste dossiê), como os terapeutas populares, a saúde coletiva, as especialidades biomédicas (diabetólogos, endocrinologistas, hepatólogos, infectologistas, neurologistas etc.), a gestão e administração pública etc. Além das pessoas adoecidas, com quem já tradicionalmente pesquisamos, os profissionais de saúde não oficiais se tornam interlocutores privilegiados. Precisamos aprimorar nossas estratégias metodológicas para abordarmos, dialogarmos, sermos aceitos e nos fazermos entender por eles. Por outro lado, é preciso atentar para que não figurem como os únicos protagonistas especializados desse cenário, uma vez que são mais um conjunto de atores nele presente, com certo rol de conhecimentos e experiências acumuladas sobre tal doença. Mas que também têm muitas dificuldades e desconhecimentos a enfrentar.

Novos especialistas passam a surgir, sobretudo o próprio “adoecido”, que conhece meticulosa e intimamente os desdobramentos mais delicados e cotidianos de sua doença. Até o momento, dificilmente a Antropologia da Saúde os considera como “especialistas”, mas apenas como “leigos” legítimos. Reconhecer que possuem outro *status* muda também a antropologia que produzimos. Os trabalhos revelaram muitos aprendizados específicos, aprofundados e elaborados sobre e com as doenças. Essas pessoas passam a ser *experts*, conhecedoras, acumuladoras, testemunhas de desafios intensos. Realizados em casa, no trabalho, na rua e no dia a dia, esses aprendizados também servem aos profissionais de saúde como um todo, não apenas para os adoecidos (Alzate e Trad, neste dossiê). Inclusive, há poucos estudos antropológicos sobre o que e como os profissionais da saúde, por exemplo, aprendem com seus pacientes (Maksud, neste dossiê).

Consultas e exames também são frequentes no cenário de longa duração. Precisamos acompanhar também essas práticas em salas de espera, com tecnologias de exame, tempo de aguardo e angústia pelos resultados, relação entre os números e repercussões terapêuticas etc. Temos uma diversidade criativa de lugares para conhecer e frequentar, enquanto acompanhamos as pessoas adoecidas. A frequência nos serviços de saúde faz com que sejam espaços oportunos para a troca, agregação, diálogo e também pesquisa. Ademais, além dos serviços propriamente ditos, conseguiremos descrevê-los para além de seu caráter de “serviço do SUS⁸”? Nesses espaços, como

8 Ana Domínguez Mon, Universidad de Buenos Aires (UBA), comunicação pessoal no GT Antropologia e

devemos nos apresentar, negociar, posicionar dentro das salas e laboratórios? Como fazer anotações durante uma consulta? O que dizer ao sermos chamados a nos pronunciar durante esse rito?

Os medicamentos estiveram muito presentes ao longo da reunião, como também nos artigos aqui reunidos. Mas não apenas os medicamentos para curar e fazer desaparecer o sofrimento. Foram mencionados itens que paliam, atenuam, tranquilizam, prolongam – que efeitos específicos têm os medicamentos voltados para as doenças de longa duração? Diante de outras estratégias e medidas, que lugar as pílulas, cápsulas e injeções consumidas diariamente passam a ocupar na vida dessas pessoas? Que relação se estabelece com substâncias que devem ser tomadas ao longo de toda a vida? Por vezes, por exemplo, a relação com os medicamentos ocupa um espaço mais substantivo nas experiências cotidianas do que os impactos que um diagnóstico estigmatizante guarda ao longo da convivência com a doença (Zamboni, neste dossiê).

Além disso, ao que parece, tanto pela sua complexidade quanto pela sua duração, essas doenças exigem muitos cuidadores. Acionam-se, imediatamente, os circuitos domésticos, espera-se que vários membros da família possam somar nos cuidados diários do “adoecido”. Ainda assim, os estudos têm mostrado como as mulheres, consanguíneas e também afins, são as principais implicadas nessas rotinas (Neves, neste dossiê). Conhece-se muita gente ao precisar de ajuda, ao contar sobre a experiência, ao procurar e comparar serviços e terapeutas etc., contudo, a direção do cuidado não deve ser naturalizada. Não é apenas o adoecido que é cuidado, mas ele também cuida dos outros, dos seus cuidadores, inclusive. Cuidado é dimensão polissêmica (Longhi, neste dossiê) e precisamos questionar se se trata de obrigação, direito e/ou afeto, por exemplo (Domínguez Mon, neste dossiê). Uma rede de cuidados vai se formando ao longo da vida. Assim, uma “doença comprida” parece instituir uma realidade coletiva.

Coletiva, inclusive, em termos de um mesmo sujeito localizado em diferentes momentos de sua história de vida. As doenças compridas oferecem aos sujeitos adoecidos a possibilidade de intensa reflexividade: o sujeito tem tempo prolongado para pensar sobre sua condição, suas escolhas, seu futuro. O olhar torna-se multitemporal por excelência: retrospectivo, ao avaliar os passos dados; presente, ao controlar os efeitos da doença e se manter vivo e saudável; e também prospectivo, ao planejar e vislumbrar seu futuro (FRANCH, NEVES, 2014; e Masana, neste dossiê). Além disso, a longa convivência com uma doença oferece a possibilidade de conhecer outras pessoas com experiências semelhantes. Esses encontros frequentes têm potencial

Doenças de Longa Duração. 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 3-6/08/2014.

de politização da experiência, que deixa de ser apenas individual e alça níveis de demandas por direitos específicos para aquela comunidade de adoecidos (nesse dossiê ver os textos de Neves, de Domínguez Mon e de Zamboni). Por isso, associações, lideranças, movimentos relacionados a uma doença comprida são entradas estratégicas para nossas pesquisas.

Essas doenças precisam de arranjos para serem minimamente acomodadas e permitir que seja possível continuar a viver. A doença está sempre presente, de forma provocadora, exigindo reflexão, adaptação e nova reflexão. Os arranjos dizem respeito, por exemplo, à habilidade de entender, reconfigurar e reposicionar experiências⁹. Os arranjos não são inventados e praticados apenas para paliar e conseguir conviver com a doença, também são feitos para viver além e apesar dela (CONRAD, 1990; ADAM e HERZLICH 2001; Neves, neste dossiê). São arranjos para poder se divertir, viajar, conviver com outras pessoas e manter a identidade. A todo tempo, estamos sugerindo ser insuficiente tratar essa experiência apenas a partir de seu referencial patológico e (bio)médico. A doença comprida frequentemente se torna um dos aspectos centrais da vida das pessoas, mas nunca o único.

A convivência com a Antropologia crônica, de longa duração ou comprida

Depois de passarmos tanto tempo com olhar binário, retratando pacientes passivos e vitimizados de um lado e profissionais de saúde algozes de outro, estamos caminhando para uma antropologia em que o encontro é realidade importante (ver os trabalhos de Campoy, de Neves, de Domínguez Mon, e de Alzate e Trad, todos nesse dossiê). Talvez as doenças compridas, por precisarem de cuidado e atenção por muito tempo, provoquem uma guinada teórica na antropologia.

É impossível ignorar a presença da biomedicina no acompanhamento de muitas doenças crônicas no País e no mundo ocidental. Uma primeira tarefa é perceber como a biomedicina entra em nossos campos e em nossos textos (ver Maksud e também Alves, ambos nesse dossiê). Que termos, por exemplo, estamos usando? Esses termos têm surgido em nossos textos como termos nativos ou como uma naturalização dos termos da biomedicina? É preciso não somente dar o peso e contexto aos termos, evitando sermos capturados por eles, como também inventar novos termos analíticos e atentar para os termos periféricos e inaudíveis que também surgem no campo e são, por vezes, abafados pela centralidade autoritária da biomedicina ou, mesmo dentro da biomedicina, são anunciados

9 Mônica Franch, Universidade Federal da Paraíba (UFPB), comunicação pessoal no GT Antropologia e Doenças de Longa Duração. 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 3-6/08/2014.

por sujeitos em posições de mando e autoridade no campo. Nesse sentido, um cuidado necessário é revelar, em campo e nos textos, o sistema classificatório que nós, como pesquisadores, estamos usando para nomear as doenças e suas subsequentes experiências. Também precisamos revelar nossas mudanças de olhar ao longo do tempo. 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 passos importantes em nossas pesquisas¹⁰. Ainda assim, 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? Pensemos nos títulos que damos aos nossos eventos, artigos, palestras etc. Quais são os pressupostos e também repercussões de cada uma dessas opções (Alves, neste dossiê)?

Por exemplo, a divisão feita pela biomedicina entre doenças “crônicas” e “agudas” nem sempre serve para analisarmos nossos materiais. A DPOC (MARTINS, 2014) ou a Sida (ver Zamboni e também Longhi, ambos nesse dossiê), embora tidas como crônicas, podem ter evolução rápida e fatal. Como as “crises” são pensadas na longa duração? São momentos de agudeza ou se tornam, à medida que se repetem ao longo do tempo, constitutivas da experiência comprida? Muitas doenças crônicas desafiam a classificação dual inventada pela biomedicina. Assim, é importante mantermo-nos vigilantes sobre os conceitos que temos usado – se são apropriados às estas doenças compridas ou se decorrem dos estudos com doenças curtas e agudas. Estaremos usando marcos conceituais apropriados ou precisamos inventar novos conceitos para as realidades que estamos pesquisando? Devemos usar outros termos como “condição”, “distúrbio”, “aflição”, “sofrimento”, “problema”? O diagnóstico é apenas um dos “modos de enunciação” possíveis¹¹. Ainda assim, se decidirmos partir dos diagnósticos (e CIDs), por que algumas doenças não aparecem entre nossos estudos? Precisamos atentar para que o termo (doença de longa duração) não seja contraditório em relação à nossa perspectiva e não nos encapsule no fisicalismo.

Para além dos substantivos, os verbos também foram mote de discussão. As pessoas envolvidas com doenças de longa duração “estavam em” tratamento, controle, cuidado, dedicação, envolvimento etc. Esse tipo de doença parece corresponder a um “estado”, uma forma de estar no mundo por algum (longo) tempo. Além de “estar”, a preposição “em” parece relevante para esses estudos. Outra forma verbal que ganhou destaque foi o gerúndio, indicativo da realidade continuada com a doença.

10 Sônia Maluf, Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), comunicação pessoal no GT Antropologia e Doenças de Longa Duração. 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 3-6/08/2014.

11 Sônia Maluf (UFSC), comunicação pessoal no GT Antropologia e Doenças de Longa Duração. 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 3-6/08/2014. .

Falando de ações e verbos, notamos que “itinerário terapêutico” foi amplamente utilizado como proveitoso conceito entre os autores. Mas o conceito não deve ser visto como necessariamente colado à trajetória da doença ou mesmo à trajetória biográfica do sujeito. O “IT” não é automático, previsível, generalizável para uma mesma doença. Conhecer os ITs não implica ausência de agência dos sujeitos adoecidos tampouco, como já pontuado acima, uma ausência de agência da própria doença ao longo do tempo. Eles não se limitam aos percursos pelo sistema de saúde oficial, mas conformam outros possíveis recursos terapêuticos acionados, bem como as redes que os sujeitos vão construindo ao longo de sua trajetória com a doença. Ao mesmo tempo, os ITs elucidam o alcance e os limites das políticas sociais e de saúde, pondo a cru as dificuldades que as pessoas enfrentam na sua busca por diagnóstico e tratamento.

Também as narrativas apareceram bastante entre as apresentações e os artigos aqui reunidos, seguindo uma tendência que se observa na literatura internacional sobre o assunto (KLEINMAN, 1988; GOOD, 2003). Serão elas uma metodologia relevante para comunicar estas experiências prolongadas? Caso sejam, precisamos explicitar e discutir a literatura que temos eleito para elaborar narrativas. Um aspecto que torna as narrativas atraentes para nossas pesquisas é que elas permitem devolver aos sujeitos a fala sobre a doença, diferenciando, assim, as abordagens antropológicas daquelas feitas no âmbito da biomedicina. As narrativas desdobram-se em dois momentos, os relatos que as pessoas fazem para nós, quando as entrevistamos ou conversamos com elas, e as narrativas que nós construímos a partir desses relatos. Nesse sentido, elas possuem um duplo potencial de empoderar as pessoas com as quais pesquisamos: elas permitem atribuir sentido às experiências com a doença no próprio ato de narrar-se (um ato reflexivo que é sempre feito no momento presente, em retrospectiva); e elas também possibilitam comunicar esses relatos para um público mais abrangente. Precisamos pensar em quem são nossos públicos, e que tipo de narrativas devemos construir para cada um deles, não se limitando a artigos, teses e dissertações para o público acadêmico (nossos formatos mais familiares), mas incluindo informes, cartilhas e filmes que possam dialogar com os adoecidos, suas famílias, os estudantes de medicina, gestores e profissionais de saúde.

Os conceitos nos sugerem outras questões metodológicas também a partir do marco das doenças crônicas. Por exemplo, em razão dessa proximidade com a biomedicina, corremos o risco de sermos trajados com jalecos visíveis ou invisíveis (CHAZAN, 2005; FLEISCHER, 2011)? Isso quer dizer que há a possibilidade de sermos confundidos com especialistas em saúde; que nos dirijam expectativas de cuidado e atendimento (ver Campoy, neste dossiê); que nos interpelem com questões técnicas e jargões herméticos; e que, por isso tudo, banalizem nossa presença e talvez depois se

espantem com os resultados e análises que são próprios de nosso campo antropológico. Como contornar e/ou aproveitar essa condição?

É possível que muitos de nós desenhem nossas pesquisas de forma a, metodologicamente, acompanhar essas doenças ao longo de muito tempo. Esse processo poderá, eventualmente, ser de longa duração (ver Alzate e Trad, e também Neves, todos nesse dossiê). Esse acompanhamento mais prolongado de uma doença nos atenta para os efeitos do tempo sobre nossas pesquisas. Ao longo dele, seremos provocados com outras preocupações, prioridades, pautas e também enunciações em campo. Da mesma forma, pelo fato de uma doença comprida geralmente acompanhar a vida toda do sujeito, alcançam várias etapas da mesma. Idade (ver Masana, neste dossiê), mas também gênero, raça, geração e envelhecimento são aspectos que devemos considerar para entender essas doenças. Além disso, dada a longevidade e as marcas incapacitantes que essa patologia pode gerar, sugerimos que seja proveitoso acompanhar as indicações teóricas dos estudos da deficiência. O tempo afeta as pessoas, os serviços, as doenças e a antropologia produzida. Estamos, assim, diante das possibilidades de produzir uma antropologia comprida.

O Sistema Comitê de Ética em Pesquisa / Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CEP/Conep) tem sido amplamente discutido dentro da Antropologia da Saúde e também foi foco de debate durante aqueles dias. No caso de nossas pesquisas sobre as doenças de longa duração, que muitas vezes exigem que estejamos em contato com os interlocutores de forma duradoura, os CEPs irão aprovar nossa longa permanência em campo? Aprovarão nossa presença em diferentes espaços, como consultas e laboratórios de exames, por exemplo? Como contra-argumentar, caso não sejamos autorizados? Que argumentos aventar e como explicar a prática etnográfica? O enfrentamento deve ser direto ou indireto (por exemplo, não pesquisar em ambientes hospitalares, não especificar nossas práticas de pesquisa, omitir informações etc.)? No caso de DLDs incapacitantes, que tornam os acometidos em sujeitos tutelados, quais serão os desafios metodológicos? Como serão as nossas explicações perante os CEPs? Serão mesmo “não sujeitos”? Soraya Fleischer lembrou que precisamos incluir a passagem pelo CEP como etapa de nossos projetos de pesquisa¹². Não apenas como uma etapa burocrática que consome nosso tempo de pesquisar, mas como etapa que gera dados de pesquisa e interlocução. O CEP é um expoente da biomedicina e já nos informa sobre esse mundo.

Muitos de nós também convivemos com doenças desse tipo em nossas vidas privadas. Muitos são pesquisadores e pesquisadoras, pacientes e militantes a um só

12 Soraya Fleischer, Universidade de Brasília (UnB), comunicação pessoal no GT Antropologia e Doenças de Longa Duração. 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 3-6/08/2014.

tempo, somos “3 em 1” (VASCONCELOS, 2014). Parece que, ao levar a sério essa triplicidade, estamos tensionando mais alguns aspectos do fazer antropológico. Primeiro, a neutralidade recebe mais uma pá de cal. Segundo, abalamos o mito do antropólogo herói que tudo vê, pode, sabe e escreve. Somos frágeis, doentes, frágeis e finitos. Terceiro, poderemos também ser chamados a contribuir com textos que auxiliem na politização de certa doença invisível ou rara. Criatividade para construir e relatar nossos dados será uma tarefa nesse sentido, portanto. A partir de uma experiência incorporada, passamos a ser um sujeito tríplice.

As doenças em geral e as compridas, em particular, nos afetam. Mexem com nossas certezas teóricas, metodológicas, éticas e políticas. Estimulam nossa reflexividade conceitual. Exigem que expandamos – e não retraíamos ou ignoremos – nossa relação com os poderes constituídos, como a biomedicina, a justiça e o Estado, por exemplo. Sugerem que sejamos criativos ao desenhar a realização de nossas pesquisas, sendo tomados por sobressaltos e mudanças no meio do caminho, por vezes tão longo e interminável. Essas experiências de adoecimento, que nos são contadas em momentos de confiança e alento, desespero e desalento, nos convidam, nos capturam, nos abalam. De repente, sente-se uma dor. Uma dor epistemológica, uma dor da finitude de nossa imaginação, de nossos textos, de nossa presença. Nós, nossos escritos, nossos conceitos e nossos encontros também são passageiros e provisórios. Nós também somos lembrados por conta de nossos corpos doentes, nossas cronicidades diárias. A doença comprida convida a Antropologia a fincar os pés no chão.

Referências

- ADAM, Philippe; HERZLICH, Claudine. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: Edusc, 2001.
- BASZANGER, Isabelle. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. **Revue française de sociologie**, v. 27, n. 1, p. 3-27, 1986.
- _____. Déchiffrer la douleur chronique. Deux figures de la pratique médicale. **Sciences Sociales et Santé**, v. IX, n. 2, p.31-78, juin. 1991.
- BICHA Braba. Direção: Soraya Fleischer. Produção: Laboratório de Imagem e Registro de Interações Sociais(IRIS)/Departamento de Antropologia, 2015. DVD (30min).
- BURY, Michael. Doença crônica como ruptura biográfica. **Tempus**, v. 5, n. 2, p. 41-55, 2011.
- CANESQUI, Ana Maria (org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007.
- _____. (org.). **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo: Hucitec, 2013.
- CHARMAZ, Kathy. **Good days, bad days**. The self in chronic illness and time. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1991.

- _____. Experiencing chronic illness. In: ALBRECHT, Gary L.; FITZPATRICK, Ray; SCRIMSHAN, Susan (eds.). **The handbook of social studies in health and medicine**. London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications, 2000. p. 277-292.
- CHAZAN, Lilian Krakowski. Vestindo o jaleco: reflexões sobre a subjetividade e a posição do etnógrafo em ambiente médico. **Cadernos de campo**, v. 13, n. 13, p. 13-32, 2005.
- CONRAD, Peter. Qualitative research on chronic illness: A commentary on method and conceptual development. **Social Science & Medicine**, v. 30, n. 11, 1990, p. 1257-1263, 1990.
- FLEISCHER, Soraya. Rios, florestas e alteridade: Chegando à região de Melgaço, Pará. In: **Parteiras, buchudas e aperreios: uma etnografia do cuidado obstétrico não oficial na cidade de Melgaço, Pará**. Santa Cruz do Sul/Belém: Ed. da Unisc/PakaTatu, 2011. p. 53-88.
- _____. O grupo da pressão: notas sobre as lógicas do controle de doenças crônicas na Guariroba, Ceilândia/DF. **Amazônica**, Revista de Antropologia [online], v. 5, p. 452-477, 2013.
- _____. **Política & Trabalho**, Revista de Ciências Sociais, João Pessoa, ano XXIX, n. 37, 2012, p. 149-164, 2012.
- FLEISCHER, Soraya; BATISTA, Monique. O tempo da falta e o tempo da bonança: experiências de cronicidade na Guariroba, Ceilândia/DF. **Anuário Antropológico**, v. II, p. 195-224, 2013.
- FRANCH, Mónica; PERRUSI, Artur. Sangue do meu sangue. Contrastando as práticas do serviço de saúde e as lógicas conjugais em situações de sorodiscordância para HIV/aids. In: TAVARES, Fátima; BASSI, Francesca. (org.). Para além da eficácia simbólica: estudos em ritual, religião e saúde. Vol. 1. Salvador: Ed. da UFBA, 2013. p. 345-374.
- FRANCH, Mónica; NEVES, Ednalva. Roturas e suturas: Anotações sobre a experiência do tempo entre pessoas vivendo com HIV/Aids. In: ARAÚJO, Emília et al. (org.). **Tempos sociais: as crises, as fases, as ruturas**. Vol. 1. Braga, Portugal: CECS - Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade, 2014. p. 68-78.
- GOOD, Byron J. **Medicina, racionalidade y experiencia**. Una perspectiva antropológica. Barcelona: Bellaterra, 2003.
- KLEINMAN, Arthur. **The illness narratives**. Suffering, healing and the human condition. Nova York: Basic Books, 1988.
- MALUF, Sônia. Antropologia, narrativas e a busca de sentido. **Horizontes Antropológicos**, v. 5, n. 12, p. 69-82, 1999.
- MARTINS, Raysa. **Mergulhadores no Distrito Federal: um estudo antropológico sobre doenças pulmonares e o uso de oxigenoterapia**. Dissertação (Mestrado em Antropologia) - Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal, 2014.
- MASANA, Lina. Invisible chronic illnesses inside apparently healthy bodies. In: FAINZANG, Sylvie; HAXAIRE, Claudie. **Of Bodies and Symptoms**. Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment. Tarragona: Publicacions URV. 2011. p. 127-149. (Col·lecció Antropologia Mèdica).
- _____. Entre médicos y antropólogos. La escucha atenta y comprometida de la experiencia narrada de la enfermedad crónica. In: MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, Àngel; MASANA, Lina; DIGIACOMO, Susan M. (eds.).

Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica. Tarragona: Publicacions URV, 2013. p. 223-263. (Col·lecció Antropologia Mèdica).

PERRUSI, Artur; FRANCH, Mónica. Carne com carne: gestão do risco e HIV/Aids em casais sorodiscordantes do Estado da Paraíba. **Política & Trabalho**, Revista de Ciências Sociais, João Pessoa, ano XXIX, n. 37, p. 179-200, 2012.

STRAUSS, Anselm et al. **Chronic illness and the quality of life.** Saint Louis: The C.V. Mosby Company, 1984.

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E OS NEXUS DE SIGNIFICADOS DA DOENÇA

THERAPEUTIC ITINERARY AND THE NEXUS OF MEANINGS OF SICKNESS

Paulo César Alves¹

Resumo

O presente artigo tem por objetivo identificar duas questões fundamentais subjacentes nos estudos contemporâneos sobre itinerários terapêuticos (IT): (a) o significado de “cuidado à saúde” (questão que envolve a busca e avaliação de tratamento); (b) a noção de doença implícita nesses estudos. A primeira questão refere-se ao conceito de “mundo de práticas” e “campos de possibilidades” de atuação na busca de tratamentos disponíveis no universo dos atores. A segunda, lida com a noção de doença enquanto totalidades que são perseguidas em um campo de práticas. A conclusão fundamental é que IT é uma forma de engajamento em uma dada situação e, portanto, requer novos aprendizados e aquisições de habilidades específicas.

Palavras-Chave: Itinerário Terapêutico. Cuidados à saúde. Mundo de práticas. Produção de significados da doença.

Abstract

This article has the intention of delineating two fundamental, and interrelated questions in the contemporary studies of therapeutic itineraries (TI): (a) the meaning of “health care” (a question that involves the search for and evaluation of treatments); and (b) the notion of sickness/illness implicit in these studies. The first question refers to the concept of a “world of practices” and “fields of possibilities” of action, in the search for treatments available in the universe of actors. The second, deals with the notion of illness as totalities that are sought for in the field of practice. The fundamental conclusion is that TIs are a form of engagement with a given situation and, as such, require new forms of learning and the acquisition of specific capacities.

Keywords: Therapeutic itineraries. Health care. Words of practices. Sickness meaning production.

¹ Professor Titular do Departamento de Sociologia da Universidade Federal da Bahia (UFBA), Brasil.
E-mail: paulo.c.alves@uol.com.br

Introdução

O itinerário terapêutico (IT) é um dos conceitos centrais nos estudos sócio-antropológicos da saúde. Trata-se de um termo utilizado para designar as atividades desenvolvidas pelos indivíduos na busca de tratamento para a doença ou aflição. Ao longo da história das ciências sociais, esse conceito tem recebido rótulos diferentes, como “*illness behavior*”, “*illness career*” e “*therapeutic itineraries*”. Cada uma dessas expressões põe ênfase especial em determinados aspectos dos processos pelos quais os atores sociais buscam soluções para suas aflições. Nos últimos vinte anos, a produção de trabalhos sobre IT cresceu de forma significativa (ver GERHARDT, 1990; LAWTON, 2003; PIERRET, 2003; CABRAL et al., 2011). O que esses estudos mais recentes trazem de novo para o significado de IT? Quais são as principais tendências ou proposições que caracterizam esses trabalhos? O presente artigo tem por principal objetivo discutir alguns aspectos dessas questões. Mais especificamente, pretende explicitar dois pressupostos teórico-metodológicos presentes nas pesquisas sobre IT. O primeiro diz respeito ao significado de “conduta” (mundo de práticas) e “campos de possibilidades” de atuação na busca de tratamentos que estão disponíveis no universo dos atores. O segundo refere-se à noção de doença – ou condição patológica – implícita nesses estudos. A análise dessas duas questões nos parece fundamental, pois nos permite alargar a compreensão dos processos pelos quais os indivíduos e grupos sociais atuam quando se defrontam com problemas de saúde. Em síntese, o presente artigo lida com os *nexus* de significados para o entendimento do mundo da doença.

Embora seja um trabalho teórico, a discussão desenvolvida está fundamentada em pesquisa empírica (iniciada em 2013) – “Itinerários terapêuticos em comunidades pesqueiras da Baía de Todos os Santos”, financiada pelo CNPq (processo 405469/2012-8) e pela FAPESB (processo 0541400016598-0) – cujo objetivo principal é identificar e caracterizar práticas de cuidados à saúde exercidas por indivíduos envolvidos no sistema pesqueiro artesanal (notadamente na mariscagem) da Baía de Todos os Santos (BTS, Bahia). A pesquisa volta-se exclusivamente para indivíduos portadores de doenças crônicas não transmissíveis, e vem sendo realizada em sete comunidades pesqueiras, nas quais a coleta de peixes e mariscos ocupa grande parte da população local. Cabe ressaltar que a mariscagem integra a vida familiar e comunitária nessas localidades. Como chamou atenção Correia (2011), não há separações marcantes entre o “fazer diário” e o “fazer da pesca/mariscagem” nas comunidades pesqueiras da Baía de Todos os Santos. Três recursos técnicos de obtenção de dados foram utilizados na pesquisa: “etnografia”, na

qual são empregados recursos audiovisuais com o propósito de registrar diferentes momentos do trabalho na produção, armazenamento e comercialização de mariscos; *survey* (N=150; com pessoas portadoras de doenças crônicas não infecciosas); entrevistas (N=20) sobre temas relacionados à busca de tratamento, relatos sobre as relações entre doença e vida cotidiana.

O artigo está dividido em três partes. A primeira esboça algumas características importantes nos estudos sobre IT; a segunda lida com o significado de “busca de tratamento” e cuidados à saúde; e a terceira aborda os pressupostos subjacentes à noção de doença utilizada usualmente nos trabalhos de IT.

Os estudos sobre itinerário terapêutico

Para melhor identificar os pressupostos teórico-metodológicos subjacentes aos estudos sobre itinerário terapêutico, partiremos dos trabalhos denominados “*illness behavior*”. Desenvolvidos a partir da década de 1950, estes trabalhos voltavam-se para a identificação de condutas de indivíduos – ou grupos sociais – no uso de serviços de saúde (ver KOOS, 1954; MECHANIC, VOLKART, 1960). Mais especificamente, são pesquisas que reduzem o IT às demandas do sistema de serviços de saúde, principalmente do setor profissional. Esses trabalhos estabeleceram um padrão de análise nos estudos sobre IT cujo objetivo fundamental é identificar e caracterizar os fatores socioculturais que determinam, em certos grupos sociais, a pouca ou alta utilização de serviços de saúde. Parte-se da premissa de que os indivíduos orientam “racionalmente” sua conduta para a satisfação das suas necessidades (no caso, o uso do serviço de saúde para resolver seus problemas de doença ou aflição). Ou seja, a busca de tratamento é interpretada como resultado de condutas orientadas por princípios de custo-benefício. Nessa perspectiva, o que essas pesquisas procuram é caracterizar os “padrões socioculturais” ou “psíquico-sociais” que regulam, no mercado de serviços disponíveis na sociedade, a busca de tratamento à saúde. Tais “padrões” são apresentados mediante dois pressupostos: (a) demandas e utilização dos serviços de atenção à saúde (notadamente da arena profissional); (b) conjunto de associações já agregadas (ou melhor, reagregadas e empacotadas conjuntamente) por indivíduos (ou grupos sociais) no processo que desenvolveram para buscar ajuda terapêutica. Assim, o IT depende de uma “lógica interna de funcionamento” dos serviços de saúde (seu “contexto social”) e das “forças sociais” implícitas nas ações realizadas pelos atores no uso desses serviços. Assim, uma vez definidas tais “lógicas” e “forças”, ainda que de maneira vaga, o IT é reduzido a um tipo especial de causalidade para explicitar uma determinada linha de ações (“padrões de percursos”) realizadas para o tratamento à saúde.

A partir da década de 1980, grosso modo, as pesquisas sobre IT ampliam seus escopos analíticos. Passam a dar mais ênfase à existência de diferentes concepções médicas sobre doença e tratamento. Com isso, há uma maior preocupação em caracterizar a diversidade de formas pelas quais os atores² elaboram suas concepções médicas e estratégias de tratamento. Estão mais atentas ao pluralismo médico e às distintas estruturas cognitivas e práticas terapêuticas das arenas que constituem o sistema de cuidados com a saúde. Nessa perspectiva, Arthur Kleinman é nome referencial. São trabalhos que prestam maior atenção à constituição de redes sociais nas quais os atores se inserem para resolver seus problemas, como nos casos das pesquisas de Horowitz (1977), Janzen (1978) e Price (1981). Por último, as relações entre as interpretações dos atores sociais e os modelos explicativos dos diferentes subsectores terapêuticos (*folk* e profissional) não são necessariamente concebidas como enquadradas em um modelo integrado e coerente. Last (1981), por exemplo, observava que as pessoas podem se engajar em processos terapêuticos sem conhecimento da lógica interna do sistema escolhido.

Assim, fundamentadas em novas premissas, as pesquisas sobre IT passam a lidar com um amplo leque de temáticas. Duas grandes ordens de explicações estão subjacentes nesses trabalhos: cognitiva (construções de significados, escolhas e decisões de cuidados à saúde; caracterização de valores, emoções, ideologias relacionados com a doença ou o sofrimento) e socioeconômica (como os trabalhos sobre desigualdades sociais, estruturas familiares, gênero e questões étnicas que interferem na busca e oferta de serviços em saúde). Por meio dessas duas ordens explicativas, são analisadas quatro grandes temáticas relacionadas ao significado de IT e que usualmente se inter cruzam: (a) identificação de estratégias desenvolvidas para resolução de problemas de saúde; (b) caracterização de modelos ou padrões nos percursos de tratamento ou cura; (c) trânsito de pacientes nos diferentes subsistemas de cuidados à saúde; e (d) funcionamento e organização de serviços de cuidado à saúde. Sob o manto dessas categorias, são objetos de estudo: as percepções e representações de doença; busca de determinados tratamentos; adesão e avaliação de tratamento; conduta de doentes e familiares em relação ao tratamento; relação paciente-terapeuta; disponibilidade e acessibilidade aos recursos assistenciais (profissionais ou não). E, por último, é importante observar que são pesquisas majoritariamente situadas em três campos disciplinares (antropologia, sociologia e psicologia social) e fundamentadas, em grande medida, em metodologias qualitativas.

2 Conforme observa Latour (2012, p. 75), “empregar a palavra ‘ator’ significa que jamais fica claro quem ou o quê está atuando quando as pessoas atuam, pois o ator, no palco, nunca está sozinho ao atuar”.

Embora ampliem seus escopos e perspectivas analíticas, as pesquisas atuais sobre IT guardam alguns pressupostos herdados dos trabalhos denominados “*illness behavior*”. Destaquemos dois deles. O primeiro diz respeito ao fato de que, objetivando explicar a constituição de padrões no uso de serviços de saúde, elas centram seu universo de análise em pessoas que estavam ou estiveram sob tratamento médico (notadamente nos centros de saúde, hospitais e unidades de emergência) e que, portanto, tomaram, de algum modo, a decisão de seguir uma forma de tratamento. Nesse aspecto, a análise de IT refere-se à reconstituição de agregados já estabelecidos pelos atores na busca de determinados *tratamentos médicos*. Em outras palavras, a análise prende-se à caracterização dos percalços pelos quais os indivíduos e grupos sociais chegaram a uma modalidade terapêutica. Assim, o *focus* fundamental do estudo é identificar os “campos de possibilidades de tratamento” disponíveis no universo dos atores e os problemas envolvidos no acesso a um dado sistema terapêutico. Nesse sentido, o conceito de IT continua voltado para apreender um dado curso de tratamento para uma determinada doença ou aflição. O segundo aspecto, intrinsecamente imbricado no primeiro, refere-se à noção de doença – ou condição patológica – implícita nos estudos sobre IT. Doença é usualmente concebida como um fenômeno constituído por um “modelo explanatório”. Portanto, refere-se às coordenadas pelos quais os pesquisadores classificam as diferentes formas de os atores identificarem e caracterizarem episódios de doenças. Uma questão fundamental a ser observada diz respeito ao caráter de *entidade* atribuído à doença. Aqui, a questão a ser discutida refere-se às formas pelas quais as pesquisas sobre IT concebem o significado de “entidade”. Usualmente, a entidade-doença é vista pela perspectiva da semelhança (e não da repetição³) como uma generalidade que exprime um ponto de vista, segundo o qual uma dada entidade é algo único ou singular nas diversas instâncias da vida (no cotidiano, nas consultas terapêuticas, nas buscas de tratamento etc.). Há, por conseguinte, uma ideia de perseverança ou homogeneidade nessa concepção de doença. Trata-se de uma noção que traz importantes implicações para o estudo sobre IT, pois as diversas modalidades de condutas relacionadas aos cuidados à saúde são reduzidas às estratégias e táticas na busca de solução para *um* problema específico – a doença

3 É importante distinguir semelhança de repetição. Conforme Deleuze, em breves palavras, semelhança diz respeito à generalidade, a igualdade, a equivalência, a troca, algo que pode ser substituído por outra coisa. Repetição, por sua vez, é “uma conduta necessária e fundada apenas em relação ao que não pode ser substituído [...] concerne a uma singularidade não trocável, insubstituível [...] Se a troca é o critério da generalidade, o roubo e o dom são os critérios da repetição. Há, pois, uma diferença econômica entre as duas” (DELEUZE, 1988, p. 22).

ou mal-estar. Desse modo, a doença é vista como uma entidade específica que impede o funcionamento “normal” do corpo (isso é, uma “normalidade controlada” por pressupostos individuais e coletivos), como um estado interno que reduz a habilidade do funcionamento biológico abaixo de um determinado valor socialmente considerado normal e que, por essa razão, requer algum “tratamento”. As pesquisas de Dingwall (1976) e Blaxter e Paterson (1982) são modelos analíticos nesse sentido.

É importante refletir mais cuidadosamente sobre essas duas questões (escolha ou busca de tratamento médico e doença como entidade), conforme chamam atenção os trabalhos de Leder (1990), Murphy (1990), Svenaeus (2000), Toombs (2001) e Anemarie Moll (2002, 2008), entre outros. Fundamentados pelas chamadas “novas sociologias”⁴, esses pesquisadores ou teóricos compreendem a doença ou aflição em outras dimensões analíticas. Desnecessário dizer que tais perspectivas se constituem em uma gama variada de abordagens teórico-metodológicas, tornando-se altamente complexa qualquer tentativa de síntese. Contudo, uma característica que perpassa um número significativo dessas “novas sociologias” é a preocupação com questões relacionadas ao “mundo da vida” (ALVES, 2010). Trata-se do *mundo cotidiano* tal como é imediatamente vivido e anterior à distinção entre sujeito e objeto; anterior a toda predicação e à objetificação científica. O mundo cotidiano – *Lebenswelt* – é o mundo da práxis, onde o conhecimento que adquirimos e utilizamos para nos orientar nas situações do dia a dia e resolver os problemas com os quais nos defrontamos está atrelado a interesses práticos. Por estarmos necessariamente engajados no mundo cotidiano, adquirimos um “estoque de conhecimento”, formado pelo percurso biográfico de cada um de nós, pelas circunstâncias em que somos enredados, desenvolvemos um conjunto de “receitas”, “estratégias”, “planos de ação” para lidar com o “mundo da vida”⁵. Reconhecer o primado da “ação” – da *vita activa*, no dizer de Hannah Arendt (2010) – para compreender as conexões sociais estabelecidas pelos atores tem implicações importantes para o entendimento do IT. É o que buscamos agora explorar.

4 O termo é de Corcuff (2001). Designa um conjunto de teorias que floresceram a partir dos fins da década de 1970, como, por exemplo, a “sociologia existencial” (Kotarba e Jack Douglas), a “teoria ator-rede” (Bruno Latour), a teoria da “ação criativa” (Hans Joas), a sociologia fenomenológica (Jack Katz, Michel Jackson).

5 “A configuração que o estoque de conhecimento assume a cada momento é determinada pelo fato de que os indivíduos não estão igualmente interessados em todos os aspectos do mundo ao seu alcance; antes, é o projeto, formulado aqui e agora, que dita o que é relevante ou não na situação” (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999, p. 16).

A busca de tratamento

Começamos com um rápido exemplo: trechos da narrativa que Claudianor (52 anos), residente em Baiacu, comunidade pesqueira do Município de Vera Cruz (Baía de Todos os Santos), elabora sobre os problemas enfrentados por ela (e família) ao lidar com o seu marido (Caio), vítima de acidente vascular cerebral (AVC)⁶. No conjunto de entrevistas realizadas com Claudianor, ela relembra os percalços, angústias e situações que teve de enfrentar ao longo dos últimos dez meses. No trecho abaixo selecionado, Claudianor narra o último internamento do marido, ocorrido a cinco meses da primeira entrevista.

Ele passou vinte dias no hospital de Itaparica. O dinheiro que eu tinha acabou. Fomos para o Hospital Roberto Santos (em Salvador) duas vezes. Depois de três meses de ter dado o AVC, ele deu AVC hemorrágico. [...] Eu tinha ido para Salvador e sai cedo naquele dia. A Catinha (uma vizinha) ficou aqui em casa. Agora era eu que tinha de vender o peixe aos fregueses. Antes era ele que vendia os peixes. Eu vendia era marisco. [...] Nisso eu vendi o peixe e voltei. Quando eu chego, tô vendo todo o mundo olhando para mim. Não disseram nada. A porta tava cheia de gente. E a porta fechada. Aí disse: “Cadê Caio?” Quando abri a porta, cadê Caio? “E aí gente, Caio tá onde?” “Ah”, disse Catinha, “Seu Caio passou mal e foi para o hospital de Itaparica. Ele teve uma convulsão de manhã” [...]. Aí me piquei para Itaparica. Só foi tomar um banho. Fiquei lá sete dias internada com ele. Aí Dra. Marcia disse: “Quando ele sair do hospital, leva ele para um neurologista, porque ele tá dando essas convulsões”. E indicou um em Salvador. Dizia ser o melhor. Mas para mim foi um dos piores [...] Eu com condições fraca, gastando o que não posso. Agora Caio tá sem neurologista mas..., mas vamos ter de arranjar alguém [...] Mas muita ajuda tenho do meu povo, pagando tomografia, pagando remédio... e meu esposo a mesma coisa [...] Minha vida tá aí. É assim. Dia de trabalhar e eu estou aí com ele. A saúde é importante. Com a saúde agente tem tudo; sem ela, nada. Tenho de me virar para cuidar de Caio e só Deus sabe o que tenho de fazer [...] A médica mandou que ele tem que começar a fazer exercício. Vamos comprar um aparelho de exercício e ele vai ter que aprender [...] Tem esse menino aí (aponta para seu filho). Tava no exército e teve de sair para me ajudar [...] Não pescamos mais e temos de comprar peixe para vender aos nossos clientes em Salvador. Assim ganha pouco [...] Quando Caio foi para o hospital perdemos todo o peixe que tava no frizer. O frizer tava era cheio de peixe. Apodreceu tudo. Tinha pedido a vizinha daí do lado que

6 A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Bahiana de Cardiologia (CEP/FBC). Parecer N° 122.970 (16/10/2012), Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 07902412.9.0000.5027.

vendesse o peixe. Ela vendeu? Ela ficou foi com parte dos nossos clientes [...] Quiseram comprar a rede e o barco de Caio [...] Ofereceram muito pouco [...] Caio era mestre, mas agora não pode sair pro mar [...] Imagine que sou eu, uma mulher, que trata de alugar o barco e negociar com os outros [...] Mas é o que tenho de fazer devido as condições de Caio [...].

O trecho narrativo apresentado não parece trazer nenhuma grande novidade ou especificidade em relação às reconstituições de casos de tratamento obtidas na pesquisa sobre itinerários terapêuticos em comunidades pesqueiras da Baía de Todos os Santos. Tomemos tal narrativa apenas como simples exemplo das questões que discutiremos a seguir.

Como já observado, as pesquisas sobre IT usualmente se caracterizam pelos seguintes aspectos: (a) análise dos transtornos no uso de um dado sistema terapêutico (como, por exemplo, as dificuldades de acesso e precariedade do sistema de saúde); (b) busca de um encadeamento de acontecimentos (enquadramento de fluxos ou linhas de condutas – às vezes de forma linear – com um determinado propósito terapêutico) que redundaram na situação presente do ator (o de estar sendo tratado por um dado sistema terapêutico); (c) a doença como uma entidade fixa (usualmente delimitada pela perspectiva biomédica). Na presente secção, discutiremos os dois primeiros aspectos e o terceiro, no segmento seguinte.

A primeira questão a ser observada sobre os transtornos no uso do serviço de saúde e encadeamento de ações para busca de tratamento diz respeito a um componente essencial nos estudos sobre IT: o processo de escolha e avaliação do tratamento. Na narrativa de Claudianor, ela relata como seu marido é tratado no Hospital Roberto Santos, como avalia o neurologista indicado pela médica. Como visto, tradicionalmente as pesquisas sobre IT tendem a centrar seu universo de análise em pessoas que estavam ou estão sob tratamento médico (notadamente nos centros de saúde, hospitais e unidades de emergência) e, portanto, já tomaram, de algum modo, a decisão de seguir uma forma de tratamento. Assim, a análise de IT refere-se principalmente à reconstituição de trajetos já estabelecidos pelos atores na busca de determinados tratamentos médicos. São pesquisas que se ocupam fundamentalmente do que podemos denominar “cuidados *terapêuticos* à saúde”. Trata-se de uma expressão que tem um caráter objetivo: ações diretamente realizadas para adquirir ou manter “cuidados médicos”. Tem como objetivo, portanto, um fim determinado: estabelecer uma linha de conduta para obtenção de tratamento. Ou seja, trata-se de uma análise que tende fortemente a precisar um caráter direcional às ações que os atores realizam para buscar tratamento (profissional ou não). Nesse sentido, deixam de lado uma série de associações que os atores realizam entre

elementos que, dadas as circunstâncias da doença, precisam ser reunidos de novo. Mais especificamente, o cuidado médico (ou “cuidado terapêutico à saúde”) requer usualmente reconstituições de novos “laços” ou vínculos interativos e reformulações de concepções que possibilitam a realização do tratamento. Nos trechos da narrativa apresentada, podemos observar que Claudianor não se refere apenas aos cuidados terapêuticos do marido. No seu relato, ela associa a condição do marido a um conjunto de elementos: o filho que deixou o exército para auxiliar a família, a ajuda financeira de membros da comunidade, a vizinha que se apossa dos clientes, as diversas negociações que ela faz em lugar do marido etc.

Os transtornos no uso de um sistema terapêutico e os percalços para obter tratamento são dois elementos centrais nos estudos sobre IT, e estão intimamente ligados, pois as dificuldades para realizar um tratamento dependem, em boa medida, do sistema de cuidados à saúde no qual está inserido o ator. Desnecessário lembrar que cada setor de um sistema médico está situado em um contexto social específico e tem suas próprias “normas” e “expectativas” para que possa prestar atendimento terapêutico ao indivíduo e, portanto, “demanda” ações específicas. Claudianor apresenta amplos relatos sobre os problemas relacionados à ida do marido ao hospital, ao neurologista, ao posto de saúde. Cabe também notar que nas reconstituições de casos feitas pelos indivíduos sobre os problemas de doença – principalmente em situação de entrevista – há uma forte tendência para narrar acontecimentos que explicitam um conjunto de problemas enfrentados para a obtenção de um determinado tratamento. Como já observado, o pesquisador prende-se quase que exclusivamente ao caráter direcional, linear, das *ações realizadas* para a busca terapêutica. Assim, tende a não levar em consideração que as informações obtidas foram fornecidas por indivíduos que estão sob uma determinada forma de tratamento. Nesse sentido, as perdas e ganhos no curso do tratamento são avaliados por critérios atuais e, portanto, posteriores àqueles dominantes no momento das escolhas. As trajetórias passadas são iluminadas, por conseguinte, pela luz do presente.

Em síntese, não devemos esquecer que tais narrativas são *reconstituições*. Ou seja, recomposições de acontecimentos e condutas passadas nas quais os indivíduos selecionam e associam elementos que, para eles, dão significado ao seu IT. Ao prender-se apenas aos “cuidados *terapêuticos* à saúde”, corre-se o risco de não deixar clara a diferença entre “cursos de conduta que são idealizadas de antemão pelos atores” e os “resultados desses processos”; entre as “possibilidades de ação” e a “materialização das ações realizadas”. Em outras palavras, confunde-se “ação” com “ato” e, conseqüentemente, propósito com projeto.

É preciso que o estudioso de IT reflita um pouco mais sobre o significado de “ação”. Tal conceito tem sido empregado em múltiplos sentidos e contextos. As teorias sociais contemporâneas enfatizam a relação entre “ação” e “atividade”, “operação”, “prática”, “experiência”. Ação diz respeito ao processo pelo qual um ator, na sua vida cotidiana, determina sua conduta após ter considerado (de forma reflexiva ou não) vários cursos de ação possíveis (ver SCHUTZ, 1974). Ação é, em primeiro lugar, conduta e, como tal, sujeita a obstáculos e possibilidades. É conduta intencional, isto é, visa alcançar algo. Há, portanto, um componente de reflexividade na ação. Que fique bem claro: reflexividade e não racionalização. Ação não pressupõe necessariamente um cálculo ou uso de categorias lógicas para o exame de um determinado fenômeno. Reflexividade é, na esclarecedora formulação de Dewey (apud SCHUTZ, 1974, p. 87), “um ensaio teatral, na imaginação, de diversas linhas de ação possível e antagônicas [...] É um experimento consistente em efetuar diversas combinações de elementos selecionados de hábitos e impulsos para discernir como seria a ação resultante se fosse empreendida”. “Ato”, por sua vez, refere-se à ação já realizada.

A possibilidade de empreender um curso de ação (como no caso do IT) está relacionada à “antecipação de condutas futuras pela imaginação”, no dizer de Dewey (1980, p. 207). Ou seja, toda ação leva consigo seus horizontes específicos de expectativas intencionais, de antecipações. Essas expectativas podem não ser cumpridas, seja porque o objetivo desaparece do campo de percepção, seja porque é encoberto por outro, ou ainda porque as previsões não se realizam. Em síntese, ação demanda um projeto, algo que está sob o controle do ator e para o qual o indivíduo elege uma delas. Logo, projeto diz respeito a uma “arte de adquirir” habilidades que podem viabilizar cursos de ação. Requer efetividade ou “performance”, pois depende da atuação dos atores nas vicissitudes da vida cotidiana.

Assim, para efetivar um curso de tratamento é necessário constituir redes de interação entre atores, instituições e coisas, estratégias e táticas, arranjos, escolhas selecionadas em um campo de possibilidades disponível em um dado contexto social. Não devemos esquecer que toda terapia ocorre como um fenômeno diretamente relacionado às circunstâncias nas quais se encontram o sujeito e “copresentes”. Logo, IT depende de circunstâncias e de situações biograficamente determinadas. Tais circunstâncias são “fundos”, “horizontes”, pelos quais se torna possível efetivar a busca de tratamento médico. Desnecessário dizer que término ou interrupção de uma atividade não depende apenas de um horizonte intencional, mas de fatores como temporalidade e disponibilidade de recursos, entre outros.

A narrativa de Claudianor é significativa. Assim como nos demais relatos obtidos na pesquisa, ela entrelaça as atividades relacionadas ao cuidado terapêutico à saúde com os diversos rearranjos na vida cotidiana, nas relações com os outros.

As reconstituições de casos de tratamento são fundamentalmente relatos de criação de redes sociais, de reagrupamentos, de constituições de laços frágeis, incertos, controversos.

Doença e itinerário terapêutico

É importante enfatizar que a ação, conforme observa Latour (2012, p. 72), “não ocorre sob o pleno controle da consciência. A ação deve ser encarada, antes, como um nó, uma ligadura, um conglomerado de muitos e surpreendentes conjuntos de funções que só podem ser desmaranhados aos poucos”. As ações estabelecem vínculos, reagrupam atores sociais. Essas “redes” constituídas têm significados para os atores; são redes instituídas pelas vicissitudes da “doença”. Mas, cabe perguntar, qual a relação dessas redes com a “doença”? A doença é uma totalidade dada? Uma entidade – uma coisa – evocada para nomear as informações produzidas pelo corpo? Em síntese, a doença é sempre a mesma nas miríades de vínculos estabelecidos pelos atores em distintas situações? A “doença” de S. Caio, relatada por Claudianor, tem o mesmo significado quando ele se encontra no Hospital, quando, quase imobilizado, está sentado na pequena varanda da casa, quando sua esposa tem que negociar arranjos para a pesca, ou ainda quando busca um neurologista?

Quando se referem às questões de doença, as Ciências Sociais têm dirigido tradicionalmente seus esforços para buscar sistemas de significado desse fenômeno. Elaboram interpretações sobre ela, constroem sofisticados modelos explicativos, mas raramente a compreendem como modalidade de prática, de materialidade e evento. Com isso, perdem de vista as especificidades pelas quais a “doença” é vivida em diferentes espaços.

As análises de Annemarie Mol (2002, 2004, 2008) nos parecem reveladoras para compreender a doença enquanto prática. Deslocando o foco de estudo de sistemas de significados para práticas, Mol questiona a ideia de que o corpo e a doença sejam totalidades formadas *a priori*, mas totalidades que são perseguidas em um campo de práticas. Ou seja, não há uma doença independente do que se pensa e se faz. Nesse sentido, agir, ser afetado, pensar e sentir são fenômenos que caminham juntos no desenvolvimento de processos de adoecimento e tratamento.

Mol (2004) argumenta com muita propriedade que, no corpo, a coerência (como um sistema orgânico dotado de uma dada totalidade) não é autoevidente, mas algo a ser permanentemente perseguido. Tampouco o corpo é uma série de fragmentos. No seu processo de garantir uma unidade (um *vir-a-ser*), ele tanto pode se dirigir para a integração quanto para a fragmentação. O corpo abriga uma complexa configuração de tensões e conflitos que precisam ser enfrentados.

Conforme Bruno Latour (2004), ter um corpo (ou adquirir um corpo) é aprender a ser afetado. Há tensões entre os órgãos do corpo, entre os controles internos e o caráter instável de seus comportamentos e, notadamente, entre as várias necessidades e desejos que os corpos tentam combinar com vista a perseguir a totalidade. Logo, observa Mol, manter a integração do corpo é algo que exige trabalho.

Tendo em vista que o corpo não é um sistema independente, mas um modo de produzi-lo, a doença tampouco é uma realidade única, sobre a qual se formulam diversos pontos de vista. Assim como não há um corpo unificado em uma totalidade dada *a priori*, tampouco é possível encontrar um sistema integrado de significados que definam a doença de uma vez por todas. Logo, conclui Mol, a pergunta “o que é doença?” não tem sentido. Ou seja, não há um significado último de eventos, tampouco uma explicação única para as práticas. A ideia de doença depende do ambiente onde a “doença” está situada, sendo configurada de acordo com o espaço onde se formula o questionamento.

Mas, antes de tudo, é fundamental ressaltar: esse argumento não nos leva para a relativização da doença, para uma concepção de doença como interpretações diferentes elaboradas em cada situação. Para Mol (2002, 2004), “doença” refere-se a distintos modos de vivenciar e produzir o sofrimento. Assim, sendo atuada em cada espaço social, a “doença” produz novas formas de ser. Transforma-se na medida em que atua em contextos específicos e, portanto, requer do indivíduo e dos grupos sociais novos aprendizados, aquisições de habilidades específicas.

No rápido relato de Claudianor, anteriormente apresentado, é possível inferir diferentes modos de se produzir (lidar contextualmente) a “doença” do seu marido. Embora o trecho mencionado não desenvolva um conjunto de situações, de acontecimentos, vivenciados por Claudianor ao lidar com o problema de S. Caio (ela as explora no decorrer das entrevistas realizadas), pode-se observar que as formas práticas de se a ver com a “doença do marido” são diferentes em contextos específicos. A “doença do marido” não é vivenciada da mesma forma quando ele estava internado no hospital; quando foi motivo de “curiosidade” da vizinhança em saber do acontecido e aguardar o retorno de Claudianor a casa; da experiência com o “neurologista de Salvador”; das constituições de redes sociais de apoio – o filho que sai do exército, a “muita ajuda tenho do meu povo”, da vizinha que “cuida da casa” quando ela, Claudianor, está fora; da resignação de ser uma “cuidadora” (“*minha vida tá aí. É assim. Dia de trabalhar e eu estou aí com ele...*”).

Considerações finais

Parece ser um tanto consensual entre os pesquisadores atuais de IT a concepção de que é problemático afirmar a existência de um padrão único e definido no processo de tratamento. Os relatos de casos sobre busca e uso de tratamento usualmente apresentam diferentes cursos de ação, vacilações, dúvidas, entradas e saídas em diferentes modalidades de tratamento, arranjos na vida cotidiana, estabelecimento de novas redes sociais. O cuidado com a saúde demanda processos interativos com diferentes atores (humanos e não humanos), reagrupamentos, constituição de laços muitas vezes frágeis, incertos, controversos. Nesse sentido, requer desenvolvimento de práticas, de habilidades adquiridas ao longo dos processos de envolvimento dos atores em seus contextos específicos. Assim, as hesitações, as incertezas, as perplexidades, as formações e dissoluções de laços interativos são elementos que devem ser devidamente levados em consideração pelos estudiosos do IT, uma vez que o itinerário terapêutico é sempre construído através de uma multiplicidade de perspectivas de ação.

A busca e avaliação de tratamento dependem daquilo que rodeia o ator, das circunstâncias nas quais ele se encontra. Nesse sentido, o IT implica necessariamente “horizontes”. Isso é, um fundo (situações, interações, espaços, bens, valores, princípios) copresente nos processos de busca de tratamento. Em síntese, o horizonte é como um fundo que delimita as coisas e a visão delas; é uma determinação por meio da qual as coisas se tornam visíveis. Nessa perspectiva, é importante que os pesquisadores deem mais atenção as complexas relações entre condutas e construções de significados elaboradas pelos atores sobre sua condição de saúde. É necessário não perder de vista o fato de que IT é uma forma de engajamento em uma dada situação (logo, requer aprendizagem) e, portanto, é *modo prático de compreender a doença*. O itinerário terapêutico explicita simultaneamente “mundo de práticas” e “ontologias práticas” (ou seja, *nexus* de significados para o entendimento do mundo da doença). Por último, é importante salientar que tais questões demandam desafios metodológicos que podem provocar abalos nos nossos sólidos princípios científicos. Talvez o reconhecimento desses desafios seja a mais dolorosa lição que temos de aprender ao lidar com os problemas suscitados pelo IT, e essa talvez seja a maior das contribuições atuais nos estudos sobre itinerários terapêuticos.

Referências

ALVES, Paulo César. A teoria sociológica contemporânea: da superdeterminação pela teoria à historicidade. *Sociedade e estado* [online], Brasília, v. 25, n. 1, p. 15-31, 2010.

- ARENDE, Hanna. **A condição humana**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.
- BLAXTER, Mildred; PATERSON, Elizabeth. **Mothers and daughters: a three-generational study of health, attitudes and behaviour**. London: Heinemann Educational Books, 1982.
- CABRAL, Ana Lucia Lobo Vianna et al. Itinerários terapêuticos: o estudo da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.
- CORCUFF, Philippe. **As novas sociologias**. Construções da realidade social. Bauru: Edusc, 2001.
- CORREIA, Maria das Graças Meirelles. **“O peixe nosso de cada dia”**: etnografia do sistema pesqueiro de Baiacu. 2011. Tese (Doutorado em Cultura e Sociedade) - Programa Multidisciplinar de Pós-graduação em Cultura e Sociedade, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.
- DELEUZE, Gilles. **Diferença e repetição**. Rio de Janeiro: Graal, 1988.
- DEWEY, John. Teoria da vida moral. In: **John Dewey**. São Paulo: Abril Cultural, 1980. (Col. Os pensadores).
- DINGWALL, Robert. **Aspects of illness**. London: Martin Robertson, 1976.
- GERHARDT, Uta. Qualitative research on chronic illness: the issue and the story. **Social Science and Medicine**, v. 30, n. 11, p. 1139-1159, 1990.
- HOROWITZ, Allan. Social networks and pathways to psychiatric treatment. **Social Forces**, v. 56, p. 86-105, 1977.
- JANZEN, John M. **The quest for therapy in Lower Zaire**. Berkeley: University of California Press, 1978.
- KOOS, Earl Lomon. **The health of Regionsville: what the people thought and did about it**. New York: Columbia University Press, 1954.
- LAST, Murray. The importance of knowing about not knowing. **Social Science and Medicine**. Part B: Medical Anthropology, v. 15, n. 3, p. 115-152, 1981.
- LATOUR, Bruno. How to talk about the body? The normative dimension of science studies. **Body & Society**, v. 10, n. 2-3, p.205-229, 2004.
- _____. **Reagregando o social**. Uma introdução à teoria do ator-rede. Salvador: Edufba; Bauru (SP): Edusc, 2012.
- LAWTON, Julia. Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. **Sociology of Health and Illness**, v. 25, n. 3, p. 23-40, 2003.
- LEDER, Drew. **The absent body**. Chicago: University of Chicago Press, 1990.
- MECHANIC, David; VOLKART, Edmund H. Stress, illness behavior, and the sick role. **American Sociological Review**, v. 26, p. 86-94, 1960.
- MOL, Annemarie. **The body multipli**: ontology in medical practice. Durham: London, 2002.
- _____. Embodied action, enacted bodies: the example of hypoglycaemia. **Body & Society**, v. 10, n. 2, p. 43-62, 2004.
- _____. **The logic of care**. London: Routledge, 2008.
- MURPHY, Robert F. **The body silent**. New York: W.W. Norton, 1990.
- PIERRET, Janine. The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. **Sociological Health Illness**, v. 25, n. 3, p. 4-22, 2003.

- PRICE, Frances V. Only connect? Issues in charting social networks. **Sociologia Review**, v. 29, n. 2, p. 283-312, 1981.
- RABELO, Míriam Cristina; ALVES, Paulo César; SOUZA, Iara Maria (org.). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- SCHUTZ, Alfred. La elección entre diversos proyectos de acción. In: **El problema de la realidade social**. Buenos Aires: Amorrortu, 1974. p. 86-108.
- SVENAEUS, Fredrik. **The hermeneutics of medicine and phenomenology of health**. Steps towards a philosophy of medical practice. Dordrecht: The Netherland, 2000.
- TOOMBS, S. Kay. **Handbook of phenomenology and medicine**. Dordrecht: The Netherland, 2001.

Recebido em 12/03/2015

Aprovado em 10/05/2015

**LA DIMENSIÓN TEMPORAL DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA:
Duración, diagnóstico y edad**

***THE TEMPORAL DIMENSION OF CHRONIC ILLNESS:
duration, diagnosis and age***

Lina Mansana¹

Resumen

Las enfermedades y malestares crónicos se experimentan cronológicamente y biográficamente, a lo largo del tiempo y de la vida de la persona. Por tratarse de problemas de salud de larga duración, presentan ciertas particularidades que las diferencian de los problemas de salud agudos o de corta duración, con implicaciones para la esfera individual y social. El diagnóstico de una enfermedad crónica y la edad en la que se reciba, condicionarán la vida de la persona y de los que están a su alrededor. El objetivo de este artículo, basado en material etnográfico recogido durante mi investigación doctoral sobre la experiencia y la gestión de la cronicidad en adultos en Cataluña (España), es el de reflexionar y mostrar algunas de las características principales de la dimensión temporal de la cronicidad y de cómo ésta afecta la biografía de aquellos que sufren enfermedades o malestares de larga duración.

Palabras clave: Cronicidad. Temporalidad. Biografía. Etnografía.

Abstract

Long-term illnesses or sufferings are processes experienced chronologically and biographically, over time and during a person's life. Long-term health problems present several particularities that differentiate them from acute or short-term health problems, which will affect the individual and social worlds. The diagnosis of a chronic disease and the age of the person when receiving that diagnosis will affect the lifeworld of the individuals and those around them. The aim of this paper, based on ethnographic material from my doctoral research on the experience and management of chronic illnesses in adults in Catalonia (Spain), is to reflect and show some of the main features of the temporal dimension of chronicity and how it affects the life of those who suffer from long-term illnesses or sufferings.

Keywords: Chronicity. Temporality. Biography. Ethnography.

¹ Antropóloga social y cultural / Antropóloga de la salud / Investigadora. Bradford Institute of Health Research, Bradford Teaching Hospitals NHS Foundation Trust (UK). Leeds Institute of Health Sciences, University of Leeds (UK). Medical Anthropology Research Centre (MARC), Universitat Rovira i Virgili (URV, Tarragona). Email: lina.masana@gmail.com

Introducción

Este artículo se basa en parte del material etnográfico recogido durante mi investigación doctoral sobre la experiencia y la gestión de la cronicidad en adultos entre treinta y cincuenta años que desarrollé entre 2009-2013 en Cataluña (España)². El objetivo de la investigación era el de profundizar en la experiencia y la gestión del día-a-día de la cronicidad, entendida como una categoría analítica que incluye diferentes tipos de enfermedades o malestares, biomédicamente diagnosticados o no, que persisten durante un largo período de tiempo³. Se seleccionó un grupo heterogéneo de participantes con diversas afectaciones crónicas físicas⁴ mirando de obtener una muestra diversa en relación a los diversos campos de especialización médicos (enfermedades cardiológicas, respiratorias, endocrinas, digestivas, etc.) y también incluyendo aquellos malestares crónicos sin diagnóstico biomédico preciso. Los participantes se seleccionaron de diversas maneras: por el método de bola de nieve, a partir de un centro de atención primaria y el hospital de referencia de la zona geográfica donde se desarrolló la investigación, y a partir de contactos de la investigadora en jornadas o charlas públicas relacionadas con la temática. El trabajo etnográfico de las narrativas de la enfermedad se basó fundamentalmente en los relatos de las personas entrevistadas (entrevistas en profundidad) y las observaciones realizadas en un grupo de ayuda mutua de una asociación de personas afectadas de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica, y en un grupo terapéutico de un hospital para pacientes de la unidad de dolor crónico. La etnografía se tejió incluyendo las narrativas de algunos diarios personales de enfermos, libros autoetnográficos y narrativas disponibles en Internet (en blogs, asociaciones de diversas enfermedades).

El grupo de edad concreto entre treinta y cincuenta años fue escogido expresamente por razones metodológicas – necesidad de acotar una muestra esencialmente heterogénea – y de aportación científica, al tratarse de un grupo

² Ver MASANA, 2013a.

³ Aunque utilice enfermedad crónica, enfermo crónico o enfermo, como términos generales para este escrito, cabe apuntar que: 1) No todas las personas con malestares o problemas de salud crónicos referirán que tienen una enfermedad, algunos ni tendrán un diagnóstico preciso. 2) Algunos enfermos no se definen ni sienten como enfermos.

⁴ Enfermedades o malestares que se perciben en el cuerpo, llamadas comúnmente físicas, somáticas, orgánicas. Se excluyeron de la investigación, por tanto, enfermedades mentales o psiquiátricas, secuelas crónicas (por accidente, trasplante, amputación), déficits sensoriales (ceguera, sordera), drogodependencias y otras condiciones crónicas (pobreza, malnutrición), que por sus particularidades requieren de un abordaje específico y se distinguen de las crónicas somáticas mencionadas.

infraestudiado y a menudo invisibilizado en la literatura sobre cronicidad, y para dar respuesta al principal objetivo de conocer el impacto de la enfermedad crónica en una edad en la que se (pre)supone que uno debe estar sano, activo socialmente y productivo laboralmente. La investigación mostró que, a pesar de las diferencias entre las diversas enfermedades crónicas y las diferentes percepciones individuales, existe un denominador común de la experiencia compartida de la cronicidad, en concreto para el caso que aquí nos ocupa, ciertas características compartidas de la dimensión temporal de la enfermedad crónica y de cómo ésta afecta la biografía de aquellos que sufren enfermedades o malestares de larga duración.

El tiempo es inherente a nuestra experiencia de la vida, no la podemos concebir sin esta dimensión – subjetiva, objetiva y relativa – que la estructura y la dirige. Por tanto, el tiempo es inherente a la experiencia de la enfermedad, sea esta aguda o crónica. Siguiendo estas premisas, las preguntas de partida para el análisis de la dimensión temporal de la cronicidad fueron: ¿Qué importancia tiene la dimensión temporal de una enfermedad de larga duración? ¿Cuál es el impacto individual de vivir con una enfermedad crónica o un problema de salud a largo plazo? ¿Cuál es el impacto de la enfermedad en relación a la edad? Las respuestas a dichas preguntas se desplegaron en las siguientes secciones. En este artículo, sin embargo, no hay cabida para todo lo que supone el análisis de la dimensión temporal de la cronicidad (que es mucho más extenso), por lo que aquí me limitaré a ciertas características de la cronicidad en relación a la cronología y a la biografía de la persona. Primero, se mostraran las características tanto biomédicas como sociales que diferencian las enfermedades agudas o de corto plazo y las crónicas o de largo plazo. Después, se mostraran las narrativas de las personas en relación al momento del diagnóstico de una enfermedad crónica, y se debatirá ese momento fundacional de ruptura vital – disrupción biográfica – contraponiéndolo a la noción de continuidad y normalidad. Finalmente, se presentaran los relatos de la experiencia de la cronicidad en relación a la edad cronológica de la persona.

Tempora morbi

De agudas a crónicas

“Según la ordenación de sus síntomas en el tiempo, las especies morbosas pueden ser agudas y crónicas; unas y otras tienen su *tempora morbi*.”

(Thomas Sydenham⁵)

⁵ Citado en LAÍN, 1990, p. 234.

La primera característica significativa de la dimensión temporal del grupo de enfermedades crónicas es su marcada diferencia y contraste con las del grupo de las enfermedades agudas. Ya en el siglo XVII, el médico Thomas Sydenham (1624-1689), conocido como ‘El Hipócrates Inglés’, expuso que:

La descripción de una especie morbosa por el nosógrafo requiere, en fin, cierta precisión cronológica. La especie morbosa se expresa en el tiempo, procesalmente y no se la conoce del todo si no se sabe cómo están situados en el *cursus morbi* los síntomas que a ojos del médico la definen” (citado en LAÍN, 1998, p. 146, cursivas en el original).

Podemos apreciar que el énfasis de Sydenham, desde su punto de vista médico, es en el factor tiempo (en términos de duración) como un determinante del tipo de enfermedad. Pero, ¿cuáles son las diferencias en el tiempo entre estos dos grupos divergentes de enfermedades – agudas y crónicas – determinadas por el tiempo?

Las principales diferencias entre las enfermedades agudas y crónicas⁶ en relación al tiempo, son: 1) Duración, de corta (hasta dos meses) a larga (seis meses o más, años); 2) Inicio, repentino o lento; y 3) Ritmo, de evolución rápida a progresión y curso lento. Solo por estas diferencias básicas, las enfermedades crónicas y agudas requieren un modelo médico de atención diferente: de una intervención médica limitada en el tiempo (a corto plazo) para las enfermedades agudas, a una intervención médica continuada y a largo plazo (*long term care*) para las crónicas. Además, mientras que muchas enfermedades agudas exigen tratamiento rápido o urgente, las enfermedades crónicas no suelen requerir una intervención urgente, excepto en el caso de una crisis o exacerbación de los síntomas. Estas diferencias son fundamentales en la gestión de la enfermedad, el tratamiento y las prácticas de atención relacionadas.

⁶ Hay muchas otras diferencias entre un grupo y otro de enfermedades, desde el punto de vista biomédico o sanitario, de la atención, etc. Para este artículo, me centraré más en los aspectos individuales y sociales de las diferencias entre las enfermedades agudas y crónicas (ver siguiente apartado). Cabe apuntar que la agudeza y la cronicidad no son cualidades permanentes de enfermedades. Por ejemplo, una cardiopatía crónica puede convertirse en un problema de salud agudo cuando un ataque al corazón pone la vida de un paciente en riesgo. Por otro lado, algunas infecciones agudas pueden convertirse en un problema de salud crónico, como en el caso de la poliomielitis, la tuberculosis, el VIH/SIDA, entre otros. Para el análisis presente, se toma la noción aguda de acuerdo con la duración de la enfermedad y la rapidez con que se desarrolla, no de acuerdo a la severidad de la condición.

El cambio más relevante, y paradigmático, en cuanto al modelo de atención médica a las enfermedades es el paso de un modelo de gestión centrado en la enfermedad aguda –curar– a un modelo de gestión de la enfermedad crónica –cuidar–. La atención médica curativa ha estado en el centro del modelo biomédico durante décadas y ha demostrado su eficacia en el tratamiento de enfermedades agudas. Las enfermedades crónicas, sin embargo, cuestionan este modelo de eficacia debido a que en la mayoría de los casos son incurables. Exigen un modelo de atención diferente que implica no sólo la atención médica, sino también la atención sociosanitaria y/o social, que, más allá de los aspectos biológicos, se centra la atención en los enfermos de una manera más individualizada atendiendo también a aspectos sociales (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, 2005).

Retomando a Sydenham, él identificó las enfermedades agudas como procesos más “biológicos”, mientras que consideró los procesos crónicos como algo más “biográfico” (citado a LAÍN, 1998, p. 162). Entendía que la patografía de las enfermedades crónicas tendría que ser más individualizada y biográfica, atendiendo también a la historia personal del enfermo. Parece que sus recomendaciones no fueron tomadas en cuenta en los siglos venideros, porque no es hasta hace recientemente poco, en los últimos cinco años (aunque lo sabemos de antes), que se está planteando ese cambio de modelo de atención para una ‘atención centrada en la persona’, con especial énfasis al reto que los problemas crónicos de salud plantean para las economías de los países con estado del bienestar (como el caso de España) y para la gestión de los servicios sanitarios y sociales.

Algunas autoras (ver ESTROFF, 1993; MANDERSON, SMITH-MORRIS, 2010) apuntan que la dicotomía crónica-aguda es insuficiente para el análisis temporal de la enfermedad, debido a que dicha distinción se centra únicamente en criterios biomédicos en lugar de centrarse en la persona que sufre la enfermedad. Así, Estroff (1993, p. 251) define la cronicidad como “la persistencia en el tiempo de limitaciones y sufrimiento, y de las discapacidades resultantes, ya que son social y culturalmente definidas y vividas” (ESTROFF, 1993, p. 250, cursivas en el original). O tal como la define otra autora:

Un proceso sociocultural y subjetivo que se construye a partir de que un sujeto se encuentra en la situación de convivir cotidianamente, de manera prolongada o permanente con un daño, enfermedad, disfunción o discapacidad definida como “crónica” (OSORIO, 2008, p. 158).

En ambas perspectivas de la cronicidad, el tiempo sigue siendo un factor clave y necesario para analizar la experiencia y la gestión de la enfermedad a lo largo del tiempo.

Enfermedades a corto plazo, enfermedades a largo plazo. Temporal vs. Permanente

“Como dijo un fisioterapeuta en uno de los hospitales de convalecencia de Baltimore: ‘Cuando vienen aquí, los niños piensan en términos de días. Muy pronto empiezan a pensar en términos de semanas y no mucho después en términos de meses.’”

(Citado en DAVIS, 1956, p. 583)

Más allá de la clasificación biomédica de enfermedades crónicas y agudas en relación a la patología (*disease*), debemos preguntarnos: ¿cómo se muestra esta diferencia en términos de *illness* y de *sickness*?⁷. Cuando centramos la mirada en la experiencia individual (*illness*) y social (*sickness*) de la enfermedad encontramos nociones análogas que denomino *enfermedades a corto plazo* y *enfermedades a largo plazo*, ambas relacionadas con el tiempo a través de los conceptos *temporal* y *permanente*⁸.

Parto del supuesto cultural (en el contexto de esta investigación y con matices individuales incluidos) que no nos gusta estar enfermos, como tampoco gusta que los cercanos estén enfermos, y que la experiencia de la enfermedad, de entrada, se soporta (pero no se acepta) principalmente porque lo entendemos como un estado transitorio de mala salud que hay que superar y revertir, algo que ha sido analizado en cuanto que *la enfermedad como interrupción* (*illness as interruption*, CHARMAZ, 1991) o como *narrativa de la restitución* (*restitution narrative*, FRANK, 1995). Por mis observaciones formales e informales en el contexto de esta investigación, calculo que la mediana de paciencia para estar enfermos se situaría en torno a las dos o tres semanas⁹. A partir de aquí la desazón puede apoderarse del enfermo que expresa una

7 La lengua inglesa nos permite diferenciar estas tres nociones en relación a la experiencia de la enfermedad – *illness*, *sickness* y *disease* – (ver KLEINMAN, EISENBERG, GOOD, 1978; YOUNG, 1980) que nos son útiles para el análisis de la experiencia individual (*illness*) y social (*sickness*) de la enfermedad.

8 No pretendo aquí consolidar dicotomías hegemónicas biomédicas trazando paralelismos entre los procesos de enfermedad agudos/crónicos y los procesos de enfermedad de corto y largo plazo. El objetivo y el enfoque está en la experiencia del tiempo al estar enfermo y en la experiencia de estar enfermo en el tiempo.

9 No tengo datos concluyentes para apoyar esto. Mi hipótesis ofrece una sugerencia general de los límites estimados de paciencia, todo y reconociendo que encontramos, sin duda, variabilidad y diversidad en cuanto a los “límites de tolerancia” de los individuos y las familias, dentro de los diferentes entornos de trabajo, grupos sociales y lugares (ver BURY, 1982).

repentina y urgente necesidad imperiosa de volver al trabajo, de hacer las cosas que hacía, de dejar de estar a la cama, etc. Se aceptan concesiones de mayor duración, hasta dos meses, sobre todo cuando se conoce un esperado desenlace favorable – “me sacarán el yeso”, “me han dicho sólo un mes de reposo absoluto”¹⁰ – y parece que hay como un consenso social que acepta temporalmente el tomarse un tiempo de descanso (*time out*) para recuperarse de algún achaque temporal (CHARMAZ, 1991; PARSONS, 1999). La enfermedad crónica, sin embargo, altera esa resignación transitoria y exige del enfermo un esfuerzo mental y emocional mayor: aceptar que de ahora en adelante, esa será una situación permanente de mala salud, con posibilidad de empeorar, y nunca de mejorar o de volver al estado de salud anterior. La cronicidad, por lo tanto se presenta como un estado de mala salud permanente e irreversible.

El tiempo de duración de la enfermedad altera, determina y reestructura no sólo la vida del enfermo, sino también la de aquellos que están a su alrededor, a la vez que condiciona la respuesta social hacia el enfermo (BURY, 1982; CHARMAZ, 1991; STRAUSS et al., 1984). Por ello, el impacto que supone sufrir una enfermedad a corto plazo o una enfermedad a largo plazo difiere significativamente (ver Tabla 1). Cabe decir que la respuesta social ante la enfermedad no sólo depende de la duración de esta (el análisis que aquí presento) si no que hay otros factores que la condicionan: tipo y severidad de la enfermedad, grado de afectación y limitaciones, grado de visibilidad, consideración o estatus social (estigma, crédito/des crédito, reconocimiento, des/legitimación, aceptación/rechazo), tipo de relación entre los actores implicados (familiares, amigos, conocidos), entre otras variables. Pero a pesar de las diferencias, muchos de los enfermos crónicos “comparten una historia de un mismo problema” (CANALS, 2002, 2003; SILVERMAN, 1980), es decir, ciertas similitudes o regularidades (ver Tabla 1) como el común denominador del tiempo.

10 Todas las expresiones o palabras entrecomilladas (con comillas dobles) dentro del texto sin indicar autor, significa que proceden de diversas narrativas de los participantes de esta investigación, por lo que no se identifica un nombre específico, por tratarse de aspectos relatados similarmente por diversos participantes.

Tabla 1 - Enfermedades de largo plazo / corto plazo en relación a la *illness/sickness*

Enfermedad crónica / largo plazo / permanente	Enfermedad aguda / corto plazo / temporal
Es para-toda-la-vida, para siempre	Es para-un-momento-de-la-vida, ahora
Afecta al enfermo y a los que están a su alrededor	Afecta al enfermo y quizás solo temporalmente y parcialmente a los que están a su alrededor
Afecta al mundo vital del individuo	No afecta (en principio) al mundo vital del individuo
La vida cambia a razón de la enfermedad	No necesariamente
Nueva historia de vida a partir de la enfermedad: un antes y un después.	Supone un evento puntual en la historia de vida
"Ya nada volverá a ser igual". No hay posibilidad de restablecer el estado de salud precedente	Todo puede volver a ser igual. Se puede restablecer el estado de salud precedente
Obliga a cambios en el estilo de vida, adaptación	Cambios puntuales, sólo por un período corto y puntual
Puede conllevar discapacidad y dependencia	Sólo puntualmente (salvo si quedan secuelas)
Puede implicar a familiares el tener que asumir el rol de cuidador. Carga.	Los cuidados son puntuales, un vez restablecido el estado previo de salud los cuidados ya no son necesarios (salvo si quedan secuelas o se cronifica)
Obliga a repensar, redefinir, el concepto de uno mismo (<i>self-concept</i>)	No necesariamente
Afecta a la identidad individual y social	No necesariamente
Compromete las relaciones personales y sociales	No necesariamente
Afecta emocionalmente y psicológicamente al individuo	No necesariamente
Provoca sentimientos de impotencia, indefensión, rabia, miedo, ansiedad...	No necesariamente, o sólo puntualmente
Genera sufrimiento y estrés para el enfermo y sus seres cercanos	No necesariamente, o sólo puntualmente
La enfermedad larga en el tiempo implica mayor afectación para la vida del enfermo y sus seres cercanos	La temporalidad limitada de la enfermedad no supone tal grado de afectación para la vida del enfermo y sus seres cercanos
No se acaba	Se acaba (excepto si se cronifica)

Fuente: Elaboración propia (MASANA, 2013a).

Es bien conocido que la experiencia social de la enfermedad puede conllevar consecuencias negativas o efectos indeseados como, en el peor de los casos¹¹:

11 Debo señalar que aunque hablemos de las posibles consecuencias negativas de la experiencia social de la enfermedad, eso no ocurre necesariamente siempre así, es decir, existen también experiencias positivas de la respuesta social de la enfermedad. Recojo aquí 'lo negativo' por dos motivos claros: porque ha sido

incomprensión, no aceptación, deslegitimación, rechazo, estigma, marginación, exclusión, aislamiento, soledad, desatención, etc., todos ellos generadores sufrimiento emocional, moral y social (GOFFMAN, 1995; KLEINMAN, 1988; KLEINMAN, BENSON, 2004). En este sentido, una enfermedad a corto plazo limitaría la respuesta social ante esta, sobre todo en cuanto a la red cercana al enfermo, entendiéndose que las oportunidades de experimentar consecuencias negativas serán menores dado que la enfermedad estará limitada en el tiempo. Fenomenológicamente hablando, la experiencia individual de la enfermedad también estará limitada en el tiempo, es decir, el enfermo experimentará sólo temporalmente una situación transitoria de (dis)capacidad o las limitaciones¹² que se deriven de la patología en concreto (TOOMBS, 1990). Además, conociendo un pronóstico y la existencia de un desenlace en principio favorable a corto plazo¹³, el sufrimiento tanto físico como moral, emocional, y social también será temporal, y la experiencia más soportable, tanto por el enfermo como por su entorno cercano.

Contrariamente, en la experiencia de la enfermedad a largo plazo hay mayores probabilidades de percibir y experimentar consecuencias negativas o una respuesta social indeseada. Paradójicamente, el mismo factor tiempo que antes limitaba y controlaba favorablemente la respuesta social ante la enfermedad, ahora la condiciona y determina desfavorablemente, sobre todo por lo que se refiere a las personas más cercanas, puesto que la enfermedad crónica puede requerir de más ayuda y altera las normas habituales de reciprocidad y ayuda mutua (BURY, 1982; CANALS, 2002, 2003). La sobrecarga de cuidar, apoyar, ayudar, a un familiar o amigo que está enfermo durante un periodo prolongado de tiempo –“mucho tiempo” tal como lo perciben algunos– provoca desgaste y agotamiento físico, emocional y mental, siendo la claudicación y el burn out las consecuencias más destacadas en relación a los cuidadores principales (MASLACH, 1982; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004;). Fenomenológicamente, en este caso, la experiencia de la enfermedad se torna ilimitada, es decir, el enfermo sabe que experimentará permanentemente un estado de (dis)capacidad o las limitaciones que se deriven de la patología en concreto. Así, tanto el sufrimiento físico como el moral, emocional y social puede tornarse permanente, con añadido que ni el enfermo ni su entorno

expresado por la mayoría de los participantes de esta investigación y porqué evidencia lo necesario y susceptible de mejorar en nuestra sociedad y en las relaciones interpersonales entre unos y otros, para construir, quizás, una sociedad mejor en la que vivir.

12 Quedan excluidas de este análisis aquellas situaciones en las que haya secuelas, puesto que podrían entrar en el grupo de situaciones agudas que se cronifican.

13 Ídem nota anterior.

conocen ni la evolución ni el desenlace de la enfermedad, y en ocasiones ni el pronóstico, lo que genera mucha incertidumbre y afecta al día-a-día de las relaciones entre unos y otros. Peor todavía, cuando se conoce de antemano que la situación es irreversible, que no recuperarán nunca un estado de salud “como el de antes”, o cuando conocen un desenlace desfavorable, es decir, que nada bueno está esperando, por ejemplo, en el caso de enfermedades crónicas degenerativas. En estos casos la experiencia se vuelve más difícil de gestionar, tanto por el enfermo como por su entorno cercano.

¿Cómo es posible aguantar un estado permanente de mala salud y adversidad a largo plazo? Varias explicaciones son posibles, desde el conocido instinto de supervivencia y la necesidad de preservar la vida por encima de todo, los conceptos de resistencia, resiliencia o fortaleza, que nos hablan de ‘hacer frente’ o ‘luchar contra’ la enfermedad, o el llamado proceso de adaptación que implica ajustes personales y sociales ante la enfermedad para lograr un mayor grado de normalidad (BURY, 1982; GOFFMAN, 1979, 1981, 1995; STRAUSS et al., 1984; WILLIAMS, S., 2000). La paradoja del sufrimiento crónico a lo largo del tiempo –después de algunos años de experiencia de la enfermedad, no al principio – es que las (dis)capacidades y las limitaciones permanentes acaban siendo vividas dentro de una cierta normalidad. Tal es así que ante la pregunta “¿cómo estás?” algunos enfermos pueden responder aquello de “dentro de lo que cabe, estoy bastante bien”, “bien, a pesar de todo”, incluso “bien, muy bien”, hecho que no implica que uno ya se ha curado, que ha dejado de tener limitaciones, y que ya está bien del todo. Para que esto pase hace falta tiempo, puesto que es en el tiempo que se aprende a vivir y convivir con una enfermedad crónica. Tal como dice la sabiduría popular “el tiempo todo lo cura”, aunque desgraciadamente no puede curar la enfermedad crónica biológica, si puede ayudar en cuanto al sufrimiento emocional, moral y social que esta pueda generar, mejorando la respuesta individual y social ante esta.

Ruptura vital

Disrupción vs continuidad biográfica

Era la primera vez que se me ocurrió que yo quizás no estaría bien por un largo periodo de tiempo, o en absoluto. Mi cáncer no era estacional, o algo que podía ocultar temporalmente. La enfermedad iba a ser parte de mi vida. Por ahora.

(Life, Interrupted: Posting Your Cancer on Facebook – Suleika Jaouad, May 10, 2012)

Cuando hablamos de la experiencia de la enfermedad crónica en relación a la dimensión cronológica y biográfica de la persona, es obligado reflexionar acerca del concepto de trastorno, alteración o ruptura biográfica (BURY, 1982)¹⁴. Bury conceptualiza la enfermedad crónica como un tipo particular de evento o experiencia disruptiva (*disruptive event, disruptive experience*), que trastorna la historia biográfica de la persona. En otras palabras, se trata de una situación crítica (*critical situation*, GIDDENS, 1979) que altera la rutina y las situaciones del día-a-día, una crisis que supone un punto de inflexión vital y trascendental (*turning point*, CHARMAZ, 1991) en la vida de las personas. Para Bury, “la enfermedad crónica, es precisamente ese tipo de experiencia, donde se rompen las estructuras de la vida cotidiana y las formas de conocimiento en que se basaron” (BURY, 1982, p. 169).

Charmaz propondrá el término *shattered lives* (1987) que podemos traducir por deshecho, destrozado, desmenuzado, términos todos ellos oportunos para dar cuenta de la sacudida, trastorno o ruptura que la aparición de la enfermedad puede suponer en la vida de las personas. Sin embargo, Charmaz no se centrará tanto en la biografía de la persona (cómo Bury), sino en la experiencia de la enfermedad, la lucha, la resistencia y la construcción del *self* y de la identidad destrozada por la enfermedad (*shattered by illness*). La aproximación analítica de Charmaz tiene un enfoque más fenomenológico, como por ejemplo también el de Toombs (1993) que entiende la enfermedad como una disrupción corporal (*bodily disruption*) en cuanto a “disrupción del *self* y del mundo que nos rodea” (TOOMBS, 1993, p. 223).

La noción de disrupción biográfica ha sido aún poco discutida, sin embargo, desde la antropología médica se ha (contra)propuesto la noción de continuidad. Estroff nos sugiere que “Debemos moderar nuestra noción de vidas rotas (*disrupted lives*). ¿Qué biografía, después de todo, no es interrumpida?” (ESTROFF, 2001, p. 412). También Honkasalo dice sobre la experiencia finlandesa del dolor crónico que:

[...] el dolor crónico es una disrupción más entre muchas otras. En otras palabras, en Finlandia la enfermedad crónica entre el grupo de edad de mis informantes no es tanto una sola disrupción biográfica, si no una continuación de la disrupción –una entre muchas otras (HONKASALO, 2001, p. 343).

14 Cuando hablamos de evento o experiencia disruptiva nos estamos refiriendo a trastorno, alteración, ruptura. *Illness as disruption* (BURY, 1982) no es sinónimo de la noción de *illness as interruption* propuesta por Charmaz (1991), puesto que “definir la enfermedad como una interrupción significa buscar la recuperación” (CHARMAZ, 1991, p. 14) de un estado de salud precedente, algo que puede esperarse para las enfermedades agudas, pero no para las crónicas.

Esta afirmación proviene de recordar que las vidas también son alteradas por otros motivos, como por ejemplo a causa de guerras, crisis o otras situaciones sociales (migración, paro, etc., HONKASALO, 2001). En este sentido, tanto los enfermos como los que no lo están, compartirían la experiencia de estas disrupciones generales, tal como plantea Becker en su libro *Disrupted Lives* (1997) que habla de todas aquellas situaciones adversas de la vida que comporten una alteración significativa. De alguna manera esto se asemeja al dicho popular de “todos tenemos problemas” y que todo el mundo puede tener que hacer frente a la adversidad (perder el trabajo, que se muera algún familiar, una separación emocional, entre otros). La diferencia y particularidad está en que para los que sufren de enfermedades crónicas, seguramente sumarán más acontecimientos disruptivos en sus vidas, algo que no se debe valorar (sólo) en términos de cantidad, sino en relación al impacto que suponga para la vida de la persona.

Coincidimos pues, en que tanto si hablamos de *biographical disruption* o *disruptive event* (BURY, 1982; BECKER, 1997), como de *shattered lives* (CHARMAZ, 1991), el común denominador de la cronicidad que emerge es el de trastorno, alteración o ruptura, es decir, términos que remiten a una noción de rotura o destrucción. Desde el punto de vista fenomenológico, un proceso de enfermedad, dolor o sufrimiento es una historia de destrucción y construcción del mundo vital del individuo (HUSSERL, 1991), que obliga a la persona (re)situarse en el mundo de acuerdo con la nueva situación, y a menudo con un nuevo *self*. Y será a través de la reconstrucción narrativa de su historia de la enfermedad que el enfermo podrá dotar de significado y continuidad a las roturas ocasionadas por esta¹⁵. Tal como sugieren Van Dongen y Reis:

Más que tratarse de una única disrupción definitiva en la vida de la persona, la enfermedad crónica promulga una serie de disrupciones continuas (o al menos la amenaza de esas disrupciones) (VAN DONGEN; REIS, 2001, p. 296).

Serán precisamente esas disrupciones a lo largo del tiempo las que paradójicamente configurarían un sentido de continuidad dentro de la experiencia de la cronicidad, dotando de cierta ‘normalidad’ el día a día, percepción que se adquiere *con el tiempo*, a medida que pasan los años y se gana experiencia de enfermedad, llegando incluso a percibir los periodos de estabilidad casi como situaciones de ‘buena salud’.

¹⁵ He analizado más en profundidad la construcción de las narrativas de las personas con enfermedades crónicas en Masana (2013b).

relegando la percepción de ‘enfermedad’ para las crisis o recaídas (disrupciones) en las que esta recuerde, de nuevo, que sigue estando allí, *todo el tiempo*.

El diagnóstico de una enfermedad crónica: Para-toda-la-vida

“Este extraño diagnóstico iba a cambiar mi vida y la de mi familia”

(Maria Asunción)

¿Cómo se expresa esa disrupción biográfica o ruptura vital en las personas que reciben un diagnóstico¹⁶ de una enfermedad crónica? Antes de responder a la pregunta, es necesario hacer atención a que la relación intrínseca entre la enfermedad crónica y la dimensión temporal proviene del mismo adjetivo que la acompaña y que, no en vano, califica y define la enfermedad. Crónico es un término que etimológicamente deriva del latín *chronicus*, y del griego *khronikós* ‘relativo al tiempo’, que tiene que ver con el dios *Khronos* (tiempo eterno). El adjetivo crónico – que significa de larga duración – nos presenta, por lo tanto, la principal característica del conjunto de las enfermedades crónicas: enfermedades que perduran en el tiempo.

Si preguntamos ¿Qué significa para ti tener una enfermedad crónica? ¿Qué quiere decir tener una enfermedad crónica? Las respuestas unánimes son: “Una enfermedad crónica es para-toda-la-vida”, “Una enfermedad crónica es para siempre”.¹⁷ Este es el común denominador que dieron como respuesta todos los participantes de esta investigación, y que coincide con la literatura existente sobre el tema. Estas definiciones, por lo tanto, son indicadores clave de la experiencia de la enfermedad en el tiempo, que expresan la dimensión temporal con relación a la vida y biografía de la persona. Aún así, sólo son la punta del iceberg del significado y la experiencia de la cronicidad.

La pregunta es necesaria: ¿Cómo se recibe y qué impacto tiene el diagnóstico

¹⁶ He comentado al inicio que el objeto de estudio de la investigación era la cronicidad como concepto analítico que incluía enfermedades y malestares biomédicamente diagnosticados o no. Algunas personas quizás no recibirán dicho diagnóstico (entidad nosológica recogida en la Clasificación Internacional de Enfermedades), pero para la mayoría de personas con problemas crónicos de salud llegará un día en el que se darán cuenta que su problema se ha cronificado o convertido en crónico.

¹⁷ “Para siempre” y “para toda la vida” son expresiones parecidas pero con un matiz. “Para toda la vida” es como una versión ampliada del “para siempre” que incluye el término *vida* y que hace clara referencia a la vida de la persona, por lo tanto, es más significativa para el que lo dice dado que pone el énfasis en su vida, hasta el momento de la muerte que acostumbra a estar presente. Algunos participantes añadieron “hasta que te mueras”, o como decía Rosa “No te vas a morir de esto, pero te morirás con esto”, o Laura: “Con esto voy a morirme, o a lo mejor me muerdo de esto!”.

de algo que nos acompañará para siempre? ¿Qué impacto tiene el conocer que, de ahora en adelante, uno estará más o menos limitado o condicionado para-toda-la-vida? Para muchas personas, el diagnóstico de una enfermedad crónica acostumbra a ser una sacudida, “cae como una losa”, para otras “es un batacazo”, a otros se les “cae el mundo encima”, para otros es “una bofetada”, algo que “es muy duro”, que “cuesta de asumir”. A pesar de haya ciertas similitudes en algunas respuestas ante la enfermedad, cada respuesta individual ante el diagnóstico de una enfermedad crónica no dejará de ser esto, una respuesta individual de un momento determinado de la biografía de la persona, donde entran en juego condicionantes personales y diferencias que no siempre se comparten con otras personas. Lo que sí queda claro que se comparte es que la enfermedad es para-toda-la-vida, y que esto, tiene implicaciones más allá de su dimensión temporal de permanencia, de proceso sin fin, inacabable (*unending process*, CORBIN; STRAUSS, 1988).

A sus treinta años, Blanca empezó a experimentar un malestar muy debilitante y limitante, en forma de agotamiento extremo, que hizo que se viera obligada a dejar el trabajo y pedir una baja de larga duración. En el transcurso de dos años fue de médico en médico y de prueba en prueba, sin obtener ningún resultado concluyente. Finalmente, obtuvo el diagnóstico de síndrome de fatiga crónica. Era la primera vez que oía la palabra ‘crónica’ en relación con su malestar. Así narra cómo se sintió:

La primera vez que lo oí fue el médico que dijo ‘Tienes el síndrome de fatiga crónica’. No presté demasiada atención a la palabra fatiga, yo ya sabía que estaba cansada, ¡por eso iba a los médicos! O sea, que no era nada nuevo. Igualmente, la cosa del síndrome también la pasé por alto, no me importaba mucho, y esto es la manera que tienen los médicos de hablar, ya sabes, síndrome.... Me quedé atrapada con la palabra crónica. ‘¿Crónica?’, le pregunté, ‘¿Qué quiere decir crónica?’. Me sonaba demasiado grande, no me lo podía imaginar, era demasiado. ‘¿Qué es crónica? ¿Porqué crónica? ¿Crónica?’ yo insistía. El médico me contestó, muy frío: ‘Crónica quiere decir crónica, ¡para siempre!’. ‘Gracias, si no fuera por usted no me habría dado cuenta’, pensé. Y añadí: ‘¿Porqué crónica? ¿No se puede hacer nada? ¿No me curaré? ¿No mejoraré? ¿Seguiré estando tan cansada el resto de mi vida?’ no podía dejar de hacer preguntas. ‘Crónica... para siempre, sí, vete acostumbrando’ me dijo mirándome fijamente. Y entonces, de repente, me quedé muda, y ya no recuerdo nada más de lo que me explicó. Él siguió hablando y hablando, y yo me fui del despacho, lo recuerdo como en sensación de cámara lenta, como dentro de un silencio ensordecedor... la cabeza pesando. ‘No se olvide de pedir cita por la próxima visita’ gritaba desde el pasillo... Pasé por delante de recepción como una zombi, la secretaria apuntaba el calendario con el dedo... Y sin decir nada, me marché del hospital sin pedir cita. Una palabra me ocupaba la cabeza: ‘Crónica, crónica, crónica, crónica...’. Me quedé parada,

como en shock. Y me costó bastante volver. Después, lloré. Y pensaba ‘Ostras, ¿qué me pasará? ¿Porqué me tiene que pasar esto mí?’ (Blanca).

Blanca no había imaginado ni estaba preparada para oír que el malestar que tenía le iba a acompañar toda la vida. Dejando a un lado la polémica sobre la severidad del síndrome de fatiga crónica y su consideración social y médica, y sin intención de establecer ninguna comparación con otras patologías crónicas que no traen el término crónico en su enunciado, la narrativa de la Blanca da cuenta del significado y del impacto que puede suponer para algunas personas (salvando distancias y particularidades propias de la heterogeneidad de los individuos) ser diagnosticado de una enfermedad para-toda-la-vida. Pasar de repente de-sano-a-enfermo en las edades centrales de la vida es un golpe fuerte, una disrupción biográfica, y el diagnóstico de una enfermedad crónica comporta un importante impacto emocional, un *shock* (BURY, 1982; CHARMAZ, 1991; BECKER, 1997; FRANK, 1995; KLEINMAN, 1988; WEBSTER, 1989), una sacudida para la vida de las personas.

Cuando te lo dicen es un batacazo (Joan).

Es una bofetada, se me cayó el mundo encima (Laura).

Es duro, te cambia toda la vida (Mariona).

Lo más difícil para mí fue aceptar que tenía una enfermedad incurable (Margarita).

Este extraño diagnóstico iba a cambiar mi vida y la de mí familia (Maria Asunción).

Sin embargo, y más allá de las diversas respuestas individuales ante la adversidad, es importante remarcar que según el tipo de patología el impacto podrá ser mayor o menor dependiendo también (o sobretodo) de la severidad que la enfermedad implique. Una enfermedad fatal o degenerativa podrá ser recibida peor que si se trata de algo que no entrañe un riesgo evidente, o más o menos inminente, para la vida. Así lo expresa Jesús, que sufre de múltiples dolores crónicos a raíz de diferentes patologías musculoesqueléticas que le entorpecen y limitan la vida:

JESÚS: *Me dijo [el médico] ‘Mira, vete acostumbrando a que tendrás dolor toda tu vida, y que tendrás que convivir con este dolor. Tú sólo me vienes a ver cuando este dolor no sea lo de siempre sino que suba, y tú veas que lo estás pasando mal, entonces me vienes a ver. Pero el dolor normal de cada día, acostúmbrate a que este dolor lo tendrás toda la vida y que tienes que convivir con él’*

LINA: *¿Qué sentiste tú cuando te dijo todo esto?*

JESÚS: *Bueno, sentí una cierta tranquilidad, ¿no? Yo sentí una cierta tranquilidad porque el miedo que había era que aquello fuera un proceso de estos que va más, a más, a más... El hecho que me dijera tendrás esto más o menos de una forma estable toda tu vida, de*

alguna manera te decía mmh, es difícil que empeore del nivel que está, y si empeora hay medios. [...] Descubrir que esto era una cosa gestionable de una forma pragmática, me dejó de preocupar. Porque claro, era muy joven y tenía unos dolores que me preguntaba donde iría a parar, y con los años que me quedan...

El grado de severidad, el hecho que sea gestionable (tratable) y que se pueda prever cierta estabilidad en la evolución de la enfermedad, ayuda a suavizar el impacto del diagnóstico de una enfermedad para-toda-la-vida. Pero estos son referentes biomédicos y funcionales a los que los enfermos se cogen para (empezar a) aceptar el hecho que de ahora en adelante tendrán que aprender a convivir con una enfermedad crónica. Lo que me interesa remarcar, más allá del diagnóstico, los tratamientos y la supuesta estabilidad de la evolución de la enfermedad, es ¿cómo se gestiona todo esto moralmente, emocionalmente y socialmente? Acostumbramos a hablar de gestionar la enfermedad en cuanto que adaptarse a las limitaciones, a los cambios, a las nuevas rutinas, en definitiva, la atención se centra en lo físico, tanto en el cuerpo físico como en el espacio físico – en cuanto a las necesidades médicas y logísticas – pero, adaptarse a los cambios no es una cuestión meramente funcional, sino que tiene implicaciones mentales y emocionales que hay que tener en cuenta. Cómo dice Laura:

Cuando me lo dijeron se me cayó el mundo encima. Es una bofetada. No es un 'bueno, tiene diabetes, ya está', como queriendo decir 'ya sabemos lo que tiene y lo que implica, se tiene que vigilar el azúcar, tiene que hacer ejercicio físico moderado, tiene que mantener una dieta equilibrada'. No, no, no. ¿Cómo que ya está? ¿Alguien se ha preguntado qué quiere decir todo esto? ¿Qué quiere decir todo esto de verdad? (Laura).

La edad y la enfermedad

“A los cuarenta años – y a otras edades, claro está –, una enfermedad para-toda-la-vida, que en unos cuantos meses convierte un hombre normal en un pensionista de gran invalidez, provoca un trastorno considerable y obliga a replantearse casi todas las cuestiones a partir del cero absoluto que establece.”

(Miquel Martí i Pol. Prólogo de Estimada Marta, 1989)

Dentro de esa disrupción biográfica en la vida de la persona, otro aspecto que el análisis de la dimensión temporal de la cronicidad no puede pasar por alto es el tema de la edad cronológica del enfermo, ya que es una variable significativa por su carácter condicionante, casi determinante, de la experiencia de la enfermedad

y de las relaciones interpersonales entre el enfermo y su entorno cercano. Sabemos que las enfermedades crónicas afectan al conjunto de la población, a todas las edades, si bien de forma predominante en adultos y ancianos. No obstante, no es lo mismo cuando el enfermo es un niño, un joven, un adulto joven, un adulto o una persona mayor. Las expectativas sociales y culturales – patrones e ideales – que se tienen sobre una persona sana o enferma a diferentes edades tienen matices que inciden significativamente en las relaciones interpersonales entre unos y otros, y en la respuesta social ante la enfermedad (CHARMAZ, 1991; GOFFMAN, 1979, 1981). ¿Qué pasa, pues, cuando el enfermo tiene veinte-y-largos, treinta-y-pocos o cuarenta-y-tantos? ¿Qué pasa cuando le llega la enfermedad ‘en la flor de la vida’?

Como se ha mencionado arriba, esta investigación se centró en adultos entre treinta y cincuenta años de edad, por necesidades de acotar la investigación, por tratarse de un grupo de edad invisibilizado e insuficientemente estudiado en relación a la experiencia de la cronicidad, y para poder explorar el impacto de la enfermedad en un momento cronológico en el que se presupone que uno debe estar sano, activo socialmente y productivo laboralmente. Pero a algunos les llega la enfermedad a esas edades. Sus narrativas giraron en torno a tres nociones clave: el fenómeno “ahora-no-toca”, el reconocimiento de una cierta obsolescencia programada de su propio cuerpo y la sensación de un envejecimiento (corporal) prematuro.

La expresión del ahora-no-toca nos dice que, por edad, *no toca* ni biológicamente ni cronológicamente estar enfermo, según el orden del tiempo y de las cosas, tal como las tenemos entendidas socialmente y culturalmente. La biomedicina, aun así, nos recuerda que, por estadística, es a partir de los treinta años cuando estamos en el punto álgido de la campana de Gauss y que, análogamente a una *obsolescencia programada*¹⁸, podemos empezar a experimentar ‘la bajada’ (o casi seguro que lo experimentaremos) en forma de problemas funcionales o de salud que son indicativos de un inevitable camino hacia el envejecimiento, entendido, culturalmente en nuestro contexto, casi como sinónimo de enfermedad (ILLICH, 1975). Si bien esto se puede entender e incluso aceptar (algunos con resignación) se tiende a percibir como negativo, casi como un castigo,

¹⁸ Este es un término que se ha puesto de moda en los últimos años y que tiene que ver con la planificación o programación del fin de la vida útil de un producto – generalmente para aparatos electrónicos de uso doméstico y personal – y que supone que el objeto se volverá obsoleto (anticuado), no funcional, inútil o inservible. La descarnada analogía con el cuerpo humano como aparato que deja de funcionar y se vuelve inservible o inútil, sitúa al individuo enfermo en una vivencia experiencial con pronóstico fatalista. Es decir, saber de entrada que irá ‘mal’ y que nuestro cuerpo dejará de funcionar correctamente, y en este caso para los adultos jóvenes, antes de tiempo, cuando aún no toca.

caer enfermo cuando se es joven¹⁹.

Es demasiado temprano todavía, no toca. Una cosa es ponerse enfermo temporalmente cuando uno es joven, que ya molesta lo suyo y no gusta, y lo otro muy diferente es ser diagnosticado de una enfermedad crónica cuando se es joven (Blanca).

Ello implica que de ahora en adelante, y para-toda-la-vida, esa persona tendrá una enfermedad crónica y, probablemente, sufrirá limitaciones derivadas de la enfermedad²⁰ que implicarán a la práctica cambios en las actividades de la vida diaria, en los hábitos y en el estilo de vida.

El diagnóstico de una enfermedad crónica que genere cierto grado de discapacidad o dependencia cuando se es un adulto relativamente joven, puede suponer, en la práctica, avanzar la experiencia corporal y social del envejecimiento dos, tres y hasta cuatro décadas. El significado y el impacto que ello tiene por la persona puede ser demoledor, de ahí la expresión: “ahora-no-toca”. Todos sabemos que envejeceremos y que nuestro cuerpo irá experimentado limitaciones físicas, aunque este pronóstico vital no siempre se recibe bien. Otra cosa diferente es ¿cómo es sentirse con o como un cuerpo ‘viejo’ a los cuarenta años? Muchos enfermos crónicos tienen la sensación (percepción corporal) como si tuvieran muchos más años: “a los 30 años – me sentí mayor (‘vieja’), atrapada en un cuerpo que no podía usar” (DIGIACOMO, 1995, p. 29); “parezco una abuelita de ochenta años”, “tengo treinta años y parece que tenga noventa”, son frases recurrentes, como si les hubiera sobrevenido un envejecimiento prematuro que no les corresponde por edad, una queja reiterada (casi un lamento) por parte de algunos enfermos jóvenes que creen que ahora-no-toca, que “si esto me pasara cuando tuviera setenta u ochenta... todavía, pero siendo joven...”. Ese “todavía” nos habla de la posible aceptación de sentirse viejo cuando uno sea cronológicamente viejo, cuando, por naturaleza toque. Ese envejecimiento prematuro, también nos remite a ciertos temores en relación al futuro, como bien dice Jesús: “Yo pensaba, ostras, si ahora que tengo treinta y tres estoy así, ¿cómo estaré cuando tenga sesenta o setenta?”. Curiosamente, esto era lo que preocupaba cuando era joven, pero ahora que Jesús tiene sesenta y cuatro años

¹⁹ Entiendo aquí estos adultos de 30 a 50 años como jóvenes, o adultos jóvenes, tal como se definen ellos mismos.

²⁰ No todas las enfermedades crónicas implican el mismo grado de limitaciones físicas. Sin embargo, el objeto de estudio de esta investigación son los procesos crónicos que sí generan algún tipo de discapacidad o dependencia, y por lo tanto, sí comportan limitaciones para el ‘normal’ desarrollo de las actividades diarias.

dice que lo que le molesta es que tiene dos amigos de su edad “¡que no tienen nada de nada!” (lo cual no deja de ser una excepción) y que él también querría no tener nada, porque a él le ha tocado “tener todo” (dolor crónico, diversos problemas musculoesqueléticos y otras comorbilidades) y desde hace muchos años.

El envejecimiento prematuro supone un cambio biográfico de una supuesta trayectoria cronológica ‘normal’ y previsible, por una trayectoria fundamentalmente ‘anormal’, donde se ve alterada la relación entre “la realidad interna y externa” (SINGER, 1974; BURY, 1982, p. 171). Las personas jóvenes que sufren de problemas de salud crónicos experimentan como su cuerpo joven se transforma –quizás más rápidamente, cuando no toca– en uno viejo “por culpa de la enfermedad”, que su cuerpo “no funciona bien”, y como la funcionalidad de ese cuerpo parece desconocida hasta para un mismo. Lo que ocurre es que la experiencia corporal física – *the physical body* – no se corresponde con la percepción del *self* que todavía alberga el enfermo joven, que se siente alienado de su propio cuerpo (LEDER, 1990; SCHEPER-HUGUES, LOCK, 1987). Los estudios de Bury sobre la artritis reumatoide muestran como para la mayoría de mujeres jóvenes entrevistadas, a las que se le diagnosticó la enfermedad siendo jóvenes, tomar conciencia que la artritis “podía empezar a su edad”, implicó un *shock* emocional terrible (BURY, 1982, p. 171). Esto se explica, según el autor, porque la imagen de la artritis es la de una enfermedad común de la gente mayor (*of the elderly*) que conlleva el miedo a hacerse mayor con las inevitables discapacidades o dependencias que generará la enfermedad, algo que tiene que ver con la noción de la vejez tal como lo entendemos en nuestro contexto cultural y social, y que no se espera que suceda cuando uno tiene veinte-y-largos, treinta-y-pocos o cuarenta-y-tantos. Además, tal como hemos visto antes, el diagnóstico de una enfermedad crónica para-toda-la-vida en edades jóvenes, cuando no toca, y más si sabemos que esta será progresivamente discapacitante o degenerativa, nos remite a las expectativas culturales y sociales que tenemos establecidas para cada edad, y supone un trastorno o ruptura biográfica en la historia de vida de la persona a la que le llega una enfermedad a una edad considerada inoportuna²¹.

La experiencia individual de ese envejecimiento corporal prematuro en adultos jóvenes, también tiene sus implicaciones y consecuencias en el ámbito de las relaciones sociales, generando incomprensiones y conflictos por no poden seguir el

²¹ Seguramente no hay una edad idónea para caer enfermo, pero sí hay cierto consenso en considerarlo inoportuno cuando uno es niño, joven o adulto joven. En cambio, en nuestro contexto social y cultural, se acepta mejor e incluso se entiende como ‘normal’, estar enfermo cuando uno es mayor, sea por resignación o por aceptación de las limitaciones biológicas del propio cuerpo, hecho que nos remite a una noción de normalidad culturalmente determinada.

ideal social de estar sano, activo y productivo, y comprometiendo en algunos casos las relaciones sociales y su durabilidad²².

Consideraciones finales

He tratado de analizar la dimensión temporal de la enfermedad crónica a través de, sólo, algunas de sus particularidades por lo que se refiere a la cronología y biografía de la persona. Quedan para otro artículo otras consideraciones, también importantes, como la percepción del tiempo desde un punto de vista más fenomenológico y trascendental en la vida de las personas que padecen problemas de salud de larga duración. Quisiera acabar remarcando una obviedad: el tiempo sí importa, la dimensión temporal de la enfermedad sí es relevante para la vida de los sujetos. Digo esto porque hay quien tiene la opinión (lega o profesional) que dicha dimensión temporal no es un factor importante. Lo es, mucho. Reconocerlo nos ayudaría a mejorar las relaciones entre los enfermos y los que no lo están, y la atención que reciben los enfermos crónicos por parte de los profesionales sanitarios y sociales, algunos de los cuales no tienen en cuenta (consciente o inconscientemente) esa experiencia de la enfermedad vivida y sufrida a lo largo del tiempo.

En el encuentro de un familiar, amigo o clínico con quien padece una enfermedad crónica, es importante tener en cuenta la noción de temporalidad en relación a la enfermedad, así como las diferentes percepciones en relación al tiempo de enfermedad, puesto que el relato que el familiar/amigo/clínico escucha en la durante ese café/en la calle/en la consulta es solo un fragmento de la historia de la enfermedad del familiar/amigo/paciente, una instantánea de un momento dado en un día concreto, que si bien guarda relación con el todo, no es, ni de lejos, el todo mismo. Además, en numerosas ocasiones, el enfermo tratará de mostrar su mejor 'cara de normalidad' posible, lo cual, no refleja, ni puede reflejar, la experiencia de vivir días, semanas, meses y años con un problema de salud crónico. El neurólogo de Bárbara Webster (que sufría de esclerosis múltiple, ver WEBSTER, 1989), a pesar de ser "un hombre muy sensible y compasivo, que escucha atentamente, una rara cualidad [entre los médicos]", podía incluso incurrir involuntariamente en minimizar o restar importancia a la experiencia de la enfermedad, tal como esta se vive:

Su conocimiento de mí es necesariamente limitado. (Debido a que ese conocimiento es, en gran parte, en base a como yo me presento, yo soy responsable de ello.) Su

²² He explorado estos aspectos más en profundidad en otra publicación, ver Masana (2011).

experiencia de mí se basa en episodios discontinuos, separados en el tiempo, mientras que quien soy yo en ese momento es sólo una parte de un continuum. Puede ser simplemente porque los médicos sólo ven momentos, aislados de la vida, de las relaciones, que tienden a restar importancia [subestimar, minimizar] la enfermedad para el paciente. 'Así que no puedes caminar muy bien.' Visto puramente como algo objetivo, no estaría en del todo desacuerdo. Pero para mí, no hay nada objetivo ni aislado sobre ese hecho (WEBSTER, 1989, p. 83).

Quedan estas reflexiones finales como punto de partida para ese próximo artículo.

Agradecimientos

Este artículo es una adaptación de una parte de un capítulo de la tesis que desarrollé durante mi estancia de investigación doctoral en el *Amsterdam Institute for Social Science Research* (AISSR, Universidad de Ámsterdam). Agradezco a las compañeras de doctorado del momento, Sasha Ramdas, Erica van der Sijpt y Jonna Both, sus comentarios sobre un primer borrador del capítulo.

Financiación

La investigación doctoral fue posible gracias a una Beca predoctoral de Personal Investigador Novel (AGAUR-FI), con el apoyo del Comisionado para Universidades e Investigación del Departamento de Innovación, Universidades y Empresa de la *Generalitat de Catalunya* y del Fondo Social Europeo, y una beca de movilidad con el apoyo de la Secretaria de Universidades e Investigación y del Departamento de Economía y Conocimiento de la *Generalitat de Catalunya*.

Referencias

- Becker, Gay. **Disrupted Lives**. How People Create Meaning in a Chaotic World. University of California Press, 1997.
- Bury, Michael. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**, v. 4, n. 2, p. 167-182, julio 1982.
- Canals, Josep. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas: reciprocidades, identidades y dependencias. In: Filgueira, José; López-Fernández, Ignacio (eds.). **Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria**. Antropología y Salud Mental, v. 3, n. 1, p. 71-81, 2003.
- _____. **El regreso de la reciprocidad**: Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar. 2002. Tesis (Doctoral en antropología) - Departament d'Antropologia,

- Filosofia i Treball Social, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona (España), 2002.
- Charmaz, Kathy. Struggling for a Self: Identity Levels in the Chronically Ill. **Research in the Sociology of Health Care**, v. 6, n. 1, p. 283-321, 1987.
- _____. **Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time**. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1991.
- Corbin, Juliet; Strauss, Anselm. **Unending Work and Care**. Managing Chronic Illness at Home. San Francisco: Jossey-Bass, 1988.
- Davis, Fred. *Definitions of Time and Recovery in Paralytic Polio Convalescence*. **The American Journal of Sociology**, v. 61, n. 6, p. 582-587, mayo 1956.
- DiGiacomo, Susan M. A Narrative Deconstruction of 'Diagnostic Delay'. **Second Opinion**, v. 20, n. 4, p. 21-35, abril 1995.
- Estroff, Sue E. Identity, Disability and Schizophrenia. The Problem of Chronicity. In: Lindenbaum, Shirley; Lock, Margaret (eds.). **Knowledge, power, and practice: The anthropology of medicine and everyday life**. Berkeley: University of California Press, 1993. p. 247-286.
- _____. Transformations and Reformulations: Chronicity and Identity in Politics, Policy, and Phenomenology. **Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness**, v. 19, n. 4, p. 411-413, 2001.
- Frank, Arthur W. **The Wounded Storyteller: body, illness and ethics**. Chicago: The University of Chicago Press, 1995.
- Giddens, Anthony. **Central Problems in Social Theory**. London: Macmillan, 1979.
- Goffman, Erving. **La presentación de la persona en la vida cotidiana**. Buenos Aires: Amorrortu, 1981.
- _____. **Estigma: La identidad deteriorada**. Buenos Aires: Amorrortu, 1995.
- _____. **Relaciones en público: Microestudios del orden público**. Madrid: Alianza Editorial, 1979.
- Honkasalo, Marja-Liisa. Vicissitudes of Pain and Suffering: Chronic Pain and Liminality. **Medical Anthropology**, v. 19, n. 4, p. 319-353, mayo 2001.
- Husserl, Edmund. **La crisis de las ciencias europeas y la fenomenología trascendental**. Una introducción a la filosofía fenomenológica. Barcelona: Editorial Crítica, 1991.
- Illich, Ivan. **Némesis Médica**. La expropiación de la salud. Barcelona: Barral, 1975.
- Kleinman, Arthur. **The Illnes Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition**. New York: Basic Books, 1988.
- Kleinman, Arthur; Benson, Peter. La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina. **Humanitas Monográfico**, Humanidades Medicas, v. 2, p. 17-26, 2004.
- Kleinman, Arthur; Eisenberg, Leo; Good, Byron. Culture, Illness, and Care. Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research. **Annals of Internal Medicine**, v. 88, n. 2, p. 251-258, 1978.
- Lain, Pedro. **Historia de la medicina**. Vol. IV. Renaixement i Barroc. Barcelona: Salvat, 1990.
- _____. **La historia clínica: historia y teoría del relato patográfico**. 3. ed. Madrid: Friacastela, 1998.
- Leder, Drew. **The Absent Body**. Chicago: The University of Chicago Press, 1990.
- Manderson, Lenore; Smith-Morris, Carolyn (eds.). **Chronic Conditions, Fluid States**. Chronicity and the Anthropology of Illness. New Brunswick; London: Rutgers University Press, 2010.

- Martí i Pol, Miquel. **Estimada Marta**. Barcelona: Ed. 62, 1989.
- Masana, Lina. Invisible chronic illnesses *inside* apparently healthy bodies. In: Fainzang, Silvie; Haxaire, Claudine (eds.). **Of Bodies and Symptoms**. Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment. Tarragona: Publicacions URV- Col·lecció Antropologia Mèdica, 2011. p. 127-149.
- _____. **El temps del mal. L'experiència i la gestió de la cronicitat en adults**. 2013. Tesis (Doctoral en antropologia) - Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona (España), 2013a.
- _____. Entre médicos y antropólogos. La escucha atenta y comprometida de la experiencia narrada de la enfermedad crónica. In: Martínez-Hernández, Àngel; Masana, Lina; DiGiacomo, Susan (eds.). **Evidencias y narrativas en la atención sanitaria**. Una perspectiva antropológica. Publicacions URV - Col·lecció Antropologia Mèdica, 2013b. p. 223-263.
- Maslach, Christina. **Burnout: the Cost of Caring**. New York: Prentice-Hall Press, 1982.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales - Mtas. Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). **Atención a las personas en situación de dependencia en España**. Libro Blanco. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2004. Disponible en: <<http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>>. Acceso en: 1 Junio 2015.
- Organización Mundial de la Salud - Oms. **Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI**. El reto de las enfermedades crónicas. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2005.
- Osorio, Rosa María. La experiencia de los padecimientos reumáticos en un grupo de autoayuda en la ciudad de Barcelona: desafíos y dilemas en la investigación sobre enfermedades crónicas. In: Romani, Oriol; Larrea, Cristina; Fernández, José (coord.). **Antropología de la Medicina, metodologías e interdisciplinarietà**: de las teorías a las prácticas académicas y profesionales. Donostia, Ankulegi Antropologia Elkarte, 2008. (XI Congreso de Antropología de la FAAEE)
- Parsons, Talcott. **El sistema social**. Madrid: Alianza Editorial, 1999.
- Scheper-Hughes, Nancy; Lock, Margaret M. The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. **Medical Anthropology Quarterly**, v. 1, n. 1, p. 6-41, 1987.
- Silverman, Phyllis R. **Mutual Help Groups: Organization and Development**. Londres, Sage, 1980.
- Singer, Eleanor. Premature social aging: The social-psychological consequences of a chronic illness. **Social Science & Medicine**, v. 8, n. 3, p. 143-151, 1974.
- Strauss, Anselm L. et al. **Chronic Illness and the Quality of Life**. St. Louis: Mosby, 1984.
- Toombs, S. Kay. The Temporality of Illness: Four Levels of Experience. **Theoretical Medicine**, v. 11, n. 3, p. 227-241, 1990.
- _____. The Metamorphosis: The Nature of Chronic Illness and Its Challenge to Medicine. **Journal of Medical Humanities**, v. 14, n. 4, p. 223-230, 1993.
- Van Dongen, Els; Reis, Ria. Editorial. Chronic Illness: Struggle and Challenge. **Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness**, v. 19, n. 4, 293-297, 2001.
- Webster, Barbara. **All of a Piece: a Life with Multiple Sclerosis**. The Johns Hopkins University Press, 1989.

Williams, Simon J. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness*, v. 22, n. 1, p. 40-67, 2000.

Young, Allan. The Discourse on Stress and the Reproduction of Conventional Knowledge. *Social Science & Medicine*. Part B: Medical Anthropology, v. 14, n. 3, p. 33-146, 1980.

Recebido em 16/04/2015

Aprovado em 16/05/2015

AIDS, LONGA DURAÇÃO E O TRABALHO DO TEMPO: narrativas de homens que vivem com HIV há mais de 20 anos

AIDS, LONG DURATION AND THE WORK OF TIME: narratives of men living with HIV for more than 20 years

Marcio Bressiani Zamboni¹

Resumo

O objetivo deste artigo é refletir sobre como as experiências de sofrimento associadas à epidemia de HIV/Aids são (re)vividas e narradas por homens homossexuais em processos longos e descontínuos de convivência com o vírus. O trabalho de campo foi realizado na cidade de São Paulo com uma rede de homens e mulheres homossexuais na faixa dos 40 a 55 anos, geração que sofreu dramaticamente o primeiro momento da epidemia no País. Utilizando o conceito de *trabalho do tempo*, desenvolvido por Veena Das, pretende-se analisar como experiências extraordinariamente dolorosas são agenciadas pelos indivíduos no universo do cotidiano, sendo delicadamente costuradas em certas formas de vida. No conjunto de novas formas de subjetivação que caracterizam o processo de reestruturação do cotidiano após o período mais intenso da crise, a medicalização tem um lugar de destaque. Deve-se atentar, no entanto, para outras estratégias de agenciamento, como as relações afetivas e familiares.

Palavras-chave: HIV/Aids. Homossexualidade. Antropologia das emoções. Medicalização.

Abstract

The purpose of this article is to discuss how the experiences of suffering associated with HIV/Aids are experienced and narrated by gay men throughout long and discontinuous processes. Fieldwork was conducted in São Paulo among a network of gay men and women aged 40-55 years, a generation that dramatically suffered the first moment of the epidemic. Using the concept of *work of time*, developed by Veena Das, I aim to analyze how extraordinarily painful experiences are negotiated by individuals in their everyday life, being delicately woven in certain forms of life. In the set of new forms of subjectivity that characterize the process of restructuring everyday life after the crisis, the medicalization has a prominent place. Attention should be paid, however, to other agency strategies, such as affective and family relationships.

Keywords: HIV/Aids. Homosexuality. Anthropology of Emotions. Medicalization.

¹ Doutorando em Antropologia na Universidade de São Paulo (USP), Brasil. Email: marciobz@gmail.com

Introdução

No último *Dia Internacional de Combate à Aids*², celebrado no primeiro dia de dezembro de 2014, o jornal *O Estado de São Paulo* publicou um editorial escrito por dois médicos infectologistas que anunciava: “Mesmo sem cura, devidamente tratada, a infecção pelo HIV³ virou doença crônica” (AMADO NETO; PASTERNAK, 2014). Essa compreensão, em termos mais ou menos diversos, tem sido divulgada na esfera pública há alguns anos. A doença, que causou imenso pânico no início e nos momentos mais críticos da epidemia, e foi conhecida como “Câncer Gay”, hoje é frequentemente referida como uma “nova diabetes”.

Há poucos anos, no entanto, o mesmo jornal publicou com menos destaque outra matéria: “A sentença de morte que transformou minha vida”. Trata-se do depoimento de um jornalista americano que se identifica como homossexual e vive com aids há mais de 20 anos. O artigo começa da seguinte forma:

Não morri com hora marcada. Muitas pessoas não acreditam que a morte tenha uma data, ao menos uma que seja conhecida. Mas se você foi infectado com o vírus da AIDS no início da epidemia, pensa diferentemente. Aos 61 anos, vivi metade da vida com AIDS, minha companheira constante e prima distante, inseparável identidade que não permito me definir, fato cotidiano e situação especial que mudou minha vida sob todos os aspectos (TRAUTWEIN, 2011 [s.p.]).

Esta outra imagem da doença, como uma “sentença de morte” que muda a vida de determinada pessoa “sob todos os aspectos”, continua presente na memória daqueles que viveram a epidemia em seus momentos mais críticos. No trabalho de campo que realizei com homens e mulheres homossexuais de 40 a 55 anos na cidade de São Paulo, pude perceber que essas duas imagens da aids – fatal e crônica – estão

2 No texto, optei pelo uso da sigla em letras minúsculas (aids) para me referir à *Síndrome da Imunodeficiência Adquirida* (Sida ou, em inglês, Aids), como ela tem sido usada depois dos debates acerca da possível associação entre a grafia em maiúsculo da sigla (AIDS) e o pânico suscitado pela menção à doença. Manterei, no entanto, a sigla no original em maiúsculo (AIDS) nas citações de textos que a utilizam desta forma.

3 O HIV, também chamado de retrovírus, é considerado pela maior parte da comunidade científica como o principal causador da aids. São chamados de *soropositivos* (HIV+) os indivíduos em cujo organismo foi identificada a presença do HIV (embora não necessariamente tenham desenvolvido a aids). Mais recentemente, foi também difundida a expressão *pessoas vivendo com HIV*. Sobre as controvérsias acerca da relação entre o HIV e a aids ver Didier Fassin (2007) e João Biehl (2005).

presentes e se articulam de maneiras específicas.

Neste artigo⁴, pretendo refletir sobre os sentidos dessa duplicidade, diretamente associada à longa duração da convivência de certos sujeitos com o HIV e a aids. Minha hipótese é de que essa inflexão na dinâmica do tratamento em direção à periodicidade e relativa previsibilidade de uma doença crônica é um dos elementos que permite a elaboração das experiências de profundo sofrimento vividas no início da epidemia. Argumento, no entanto, que essa dimensão não é suficiente para dar conta desse processo nem pode ser pensada isoladamente de outros conjuntos de relações sociais, como as relações afetivas e familiares. O conceito de “trabalho do tempo”, inspirado em Veena Das (1996, 1998), será a chave analítica privilegiada para articular as diversas dimensões do problema.

É importante dizer que este artigo foi escrito no contexto da minha pesquisa de mestrado, *Herança, Distinção e Desejo: homossexualidades em camadas altas na cidade de São Paulo*, que a ele deu origem, pesquisa que não começou como um trabalho de antropologia médica ou de antropologia da saúde⁵. Estou informado sobretudo pela perspectiva dos marcadores sociais da diferença, de forma que a aids ganha significado diante de uma articulação específica entre gênero, sexualidade e geração. Trabalhei com o argumento de que a epidemia transformou significativamente a forma como a homossexualidade era vivida por homens⁶ de uma determinada faixa etária, ajudando a conformar certo sentido de geração (SIMÕES, 2013). Neste contexto, os saberes médicos emergem como um poderoso dispositivo

4 Uma primeira versão deste texto foi apresentada no GT10 (“Antropologia e doenças de longa duração”) da 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada na cidade de Natal, em agosto de 2014. Sou grato, desde esta ocasião, às organizadoras do GT, Soraya Fleischer e Monica Franch (às quais agradeço também pelo convite para participar deste dossiê), bem como aos comentários de Ivya Maksoud e Sônia Maluf. Fundamentais no momento de finalização do artigo, agradeço também as leituras cuidadosas de Marisol Marini, Pedro Lopes e Gibran Teixeira Braga.

5 Pesquisa realizada no Programa de Pós-graduação em Assistência Social da Universidade de São Paulo (PPGAS/USP) sob a orientação da professora doutora Laura Moutinho e com o financiamento da Fapesp. Este artigo é, de certa forma, uma versão reduzida do terceiro capítulo da dissertação, intitulado “O Poder e o Perigo da Aids: epidemia, ruptura e o ‘trabalho do tempo’”.

6 A aids afetou de formas muito díspares mulheres e homens homossexuais, atingindo os segundos com uma frequência imensamente maior. No universo que pesquisei, nenhuma das três mulheres foi atingida pela doença enquanto a maior parte dos seis homens se disse soropositiva. Neste artigo, focarei nas vozes masculinas. Sobre aids e homossexualidade feminina ver Gláucia Almeida (2005) e Marcio Zamboni (2014). Sobre aids e mulheres, ver também Jane Galvão e Richard Parker (1996), Carmen Dora Guimarães (2001) e Carolina Branco (2006).

de regulação de corpos e prazeres (FOUCAULT, 1999).

A argumentação deve percorrer o seguinte caminho, ao longo deste artigo: antes de tudo, apresentarei a forma pela qual a questão da aids apareceu no meu trabalho de campo e se constituiu como problema de pesquisa. Em seguida, refletirei sobre a relação entre narrativas de si e experiências de sofrimento a partir do trabalho de Veena Das, propondo uma determinada perspectiva sobre o problema, centrada no conceito de “trabalho do tempo”. Abordarei, então, a questão dos saberes médicos – considerando o seu lugar decisivo, bem como alguns de seus limites. Trarei ainda, como contraponto, um relato a respeito da importância das relações amorosas na trajetória de recuperação de um dos interlocutores. Por fim, à guisa de uma conclusão, tematizo os possíveis significados da ideia de cura neste contexto.

Irrompimento

Quando iniciei o trabalho de campo junto a uma rede de homens e mulheres homossexuais pertencentes a camadas altas na cidade de São Paulo, a questão do HIV/aids não estava entre os principais problemas de pesquisa. Esta devia focar as articulações entre classe, raça e homossexualidade naquele contexto. Foi justamente a recorrência das narrativas sobre a doença e a epidemia, bem como o seu peso significativo nas trajetórias dos interlocutores, o que me levaria a tematizar especificamente este problema.

A entrada na rede se daria por meio de um amigo da minha mãe: um médico, que tinha então 50 anos, e descendia de uma família bastante tradicional da capital paulistana. Realizamos uma entrevista no formato *história de vida*, e ele me apresentou, alguns dias mais tarde, a dois amigos seus que haviam se mostrado dispostos a participar da pesquisa. Alguns meses depois, seguindo essa estratégia de *bola de neve*, havia realizado nove entrevistas (com 6 homens e 3 mulheres). Todos os entrevistados se identificavam como homossexuais e tinham entre 40 e 55 anos. Em termos de atuação profissional, havia desde herdeiros de empresas familiares até profissionais liberais (advogado, economista, arquiteta etc.) e artistas plásticos. Seria especialmente com os últimos que desenvolveria uma relação de maior proximidade após a realização das entrevistas, acompanhando situações de sociabilidade e produção artística.

Para dar maior concretude à forma como a questão do HIV/aids se impôs à pesquisa, farei a seguir uma descrição etnográfica da situação na qual ela irrompeu pela primeira vez no trabalho de campo.

Tratava-se da sessão inicial de uma das primeiras entrevistas em profundidade que realizei. Estávamos, eu e o interlocutor, sentados em lados opostos de uma mesa

redonda na cozinha de sua casa, entre pratos e copos da refeição leve que havíamos acabado de fazer – interrompendo por cerca de meia hora o percurso pelo roteiro. A noite nos havia surpreendido depois de horas de uma conversação animada que havia começado ainda de tarde, no trajeto de carro que fizemos até ali. Uma única luminária, focada sobre a mesa, estava acesa em toda a casa, e apenas com um pouco de imaginação era possível enxergar os interessantes objetos da decoração (quadros, esculturas, vasos, xícaras e travessas) que haviam chamado minha atenção quando entrei. Falávamos então sobre sexualidade: lembranças vagas da infância, anedotas hilárias sobre paixões pueris e relatos das primeiras frustrações amorosas eram contados despreocupadamente, como em uma conversa de bar.

Conforme avançávamos na reconstrução de sua trajetória afetiva e sexual, no entanto, um estranho matiz de tensão se imprimia de forma cada vez mais nítida na sua fala. Era como se ele estivesse subitamente preocupado em esconder algo – cuidado até então pouco visível. As narrativas se interrompiam em guinadas bruscas, contrastando com a envolvente naturalidade que as tinha caracterizado. Eu, pesquisador inexperiente e curioso, segui com minhas perguntas impertinentes – como se a confusão do entrevistado fosse provocada por uma falta de orientação. Até que, quando perguntei se ele ficou com alguém logo depois de terminar um determinado relacionamento, percebi finalmente uma transmutação muito clara em seu semblante, que transmitia agora uma seriedade para mim inédita. Sem olhar jamais diretamente para mim (também não tive coragem de procurar seus olhos, que buscavam apoio em algum ponto indefinido na penumbra da sala), começou a falar:

Não, aí eu acho que eu tava numa das crises mais profundas porque talvez aí não tenha jeito, mas eu acho que foi a minha paulera [...] E eu fiz meu exame de aids, então também foi uma quebra porque eu sou soropositivo, então nesse contexto eu acho que foi uma coisa determinante. [...] Mas como a pesquisa fala sobre homossexualidade, acho que não tem jeito, tem que falar. [...] Foi uma paulada na época. Não tinha conhecimento nenhum, então foi uma condição de solidão que eu nunca tinha imaginado que eu suportaria. [...] Acho que isso é bem marcado na nossa geração, é uma coisa interessante. Tem que falar porque é também uma coisa que envolve a questão da sexualidade. Mas a questão da homossexualidade não contém essa questão. [...] Não sei, eu acho que apesar de ter sido uma doença gerada por uma relação sexual... Eu não sei se eu atribuiria tanto significado ao sexo... Sexo determinou tudo, mas se você pensa: a tua homossexualidade determinou sua vida, determinou seu percurso? Sim. A sua fonte de inspiração? Evidentemente. E a aids? E aí é claro que a aids é muito mais poderosa como experiência de vida do que a tua sexualidade porque ela te coloca numa situação de limite mais tenso eu acho. É uma vida mais tensa, é uma vida mais solitária também porque não é uma coisa sobre a qual é fácil

you conversar, nem com o seu melhor amigo, mesmo que ele seja soropositivo(Transcrição de entrevista em profundidade).

O que está sendo dito neste trecho, de forma bastante explícita, é que, em sua trajetória, a convivência com o HIV é mais decisiva do que a experiência da homossexualidade. O problema do HIV/aids se impôs assim à pesquisa, desafiando seus pressupostos e sugerindo uma revisão da abordagem. Estava diante de certos sujeitos que não se definiam nos mesmos termos com que eu esperava defini-los, e traziam questões que não eram exatamente aquelas com as quais pretendia trabalhar. Trata-se, afinal, de uma dinâmica de identificação e de diferenciação que não diz respeito tão diretamente às disputas por poder e prestígio nem a identidades coletivas reivindicadas publicamente, mas que se produz, sobretudo, através de uma experiência compartilhada de sofrimento.

O doloroso constrangimento a que se refere este entrevistado me levaria também a pensar em estratégias textuais que evitassem a exposição excessiva de partes tão delicadas da subjetividade e da história de vida dos interlocutores. A mais simples delas é minimizar as referências aos dados biográficos dos sujeitos, enfatizando a dimensão coletiva ou compartilhada dessas experiências. Vejamos, a seguir, que estratégias conceituais e analíticas podem ser também mobilizadas.

Dor

Pretendo elaborar, então, a possibilidade de se falar sobre experiências de profundo sofrimento (como aquelas associadas ao primeiro momento da epidemia) e as circunstâncias nas quais esse diálogo é possível. Existe uma diferença fundamental entre as experiências de sofrimento que podem ser expressas em queixas no dia a dia daquelas que permanecem contidas, indizíveis. Veena Das (1998; 1996), em sua sensível abordagem da violência vivida por mulheres na região do Punjab, destaca a importância do reconhecimento do sofrimento através do ato de testemunhar, para que o mesmo possa ser permeável ao *trabalho do tempo* (DAS, 1996), para que possa ser ressignificado e incorporado à vida cotidiana. A impossibilidade de expressar esses sentimentos pode colocar os sujeitos em “*uma condição de solidão que eu nunca tinha imaginado que suportaria*”, para utilizar palavras há pouco citadas.

Uma das formas de pensar os limites do dizível é associá-lo às fronteiras de uma determinada *forma de vida* – partindo da leitura que Veena Das (1998) faz desse conceito na obra de Wittgenstein. Experiências de sofrimento extraordinário, de angústias vorazes e dores agudas, ao tensionarem as fronteiras que constituem

uma determinada compreensão da condição humana, não são facilmente expressas pelo vocabulário e pelas fórmulas narrativas disponíveis na linguagem cotidiana. Quando uma sensibilidade moldada para perceber certo espectro de situações se confronta com uma violenta avalanche de fatos sombrios e sentimentos insólitos, a linguagem que dá significado a esse universo familiar subitamente falha, revelando seus limites. Nas entrevistas, quando os interlocutores descreviam o panorama geral do primeiro momento da epidemia, as palavras escolhidas remetiam justamente às fronteiras da racionalidade: louco, insano, inacreditável, trágico, dramático, estranho, esquisito.

Um completo silêncio ou uma relativa *pobreza de palavras* (DAS, 1999, p. 31) caracteriza as memórias mais radicalmente dolorosas associadas à epidemia. De fato, não escutei nenhum testemunho mais denso por parte dos homens⁷ que vivem com HIV a respeito do padecimento e da morte de pessoas extremamente próximas – embora estas sejam referidas nas entrevistas e em conversas cotidianas com significativa frequência. As poucas cenas que emergiram nas falas masculinas, no entanto, aparecem como *slides* congelados (DAS, 1999, p. 33) – não chegam a se desenvolver como narrativas. Vejamos, por exemplo, a forma como um dos interlocutores descreve as circunstâncias da morte de um de seus melhores amigos:

Os dois nunca se cuidaram, sempre fizeram de tudo e falavam para quem quisesse ouvir que não queriam passar dos 30 - que não queriam ficar velhos. O Henrique⁸ está aí, não pegou aids, mas está como você sabe. E o Felipe acabou não passando muito do que ele queria, morreu em [19]96 – mas quando ele estava morrendo na cama dava para ver que ele não estava vendo graça nenhuma naquilo (Transcrição de entrevista em profundidade).

Toda a força descritiva da cena se concentra em uma única imagem (o amigo morrendo na cama) – que cristaliza um imbricado conjunto de sentimentos contraditórios e profundamente dolorosos. Trata-se de “um drama com poucas palavras, mas muitos olhares, relances e gestos significativos” (LIVINGSTON, 2012, p. 196, tradução minha). O irônico destino de um jovem irreverente se traduz na rápida mirada, tão ácida quanto fugitiva, de um amigo angustiado que sofre no

⁷ O relato mais detalhado e comovente foi oferecido por uma mulher gay a respeito de um amigo próximo, vítima da epidemia. Ao refletir sobre ele em outro trabalho, enfatizo justamente a possibilidade de pensar as interlocuções da dor como uma das dimensões do trabalho do tempo.

⁸ Nomes fictícios.

próprio corpo com a mesma doença.

A trama mais completa da tragédia (o recebimento dos diagnósticos e prognósticos, as tensões familiares, os rumores suspeitos, a transmissão de boas e más notícias, o colapso financeiro, o rápido padecimento do corpo, promessas e compromissos estabelecidos no leito de morte, a assombrosa proximidade dos funerais) permanece oculta, subentendida, inenarrável. A cristalização da cena na fala é também a cristalização de uma memória que se blinda contra o trabalho do tempo – permanece como estranha à forma de vida.

A elaboração e o reconhecimento de formas narrativas através das quais as memórias mais intensamente dolorosas podem ser transfiguradas em testemunhos de sofrimento exprimíveis na linguagem do cotidiano é uma das dimensões do processo que quero analisar. O discurso privilegiado para essa transfiguração é, sem dúvida, aquele oferecido pelo saber médico – e uma minuciosa descrição dos procedimentos realizados, dos cuidados tomados e da disciplina exercida, onde proliferam termos de um vocabulário técnico, é a forma mais comum de testemunho sobre a experiência de viver com o vírus. A promoção biopolítica (em grande parte mediada pela atuação das ONGs/aids⁹) de uma compreensão da epidemia na qual a associação com a homossexualidade e a repreensão moral das vítimas eram cada vez menos centrais daria mais legitimidade a uma narrativa heroica de enfrentamento da doença¹⁰ e abriria um espaço de reconhecimento para esses relatos.

Meus interlocutores, entretanto, não parecem convencidos de que a epidemia seja experienciada apenas no plano biológico do corpo – e não devo, portanto, endossar a pretensão totalizante dos saberes médicos. O esforço será, então, apresentar a diversidade de esferas da vida cotidiana nas quais a ruptura desferida pela epidemia se imprime, e analisar as formas narrativas pelas quais um sofrimento vivido nas fronteiras de uma forma de vida pode ser compartilhado e exposto ao trabalho do tempo. Neste artigo, devo enfatizar especificamente o lugar das relações afetivas e sexuais nesse processo¹¹.

Para isso, será necessário construir certo distanciamento em relação a uma compreensão do sofrimento associado à epidemia como dor individual e biológica

9 Ver Carlos Guilherme Valle (2002). Sobre as transformações na representação da aids na esfera pública e sua relação com o ativismo ver também Jane Galvão (2000), João Biehl (2005), Laura Moutinho e Silvia Aguião (2005) e Richard Miskolci e Larissa Pelúcio (2009).

10 Em última instância, estende-se à aids um tipo de relato já bastante institucionalizado para outras doenças que não sofriam a mesma estigmatização, como o câncer (SONTAG, 1999).

11 Em minha dissertação de mestrado, analiso também as dimensões das relações familiares e das lutas políticas e identitárias.

localizada no corpo doente. Devo, em contraste, trabalhar com uma noção de *ruptura brutal*¹² como um conjunto compartilhado de experiências de sofrimento, que articula a dor vivida no corpo doente, a infiltração da dor sentida por corpos próximos e um sofrimento associado às perdas (que é uma das dimensões do luto). Minha intenção é, portanto, destacar o caráter multifocal e interlocutório do sofrimento produzido pela epidemia – um sofrimento localizado simultaneamente em muitos corpos, e compartilhado através de delicadas dinâmicas de solidariedade (marcadas frequentemente pelo compartilhamento de uma identidade homossexual).

Em *Imaginative Horizons* (2004), Vincent Crapanzano discorre sobre o caráter interpessoal ou interlocutório da dor. Analisando o filme *Gritos e Sussurros*¹³, de Ingmar Bergman, o antropólogo sugere que este “não é apenas sobre o sofrimento de Agnes, mas sobre a transmissão daquele sofrimento para as mulheres que a cercavam” (CRAPANZANO, 2004, p. 85). Seria uma característica intrínseca da dor, em alcance proporcional à sua intensidade, o poder de se propagar em direção àqueles que estão próximos (física e afetivamente) de quem sofre.

Quero me aproximar então da concepção de trauma que Crapanzano desenvolve em seguida. O referente último deste, defende o autor, não é necessariamente o corpo de quem revive o trauma. O confronto com o padecimento e a morte de pessoas próximas não deixa de ser um confronto muitas vezes traumático com a própria vitalidade e a própria mortalidade (mesmo que objetificadas no outro). O caso paradigmático que informa esta aceção é o trauma de soldados que vivem constantemente transtornados por imagens dos corpos mutilados de seus companheiros (ou mesmo de seus inimigos) anos depois de retornarem da guerra – e que sentem a dor desferida no outro como uma violação de seus próprios corpos.

O primeiro momento da epidemia de HIV/aids pode ser entendido como uma ruptura brutal não apenas para aqueles que sofreram o contágio, mas também para aqueles que estavam próximos destes e compartilharam o seu sofrimento. Da mesma forma, a epidemia pode ser (re)vivida como um acontecimento traumático não apenas por pessoas que vivem com o vírus – e a dimensão mais marcante da experiência de sofrimento delas não é necessariamente a dor sofrida no próprio corpo como efeito da doença ou do tratamento.

A escassez de espaços reconhecidos para a expressão do sofrimento na linguagem do cotidiano se, por um lado, não impede o compartilhamento da dor,

12 Termo inspirado na descrição dos efeitos da Partição no Punjab por Veena Das (1998).

13 Neste filme, 4 mulheres (3 irmãs abastadas e uma criada) se reúnem em uma casa em torno de Agnes, que padece dolorosamente de câncer.

por outro impõe barreiras para o ato de testemunhar que expõe as experiências de ruptura brutal ao trabalho do tempo. A ideia de *conhecimento venenoso* (DAS, 1996) representa bem esse tipo de memória contida, preservada dolorosamente nas entranhas de *corpos que lembram* (FASSIN, 2007). No caso de pessoas que vivem com HIV, a contínua reiteração e a periculosidade desse tipo de conhecimento ganham uma particular concretude – uma vez que a presença do próprio vírus (expressa por uma “carga viral” precisa e frequentemente mensurada pelos saberes médicos) possui uma relação metonímica com a epidemia e com o sofrimento por ela produzido. Essa lembrança promovida pelo corpo, no entanto, não tem necessariamente o próprio corpo como referente último – um conjunto mais amplo de compromissos afetivos compartilhados está em jogo.

Esses processos interconectados de subjetivação em longo prazo nos remetem ao que Allen Feldman (2002) chamou de *trauma-tropismo*:

Trauma-tropismo é um termo que tomei emprestado, em sentido metafórico, da botânica. Nesta ciência, é definido como a curvatura reativa de uma planta ou organismo resultante de um antigo ferimento. Comunidades particulares e sociedades inteiras podem reorganizar suas identidades, histórias e projetos em torno da curvatura de um determinado ferimento “histórico”, e isso seria um trauma-tropismo socialmente construído. Trauma-tropismo é uma forma de memória coletiva ou, mais especificamente, um enquadramento ou uma metodologia através da qual uma coletividade recupera um passado e o situa em uma relação dinâmica e produtiva para a interpretação do presente. (FELDMAN, 2002, p. 236, tradução minha).

Nesse sentido, disponho-me a olhar para o primeiro momento da epidemia de HIV/aids como uma espécie de trauma que afeta profundamente a dinâmica de interação da sociedade como um todo e, de forma diferenciada, grupos particulares em seu interior. Redes de sociabilidade e solidariedade entre homens que compartilhavam certa identidade homossexual seriam atingidas de forma especialmente dramática (PERLONGHER, 1987; POLLAK, 1990) – e as formas como se reestruturaram nas duas décadas que se seguiram podem ser analisadas nos termos de um trauma-tropismo.

Começamos então pelo papel dos saberes médicos no trabalho do tempo, para depois passarmos para a dimensão das relações afetivas e sexuais.

Medicalização

Os saberes médicos tem um papel decisivo na trajetória de todos os entrevistados que vivem com HIV – particularmente, embora não apenas, no que diz respeito à relação deles com a aids. A epidemia só ganha significado como tal enquanto um fato produzido por esse saber-poder; o próprio diagnóstico só é formulado em termos médicos. Em outras palavras: toda experiência com o HIV e a aids é, em alguma medida, medicalizada (e medicamentalizada), embora não seja pensada exclusivamente por meio de discursos médicos.

A medicalização funciona como um mecanismo de captura da experiência na medida em que dá significado a percepções, sentimentos e fenômenos fisiológicos de todos os tipos, articulando-os em um discurso científico normativo. Como sugeri mais cedo, os saberes médicos oferecem também uma forma narrativa para a elaboração de testemunhos sobre o sofrimento. Seus efeitos, no entanto, não são tão previsíveis quanto os médicos gostariam – e o caráter desestabilizador do diagnóstico é um exemplo de uma rota de fuga que se inicia em uma tentativa de captura. O discurso médico, embora tenha primazia sobre a atribuição de significado ao que poderíamos chamar de experiência do HIV e da aids, não controla completamente os processos de subjetivação que esta engendra. O que se pretende delinear, neste momento, são precisamente o alcance e os limites desse projeto regulador e algumas formas pelas quais ele entra em conflito com outros discursos e fluxos existenciais.

Antes de seguirmos, parece-me útil distinguir rapidamente três categorias nativas da medicina que nos ajudarão a diferenciar seus múltiplos efeitos sobre os sujeitos: *diagnóstico*, *prognóstico* e *tratamento*. O primeiro seria a produção de uma verdade sobre o estado presente do paciente. O segundo seria uma previsão sobre o desenvolvimento futuro deste estado. Por fim, o tratamento diz respeito ao conjunto de disposições e práticas prescritas tendo em vista a melhor condição de vida possível segundo, evidentemente, os parâmetros dos próprios médicos.

O *diagnóstico* do HIV pertence, desde sua primeira elaboração até o presente momento, a um seleto grupo de diagnósticos que tem validade vitalícia, ou seja, produz uma verdade profunda e duradoura sobre os pacientes. O caráter do *prognóstico* se transformou bastante desde o início da epidemia, tornando-se cada vez menos pessimista, mas manteve uma característica fundamental: tratando-se de uma síndrome que pode levar à morte, significa em todos os casos um confronto com a mortalidade (SONTAG, 1989). O trecho do artigo de Mark Trautwein, citado no início do texto, afirma isso de forma particularmente eloquente.

O *tratamento* do HIV implica um radical disciplinamento dos corpos, que se confunde com o disciplinamento da própria vida. Trata-se, durante certo período de tempo, de uma sujeição quase total à medicina. Não é à toa que Nestor Perlongher

fala em um *dispositivo da AIDS* (1987a, p. 74; MISKOLCI; PELÚCIO, 2009) – em referência ao célebre conceito de dispositivo da sexualidade elaborado por Michel Foucault (1999[1976]). O HIV e a aids são, nesse sentido, pontos de penetração do poder (médico, estatal) no corpo dos indivíduos. Retomando o argumento de Foucault, não podemos esquecer que a natureza desse poder que *deixa morrer e faz viver* é fundamentalmente produtiva. Atualiza, reforça, amplia e multiplica, por um lado, as tecnologias de poder através das quais atua e, por outro, movimenta e aprimora os corpos que governa. Essa dinâmica tem um efeito duradouro que ultrapassa os limites do tratamento. Vejamos como um dos interlocutores desenvolve essa questão:

Entrevistado: *Na verdade eu tinha muito mais medo quando eu não sabia do que quando eu soube. Claro que quando você sabe é um choque e tal, mas eu lidei muito bem com a coisa, rapidinho. Eu já estava com sintomas [...] Ai fiz exame, comecei a me tratar e melhorei. Mas depois de um ano eu tive um câncer, um linfoma que é relacionado e aí eu quase morri. [...] Eu tive a sorte de adoecer e três meses depois já tinham estes remédios e os primeiros inibidores de protease já estavam circulando aqui [no Brasil]. E aí eu fiquei bom, eu fiz oito meses de quimioterapia.*

Antropólogo: *Mas aquela fase quando você não saiu com ninguém era porque você estava fisicamente mal ou por que...*

Entrevistado: *Sob este aspecto talvez eu tenha lidado mal com isso. Eu não tava a fim. Eu sou muito lento para processar as coisas. Mas assim, eu não fiquei deprimido, a não ser que o tempo de não ter trepado durante quatro anos pode ser uma forma de depressão, pode até ser. Mas de jeito nenhum, no meu dia a dia eu não estava deprimido. Agora é um saco porque a cada três meses tem que ir ao médico, fazer exames e tem que tomar os remédios todo dia e tem os efeitos, a coisa de metabolismo, teu corpo começa a mudar porque você tem uma redistribuição das gorduras do corpo, você perde gordura nas pernas, na bunda, no rosto e vai tudo para a barriga e aqui atrás [toca com a mão a própria nuca], aumenta o colesterol, em consequência disso começa a aumentar o açúcar, começa a aumentar a pressão, mas você lida com estas coisas, você vai se acostumando também. [...] É que nessa questão do corpo eu sou vaidoso, eu gasto uma boa energia para me manter mais ou menos em forma, mas tem uma coisa também, como os remédios deformam o corpo, se você não quer isso você tem que fazer, você tem que se mobilizar de alguma forma, você tem que praticar esporte senão realmente você fica muito deformado, você perde completamente a bunda, a perna fica muito fina, fica com um barrigão, isso aqui [aponta para maçãs do rosto] afunda, você fica horrível. E na verdade teve como consequência que eu comecei a praticar esporte ou atividade física de uma forma regular logo depois que eu descobri que eu tinha HIV que eu comecei a praticar Ioga. Eu já fiz um preenchimento*

aqui [no rosto] porque aqui ficou muito marcado, foi à única coisa que eu fiz (Transcrição de entrevista em profundidade).

Neste trecho, é notável como a descrição minuciosa da gestão do corpo demandada pela medicalização dos efeitos da doença (e dos efeitos colaterais dos remédios) ganha o protagonismo na narrativa, deixando em segundo plano, parcialmente silenciadas, outras dimensões do problema. Algumas observações podem ser feitas a respeito desse fenômeno. Em primeiro lugar, é importante reconhecer que os saberes médicos dão sentido a uma angústia que antes era inominável. Conforme afirma a maior parte dos entrevistados, o medo da epidemia era muito mais insólito antes de o campo biomédico oferecer uma resposta menos controversa e prescrever um programa de tratamento mais eficaz para combater os sintomas da doença.

Em segundo lugar, é possível observar como as narrativas sobre o tratamento se articulam a um discurso sobre cuidados corporais, saúde e vitalidade de forma mais ampla. A disciplina imposta pela “luta” significa muitas vezes a produção de uma nova vitalidade. Essa percepção, no entanto, parece antes uma reelaboração em longo prazo desta experiência do que algo produzido no próprio contexto do padecimento. Os momentos críticos da doença são descritos em termos muito mais melancólicos do que esperançosos.

Preocupamo-nos, então, em situar em um momento específico da trajetória dos interlocutores as narrativas de positivação da experiência de profundo padecimento em consequência da aids. Trata-se, sobretudo, de indivíduos que, graças a uma gestão médica bem sucedida da doença, convivem com poucos de seus sintomas mais dolorosos. O comvente artigo/manifesto *Confesso que estou vivo*, publicado no *Jornal do Brasil* pelo sociólogo Herbert de Souza¹⁴, expressa com notável bom humor os efeitos das mudanças no tratamento e nos prognósticos no início dos anos 1990:

Lembrei-me de que a AIDS havia aparecido em 1981, ligada à ideia da morte, doença

¹⁴ Mais conhecido como “Betinho”, Herbert de Souza foi fundamental para a produção de uma nova sensibilidade social para a questão do HIV/aids no Brasil. Seu grande reconhecimento moral como militante de esquerda durante o Regime Militar foi decisiva para dar legitimidade às reivindicações de políticas públicas nesta direção. Sendo hemofílico, contraiu o HIV através de uma transfusão de sangue e se colocou publicamente como soropositivo. Em articulação com militantes homossexuais, atuou na criação da ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS).

fatal, vírus invencível, morte com data marcada. Estar com AIDS era estar marcado para morrer muito mais rápido do que qualquer mortal. Os primeiros doentes de AIDS percorreram em pouco tempo esse caminho do sofrimento terrível, da discriminação e da morte. Acompanhei e presenciei a morte de meus dois irmãos hemofílicos, Henfil e Francisco Mario. [...] Com o tempo muita coisa foi mudando. O vírus foi perdendo sua invencibilidade e seu caráter de absoluta excepcionalidade. [...] Enfim, a AIDS foi e está sendo enfrentada como uma doença que ainda não tem cura, mas que já pode ser em grande medida controlada e que, num prazo ainda não determinado, poderá ser curada ou definitivamente controlada, como já ocorreu com tantas outras doenças incuráveis da história. [...] Depois de me preparar para morrer em dois anos - fiz também meus cálculos - e de verificar que já se passaram quase três anos de minha morte anunciada, cheguei à conclusão de que o melhor que faço é me preparar mesmo para continuar vivendo. [...] Hoje me vejo em situação embaraçosa para mim e para meus amigos. Minha morte não ocorreu. Tive de assistir desolado à morte de vários amigos que se foram antes de mim. [...] Meu analista, desesperado com a minha insistência em não morrer, já propôs o fim do tratamento. Meu médico imunologista já recebe com visível inquietação os resultados normais de meus hemogramas. Minha companheira muitas vezes se esquece de minha situação e me trata com a absoluta e notável naturalidade (SOUZA, 1991, [s.p.]).

É possível enxergar nesse trecho o duplo processo que quero analisar. Por um lado, certoprotagonismo do discurso clínico como ponto de inflexão no sentido da narrativa e como linguagem privilegiada para falar sobre os “fatos” da epidemia. Oferece-se, nesse sentido, um primeiro quadro de referência temporal para o testemunho. Está presente, por outro, um segundo momento no qual outras dimensões da vida, descritas através de outras formas narrativas, permitem também traduzir a experiência da epidemia: relações familiares e conjugais, sociabilidade, terapia, atuação profissional e política. Todas essas mudanças só se desenrolam e ganham novos significados no tempo.

Neste relato, estamos falando de um período relativamente curto (Betinho morreu em 1997 – cerca de 10 anos após receber o diagnóstico). Estou trabalhando com processos significativamente mais longos, de pessoas que vivem com o vírus há aproximadamente 25 anos, ao longo dos quais os prognósticos se tornaram cada vez mais otimistas. O espectro da morte, à medida que se distancia, torna-se também mais dizível. Os saberes médicos permitem, em certo sentido, a captura da própria morte pela gestão de sua distância.

Podemos então pensar a medicalização do HIV e da aids como um regulador

descontínuo de tempo em duas escalas distintas. Uma escala é a do *prognóstico*, que diz respeito a ciclos vitais mais amplos e define, em sucessivos e contraditórios vaticínios, a distância da morte. Trata-se, em termos sensivelmente distintos, de algo próximo do que JainLochmann (2013) chama de *tempo diagnóstico* em sua reflexão sobre o câncer. Outra escala é a do *tratamento*, que diz respeito a ciclos vitais mais breves (semanas, dias, noites de sono, refeições, tempos de repouso, horas, minutos), instaurando uma disciplina corporal que insiste em dominar o cotidiano. Trata-se, sobretudo, da dimensão da medicamentação.

Vejamos, então, agora, como outro tipo de relação social pode atuar para tornar o sofrimento permeável ao trabalho do tempo.

Amor

O relato que se segue faz parte de outra entrevista em profundidade. Ele também não emergiu quando falávamos especificamente sobre a epidemia. Assim como da primeira vez em que o problema apareceu, conversávamos sobre a trajetória afetiva e sexual do entrevistado. Enquanto este descrevia um de seus namoros mais marcantes, no entanto, o problema do diagnóstico ganhou consistência e a linguagem dos relacionamentos (elaborada em uma gramática afetiva original) se converteu subitamente em uma forma narrativa capaz de traduzir o que viemos chamando de trabalho do tempo:

Eu fiquei muito tempo sem ter um namoro antes [...] Ele veio de encontro a uma procura que era naquela época a ideia - e eu acho que ainda é - a ideia de um amor que passa por um reconhecimento na própria condição de soropositivo. Quando eu descobri que o Cadu era soropositivo houve uma espécie de despertar para a possibilidade de uma relação amorosa que incluísse uma abertura pra isso. E eu acho que isso facilitou. A nossa aproximação eu lembro bem num concerto onde eu estava. Vi que ele estava bem afetado fisicamente e isso me interessou. [...] Foi uma relação super legal e de certa maneira acompanhada dessa experiência de ver ele se recuperar e melhorar. Ele estava num processo muito louco, na época ainda não tinha todos os recursos de tratamento e ao mesmo tempo [em que os recursos se multiplicavam ele] foi se recuperando, foi se tratando e diminuindo essas idas [ao hospital]. Eu acompanhei muitas internações. Ele precisava tomar soro todos os dias, eu ia lá e desenhava. Eu tenho um caderno de desenhos que são desenhos dele em tratamento. Aquele braço ali [na parede] é um braço dele, eu até pus um coração na mão - na verdade é um braço estendido para pegar a veia. [...] Isso pra mim matou uma vontade, eu acho que eu tinha uma curiosidade e uma fantasia de conviver amorosamente e pensar o amor no sentido da ajuda, o amor que cura. [...] E o nosso amor juntou algumas pessoas,

de repente fez um circuito de pessoas, isso é muito bonito, isso tem uma força (Transcrição de entrevista em profundidade).

Este relato revela de forma comovente quão delicado é o esforço de incorporar o diagnóstico a projetos existenciais¹⁵. Ao mesmo tempo, sugere que há um grande potencial criativo e transformador neste movimento. A gramática afetiva desenvolvida no curso deste relacionamento – que articula o amor, a ajuda e o reconhecimento da condição de soropositivo – extrapola os limites convencionais do casal, mobilizando pessoas próximas e a produção artística em um empreendimento mais amplo de elaboração de uma estética existencial que permitisse gerir (não apenas em termos médicos) a vida diante da proximidade da morte.

Uma nova dimensão do problema emerge neste trecho, tensionando o tecido das narrativas em outro sentido. Trata-se do problema da cura. Em que sentido se pode dizer que o amor cura? Qual a relação entre essa ideia de cura e o espectro da morte? Qual é, por fim, a relação da (homo)sexualidade com a doença e com a cura?

Cura

Uma das principais características da aids, responsável por grande parte do pânico moral que a acompanhou, é o fato de que ela não possui uma cura conhecida. Assim como outras doenças de longa duração (como a diabetes), ela pode ser controlada, mas jamais curada no sentido mais convencional do termo. Partindo das instigantes definições de doença e recuperação propostas por Canguilhem, no entanto, podemos olhar para o problema através de outra perspectiva:

Um indivíduo doente é um indivíduo preso em uma luta com seu meio para estabelecer uma nova ordem ou estabilidade. A recuperação estabelece uma nova norma, diferente da antiga. No curso da doença, o indivíduo doente faz tudo para evitar uma reação catastrófica. Reação catastrófica é aquela que impede o indivíduo de se adaptar rapidamente às condições ambientais em transformação (CANGUILHEM, 1994, p. 355, tradução minha).

O que me parece particularmente interessante nesta definição é a ideia de que a recuperação ou, se quisermos, a cura não significa o retorno a um estado anterior, mas sim o encontro de uma nova ordem necessariamente diferente da anterior. O

¹⁵ Em sua tese de doutorado, Ivya Maksud (2007) discute esse tipo de dinâmica em “casais sorodiscordantes” (um soropositivo e o outro não).

pânico moral associado à fatalidade do diagnóstico perde, assim, parte de seu fundamento: nenhuma doença passa sem nos transformar irreversivelmente, sem nos impelir à luta por um novo equilíbrio. A contínua eminência da catástrofe é um dos aspectos fundamentais desse processo de recuperação. Uma passagem do artigo *Language and Body: Transactions in the construction of pain*, de Veena Das (1996), pode nos conduzir a um repertório semântico mais próximo do universo pesquisado: “Em detrimento das imagens simplificadas de cura associadas a reviver um trauma ou extrair o desejo por um objeto perdido e reinvesti-lo em outro, precisamos pensar a cura como uma espécie de relacionamento com a morte” (DAS, 1996, p. 78, tradução minha).

O confronto com a morte (ou, se preferirmos, com a mortalidade¹⁶) pode ser pensado, então, como uma dimensão privilegiada para a compreensão da experiência de sofrimento associada à epidemia. Entretanto, conforme argumentamos há pouco, esse confronto não precisa ser objetificado no próprio corpo, e o sofrimento que dele emana não pode ser reduzido a uma concepção biológica de dor associada aos sintomas da doença. A cura é também, nesse sentido, o poder de dar significado à mortalidade – de criar um lugar para a morte em uma estética existencial (ou em uma nova estabilidade, seguindo a linguagem de Canguilhem).

Como vimos, há formas socialmente prescritas de definir esse lugar da mortalidade. Uma vasta literatura e um poderoso arranjo de práticas institucionalizadas são produzidos continuamente pelos discursos médicos, psicológicos e psiquiátricos para administrar esse problema. Veena Das alerta justamente para os limites do efeito, muitas vezes simplificador, das imagens oferecidas por esses discursos.

A relação entre vida, morte e a tensão imposta pela doença é formulada de maneira comovente (até mesmo visceral) por Jacques Derrida (2004) em sua última entrevista. Já ciente de seu gravíssimo estado de saúde, o pensador francês destaca os novos significados que a ideia de sobrevivência ganha diante da iminência da morte:

Eu nunca aprendi a viver. Absolutamente não! Aprender a viver deveria significar aprender a morrer – reconhecer, aceitar, uma mortalidade absoluta – sem final feliz ou ressurreição, ou redenção, para si mesmo ou para qualquer outra pessoa. Essa tem sido a postura filosófica clássica desde Platão: ser um filósofo é aprender a morrer. Eu acredito nesta verdade sem me entregar a ela. E me entrego cada vez menos, na verdade. Eu não aprendi a aceitar a morte. Somos todos sobreviventes através de sucessivos adiamentos. Mas esse período de adiamento está se consumindo ainda mais rapidamente. Cada vez

¹⁶ Pensando aqui a mortalidade como uma percepção da eminência da morte.

mais, pois, os intelectuais com os quais estou associado estão mortos e eu estou sendo chamado de “último sobrevivente”. [...] Mesmo sabendo que tudo isso é rigorosamente verdadeiro, eu não me submeto inteiramente. Isso antes me provoca uma certa melancolia ou nostalgia pela revolta. Ainda mais, quando certos problemas de saúde se tornam mais agudos, a questão da sobrevivência ou do adiamento – que sempre me assombraram literal e incansavelmente durante toda a minha vida, de forma palpável – ganha uma nova coloração.

Eu sempre me interessei pela questão da sobrevivência, que não é secundária quando se fala de vida ou morte. É uma questão originária: a vida é sobrevivência. Sobreviver significa ordinariamente continuar a viver, mas também viver depois da morte. Falando sobre a tradução, Walter Benjamin delinea uma diferenciação entre *überleben*, por um lado, viver depois da morte, como um livro pode sobreviver à morte de seu autor ou uma criança à morte de seus pais e, por outro, *fortleben*, *living on*, continuar vivendo. Todas as ideias que me ajudaram em meu trabalho, especialmente os que se referem aos rastros e ao espectral, estão relacionadas à ideia de “sobreviver” como dimensão básica. Esta não é derivada da vida ou da morte. Ela é nada mais do que eu chamo de “luto original”. É algo que não espera pela chamada “verdadeira” morte (DERRIDA, 2004, p. 18-19, tradução minha).

Para além da vontade de “continuar vivendo”, a percepção da mortalidade intensifica em Derrida o desejo de “viver depois da morte”. Em seu caso, esse desejo se expressava sobretudo através da escrita, de sua produção intelectual. No trabalho de João Biehl, esse desejo aparece também na vontade de ter filhos (BIEHL, 2007, p. 36): assim como o livro sobrevive à morte do autor, os filhos podem sobreviver à morte dos pais. No meu trabalho de campo, o trabalho artístico emergia frequentemente como algo capaz de canalizar esse sentimento de urgência.

Quero atentar, portanto, para essas formas criativas de gestão da mortalidade que emergem nas narrativas de maneiras frequentemente acidentais, confusas e contraditórias, mas nem por isso menos inspiradoras. Apresento, então, dois breves relatos formulados por dois diferentes interlocutores em meio às entrevistas em profundidade, nos quais a necessidade de estabelecer uma relação com a morte aparece de forma interessante. Tratam, ambos, do efeito em longo prazo que o diagnóstico de HIV teve em suas vidas. Vejamos o primeiro:

Pegou, mas de uma forma mais sutil. Pegou no sentido de... Quem passa por uma experiência de ser jovem e você tem que lidar com a possibilidade de você morrer daquilo, isso ser uma probabilidade bastante alta te faz lidar com isso de uma forma... Você tem que encarar. Eu acho assim: eu saí fortalecido dessa experiência toda, então num certo sentido

eu posso até dizer que foi bom. Mas obviamente eu não desejo isso pra ninguém, porque é um trauma (Transcrição de entrevista em profundidade).

Neste trecho, vemos que existe uma clara disjunção temporal entre o primeiro momento, do “trauma”, e um segundo, quando se “saí fortalecido”. Um contraste parecido, formulado em termos distintos, é elaborado por outro interlocutor:

Foi uma bela guinada. Não vou dizer foi bom. Mas foi um reencontro com níveis de profundidade mais densos. [...] Eu acho que te dá um sentido de... de urgência mesmo. Acho que tem duas possibilidades. Eu tive desde uma crise de depressão ou de alto astral quando eu estava começando a construir aqui, e achava que não ia viver o suficiente para habitar a casa, [...] tive uma crise achando que ia morrer. Até sentir que a vida tem um tempo mesmo, que você tem que ter uma relação com a tua vitalidade e com a tua confiança, com os teus projetos, com o que você quer fazer, e com a coletividade também. Acho que me deu uma acordada. Eu era meio banana antes. Acho que eu era um pouco fútil. Eu dava um sentido diferente à produção da minha arte, do que eu queria realizar na vida (Transcrição de entrevista em profundidade).

O que gostaria de destacar nesses relatos é o lugar ambivalente ocupado pela mortalidade. O confronto com ela está, por um lado, associado a uma experiência traumática de profundo sofrimento, de angústia e solidão. Por outro, o enfrentamento precoce com a mortalidade é apresentado como um fator de fortalecimento espiritual e regeneração moral, como o disparador de uma nova forma de estar no mundo, uma renovada vontade de viver (BIEHL, 2007).

Existe, no entanto, um lapso temporal entre esses dois polos contraditórios – o primeiro associado ao início da epidemia e o segundo a um momento posterior que parece se estender até o presente. Entre ambos, como vimos, há um processo relativamente bem sucedido de gestão biomédica da doença nos corpos. Esse contraste é, acredito, uma projeção em outro plano do contraste delineado entre o sofrimento extraordinário que permanece cristalizado e o sofrimento que se traduz em queixas na linguagem cotidiana. A vontade intensa de (sobre)viver para além da morte emerge como um sentimento que, tendo sido adquirido nos momentos mais críticos da epidemia, preserva-se ao longo do tempo, e parece ser um dos principais elementos positivos da urgência existencial sobre a qual os interlocutores falam.

O lugar ambivalente da mortalidade se articula também ao lugar ambivalente da sexualidade (ou do sexo) nas narrativas sobre a epidemia. O sexo é, de uma parte, o veículo da infecção – responsável, em grande medida, pelo confronto com a morte.

Além disso, uma associação mórbida entre a epidemia e a homossexualidade foi amplamente divulgada na esfera pública, e a violenta repreensão moral que esses sujeitos sofreram funcionou como um poderoso catalisador do sofrimento.

Mas vemos que a sexualidade ocupa também, de outra parte, um lugar privilegiado nas narrativas sobre a vida. Estamos falando de um contexto no qual as redes de sociabilidade e solidariedade estruturadas pela amizade e pelo amor (e fortalecidas pelo compartilhamento de uma identidade homossexual) formam o cerne da existência social dos indivíduos – em contraste com um estilo de vida mais convencional estruturado em torno da vida familiar. Além disso, temos, como vimos, os relacionamentos amorosos como um campo estratégico para a produção de novas gramáticas afetivas – nas quais a proximidade da morte pode ser incorporada em projetos de vida compartilhados.

A presença simbólica do sexo nas fronteiras entre a morte e a vida não é um traço de originalidade da epidemia de HIV/aids, embora esta tenha transformado a forma como essa relação foi pensada e vivida. Pelo contrário: ela faz parte do substrato cultural no qual a epidemia ganha significado (POLLAK, 1990; SONTAG, 1989). Se a associação da sexualidade com o perigo da morte ganha contornos particularmente sombrios nos momentos críticos da epidemia, também a (homo) sexualidade aparece como forma particularmente potente de produção de vida nas décadas que se seguiram.

O que me parece mais fascinante nesse movimento é que essa produção de vida não precisa ser associada com a reprodução biológica da espécie. A sexualidade não desafia a mortalidade apenas pela capacidade de criar novas pessoas através de relações heterossexuais, mas também por um potencial criativo associado ao prazer, ao afeto e mesmo à posição de marginalidade característica do estilo de vida homossexual. Trata-se de um trabalho coletivo, que envolve redes de sociabilidade e solidariedade, organizações políticas e identidades coletivas – nos termos de Allen Feldman (2002), aquilo que chamei de *trauma-tropismo*.

Por fim, podemos afirmar que uma profunda *reflexividade* em relação à vida é a característica dessa convivência com a mortalidade mais valorizada nas narrativas. A “sentença de morte”, o elemento fatal da doença, mais decisivo no início da epidemia, mas ainda presente na memória corporificada dos sujeitos, intensifica essa dinâmica. A longa duração desta relação permite pensarmos esse processo de produção de vida e reinvenção de si como uma forma de *trabalho do tempo*.

Referências

ALMEIDA, G. **Da invisibilidade à vulnerabilidade**: percurso do corpo lésbico na cena brasileira face à possibilidade de infecção por DST e Aids. 2005. 342 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

AMADO NETO, Vicente; PASTERNAK, Jacyr. AIDS – Particularidades no Tratamento. **O Estado de São Paulo**, 1 de dezembro de 2014.

BIEHL, João. **Will to live: AIDS therapies and the politics of survival**. Princeton: Princeton University Press, 2005.

BRANCO, Carolina. **Mulheres em Movimento**: Trajetórias de mulheres HIV+ no movimento político de HIV/AIDS do Estado do Paraná. 2006. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Universidade Estadual de Londrina, Paraná, 2006.

CANGUILHEM, Georges. **A Vital Rationalist**: Selected Writing from Georges Canguilhem. New York: Zone Books, 1994.

CRAPANZANO, Vincent. **Imaginative Horizons**: an essay in literary-philosophical anthropology. Chicago / Londres: The University of Chicago Press, 2004.

DAS, Veena. Language and Body: Transactions in the construction of pain. **Daedalus**, v. 125, n. 1, p. 67-91, 1996.

_____. Fronteiras, Violência e o Trabalho do Tempo: alguns temas wittgensteinianos. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 14, n. 40, p. 31-42, 1999.

DERRIDA, Jacques. Je suis en guerre contre moi-même. **Le Monde**, outubro de 2004.

FASSIN, Didier. **When Bodies Remember**: experiences and politics of AIDS in South Africa. Berkeley: University of California Press, 2007.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade I**: A vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 1999.

GALVÃO, Jane. **AIDS no Brasil**: a agenda de construção de uma epidemia. São Paulo: Ed. 34, 2000.

GUIMARÃES, Carmem Dora. **AIDS no feminino**: por que cada vez mais mulheres contraem AIDS no Brasil? Rio de Janeiro: Ed. da UFRJ, 2001.

LOCHLANN, Jain S. **Malignant**: How Cancer Becomes Us. Berkeley: University of California Press, 2013.

LIVINGSTON, Julie. **Improvising Medicine**: An African Oncology Ward in an Emerging Cancer Epidemic. Durham: Duke University Press, 2012.

MAKSUD, Ivya. **Casais Sorodiscordantes**: conjugalidade, práticas sexuais e HIV/AIDS. 2007. 259f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

MISKOLCI, Richard; PELÚCIO, Larissa. A prevenção do desvio: o dispositivo da aids e a repatologização das sexualidades dissidentes? **Sexualidade, Salud y Sociedad**, n.1, p. 125-157, 2009.

MOUTINHO, Laura, AGUIÃO, Silvia. Sexualidade e AIDS. In: MOUTINHO, Laura; CARRARA, Sérgio; AGUIÃO, Silvia. **Sexualidade e comportamento sexual no Brasil**: dados e pesquisas. Rio de Janeiro: CLAM, 2005. p. 67-115.

PARKER, Richard; GALVÃO, Jane. **Quebrando o silêncio**: mulheres e AIDS no Brasil. São Paulo: ABIA, 1996.

PERLONGHER, Nestor. **O que é AIDS**. São Paulo: Brasiliense, 1987.

POLLAK, Michel. **Os Homossexuais e a AIDS**: sociologia de uma epidemia. São Paulo: Estação Liberdade, 1990.

SIMÕES, Julio Assis. Gerações e identidades homossexuais entre homens: narrativa, tempo, diferença. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO, 10 -Desafios Atuais dos Feminismos, Florianópolis, 2013.

SONTAG, Susan. **A AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

SOUZA, Herbert de. Confesso que estou vivo. **Jornal do Brasil**, 10 de fevereiro de 1991.

TRAUTWEIN, Mark. A Sentença de morte que transformou minha vida. **O Estado de São Paulo**, 13 de junho de 2011.

VALLE, Carlos Guilherme. Identidades, doença e organização social: um estudo das “pessoas vivendo com HIV e AIDS”. **Horizontes Antropológicos**, v. 17, n. 17, p. 179-210, 2002.

ZAMBONI, Marcio. Interlocuções da Dor: a epidemia de HIV/AIDS na perspectiva de mulheres homossexuais. In: SEMINÁRIO NACIONAL SOCIOLOGIA & POLÍTICA, 5. Curitiba, 2014.

Recebido em 26/01/2015

Aprovado em 09/04/2015

**“EU CUIDO DELA E ELA CUIDA DE MIM”:
reflexões sobre o cuidado a partir de narrativas de casais
homossexuais sorodiscordantes¹**

**“I TAKE CARE OF HER AND SHE TAKES CARE OF ME”:
reflexions on care out of narratives of
homosexual HIV mixed-status couples.**

Marcia Reis Longhi²

Resumo

O presente texto tem por principal objetivo fazer algumas ponderações reflexivas sobre a prática do cuidado tendo como base empírica a pesquisa *Sorodiscordância entre casais gays em João Pessoa: conjugalidade, práticas sexuais e negociação do risco* realizada em João Pessoa no período de julho de 2011 a março de 2013. Para tanto, será feita uma breve contextualização da AIDS no Brasil atual e sua relativamente recente condição de doença crônica. Em seguida, será abordada a discussão sobre ética do cuidado a partir da literatura produzida pela saúde coletiva e outras perspectivas teóricas sobre o cuidado. Finalmente, tendo a narrativa dos casais homossexuais sorodiscordantes como pano de fundo, proporemos pensar o cuidado numa perspectiva polissêmica.

Palavras-chave: AIDS. Sorodiscordância. Cronicidade. Cuidado.

¹ Texto inspirado no trabalho apresentado na 29ª RBA – Reunião Brasileira de Antropologia, de 3 a 6 de agosto na Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), 2014. Tomamos aqui como base empírica a pesquisa *Sorodiscordância entre casais gays em João Pessoa: conjugalidade, práticas sexuais e negociação do risco* aprovada pelo Edital MCT/CNPq 14/2010 – Universal – Faixa A, e coordenada pela professora Mónica L. Franch Gutiérrez do Programa de Pós-graduação em Antropologia da Universidade federal da Paraíba (PPGA/UFPB). Integraram a equipe docente as professoras/pesquisadoras Ednalva Neves, PPGA/PPGS/UFPB; Luziana Marques Fonseca da Silva, DCS/UFPB (Campus IV); Márcia Longhi, PPGA/UFPB. O relatório foi concluído em julho de 2013.

² Doutora pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), professora adjunta do Departamento de Ciências Sociais do Programa de Pós-graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba (PPGA/UFPB), João Pessoa, Brasil. Email: marciareislonghi@gmail.com

Abstract

This paper has as its primary aim to ponder on the practice of care. Its main empirical basis is the research “HIV mixed-status among gay couples in João Pessoa: conjugality, sexual practices and risk negotiation”, developed in the city of João Pessoa from July 2011 to March 2013. First, it is presented a brief contextualization of AIDS in Brazil and its recent status of chronic disease. Then, the discussion over the ethics of care is addressed from the literature produced by public health and others theoretical perspectives about care. Lastly, with the narrative of homosexual HIV mixed-status couples as a background, we will make the point of thinking care through a polysemous perspective.

Keywords: AIDS. HIV mix-status. Chronicity. Care.

Introdução

O presente texto tem por principal objetivo fazer algumas ponderações reflexivas sobre a prática do cuidado tendo como base empírica a pesquisa *Sorodiscordância entre casais gays em João Pessoa: conjugalidade, práticas sexuais e negociação do risco* realizada em João Pessoa no período de julho de 2011 a março de 2013. A pesquisa em questão buscou conhecer e compreender as práticas sexuais, a relação com o serviço de saúde e as questões subjetivas atreladas a conjugalidade no contexto da sorodiscordância. Foram entrevistadas 21 pessoas e, na medida do possível e da disponibilidade do casal, entrevistamos os dois integrantes da diáde, separadamente. Aqui, farei um recorte analítico do material pesquisado e me deterei na questão do cuidado e sua relação com a condição de cronicidade da AIDS, nos dias de hoje. Para tanto, farei uma breve contextualização da AIDS no Brasil atual e refletirei sobre o entrelaçamento da cronicidade, da conjugalidade e da sorodiscordância. Em seguida, abordarei a discussão da ética do cuidado presente em alguns segmentos da saúde coletiva, apontarei outras perspectivas sobre o cuidado e, finalmente, discutirei o cuidado a partir das narrativas dos interlocutores.

AIDS e cronicidade: uma breve contextualização

A AIDS, nos últimos anos, graças ao desenvolvimento das técnicas de terapia antirretroviral e também às políticas de acesso universal a medicamentos, vigentes no Brasil desde a década de noventa, ganhou “*status*” de doença crônica. A expectativa de vida, assim como a qualidade, aumentou significativamente. Esta realidade promoveu alterações na vivência subjetiva e social da doença. As pessoas portadoras do vírus passaram a ser denominadas e a se autodenominarem de ‘*peçoas vivendo*’, e a reconstruir seus projetos de vida. Os casais passam a planejar sua vida reprodutiva, as ONGs passam a lutar por direitos como benefício, acesso a procedimentos cirúrgicos reparatórios de sequelas advindas do uso continuado da medicação,

direito à moradia, à procriação, além da luta permanente contra a discriminação e o preconceito, que, apesar de menos agudos, permanecem profundos e ganham novos contornos.

A condição de cronicidade traz, por outro lado, um abalo nos investimentos governamentais, pois, como dizem, a AIDS “caiu na vala do SUS”. Agora, os movimentos sociais e os segmentos do Ministério da Saúde responsáveis pela prevenção e tratamento da AIDS lutam e disputam verbas com outras doenças crônicas. Além disso, dados recentes nos informam que o número de pessoas soropositivas volta a subir no Brasil, na contramão da tendência mundial³. Enfim, a AIDS continua a ser um campo de estudo sócio-antropológico extremamente rico e atual, que nos comunica sobre os significados que a sociedade atribui à condição de soropositividade e os critérios morais que permeiam as ações públicas e privadas.

Outra questão que merece ser pontuada é que a AIDS, desde seus primórdios, caracterizou-se por seu viés político. Os portadores se organizaram, passaram a dominar os aspectos técnicos da doença e a enfrentar as autoridades médicas em seu próprio terreno, rompendo com o papel historicamente submisso e silencioso atribuídos aos pacientes (CAMARGO JR., 1994). É neste contexto que começam a surgir as organizações não governamentais (ONG) para enfrentar a epidemia. Fica evidente a tensão e o embate entre diferentes campos de saber e poder: médico, científico, militância, igreja. Esta tradição fez com que a relação entre o portador e o serviço de saúde não fosse hierarquizada da mesma forma que outras doenças crônicas. No caso da AIDS, o conhecimento é acessado por diferentes canais: organizações não governamentais, casas de apoio, congressos. Esta é uma questão importante para a trajetória da síndrome, e interessante quando pensamos sobre o cuidado. O campo mostrou que o soropositivo vai ao serviço de saúde com regularidade, tende a aderir ao tratamento, mas não desenvolve uma relação de

³ Esta afirmação mereceria um maior aprofundamento, pois existem informações contraditórias a respeito. Esta contradição é, em parte, resultado, também, do sistema de notificação adotado pelo Ministério da Saúde, que vem se aperfeiçoando ao longo das últimas décadas. Apesar de o protocolo de notificação da AIDS existir há anos, só em 2012 o do HIV ganhou existência em nível nacional, embora já houvesse em alguns Estados. Em 2013, presenciamos conflitos entre declarações do Ministério da Saúde, que se dizia “tranquilo” com relação à situação da AIDS em nosso País, e a sociedade civil organizada, que, através de um documento, expôs seu desagrado em relação às colocações de representantes do Ministério da Saúde, deles discordando. O manifesto chamou-se *O que nos tira o sono*, em referência à fala do Ministério que, durante a 19ª Conferência Internacional de Aids, realizada nos Estados Unidos, dissera que nada no Brasil em relação à aids tira o sono deles. Para quem desejar informar-se mais, sugerimos a leitura do *Boletim Epidemiológico HIV Aids* editado em 2013 pelo Ministério da Saúde

dependência com o profissional. Em algumas entrevistas, foi possível perceber isto claramente quando o paciente relata que, durante a consulta, omitia algumas informações para que o médico “*não enchesse o saco*” No entanto, isto só acontecia porque o paciente acreditava que tinha informações suficientes e poderia tomar suas próprias decisões (sendo isso verdadeiro ou não).

Os serviços de saúde, por sua vez, mantêm uma abordagem centrada no indivíduo, invisibilizando algumas dimensões da vida intrinsecamente associadas à soropositividade quando essa atrela-se a conjugalidade sorodiscordante. Produções recentes (MAKSUD et al., 2002; PERRUSI, FRANCH, 2009, 2013; FRANCH, PERRUSI, 2013; SILVA, 2012) chamam atenção para o fato de que esta postura produz certa negação da vida privada dos sujeitos, e as demandas reprodutivas desses casais, quando ocorrem, raramente chegam ao serviço de saúde. Certamente, esta negação contribui para a invisibilidade da conjugalidade homossexual sorodiscordante nos serviços de saúde (SILVA; CAMARGO JUNIOR, 2011), realidade observada durante a pesquisa através da dificuldade encontrada pela equipe em identificar casais com este perfil nos serviços de referência. Boa parte dos entrevistados foi acessada por meio dos movimentos sociais e das redes de sociabilidade.

Do ponto de vista dos sujeitos, a descoberta da soropositividade costuma provocar uma importante crise vital, uma ruptura biográfica (BURY, 1982), que acarreta perdas e mudanças estruturais de diferentes magnitudes. A parceria amorosa também é impactada, especialmente quando é anterior ao conhecimento do HIV.

Cronicidade, conjugalidade e sorodiscordância

A condição de doença crônica, como já colocado, permite que o portador do HIV tenha novas perspectivas de vida. As *peças vivendo* não são mais pessoas próximas da morte. Dão andamento a suas vidas, relacionam-se afetivamente e abrem espaço para relações duradouras, percebidas como estáveis, independente de serem relações hetero ou homossexuais. Também não devemos esquecer que vivemos um momento em que as parcerias LGBT ganham maior visibilidade e que existe um amplo debate sobre a equiparação do seu estatuto legal ao dos casais e famílias de base heterossexual (GROSSI, 2003; GROSSI, UZIEL, MELLO, 2007), estimulando a busca pela oficialização da relação entre os casais homoeróticos.

Desse modo, algumas questões merecem ser ressaltadas nesta discussão que envolve a AIDS como doença crônica e o cuidado. Primeiro, é possível perceber que a dimensão da sexualidade não está sendo incorporada no tratamento, o que me faz pensar que o paciente não está sendo visto em sua totalidade, postura preconizada pela ética do cuidado; além disso, o usuário do serviço é visto na sua individualidade,

o que significa que seu parceiro/parceira não é pensando como um elemento inerente ao tratamento e, assim, a conjugalidade também não, o que pode indicar que este paciente não é efetivamente aceito em suas escolhas e orientações, pois ignora-se uma dimensão significativa de sua vida (SILVA; CAMARGO JUNIOR, 2011).

A sorodiscordância, por sua vez, instaura uma *diferença* entre os membros do casal (MAKSUD, 2012). Sendo uma doença sexualmente transmissível, esta diferença vem acompanhada de consequências concretas, algumas bastante negativas, como o controle das práticas sexuais consideradas de risco, a necessidade de, regularmente, realizar testes, o permanente fantasma da contaminação e, muito frequentemente, a necessidade de guardar um segredo que não pode ser publicizado (MAKSUD, 2012). No entanto, a pesquisa mostra que existem também os lados positivos nesta convivência com o *diferente*. A cumplicidade estabelecida pelo casal a partir de um segredo comum, a admiração pelo outro, que apesar da soropositividade vive, luta, sonha como qualquer outra pessoa, entre outros, são narrados como elementos que fortalecem os vínculos afetivos do casal.

Existem muitas questões relevantes quando nos debruçamos sobre o cruzamento entre sorodiscordância e conjugalidade. No entanto, nosso foco, neste momento, será dirigido para os sentidos que o cuidado assume na convivência do casal e na relação com o serviço de saúde.

Um pouco sobre o cuidado

O cuidado é uma palavra usada no senso comum e, geralmente, não nos debruçamos sobre suas origens. Em seu sentido etimológico, a palavra cuidar, de origem latina, está frequentemente associada ao verbo *cogitare*, cujos significados são: pensar, supor e imaginar. Já o verbo *cogitare* origina-se do vocábulo *co-agitare*, assumindo o significado de “agitação de pensamento”, “revolver no espírito” ou “tornar a pensar em alguma coisa” (MONTENEGRO, 2001). Ainda em relação ao termo cuidar, verifica-se sua aproximação com o vocábulo latino *curare*, cujo sentido associa-se a ideia de “tratar de”; “pôr o cuidado em” (MONTENEGRO, 2001). Podemos dizer que o cuidar tanto está relacionado a algo que se faz por si próprio – o autocuidado – como a algo feito para o outro, geralmente associado ao cuidado da saúde, mas que também está diretamente vinculado ao cuidar daqueles que pela lei são considerados incapazes, geralmente as crianças e os idosos.

Torrallba Roselló (2009), em seu livro *Antropologia do cuidar*, traz contribuições interessantes a partir da antropologia filosófica, tendo como foco as profissionais da enfermagem. Chama atenção para algumas definições de “cuidado” e suas consequências. Primeiro, associa o cuidado com a *vulnerabilidade real*. Segundo

o autor, todos somos vulneráveis, mas a diferença está entre a vulnerabilidade potencial e a vulnerabilidade real. Um elemento que merece ser destacado é a associação do cuidado com o termo *acompanhar*. Apesar de achar interessante a diferenciação entre vulnerabilidade real e potencial, penso que as discussões teóricas e os dados empíricos nos permitem problematizar isso. Minha opção foi pensar o cuidado num sentido mais amplo e não apenas centrado nas ações práticas, quando o outro está objetivamente incapacitado de dar conta de si. Este enfoque é dado quando está se falando do cuidado com idosos que não dão conta das Atividades da Vida Diária (AVD).

Leininger (1984) pontua quatro razões que justificam o estudo do cuidado. Sintetizando-as, podemos dizer que o cuidado é inerente à possibilidade do crescimento, desenvolvimento e sobrevivência dos seres humanos, mas é também praticado e recebido a partir da dinâmica cultural dos diferentes grupos sociais e, nesse sentido, merece ser pesquisado e compreendido a partir do enfoque antropológico. O autor também destaca a importância de um aprofundamento nos estudos sobre a compreensão do cuidado praticado no campo da enfermagem, que é a profissão vista como ‘*responsável*’ por esta prática (LEININGER, 1984).

No contexto da conjugalidade entre sorodiscordantes, foi possível perceber um cuidado polissêmico, de mão dupla, onde quem era o cuidador e quem era o cuidado alternava, numa relação dinâmica, fluida e horizontal. Também foi possível notar que a subjetividade está entrelaçada com as práticas – questão à qual retornaremos mais adiante. Antes, situaremos algumas discussões sobre cuidado no campo da saúde, com ênfase na saúde coletiva.

O cuidado no campo da saúde

O cuidado tem sido objeto de reflexões acadêmicas em diferentes áreas do conhecimento, entre elas, a saúde coletiva. Muitas das publicações neste campo do saber partem do princípio da integralidade – um dos pilares de sustentação do SUS – para pensar e problematizar a lógica do atendimento nos serviços de saúde no nosso País, bem como a precária incorporação do princípio da humanização da saúde pública – o *Direito Humano ao Cuidado* (PINHEIRO, 2013). Certas tendências relacionam – de maneira inversamente proporcional – o avanço científico e tecnológico e a prática humanizada de assistência à saúde, colocando em campos diferentes estas duas dimensões práticas (MERHY, 2000). Alguns autores (AYRES, 2004; PINHEIRO, MATTOS, 2001; DESLANDES, 2006, entre outros) não focam nesta dicotomia (técnica/humanização do atendimento), vendo a técnica como um instrumento que não necessariamente têm um efeito negativo na relação profissional da saúde/paciente. A definição do que é técnica, inclusive, é bem mais complexa.

Buscam, na verdade, debater academicamente e ampliar o conhecimento à luz das experiências de integralidade em saúde. (PINHEIRO; MATTOS, 2005).

Ayres (2007) e Boff (1999), entre outros, discutem o cuidado, a partir da abordagem filosófica de Heidegger, como categoria ontológico-existencial. Nas palavras de Ayres (2007, p. 57):

Designação de uma atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, físico ou mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde.

O autor trabalha com o que denomina “projeto de felicidade”, que seria o permanente e dinâmico processo de decisões e escolhas que, a cada momento, será “uma entre outras expressões possíveis da realidade, mas há uma verdade ali que, naquele momento, reclama reconhecimento, compartilhamento e ação.” (AYRES, 2007, p. 57). Ou, em outras palavras, cada indivíduo está, permanentemente, processando e fazendo escolhas que resultam da negociação interna entre diferentes dimensões da vida prática, onde a resultante é vista como prioritária no momento em questão. É um processo dinâmico e dialético. Na discussão proposta por Ayres, o atendimento humanizado, norteado pela ética do cuidado, seria pautado por uma escuta atenta de todas as dimensões do ser. Na dialógica do cuidado, quem é assistido deve ser reconhecido como um *ser-no-mundo*, onde as questões de saúde estão em relação com seus projetos de vida e de felicidade (AYRES, 2009). Nesta perspectiva, o cuidado não se restringe a uma prática concreta e imediata, mas sim abarca uma prática norteada pela apreensão da subjetividade presente na relação e na valoração da mesma. O cuidado não se manifesta unicamente na prática curativa, mas na incorporação da subjetividade do paciente como um elemento que deve ser considerado no exercício do cuidado e da cura.

No entanto, apesar do amplo debate e expressiva produção acadêmica, trata-se de uma discussão de base filosófica que ainda luta por um espaço efetivamente significativo no cotidiano da prática médica, no serviço público de saúde. Pergunto-me, também, o quanto a ética do cuidado consegue, de fato, alterar a relação desigual e vertical na relação ‘profissional de saúde-usuário’. Neste contexto, o conhecimento e a autoridade estão postos hierarquicamente: sempre um cuida e o outro é cuidado, e quem cuida tem o poder, pelo menos na instituição, de ter a palavra final sobre o que é o melhor a ser feito.

Alguns autores – Bonet e Tavares (2007), entre outros – abordam a discussão do cuidado numa perspectiva antropológica que, em alguns aspectos, se aproxima da leitura (mais filosófica) de Ayres. Estes autores dialogam com Latour e com Csordas,

e pensam o cuidado na perspectiva da teoria da prática e da experiência corporal. Ao recuperar a dimensão da experiência envolvida nos processos de cuidado – e na sua singularidade – os autores possibilitam leituras mais abrangentes da realidade.

Retomando a discussão entre técnica e cuidado, os autores mostram que a técnica não está presente apenas na atuação médica, mas numa rede muito mais ampla que abarca as mais diversas dimensões simbólicas, sejam performances religiosas, sejam redes de apoio ou outros rituais (BONET; TAVARES, 2007). Nesta perspectiva, a prática do cuidado envolveria, sempre, uma dimensão “entre” (CECCIM, 2004). O “entre” seria o espaço de fronteira entre os saberes, onde certo esfumaçamento das convicções disciplinares abriria possibilidade para a ação criativa. Para Bonet e Tavares (2007), esta perspectiva quebraria a relação de poder em que um saber se sobrepõe a outro – nesta abordagem, o encontro terapêutico seria esse espaço “entre” e potencialmente transformador.

A discussão esboçada acima é muito relevante, pois, nesse caso, o cuidado se daria num espaço de negociação de saberes, de criatividade, e totalmente condicionado ao contexto. Mesmo sabendo que nos espaços formalmente institucionalizados a negociação é mais difícil, dada a predominância do saber biomédico, abre-se a possibilidade do corpo ser percebido como *locus* do tratamento, mas também como expressão do prazer (BONETE; TAVARES, 2007).

Os trabalhos que discutem o cuidado a partir da perspectiva da dádiva (LACERDA, VICENTVALLA, 2013; MARTINS, 2003; LUZ, 1997) veem os sistemas considerados alternativos de cura, como a medicina homeopática, em que o paciente é visto de forma global e a escuta é valorizada, como um sistema coletivo de dar, receber, retribuir onde todos são igualmente importantes e que possibilita a visão mais igualitária dos saberes. Esta lógica também aparece nos trabalhos que discutem grupos de apoio.

A prática da enfermagem, por sua vez, é normalmente vista como a incorporação do exercício do cuidado. Academicamente, existe uma problematização desta naturalização do cuidado, que tanto pode ser um ato solidário ou uma forma de dominação.

A politicidade do cuidado pode ser entendida como manejo político e reconstrutivo da relação dialética estabelecida entre ajuda e poder para a construção de autonomias de sujeitos, sejam estes gestores, técnicos, profissionais de saúde, usuários dos serviços de saúde, família, comunidade, enfim cidadãos (PIRES, 2005, p. 1026).

Pires defende um enfoque político, mas com um potencial transformador. A autora propõe uma abordagem que vá além da relação de dominação, chamando atenção para o perigo de se “priorizar a tutela em detrimento da autonomia dos

sujeitos, inserindo-se na lógica de abstração do trabalho em favor do capital” (PIRES, 2005, p. 1031). Na sua visão, o excesso de técnica pode ser um elemento dificultador para a construção de relações mais humanizadas, e se apoia em Ayres para afirmar que “Cuidar da saúde das pessoas, afinal, é mais que construir um objeto e intervir tecnicamente sobre ele, é interagir, encontrar, alimentar a alma, considerar, reconstruir-se, querer construir projetos” (AYRES, 2001 apud PIRES, 2005, p. 1032).

Como podemos ver, há uma ampla discussão, no campo da saúde, sobre o cuidado e sobre sua dimensão técnica, relacional, social e política. O cuidado, por sua vez, também é um tema caro nas discussões e nas produções sobre a divisão sexual do trabalho. Não são poucos os textos de abordagem feminista que apontam a naturalização da feminilização do cuidado e a conseqüente acentuação das desigualdades de gênero, como veremos a seguir.

O cuidado e a divisão sexual do trabalho

O cuidado é visto como próprio da mulher, seja no âmbito da vida privada – os estudos mostram que é a mulher, predominantemente, a responsável pelo cuidado das crianças e dos idosos no espaço doméstico –, seja naquele da vida pública, realidade bastante evidenciada quando vemos a diferença numérica entre profissionais homens e mulheres em determinadas funções, como enfermagem, babá, empregada doméstica, entre outras.

Nesta mesma linha de raciocínio, Izquierdo (2004) destaca o caráter subjetivo e relacional do cuidar, que termina por levar o cuidador a depender do reconhecimento daquele que é cuidado, como um elemento identitário. Neste caso, o cuidar passa a ser intrinsecamente necessário ao cuidador.

Na última década, as discussões sobre cuidado têm sido retomadas com bastante força a partir da nova realidade demográfica. A população está vivendo mais e, muitas vezes, vivendo de forma dependente, precisando de cuidados especiais, inclusive para dar conta das Atividades da Vida Diária (AVD). Algumas produções visam subsidiar políticas públicas voltadas para o cuidado (CAMARANO, 2010), que até agora tem sido suprido principalmente pela família, mais especificamente pelas mulheres do núcleo familiar, sejam as filhas, sejam as esposas, reproduzindo, novamente, a naturalização das desigualdades de gênero.

Estas duas situações nos levam para diferentes realidades que estão associadas a distintos campos de conhecimento: ao do cuidado biomédico e ao do cuidado no âmbito da família. São discussões que divergem em muitos aspectos, principalmente no que diz respeito às relações de gênero, mas convergem em pelo menos um ponto: em ambas fica claramente evidenciado quem é o cuidador e quem é o cuidado.

Podemos dizer tratar-se de uma relação vertical, unidirecional e de poder. Muitos são os trabalhos que discutem o cuidado e seu atrelamento às relações de gênero (BATTHYÁNY; SCURO, 2010).

Vale adiantar que as entrevistas realizadas revelaram uma visão polissêmica e dinâmica do cuidado, onde a assimetria alternava de posição, dependendo do contexto. O cuidado não apareceu fixo tampouco fixado num único sentido, mas dinâmico, múltiplo e contextualizado. Poderíamos esperar que ‘o cuidado’ fosse o soropositivo da díade e ‘o cuidador’, o soro negativo. Esta realidade se apresentou na fala dos entrevistados, mas também apareceram outras, e foi o que chamou mais atenção. Enfim, os entrevistados trouxeram relatos que me fizeram pensar...

Entretanto, antes de entrar na discussão sobre o material de campo, retomo o que foi colocado, de forma muito sucinta, na introdução do trabalho. Os dados em questão fazem parte de uma pesquisa mais ampla, com várias entradas metodológicas. Neste artigo, concentro-me apenas no material resultante das entrevistas. Foram entrevistadas 21 pessoas, as quais foram contatadas de diferentes formas. Uma minoria foi localizada no serviço de saúde de referência, tendo sido a maior parte acessada através do movimento LGBT, de casas de apoio e de ONGs que se dedicam à população soropositiva. Esta diversidade de lugares de acesso possibilitou que o perfil dos entrevistados fosse bastante diverso. Na amostra, temos desde pessoas com condições socioeconômicas bastante precárias até advogados e professores. Alguns são ativos no movimento e inclusive figuras públicas na luta pelos direitos LGBT local, outros vivem totalmente afastados dos movimentos sociais. A faixa etária atingida também foi bastante ampla: os entrevistados eram jovens de vinte poucos anos, bem como pessoas na faixa dos cinquenta. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, gravadas e em condições de privacidade. Em apenas um caso, por questões logísticas, a entrevista foi coletiva, incluindo duas pesquisadoras e o casal. Só foi possível entrevistar um casal feminino, questão que mereceu algumas reflexões analíticas no relatório geral da pesquisa, mas que não serão discutidas aqui, uma que não é este o foco do artigo. Por tratar-se de um universo restrito e de fácil identificação, optei por não esmiuçar o perfil dos participantes da amostra.

A polissemia do cuidado: as narrativas

Glória⁴ (HIV-, 30 anos), companheira de Roberta (HIV+, 37 anos), demonstrou ser pouco orientada pelo serviço de saúde quanto às formas de

⁴ Todos os nomes citados no trabalho são fictícios. Também optamos por não elaborar um perfil dos entrevistados para não correremos o risco de expô-los.

prevenção cabíveis em relações homoeróticas femininas. Ela afirma que o casal não se protege, estando cientes dos riscos; mas quando procurei saber quais as práticas que trariam maior risco e se ela e sua companheira tomam algum cuidado neste sentido, ela apenas coloca que entre mulheres a transmissão é menor. Quando pergunto sobre sua relação com o sistema de saúde, Glória diz que acompanha Roberta nas consultas e que os médicos dizem para ela “*cuidar direitinho*” de sua parceira, mas não relata nenhum tipo de orientação específica nem para ela nem para a companheira. Num dado momento da entrevista, quando fala sobre a rotina do casal, ela diz: “*Eu cuido dela e ela cuida de mim*”.

Podemos perceber que, pelo menos neste caso, para o serviço de saúde, a AIDS ainda é vista como algo relativo ao indivíduo. A conjugalidade homoafetiva não entra como um aspecto relevante na dinâmica do tratamento, apesar de sabermos que um relacionamento afetivo, neste contexto, envolve tanto questões práticas de orientação como questões subjetivas, relativas ao que Ayres chamou de projeto de felicidade.

A distância do serviço de saúde do parceiro soronegativo também foi percebida no relato de Antônio (HIV-, 52 anos). Ele afirma nunca ter sido chamado para conversar e somente quando fez o teste rápido, há alguns anos, é que teve uma breve conversa com a técnica.

Nos casos relatados, podemos observar que a ética do cuidado não está sendo exercitada nos serviços de saúde, pois, considerando que estamos falando de uma doença sexualmente transmitida, estamos falando não só de relações sexuais, mas também de relações amorosas, de intimidade, de compromisso, de prazer. Tais dimensões da vida certamente estão incluídas nos projetos de vida dos assistidos e terminam por interferir na adesão ao tratamento e no compromisso assumido com o serviço de saúde.

No entanto, os relatos dos entrevistados, soropositivos ou soronegativos, também deixaram claro que existe uma dimensão do cuidado presente na vida íntima e privada do casal. Esta dimensão ficou mais evidente nas relações que envolvem co-residência, embora não exclusivamente. Os casais que não compartilham o espaço de moradia, mas assumem uma parceria amorosa, também relatam situações onde o cuidado, em seu sentido polissêmico, se fez presente, seja no cotidiano, através de questões práticas, seja em momentos em que o que estava em jogo era a cumplicidade do casal, ou até mesmo quando o assunto era a manutenção econômica de um dos integrantes da díade. Em todos estes momentos o pano de fundo era a preocupação com o bem-estar do outro ou da outra.

A relação com as famílias de origem foi, muitas vezes, o fator desencadeante destas conversas sobre cuidado. A quase totalidade das entrevistas evidenciou que

existe um cuidado especial no sentido de preservar a imagem do companheiro ou companheira em relação à sua família de origem, principalmente entre os soronegativos. Por outro lado, entre os soropositivos a preocupação se revelava em questões relativas à herança.

Durante uma conversa coletiva, da qual participaram duas pesquisadoras e os dois integrantes de um casal sorodiscordante, a dinâmica familiar apareceu em diferentes perspectivas. Por um lado, “os parentes” (irmãos, cunhadas, sobrinhos) são citados como desencadeadores de conflitos, principalmente quando o assunto diz respeito aos bens adquiridos na relação. Antonio (HIV-, 52 anos) conta que a família de Pablo (HIV+, 59 anos) passou a hostilizá-lo quando descobriu que ele seria o único herdeiro do apartamento onde moram. Afirma que a família do companheiro é interesseira e só está de olho nos seus bens. Para além dos problemas familiares, é possível perceber na atitude de Pablo uma nítida preocupação com seu parceiro. Apesar de não ter sido claramente verbalizado, ele pensa no futuro de Antonio, caso venha a falecer. Muito provavelmente este temor está atrelado a sua condição de soropositividade, mesmo que no momento esteja assintomático.

Por outro lado, a boa relação de Pablo com os parentes de Antonio é explicada pelo cuidado que Pablo tem com seu companheiro, principalmente no que diz respeito à transmissão do vírus. Este tipo de cuidado fica claro em outros momentos da conversa. Pablo afirma (e Antonio confirma) que se recusa a transar sem camisinha e a ter práticas sexuais que possam colocar o parceiro em risco, como, por exemplo, fazer sexo oral. Aqui vale uma reflexão sobre a dimensão de cuidado que está em questão.

Na discussão sobre cuidado no âmbito da família, parte-se da premissa que serão os integrantes mais frágeis do núcleo doméstico, a criança, o idoso, ou o portador de necessidades especiais, que receberão o cuidado, geralmente praticado pela mãe ou pela filha. No caso do casal entrevistado, o cuidado aparece dirigido tanto para aquele que é soropositivo, e supostamente requer maior atenção em termos de saúde, como para aquele que é sadio, mas corre o ‘risco’ de adoecer. No entanto vai além. Considerando que se trata de uma doença estigmatizada socialmente, o cuidado adentra na arena moral no instante em que visa proteger seu par da exposição e discriminação pública. Esta questão voltou a aparecer em outras entrevistas, como fica evidenciado no relato abaixo:

Ele me protege e protege ele também, porque ele podia mudar o prontuário dele pra cá, mas é ele que não quer, já pra a gente ter que ir lá, aí eu vou com ele entro no hospital. Talvez se fosse aqui, será que eu teria a mesma atitude? Porque lá eu não conheço ninguém, é outro Estado; mas quando eu vir fazer o exame aqui, aí tem um amigo meu que trabalha com

isso e não sabe que Niko é soropositivo. Um dos motivos que Niko não quer se tratar aqui, ele prefere se reservar e reservar a mim (Eron, HIV-, 41 anos).

Nesta mesma entrevista, Eron também demonstra preocupação com o futuro do parceiro:

Pesquisadora: *Vocês casaram oficialmente?*

Eron: *Não, a gente tá pra fazer um contrato. A gente já contratou um advogado, contratou não, falou, porque ele é nosso amigo, porque a gente tá construindo patrimônio, casa, carro, moto. Aí, eu morro amanhã ou ele, aí vem a família e toma, e vou ser sincero, eu só confio na minha irmã, que não vai querer nada de mim, mas meus irmãos eu não confio não, eles vêm e pegam mesmo, confio não, de jeito nenhum. (Eron, HIV-, 41 anos).*

O cuidado associado à manutenção econômica apareceu, predominantemente, nas relações mais duradouras, entre os casais que viviam juntos e compartilhavam contas e bens. Nestes casos, a preocupação, em geral, vinha do parceiro que dispunha de condições financeiras mais estáveis, independentemente da sorologia. Este dado nos permitiu traçar uma relação entre a realidade da pesquisa e a atual mobilização dos movimentos sociais pela legalização do casamento entre pessoas do mesmo sexo (VALE DE ALMEIDA, 2007). O dado que ganha relevância, neste momento, é a homossexualidade e não a sorodiscordância, fato que nos permite, mais uma vez, pensar no dinamismo das relações e na permanente negociação sobre o que é prioritário em dado momento.

O cuidado em não expor a soropositividade da parceira também apareceu na fala de Glória. A homossexualidade é assumida publicamente sem problemas, mas a soropositividade é um segredo guardado a sete chaves. Quando pergunto o motivo de ela não querer que sua família de origem (mãe, pai, irmãos) saiba que sua companheira vive com HIV, ela diz que é porque eles passariam a hostilizá-la e não aceitariam mais sua relação. Afirma que sabe o que está fazendo e que pretende permanecer com esta companheira pelo resto de sua vida.

Pesquisadora: *Quem sabe?*

Glória: *Assim, de lá só nós três mesmo (ela, a parceira e a filha da parceira, que é adolescente). Porque a minha família não sabe e a família dela sabe. Todos da família dela sabem, mas a minha família não sabe. Aí isso a gente... é... a gente fica prevenindo muito isso, sabe.*

Pesquisadora: *sei...*

Glória: *Da parte dela e da minha parte também. Porque eu não quero jamais que a minha*

família saiba que ela é positiva. Porque vai vir pra cima de mim aquele monte de gente me criticando, falando isso, falando aquilo, não sei o que... eu não quero que isso aconteça, entendeu. Deus o livre quando isso acontecer, eu não vou deixar ela. Eu vou ficar com ela. Porque fui eu que escolhi. Eu que escolhi ficar com ela, né. Aí só eu e ela mesmo. Se vier... porque assim, quando sabem de alguma, vai vir aquele monte de gente em cima de você, né, pra lhe criticar, pra dizer que você fez isso e aquilo. “Não, isso tá errado. Você sabe o risco que você tá correndo?” Não sei o que... Não sou eu que tô vivendo? Não sou eu que tô convivendo com a pessoa? Eu não sei, então? Não é meu, o problema não é meu então? Não quero que ninguém se intrometa (Glória, HIV-, 30 anos).

No relato acima, o cuidado com um possível julgamento moral do outro se sobrepõe ao cuidado com a saúde. Podemos pensar que isto se deva ao estigma que a AIDS ainda carrega. Muito provavelmente, se estivéssemos falando de outra doença, não tão estigmatizada e que despertasse no outro o sentimento de solidariedade e não de repulsa e medo, a família seria convocada a participar do cuidado em lugar de ser excluída, inclusive do conhecimento. O que se revela mais importante e mais fundamental para o projeto de vida comum é manter o segredo, e esta cumplicidade, neste caso, se apresenta como uma demonstração de amor.

Inácio é soronegativo e também aborda a questão do cuidado de diferentes perspectivas. Ele diz:

Mas acho que existe diferença também na preocupação do cuidado, né? Eu acho que existe uma diferença na preocupação de você, a questão do sexo oral, que às vezes eu faço sem preservativo, às vezes eu faço com. [...] A pessoa soropositiva se preocupa muito, acho que até mais do que eu, na verdade. Então se preocupa muito se vai contaminar o parceiro, se vai me contaminar ou não, entendeu? A questão dos usos dos objetos cortantes, que é a gilete, isso tem que separar sempre, tesoura. Então a gente fica muito nessa questão dos objetos mesmo, que é uma preocupação que você não tem com outros, né? Principalmente a questão do barbear, essas coisas, cada um tem seu barbeador, tomar alguns cuidados. Mesmo sabendo que o vírus fica pouco tempo fora do organismo vivo, tem essa preocupação. E, acho que a única preocupação é mais em relação ao sexo oral, entendeu? (Inácio, HIV-, 43 anos).

Os relatos indicaram que os nossos interlocutores tinham conhecimento sobre os fatores de risco, mesmo que em graus diferentes.

Algumas considerações

Pudemos perceber a existência de várias dimensões de cuidado que vão sendo acionadas na medida em que a práxis exige, e é esta dinâmica que atribui sentido à relação. O cuidar recíproco, a cumplicidade, o segredo comum, são elementos que dão a parceria o *status* de *família*, diferenciando-a de outras relações e tornando-a única e especial.

Retomando, o cuidado apareceu quando o soro positivo fazia questão de fazer uso do preservativo, mesmo quando seu companheiro não impunha esta condição, ou quando escolhia se tratar em outra cidade para não expor seu parceiro, ou ainda quando o casal fazia um pacto e mantinha segredo sobre a soropositividade do/da companheiro/a para a família extensa e demais grupos de sociabilidade. Enfim, conforme foi exposto ao longo do texto, “o cuidado” se concretizava em práticas ou em posturas que visavam à proteção e o bem-estar do parceiro e a manutenção da relação.

Por outro lado, em todas as histórias o sistema de saúde aparece como algo secundário. A medicação e o acompanhamento são vistos como importantes e necessários, mas o conhecimento técnico sobre a doença e o apoio emocional é, segundo os relatos, adquirido a partir de diferentes fontes e, assim, o profissional de saúde não é considerado o único detentor do saber. Este é um dado que faz parte da história da doença (CAMARGO JR., 1994) e que ganha relevância quando vinculamos conjugalidade, relações homoafetivas e sorodiscordância.

O profissional de saúde, pelo menos nas histórias narradas pelos entrevistados, não vê o parceiro como um elemento fundamental neste cuidado. O parceiro é aquele que vai ajudá-lo a cuidar do “doente”, mas a relação não é percebida como algo inerente ao acompanhamento. É preciso ter em mente, nesse sentido, que a AIDS desafia o enfoque epidemiológico tradicional das doenças infecciosas, exigindo abordagens interdisciplinares e conferindo legitimidade aos estudos sobre sexualidade e às interpretações sócio-antropológicas do fenômeno.

O paciente, por sua vez, como pontuado por Ayres, constrói seu projeto de felicidade que vai sendo permanentemente atualizado, contextualizado, negociado. O que algumas falas nos mostraram é que, dependendo do momento e da experiência da doença, o cuidado com a relação e com o desejo se sobrepõe ao compromisso com o profissional de saúde. Neste aspecto, a discussão trazida por Bonet e Tavares (2007) pode nos auxiliar na análise dos dados. Os interlocutores mostram, ao longo das entrevistas, que o serviço de saúde não é o único espaço de saber e de cuidado, e que outras experiências – amorosas, afetivas e em grupos de apoio e ONGs – pesam na hora de tomarem decisões, deixando clara a existência de um espaço de negociação

entre saberes, mesmo que não reconhecido abertamente. Um diálogo mais amplo entre diferentes disciplinas poderia contribuir para o surgimento de soluções criativas e transformadoras, que levassem em conta as diferentes dimensões de vida das *peessoas vivendo*.

Outro elemento fundamental nesta discussão é o fato de os soropositivos entrevistados ‘estarem saudáveis’. Tomam medicação, mas não apresentam nenhuma limitação e nenhum sintoma. Este fato, aliado ao ganho de benefício do Estado (em alguns casos), parece ser, se não determinante, ao menos bastante importante neste lugar secundário que o serviço de saúde assume em alguns discursos. Como ficou claro nas falas, as prioridades são outras, como patrimônio, não sofrer preconceito, reconstruir a vida e constituir uma família.

Considerando que a AIDS passou a ser olhada como uma doença crônica, as *peessoas vivendo* reconstróem seus projetos de vida neles incluindo a sexualidade, a conjugalidade e também o direito ao sigilo, diferente da maioria das doenças crônicas. Além disso, os soropositivos, no momento atual, guardam algumas especificidades. Se, por um lado, alguns deles ganham o benefício, justamente por sua condição de soropositividade, por outro, a doença não pode ser publicizada, o que requer do casal estratégias cotidianas para justificar a aposentadoria e esconder o uso de medicação. Entretanto, esta mesma questão faz a soropositividade, na fala do parceiro negativo, ser algo aceito com certa tranquilidade, afinal, o que ele vê é uma pessoa que tem uma fonte de renda, toma medicação, mas ‘*leva uma vida normal*’. Não fosse a medicação diária a lembrar de que algo não está bem, poderiam esquecer que o vírus está ali, literalmente, entre eles. Esta é outra questão: a sexualidade. Todos, soropositivos e soronegativos, sabem que o HIV é um vírus que pode ser transmitido através de relações sexuais. Todos também sabem que a forma mais acessível e conhecida de evitar a transmissão é o uso da camisinha. No entanto, também sabemos que a camisinha enfrenta resistência de hetero e homossexuais e a explicação é geralmente associada à limitação do prazer. Como o sistema de saúde lida com estas questões? Considerando que, dentro de uma lógica do cuidado, o usuário deve ser visto em sua totalidade, em sua integralidade, na realidade em questão as práticas sexuais deveriam estar sempre em perspectiva, sempre presentes.

Fica a questão: será que a realidade da pesquisa não pode nos ajudar a repensar o cuidado e o autocuidado para além de uma relação de dominação ou desigualdade de gênero? Convicta que estas dimensões existem e precisam ser olhadas e analisadas (e até mesmo apontadas e combatidas), penso que a categoria cuidado pode ser mais problematizada e pensada para além destas duas interfaces, e a realidade da pesquisa mostrou-se extremamente fértil neste sentido. Ao iluminarmos a conjugalidade em casais homossexuais sorodiscordantes trouxemos à tona um contexto que ao mesmo tempo provoca o espaço biomédico

institucionalizado e desestabiliza o desenho de família tradicional. Provoca o serviço de saúde pois explicita as dimensões do prazer e da homossexualidade que, normalmente, não são seriamente consideradas. Desorganiza, em alguma medida, o desenho conjugal, pois, além de serem relações homossexuais, são também sorodiscordantes. São relações entre pessoas do mesmo sexo, mas que convivem, no cotidiano, com uma ‘diferença’; diferença esta que impõe uma permanente negociação, seja em decisões pertinentes à dimensão prática da vida, seja em decisões que envolvam a subjetividade e a ordem moral.

Consciente de que nos defrontamos com reflexões que precisam ser aprofundadas, e inspirando-me em um dos nossos mestres, Lévi-Strauss, concluo dizendo que nos encontramos diante de uma realidade boa para pensar...

Referências

- AYRES, José Ricardo C. M.. 2007. Uma concepção hermenêutica de saúde. *PHYSIS - Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 43-62, 2007.
- _____. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*, v. 13, n. 3, p. 16-29, 2004.
- BATTHYÁNY, Karina.; SCURO, Lucía. Uso del tiempo, cuidados y bienestar: Desafíos de Uruguay y a región. *Revista de Ciencias Sociales*, Departamento de Sociología, año XXIII, n. 27, p. 7-9, diciembre 2010.
- BOFF, Leonardo. *Saber Cuidar: ética do humano - compaixão pela Terra*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.
- BURY, Michael. Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*, v. 3, p. 167-182, 1982.
- CAMARANO, Ana Amélia (org.). *Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido*. Rio de Janeiro: IPEA, 2010.
- CAMARGO JR., Kenneth Rochel de. *As ciências da AIDS e a AIDS das ciências*. O discurso médico e a construção da AIDS. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.
- CECCIM, Ricardo Burg. Equipe de saúde: a perspectiva entre-disciplinar na produção dos atos terapêuticos. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo de (org.). *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: Abrasco, 2004. p. 259-278.
- DESLANDES, Suely Ferreira. *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.
- IZQUIERDO, María Jesús. Del sexismo y La mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado. In: CONGRESO INTERNACIONAL SARE 2003. *Anais...* Araba, Spain: Emakunde/Instituto Vasco de la Mujer, 2004.
- FRANCH, Mónica; PERRUSI, A. Sangue do meu sangue. Contrastando as práticas do serviço de saúde e as lógicas conjugais em situações de sorodiscordância para HIV/AIDS. In: TAVARES, Fátima; BASSI,

- Francesca (org.). **Para além da eficácia simbólica**. Estudos em ritual, religião e saúde. Salvador: EDUFBA, 2013. p. 345-373.
- GROSSI, Miriam. Gênero e parentesco: famílias gays e lésbicas no Brasil. **Cadernos Pagu** [online], n. 21, p. 261-280, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cpa/n21/n21a11.pdf>>. Acesso em: 9 jun. 2015.
- GROSSI, Miriam; UZIEL, Anna Paula; MELLO, Luiz (org.). **Conjugalidades, parentalidades e identidades lésbicas, gays e travestis**. Rio de Janeiro: Garamond, 2007.
- LACERDA, Alda; VALLA, Victor Vicent. Um outro olhar sobre a construção social da demanda a partir da dádiva e das práticas de saúde. In: PINHEIRO, Roseni et al. (org.). **Construção Social da Demanda por Cuidado**: revisitando o direito à saúde, o trabalho em equipe, os espaços públicos e a participação. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/CEPESC/LAPPIS/ABRASCO, 2013. p. 281-294.
- LEININGER, Madeleine M. **Care**: the essence of nursing and health. Thorofare, NJ: Charles B. Slack, 1984.
- LUZ, Madel T. Cultura Contemporânea e medicinas alternativas: novos paradigmas em saúde no fim do século XX. **Physis** - Revista de Saúde Coletiva, v. 7, n. 1, p. 13-43, 1997.
- MAKSUD, Ivia et al. (org.). **Conjugalidade e AIDS**: A questão da sorodiscordância e os serviços de saúde. Rio de Janeiro, RJ: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 2002.
- MAKSUD, Ivia. Silêncios e Segredos: aspectos (não falados) da conjugalidade face à sorodiscordância para o HIV/AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 28, p. 1196-1204, 2012.
- MARTINS, Paulo Henrique. **Contra a desumanização da medicina**: crítica sociológica das práticas médicas modernas. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.
- MERHY, Emerson Elias. Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas: contribuições para compreender as reestruturações produtivas do setor Saúde. **Interface** - comunicação, saúde e educação, v. 4, n. 6, p. 109-116, 2000.
- MONTENEGRO, Maria Thereza Torres. **A educação moral como parte da formação para o cuidado na educação infantil**. 2001. Tese (Doutorado em Psicologia Social) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2001.
- PARKER, Richard (org.). **Construções da sexualidade**: gênero, identidade e comportamento em tempos de AIDS. Rio de Janeiro: Pallas: Programa em Gênero e Sexualidade IMS/EURJ e ABIA, 2002.
- PERRUSI, Artur; FRANCH, Mónica. Casais sorodiscordantes no Estado da Paraíba: reflexões a respeito da negociação de risco. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE SOCIOLOGIA, XIV. Sociologia: Consensos e Controvérsias, rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: SBS - Sociedade Brasileira de Sociologia [CD Room]. 2009.
- PERRUSI, Artur; FRANCH, Mónica. Carne com carne: Gestão do risco e HIV/AIDS em casais sorodiscordantes do Estado da Paraíba. **Política & Trabalho** [online], ano XXIX, n. 37, p. 179-200, 2012. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/14880>>. Acesso em: 9 jun. 2015
- PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo de (org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e o cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/Abrasco, 2001. p. 65-112.
- PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo de. **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. 3. ed. Hucitec/IMS/Uerj-Abrasco, 2005.

- PIRES, Maria Raquel Gomes Maia. Politicidade do cuidado e processo de trabalho em saúde: conhecer para cuidar melhor, cuidar para confrontar, cuidar para emancipar. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 10, n. 4, p. 1025-1035, 2005.
- SILVA, Angela Machado da; CAMARGO JUNIOR, Kenneth Rochel de. A invisibilidade da sorodiscordância na atenção às pessoas com HIV/AIDS. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 12, p. 4865-4874, dec. 2011.
- TORRALBA ROSELLÓ, Francesc Torralba. **Antropologia do Cuidar**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.
- VALE DE ALMEIDA, Miguel. O casamento entre pessoas do mesmo sexo. Sobre “gentes Remotas e Estranhas” numa “sociedade decente”. In GROSSI, Miriam Pillar; UZIEL, Anna Paula; MELLO, Luis (org.). **Conjugalidades, parentalidades e identidades lésbicas, gays e travestis**. Rio de Janeiro: Garamond, 2007.

Recebido em 12/03/2015

Aprovado em 26/05/2015

**VIVER COM (E APESAR DE) A DOENÇA:
apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre
diabéticos da Associação de Diabéticos
de João Pessoa, Paraíba, Brasil¹**

***LIVING WITH (AND EVEN THOUGH) A DISEASE:
notes about experiencing chronicle sickness between diabetics in
Diabetes Association of João Pessoa, Paraíba, Brazil***

Ednalva Neves²

Resumo

Este texto apresenta uma reflexão acerca da experiência de *viver com a doença*, a partir de pesquisa de campo realizada na Associação de Diabéticos de João Pessoa, no estado da Paraíba. Nas reuniões mensais, acompanhadas desde 2009, foram observados temas, conversas informais e ritualística das reuniões. Trata-se de uma experiência multiforme, dependente de aspectos tais como: subjetividade, condições de vida e rede de apoio. O “acontecimento” marcante é o diagnóstico médico, pensado como “cair na real”, existencial e social, atingindo hábitos e relações sociais. A reconstrução de si passa pela elaboração de uma sensibilidade, articulando sensações corporais, gestão do prazer da comida, expectativa de cura e resistência aos controles (biomédico, familiar, social), preconceitos e culpabilização. As estratégias cotidianas demarcam “rupturas” (biográficas e relacionais, normativas e morais), e se conformam num processo de *viver com e apesar*, aliando “tempo de doença”, sensações corporais e gestão de si como contínuo empreendimento de posituação da vida.

Palavras-chave: Associação de Diabéticos de João Pessoa. Diabetes *mellitus*. Experiência de adoecimento. Antropologia da Saúde.

¹ Este artigo é uma versão modificada do trabalho apresentado no GT010 (“Antropologia e as doenças de longa duração”), durante a 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 03 e 06 de agosto de 2014, em Natal/RN. Quero agradecer os comentários registrados pelas organizadoras do GT, Soraya Fleischer e Mónica Franch, que contribuíram para a incorporação de certos aspectos da experiência de pesquisa e para a reflexão que proponho aqui.

² Doutora em Antropologia Social pelo Programa de Pós-graduação em Antropologia e Sociologia do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGAS/IFCH/UFRGS), professora associada da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), vinculada aos Programas de Pós-Graduação em Antropologia e em Sociologia da UFPB, João Pessoa, Brasil. Email: ednmneves@gmail.com

Abstract

This study reflects about the experience of living with a disease made through a field research with the Diabetes Association of João Pessoa, state of Paraíba, Brazil. In the monthly meetings, studied since 2009, it was observed themes, informal conversation, ritualistic of the meetings. It is a pluri-formal experience, dependent of aspects such as: subjectivity, life condition and support net. The most important “event” is the medical diagnosis, understood as “getting real”, existential and social and hitting habits and social relations. The self-reconstruction passes through the elaboration of a sensitivity, such as corporal sensation, management of the pleasure of eating, healing expectation and resistance of controls (biomedical, family, social), prejudices and culpability. The day-to-day strategies shows ruptures (biographical and relational, normative and moral), shaped in a processes of living with and through, allying “time of disease”, corporal sensation and self-management as a continuum enterprise of positivity of life.

Keywords: Diabetes Association of João Pessoa. Diabetes *mellitus*. Sickness experience. Health Anthropology.

Introdução

Este trabalho é resultado da pesquisa de campo realizada com integrantes da Associação de Diabéticos de João Pessoa (ADJP), na capital do estado da Paraíba, que relatam o caráter ambíguo da doença, em termos de sensações corporais e diagnóstico da doença, além de alguns elementos de enfrentamento do adoecimento. O objetivo da pesquisa foi entender a experiência de adoecimento a partir de um contexto socializador e de um processo contínuo, chamado de *crônico* pela biomedicina, ou de *longa duração* na abordagem sociológica e antropológica (ADAM, HERZLICH, 2001; HERZLICH, 2004, 2005). Assim, viver *com e apesar da* é uma expressão que tem sido utilizada no âmbito das chamadas doenças crônico-degenerativas para explorar as diferentes esferas afetadas da vida, bem como a complexidade social e cultural imposta pelo adoecimento às pessoas (ADAM, HERZLICH, 2001; HERZLICH, 2004, 2005)³.

Acompanho a tendência dos estudos sobre a socialização a partir da condição corporal dos indivíduos, nos termos de Rabinow (1999) e de Guell (2011), que mobiliza agentes sociais, redes e conhecimentos em torno de uma motivação “bio”, num sentido ampliado do termo. Deste modo, a ADJP surgiu como um campo de pesquisa singular, marcado pelas dificuldades de manter o processo de *sociação*⁴ num

3 Alguns autores caracterizam essa experiência de adoecimento nos termos de um evento de longa duração, a este respeito ver Canesqui (2007).

4 Simmel (2006, p. 60-61) considera que *sociação* “é, portanto, a forma (que se realiza de inúmeras maneiras distintas) na qual os indivíduos, em razão de seus interesses – [...] –, se desenvolvem

contexto político e social de desmobilização do grupo. Por outro lado, a experiência de adoecimento é compartilhada pelo grupo a partir de um diálogo entre seus integrantes que se realiza antes da chegada da pesquisadora.

Por conseguinte, a *experiência da doença* é uma categoria central neste texto, na medida em que expõe “uma preocupação em problematizar e compreender como indivíduos vivem esse mundo, o que nos remete às ideias de consciência e subjetividade, mas também, e especialmente, de intersubjetividade e ação social” (ALVES; RABELO; SOUZA, 1999, p.11)⁵. Considero que o entendimento da *experiência da doença* me permite articular corpo e cultura, a partir dos “acontecimentos” de vida relatados, sem estabelecer oposição entre esses termos e valorizando a complexidade, indeterminação e criatividade presentes na vivência dos meus interlocutores na ADJP. Trata-se de um processo de ordenação, cumplicidade, resistência e compartilhamento de uma condição pessoal e social de fragilidade da vida.

De fato, chamou atenção o fato de que são poucos os estudos que tomam a *experiência da doença* como um objeto de reflexão para pensar condições de vida, a exemplo de Guell (2011) que apresenta uma reflexão sobre as estratégias de gestão e “manejo do tratamento” a partir da perspectiva do “doente” migrante na Alemanha. De modo geral, a ênfase sobre aspectos socioeconômicos e fatores de risco é a mais comum das abordagens nos estudos sobre o diabetes, e uma leitura ingênua dessa literatura pode sugerir que a baixa escolaridade e a faixa etária avançada seriam fatores que interferem na compreensão da doença e eficácia do tratamento, decorrência das “dificuldades” de entendimento das “recomendações propostas” por profissionais de saúde para os diabéticos.

Diferentemente desta perspectiva, ao acompanhar os encontros mensais na ADJP me deparei com um espaço de *engajamento ativo* acionado pela socialização de estratégias de viver *com e apesar da* doença, compartilhando conhecimentos sobre a doença e sua gestão, bem como o enfrentamento das pressões e constrições cotidianas. Os integrantes são pessoas que vivem com poucos recursos mensais (aposentados, em sua maioria) e apresentam um perfil social relacionado às chamadas camadas populares. Aqui, pode-se dizer de uma modalidade de

conjuntamente em direção a uma unidade no seio da qual esses interesses se realizam.” Com base no trabalho de campo, entendo o *processo de sociação* como o desenvolvimento contínuo de interações entre indivíduos, emoldurado por interesses “(sensoriais, ideias, momentâneos, duradouros, conscientes, inconscientes, movidos pela causalidade ou teleologicamente determinados)” (SIMMEL, 2006, p. 60) e estratégias de mobilização próprias da associação, dos grupos e suas lideranças.

5 Uma leitura sociológica sobre a noção de experiência é fornecida por Dubet (1996).

*subjetivação*⁶ elaborada pela articulação de conhecimentos (biomédicos e não biomédicos), experiências corporais e estratégias de positivação da vida.

Assim, para este trabalho, tento sistematizar algumas informações concernentes a dois aspectos: um voltado para o conhecimento da doença e sua “descoberta” nas reuniões da Associação, o outro consistindo do reforço de um elemento relevante na vivência com o diabetes que é a discrepância entre sensações corporais e diagnóstico médico – fato pouco valorizado na literatura tanto biomédica quanto das ciências sociais.

Para tanto, o presente texto organiza-se em duas partes, além de uma apresentação das reuniões da ADJP, em que muito foi compreendido sobre conhecimento da doença dos integrantes. Num primeiro momento, exploro a cizânia entre o “não” sentir-se doente e a enunciação médica da doença, enquanto o segundo momento é dedicado à exposição das estratégias de gestão do adoecimento. Esses elementos indicam como pessoas de camadas populares realizam o “manejo” do adoecimento, envolvendo uma gestão baseada no conhecimento do corpo, nos deslizes “de comida” e nas atitudes de resistência aos modelos dominantes e normatizadores dos discursos biomédicos.

Entre o “Pai Nosso” e o “nosso lanche”: a Associação de Diabéticos de João Pessoa (ADJP)

O trabalho de campo na ADJP teve início em setembro de 2009 e se prolongou até dezembro de 2013, tendo sido travadas relações de amizade que permanecem até o presente. A observação⁷ seguiu o calendário de reuniões da Associação, mesmo quando elas não ocorriam e poucos compareciam. O estranhamento em relação à presença e ao interesse dos pesquisadores sobre a ADJP se deu no início do trabalho de campo, no decorrer da pesquisa, a presença de pesquisadores nas reuniões pareceu se tornar um fato comum. Em certas ocasiões, assuntos da vida privada foram sussurrados na cumplicidade da proximidade

6 Entendo modalidade de *subjetivação* como processos “[...], através dos quais os indivíduos são levados a atuar sobre si próprios, sob certas formas de autoridade, em relação a discursos de verdade, por meio de práticas do self, em nome de sua própria vida ou saúde, de sua família ou de alguma coletividade, ou inclusive em nome da vida ou saúde da população como um todo – [...]” (RABINOW; ROSE, 2006, p. 29).

7 A observação de campo foi a técnica de pesquisa adotada, privilegiando a presença e convivência da pesquisadora com os interlocutores. A pesquisa contou com a participação de Wilka Barbosa dos Santos (2011), como bolsista de Iniciação Científica, cuja monografia versa sobre diabetes e sexualidade, utilizando-se também de entrevistas semiestruturadas.

durante a reunião, de modo que vida familiar e conflitos apareciam discretamente. Nas reuniões, pude observar, entre outros aspectos, as relações entre os associados, os temas abordados, as conversas informais, a dinâmica e os conflitos/desafios existentes; elas se tornaram, assim, ocasião para conhecer e conversar com os associados acerca da vivência com o diabetes, a partir de algum comentário feito durante uma reunião ou ainda quando algum associado queria simplesmente conversar.

As reuniões da ADJP⁸ eram realizadas na terceira semana de cada mês, segundo um calendário impresso anualmente, graças ao apoio de uma gráfica, e distribuído entre os participantes e demais convidados. Durante o trabalho de campo, as reuniões aconteceram numa sala de aula “emprestada” da casa paroquial da Igreja do Rosário, no bairro de Jaguaribe, em virtude da falta de recursos para aquisição de uma sede própria e da localização estratégica para os mais assíduos. Cada associado “contribuía” com o valor de R\$ 5,00 por mês para a Associação, no entanto, alguns eventualmente podiam esquecer, pagando apenas no mês seguinte. Como a participação na reunião era muito variável, os recursos oriundos da contribuição também variavam e muito pouco se podia fazer com eles, segundo relato dos presidentes.

Segundo relatos, a ADJP foi fundada em 1980 com o objetivo de lutar por direitos sociais em saúde para os diabéticos, principalmente acesso aos cuidados, disponibilização de medicamentos e insumos (insulina, seringas, hipoglicemiantes orais). No momento de sua fundação, a ADJP contava com um grande número de associados (alguns falam de 600, outros de 300) e teve um papel político relevante no Conselho Municipal de Saúde de João Pessoa, ocupando uma cadeira como uma das instituições representante dos usuários. Um aspecto lembrado sobre esses anos é a parceria existente com profissionais médicos, principalmente endocrinologistas “de renome”, cujo apoio se concretizava na forma de palestras, suporte na luta pelos direitos e outras atividades. Além de conflitos não esclarecidos, escutei que alguns profissionais passaram a disponibilizar atendimento médico apenas de forma privada (ou seja, desvinculando-se do serviço público), o que levou ao afastamento da ADJP. Atualmente, a Associação tem uma presidente, com formação superior e servidora pública. Dos ganhos recentes da ADJP, conta-se a aprovação da Lei Municipal nº 12.428, de 22 de agosto de 2012, que legisla sobre a disponibilização de bebidas e sobremesas *diets* em bares, restaurantes e *buffets*, assim como em eventos sociais e populares.

8 Endereço eletrônico da ADJP: diabeticosjoaopessoa@gmail.com

Ao longo da pesquisa, participavam da reunião entre oito e quinze pessoas⁹, mas este número variava em conformidade com a atividade agendada, de modo que a afluência era maior quando se tinha um convidado ou nas comemorações dos aniversários, ou ainda em datas festivas. Tratava-se de um grupo formado prioritariamente por pessoas com diabetes tipo 2, que descobriram a doença na fase adulta da vida, alguns já como idosos; participavam ainda alguns familiares (esposos e a mãe de uma pessoa com diabetes infanto-juvenil). A grande maioria dos participantes era formada por mulheres, embora existissem homens associados e que participavam ativamente, um deles integrando a diretoria. O intervalo de idade dos participantes ia de 40 a 75 anos, e apenas dois deles não eram aposentados (um policial/vigilante e uma funcionária pública). Alguns eram levados pelos familiares, em razão do comprometimento físico, enquanto outros eram acompanhados por netos de quem “tomavam conta”.

As reuniões duravam em média duas horas; marcadas para iniciar às 14 horas poderiam, no entanto, ter seu início adiado em função do atraso dos participantes. A sala era organizada colocando-se as cadeiras em forma de círculo, ficando a mesa do professor reservada para o “lanche” que encerrava a reunião. Ritualisticamente, as reuniões começavam com uma oração (de origem católica, o *Pai Nosso*, pois esta era a religião de todos os presentes). Durante a oração, os participantes ficavam de pé e com as mãos dadas, formando um círculo, alguns fechavam os olhos. Após a oração, começava a reunião propriamente dita, entre muitas conversas paralelas. O primeiro momento era dedicado às informações de interesse geral (sobre os integrantes, legislação do idoso, festividades etc.) e, num segundo momento, era apresentado o tema eleito para discussão. O tema do dia variava conforme a condução e disponibilidade do grupo, de modo que poderia ser definido antecipadamente pelo grupo (quando envolvia assuntos relacionados à doença, como pé diabético, distribuição de medicamentos), ou estabelecido por interesse do presidente (sobre o Dia do Combate ao Diabetes, por exemplo), ou ainda despontar a partir de uma conversa paralela que se tornava de interesse dos integrantes.

O encerramento ocorria próximo às 16 horas, com o “lanche”, quando o círculo era desfeito e os participantes se aproximavam da mesa. Este era mais um momento de interação e descontração, quando formavam pequenos grupos por afinidade/proximidade e os “assuntos eram postos em dia”. Para o “lanche”, cada

⁹ Utilizo nomes fictícios para me referir aos meus/minhas interlocutores(as) quando apresento seus depoimentos, considerando os dispositivos normativos acerca da ética em pesquisa. Algumas informações pessoais (como a idade, renda pessoal) foram obtidas em 2010.

participante trazia um gênero alimentício “feito em casa” ou “comprado”, mas sempre adequado ao consumo do grupo, eram eles: biscoitos, bolos, refrigerantes etc. Quando um alimento era considerado “gostoso”, comentava-se a receita ou o local onde havia sido comprado. Em datas festivas, tais como Páscoa e Natal, era comum o sorteio de ovos de páscoa (chocolate *diet*) ou pequenas lembranças, que eram doados por empresas comerciais do círculo de contato dos integrantes e dos presidentes. A cada três meses comemoravam-se os aniversários, quando pequenas lembranças eram distribuídas para os aniversariantes.

Desde o *Pai Nosso* ao “nosso lanche” observei que as conversas circulavam em torno desses sistemas simbólicos de socialização: o sistema religioso e o regime alimentar. No nordeste brasileiro, católico e de baixa renda, orar e compartilhar o alimento são momentos singulares de cultura local – principalmente quando se trata do “lanche”, num contexto em que todos compartilham as mesmas proibições e desejos alimentares.

Dentre os temas tratados, explicar a doença é um fato importante, na medida em que representa ter conhecimento do que acontece consigo. Assim, o diabetes¹⁰*mellitus* ou Tipo 2 é uma “doença metabólica” (expressão usada pela presidente da Associação) relacionada ao “açúcar”, por isso o endocrinologista é o especialista “que cuida” desta doença. Nas reuniões é insistentemente repetido que o tratamento se faz com “dieta e exercícios” ou “caminhada”, sem esquecer o “medicamento” ou a insulina que realiza o uso do “açúcar”¹¹ pelo organismo. Percebi que os integrantes desenvolvem equações para avaliar a relação entre ingestão de alimentos (“pico de açúcar no sangue”) e uso de medicamentos (“pico de medicamento” – principalmente insulina) através das sensações corporais. Isso é necessário tendo em vista que o uso inadequado de medicamentos pode acarretar hipoglicemia (“baixa do açúcar no sangue que é muito perigoso, também”). A “hipoglicemia” tem se tornado a grande preocupação dos integrantes, como disseram, em razão de que “ela, sim, traz sinais” corporais de que algo não está bem,

¹⁰ Corriqueiramente, as pessoas se referem ao diabetes – um “acontecimento” masculino –, enquanto os profissionais de saúde fazem referência à doença – a diabetes.

¹¹ Utilizo o termo “açúcar” ou “açúcar no sangue” tal como é usado pela maioria dos diabéticos com quem dialoguei, mas informações sobre “açúcares” podem ser encontradas facilmente nas redes sociais, e se referem a um grupo de substâncias químicas definido por carboidratos, cujo metabolismo resulta em moléculas de glicose, frutose e sacarose, maltose etc. Uma definição biomédica para o *Diabetes Mellitus* ou Tipo 2 pode ser encontrada nos Caderno de Atenção Básica, nº 36, do Ministério da Saúde (Brasil, 2013), destinado aos profissionais da atenção básica do Sistema Único de Saúde (SUS)

“sensações”, da ordem do “senti” algo, no sentido de que o corpo não vai bem¹².

Para Alvear-Galindo e Laurell (2010), a descoberta da doença, no México, ocorre de forma tardia, após nove a doze anos de evolução e em consequência de diversas complicações. Entre os integrantes da ADJP, a doença teve um perfil aproximado, mas acrescentaram que não é raro “descobrir” a partir da presença de insetos, principalmente formigas, na roupa íntima da pessoa, principalmente nos casos de diabetes infanto-juvenil. Ou ainda, que a doença seja diagnosticada a partir de feridas presentes nas pernas e pés das pessoas que “demoram a se resolver” ou “cicatrizam”, podendo levar à amputação. Por isso, os integrantes comentavam que metade das pessoas que descobria ter a doença não sabia, apresentando, portanto, algum nível de acometimento avançado – a chamada complicação do diabetes.

Para os Associados, o Tipo 1 de diabetes é considerado de origem notoriamente hereditária e surge na infância ou adolescência e é chamado infanto-juvenil. Num dos relatos, foi possível perceber que o “aparecimento” da doença numa criança de 10 anos desencadeou um “mal-estar” familiar, pois não existem casos de diabetes nas famílias dos pais. Embora a filha não tenha participado das reuniões, mesmo depois de adulta, sua mãe desempenhou um papel importante na organização das reuniões e mantém contato para confecção do calendário anual. O segundo tipo – diabetes Tipo 2 – é atribuído ao estilo de vida, aos descuidos com alimentação (principalmente doces e “comida pesada”), o que se reconhece com um tom de autorrecremiação na voz. Atualmente, os dois tipos são considerados de natureza “hereditária”, o que muitas vezes é interpretado como inato e inevitável, embora ao doente do tipo 2 esteja associada uma carga de responsabilidade pelo seu adoecimento e estigma social pelo chamado “desenvolvimento” da doença.

Os aspectos biomédicos da doença tornam-se um ponto relevante no estudo¹³, tendo em vista que meus interlocutores conhecem e dialogam com este conjunto

¹² Esta é uma preocupação que aparece também no trabalho de campo realizado por Cyrino (2009).

¹³ Gostaria de acrescentar que esse conhecimento integra a minha formação na medicina, embora minha apresentação como pesquisadora para meus interlocutores tenha sido suficiente. Autorizo-me a fazer essa inferência baseada no fato de que jamais fui questionada sobre minha formação. Por outro lado, considero que o fato de ter tido avós diabéticos (falecidos por complicações da doença) talvez tenha sido, para eles, mais relevante do que a preocupação com minha formação, visto que representa alguma identificação com a experiência de vida. O interesse pelo tema surgiu da inquietação sobre o papel dos processos associativos na experiência da doença, assim como os elementos acionados pelo grupo para pensar em (bio)identidades; da mesma forma, buscava entender a relação entre a etiologia da referida da doença – quer dizer, “surgimento” ou “descoberta”, ou ainda “aparecimento” – e as atitudes acusatórias e de responsabilização reclamadas por estes indivíduos.

de conhecimento, não apenas pelas relações com os profissionais de saúde, mas pela instrumentalização em outras fontes de informação (compartilhada por outros diabéticos e/ou familiares, internet, revistas, informações veiculadas em *mass media* etc.). Um diálogo que pode se realizar seja pela via da negação – quando estabelecem uma distinção da sua experiência corporal com o discurso biomédico –, seja pela incorporação deste conhecimento como forma de domínio sobre o acontecimento e controle sobre si.

Além do conhecimento biomédico, outros são mobilizados, associados com lógicas socioculturais não ocidentais, por exemplo, conhecimentos indígena e afro-brasileiro. São esses sistemas que alimentam uma esperança de “cura”, de modo que os chás ou sucos, por exemplo, podem ser relatados como possibilidades de controle. No entanto, sempre se ressalta a não interrupção do tratamento médico, considerando-se que “ter o açúcar alto” é sinal de descontrole. Daí ingressa-se num círculo de adoecimento e culpabilização, em que a família desempenha um papel significativo por suas atitudes acusatórias.

Os associados contam que o Ministério da Saúde vem, paulatinamente, desenvolvendo ações voltadas para a atenção ao diabetes, desde a distribuição de medicamentos (incluindo a insulina) até medidores da glicose sanguínea, entre outros insumos. O marco político mais recente é o Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial Sistêmica e ao Diabetes *Mellitus*, de 2001, no qual se estabelece o Hiperdia (Sistema de Cadastramento e Acompanhamento de hipertensos e diabéticos)¹⁴. No âmbito local, no entanto, as dificuldades para conseguir uma consulta ou medicamentos ainda se mantêm – daí a importância de “se saber os locais[unidades de saúde]” que tem insulina ou outro medicamento, sem passar pela desconfiança dos profissionais.

Essas pessoas vivem contando seus mortos e, durante a pesquisa, tivemos três mortes (uma súbita e duas hospitalares). São “notícias” anunciadas durante as reuniões, na medida em que um dos integrantes denuncia a ausência de outro e alguém informa que a pessoa está hospitalizada e, na reunião seguinte, ou algum tempo depois, o chega o anúncio do falecimento, sepultamento e missas. O mesmo acontece com o agravamento da doença, quando um associado deixa de comparecer às reuniões por alguns meses e retorna apresentando uma fragilidade físico-emocional acentuada. Este é um drama importante, porque torna visível a vulnerabilidade a que cada um ali presente está sujeito, e todos se desdobram em ouvir o relato do “colega”.

¹⁴ Uma revisão de estudos sobre o monitoramento das políticas públicas de cuidado ao Diabetes pode ser encontrada em Assis et al (2012).

Assim, as sensações corporais se articulam no contexto desta experiência de vida. Compreendi que “sensações corporais” incluem não apenas os chamados sinais da doença, mas sentimentos e tensões vividos cotidianamente na tentativa de superação das tragédias que envolvem proibições e prazer. As reuniões da ADJP expõem também a fragilidade da vida para essas pessoas, mobilizando a consciência de si e das condições corporais como experiência de vida.

Sobre sensações corporais e doença

Alice: Vou contar uma história que escutei de Alexandra Tsallis [psicóloga] – Instituto dos Cegos Benjamin Constant, Rio de Janeiro. Um cego diabético tinha que ir a um casamento e não tinha nada, todos arranjaram uma vestimenta e um par de sapatos que lhe ficaram apertados. Mesmo assim, ele usou e continuou a usar. Fez uma ferida e gangrenou. Ela ligou para uma médica para falar a situação do paciente, e a médica disse para ela: ele não viu o que estava acontecendo no seu pé?

E aí, a relatora desta história, psicóloga, se deu conta que ele é cego, não sentiu [por conta do diabetes] e que todos a sua volta também não viu. Então, eu me dei conta da invisibilidade que atinge essas pessoas, existe uma cegueira pior do que não enxergar (ADJP, reunião dia 11/05/2011).

A história contada numa das reuniões da ADJP parece nos indicar dois aspectos do viver com o diabetes: o drama da invisibilidade do doente e a necessidade de cuidar de si mesmo. Trago aqui alguns elementos para reflexão, a partir do sentir, ver e enxergar a doença e as condições de vida. O fato é que o fenômeno do diabetes atinge milhares de pessoas no mundo (10% da população mundial) –seja na Alemanha, no Brasil ou no México –, via de regra rastreadas a partir de suas complicações físicas, e muito menos do isolamento e estigma social, das acusações e dos dilemas cotidianos, dos sofrimentos pessoais e sociais para enfrentamento da doença.

Entre os estudos que esclarecem sobre a invisibilidade, encontra-se o de Alver-Galindo e Laurell (2010), já citado anteriormente. Nele, as autoras indicam que o diabetes apresenta um tempo de desenvolvimento de 4 a 7 anos e o seu diagnóstico se realiza com um tempo de evolução entre 9 e 12 anos. São informações que corroboram o conhecimento de que o diabetes tipo 2 é uma doença progressiva e que, muitas vezes, os sinais passam despercebidos dos acometidos, mas também de profissionais de saúde; da mesma forma, 30 % dos doentes, aqueles considerados sintomáticos, não foram identificados como diabéticos e o diagnóstico médico só foi efetivado pela presença de complicações. No México, como em outros lugares, os

fatores de risco apontados para o surgimento da doença são o sobrepeso, a idade e a escolaridade/nível salarial.

Outra informação encontrada é que a doença atinge pessoas com poucos anos de escolaridade, de modo que 7,5% das pessoas com diabetes têm “até 08 anos de estudos”, em relação ao percentual de 3,7 entre aquelas com “mais de 12 anos de estudos” (BRASIL, 2013, p.19). Segundo Guell (2011), este aspecto também é verificado entre os imigrantes turcos na Alemanha e “esta vulnerabilidade resulta de uma mistura complexa de predisposição genética e social e fatores econômicos, que inclui menos acesso a cuidados de saúde e de esforços de prevenção” (GUELL, 2011, p. 378). Essa informação reforça a relevância destes grupos associativos para essas pessoas, na medida em que viabiliza o compartilhamento de um conhecimento prático e a elaboração de estratégias para acesso ao cuidado e insumos medicamentosos a partir da socialização das experiências de cada um, como acontece na ADJP.

No Brasil, como já dito, o panorama não é diferente do contexto mundial, e cerca de 50% das pessoas desconhecem que têm a doença, nos termos do Ministério da Saúde. De um modo geral, nos países em desenvolvimento, além do “surgimento” em faixas etárias mais jovens – 20 a 44 anos – (BRASIL, 2013), o cuidado ofertado é insuficiente, tanto em termos de atenção às necessidades quanto no que diz respeito à adequação das prescrições e recomendações disponibilizadas aos adoecidos (Assunção, Santos e Costa, 2002).

Porém, o desafio posto aos serviços e políticas de saúde consiste em identificar ou rastrear as pessoas em fases iniciais da doença, para além das análises de custo (de consultas e exames, medicamentos, internações, tratamento de complicações, entre outros). No âmbito das políticas de saúde, a provocação é alcançar esta população em chamados “estágios pré-sintomáticos”; ou, como se preconiza mais recentemente, num estágio pré-diabetes, quando o risco de adoecimento é definido a partir das análises dos fatores de risco apresentados pela pessoa, justo aqueles indicados acima: sobrepeso, sedentarismo.

Esses elementos de ordem biomédica são relevantes, mas pouco dizem sobre o fato de que a doença atinge algumas populações mais do que outras, por exemplo, em função dos hábitos alimentares. Ou que, como doença crônica, os sinais do adoecimento são bastante sutis, principalmente quando perduram sensações de “bem-estar”. Embora apenas indicado na literatura sobre o diabetes, este é um aspecto relevante para a composição do adoecer; tanto que Cyrino (2009) relata como seus interlocutores “revelaram não conseguir ‘aceitar’ ou ‘acreditar no diabetes’” (CYRINO, 2009, p.110). Assim, mesmo mencionando-se as dificuldades relativas às mudanças nos hábitos e estilos de vida, a experiência com a doença e a

inserção sociocultural dos doentes não são consideradas no âmbito da biomedicina e, conseqüentemente, no cuidado/intervenção oferecido aos usuários dos serviços de saúde. Esses fatores estão diretamente relacionados às leituras dos doentes sobre sensações corporais, percepção do corpo e subjetividade, assim como as modalidades de convívio social com amigos, famílias, relações de trabalho, entre outras esferas de vida social.

Por isso, considero que alguns aspectos podem ser elencados quando está em jogo o viver com o diabetes, tais como: a sensação de prazer que os alimentos doces provocam, o papel de “dona de casa” e o fato de que as mulheres cozinham para suas famílias, o fato de que os homens não buscam os serviços de saúde e seriam, talvez, menos diagnosticados, as conseqüências sexuais do diabetes e o autorreconhecimento da doença, as pressões sociais e a sensação de perda da autonomia pessoal, a cozinha/comida como esferas de sociabilidade, entre outras.

Para os integrantes da ADJP, há um aspecto pouco considerado pelos profissionais de saúde que é o fato de que alimentos doces são “gostosos” – entendo que a categoria de “gostoso” está associada não apenas ao sentido do paladar, mas à reação corporal à ingestão de açúcares. Essa *natureza* é pouco considerada nas relações entre médicos e pacientes, entre doentes e familiares, que envolve várias dimensões de prazer, além do orgânico, como a sensação de ter domínio sobre si mesmo, quando se diz: “eu sabia que não me faz bem, mas como um pedacinho pra provar que mando em mim”, ou ainda: “aqui e acolá, dou um provadinha, mas só se o açúcar tiver bom [a taxa sanguínea]”. Mas também a ordem da sociabilidade, no sentido de compartilhar uma “comida” (sobremesa) com familiares, com visitas, com outras pessoas, ou participar de uma festa com amigos, mesmo um aniversário.

Os integrantes da ADJP insistiram em afirmar que a doença é um fenômeno “traçoeiro”¹⁵, em razão de que seu diagnóstico ocorre, muitas vezes, em decorrência de uma complicação – cegueira, amputação, acometimento renal. Com certa frequência, a doença é “descoberta” após um episódio agudo, tais como: infecções que não se resolvem ou que “demora a cicatrizar”, “perturbação na vista” (acometimento da retina ocular), ou porque “a pressão subiu”.

Ser classificado como “diabético” representou para essas pessoas uma mudança considerável nas suas vidas, no sentido de que o diagnóstico está na contramão das sensações corporais, da ausência de sintomas considerados de “doença” e do dia a dia de compartilhamento com a família e amigos, em particular. Branquinha (56 anos) confessou que “perdeu o gosto para ir à feira”, uma vez que não

¹⁵ Sentidos atribuídos à doença podem ser lidos no trabalho de Barsaglini (2011); já elementos relacionados à gestão alimentar pelos doentes são encontrados em Barsaglini e Canesqui (2010).

pode comprar mais as “coisas que gosta”. Essa é uma *ruptura* importante associada à subjetividade, que consiste em sair de um enquadramento social para outro, o de diabético, embora este não seja o único na vida dessas pessoas. Por isso, posso dizer que essa experiência se enquadra no contexto da *ruptura biográfica* proposta por Bury (1982) acerca das doenças reumáticas, cujo caráter progressivo pode se aproximar do modelo do diabetes.

Outro aspecto relevante é que os alimentos referidos pelos diabéticos são aqueles considerados “doces”, de modo que os que não têm açúcar em sua composição não integram a lista do regime alimentar (são os chamados carboidratos, cujo metabolismo resultará também em açúcar). A este respeito Daniel (51 anos, na época do trabalho de campo) explicou que só o “tempo de doença ajuda a entender que não é só doce que tá na dieta”, mas que existem outros problemas como o fato de que “trabalha a noite toda [ele é vigilante] e precisa de comida forte pra ficar ativo”. Para o doente, essa temporalidade possibilita incorporar conhecimento sobre a doença e sobre si mesmo, incluindo as reações corporais, configurando o conhecimento prático.

Maria Bonita (70 anos, aposentada) comentou que “a minha diabética” é resultado do fato de que comia muito e justificou dizendo que “acontece que era a vontade que tinha”. Para eles, quem passa por isso sabe o quanto é difícil para o “doente” entender que o seu problema de saúde está relacionado ao excesso de comida e ao “açúcar no sangue”, porque não teve sinais de que seu corpo não estava bem; pelo contrário, existia uma sensação de satisfação em comer alimentos “doces”. Para eles, “o diabético não sente nada, por isso pensa que está com saúde”. É difícil *diabolizar* a comida quando “ter o que comer” representa muito em situações de escassez e o imaginário preza a fartura e o compartilhamento.

Seguindo esse raciocínio, o caráter ambíguo do adoecimento permanece, já que, para eles, o “aparecimento” da doença está relacionado com o tratamento. Assim, muitos disseram que não sentiam nada e quando começaram a tomar o “remédio” é que começaram a sentir as “coisas”. Dentre as sensações, comentam sobre “moleza”/“fraqueza” ou “indisposição” no corpo, “formigamentos nas pernas”, “fome” e desânimo, “medo de desmaiar” ou de adoecer por excesso de açúcar no sangue.

Da mesma forma, como trabalhavam demais, a fome em excesso era considerada decorrente do seu esforço, assim como a sede, pois o calor “fazia beber mais água” e conseqüentemente “ir mais vezes ao banheiro”. Geralmente, eles podem ser expressos como: “sede” ou “bebia muita água”, “urinar demais”, ou quando aparece inseto (formiga) na roupa íntima. É a *enunção médica* que estipula o caráter anormal destas sensações, momento em que alguns se dão conta de outros sinais, como os formigamentos, a insensibilidade no pé, a visão “embaçada”. Para os

doentes, esses sinais da doença são difusos e não aparecem como expressivos de um quadro “anormal” e estão relacionados ao cotidiano de trabalho e às condições de vida das pessoas.

É nesse sentido que Guell (2011) aponta para o fato de que o diabetes não é uma doença da abundância, como foi comum interpretar; pelo contrário, ela tem se revelado mais intensa em condições de desigualdade social. O seu estudo sobre diabéticos imigrantes na Alemanha revela que existe um aspecto comportamental, relacionado às condições de vida e de alimentação. Entre os imigrantes turcos, a escolha por certos alimentos está associada, muitas vezes, à redução dos gastos com a alimentação e, portanto, obesidade e sedentarismo. Este elemento é reforçado pelas estatísticas epidemiológicas que demonstram o elevado risco de desenvolvimento da doença para pessoas de camadas populares. Como diz Guell (2011), o adoecimento pela diabetes é um fenômeno mais complexo do que pode indicar sua definição como doença metabólica e hereditária.

Os chamados fatores de risco para a diabetes não incluem as tensões sociais que atingem as pessoas vivendo em condições precárias e que lutam cotidianamente pela sobrevivência. Durante as comemorações da Páscoa, na reunião da ADJP, Daniel relatou que passou “sua Páscoa” trabalhando, longe da família. Reclamou de como o trabalho de policial é o de provocar uma “repressão”, que já foi “mais radical” e que hoje presta mais atenção às “coisas”, mas que infelizmente a profissão exige que tenha “atitudes muito rudes”. E reiterou que passou a Páscoa longe da família, “neste plantão do trabalho”. Ele é um dos associados “ainda na ativa”, ou seja, que não se aposentou; trabalha como policial, mas tem este trabalho de vigilante numa empresa.

Apesar de a doença ser considerada pela Organização Mundial da Saúde/OMS um evento mundial com tendências epidêmicas e de existirem organizações internacionais e nacionais, a ADJP se queixa da pouca visibilidade pública dada à doença. Nossa leitura parte da noção de que o fenômeno é mais complexo, e que envolve uma conjunção de reações à doença. Pode-se ponderar sobre os profissionais de saúde (médicos) que organizam grupos de apoio nos seus consultórios particulares, o que se torna mais “confortável” para pessoas doentes das classes médias e altas. Ou ainda sobre o fato de alguns estabelecimentos que disponibilizam e/ou vendem medicamentos para a doença também guardarem locais de apoio aos diabéticos para, por exemplo, testes de glicemia e distribuição de alimentos e produtos especializados. No entanto, a inserção da doença na política nacional de atenção ao adulto acabou por limitar a agenda política dos movimentos sociais e as reivindicações passam a ser locais.

Os integrantes da ADJP deixam entrever que a experiência com a doença não é um fenômeno uniforme, depende de aspectos como subjetividade, condições de

vida e rede de apoio, mas o fato é que não se pode “deixar vencer por ela”. Para eles, o descobrimento é um acontecimento marcante a ser superado, que exige um “cair na real” – tornando a doença um acontecimento existencial e social, já que atinge hábitos e relações pessoais e sociais. No entanto, é também um marco na história pessoal, com a descoberta de outros modos de vida dantes não valorizados (comida saudável, atividade física), que consiste também, a nosso ver, num regramento alimentar e moral imposto pelo entorno social, incorporado como modo de vida em algumas experiências.

Elementos de enfrentamento do adoecimento: gestão e resistência

Assim, “cair na real” significa que é preciso enfrentar o viver como diabético. Num primeiro momento trata-se de entender o que acontece, e isso se torna difícil, em razão da linguagem utilizada para explicar a doença e as “proibições”, que passam a ocupar grande parte das relações entre usuários e profissionais de saúde. Por isso, a estratégia principal consiste em prestar atenção nos sinais fornecidos pelo corpo e buscar informações entre aqueles que vivem a mesma situação, principalmente quando a “leitura é pouca e o jeito é ir aprendendo com o que os outros vão dizendo”. A sociabilidade (GUELL, 2011) é, então, uma forma de *empoderamento* para essas pessoas com acesso limitado à informação e que enfrentam um adoecimento longo. Além disso, o imaginário sobre a doença passa pelo impacto da amputação (membros inferiores, é o quadro mais comumente citado) ou ainda de pessoas que morreram em virtude da mesma doença, de modo que urge assumir uma postura ativa diante do adoecimento.

O compartilhar a experiência e o conviver com pares tornam-se, assim, uma estratégia de resistência; e participar da ADJP é uma forma de enfrentamento, muitas vezes, até de certos membros da família que não percebem o motivo para esta participação e a consideram “*uma perda de tempo*”. Já outros relatam o apoio da família e da rede social para a participação na ADJP, de modo que o marido de Lourdes (falecida) a acompanhava às reuniões desde sempre, mesmo quando ela não conseguia ir; e Josefa foi secretária da ADJP durante muito tempo, pois sua filha é portadora de diabetes infanto-juvenil, tendo participado apenas por algum tempo da Associação.

No âmbito da gestão, o diabético se vê diante do fato de que, por um lado, o excesso de açúcar no sangue resulta em agravos e implicações sérias, ao mesmo tempo em que o uso dos medicamentos e o regime alimentar podem levar também às situações de “baixo açúcar no sangue” (hipoglicemia), provocando desmaios e até a morte. Esse é justamente o dilema que tem assombrado o chamado manejo do

diabetes pelos acometidos e pelos profissionais de saúde. Neste sentido, o diabético precisa utilizar o medicamento para reduzir o açúcar e evitar os jejuns prolongados, a recomendação é “comer qualquer coisa de três em três horas”. Assim, o “lanche” programado para o final da reunião da ADJP tem o objetivo de manter essa prescrição de três horas após o almoço. Por isso, o doente, principalmente o que usa insulina, não pode prescindir de portar um alimento doce para prevenção de eventos hipoglicêmicos, sendo comum encontrar umas balas na bolsa/bolso de uma pessoa com diabetes. Muitos contaram que já foram recriminados por ter um bombom na bolsa, pois os familiares acham que é “por brincadeira”, o que não quer dizer que essa não seja uma ocasião para saborear um doce.

A gestão do diabetes consiste, então, num aprendizado sobre os sinais físicos destes extremos – hiper e hipo glicemias – por parte do doente. Encontrar a dose correta de medicamentos e saber sobre horários de “pico” de ação são aspectos que o adoecido aprende a administrar, algumas vezes com o suporte da família e/ou recurso à vizinhança. Para os que usam insulina (sempre injetável), esse é um aspecto muito importante, porque existem insulinas com diferentes padrões de ação (agindo por períodos de seis, doze e vinte e quatro horas). Desta forma, para eles, não se justifica “desconhecer” os medicamentos e suas tecnologias, este é um aspecto muito semelhante ao encontrado por Guell (2011) entre os diabéticos turcos na Alemanha. Os participantes da Associação demonstram ter conhecimento sobre tipos de hipoglicemiantes orais e sobre a insulina (última geração), sobre tipos e qualidade de seringas, sobre alimentos e suportes para os doentes (cuidados com os pés, por exemplo, que exigem calçados confortáveis). Acrescente-se a informação sobre “onde pegar o medicamento” e os “balconistas” acessíveis, ou ainda onde a insulina está faltando e qual a seringa mais adequada para tal tipo insulina.

A medição sistemática do açúcar no sangue periférico (furrinho na ponta do dedo) não é comentada por essas pessoas, e, quando o fazem é, geralmente, no “postinho”. As condições sociais não permitem comprar o equipamento e a fita, em alguns casos, e em outros os procedimentos são difíceis. Nesse sentido, a melhor estratégia é aprender a ler os sinais emitidos pelo corpo, tanto para o excesso quanto para a redução do açúcar.

As dificuldades de alguns diabéticos em se ajustar às informações e dominar o que acontece consigo é motivo de atenção médica e de suas reclamações sobre a não adesão do paciente ao tratamento, como disseram as pessoas nas reuniões. Para os doentes, são as aferições da taxa de açúcar que denunciam se o tratamento está sendo seguido ou não. Alguns profissionais adotam a estratégia de “fazer terror”, outros procuram realizar uma “reeducação”. No entanto, qualquer que seja a estratégia, a responsabilidade recai sempre sobre o doente e de forma culpabilizadora. Quando se

encontra um profissional que “escuta e explica direitinho, a gente não larga mais”, no sentido de que se estabelece um laço de parceria e não de acusação.

Por sua vez, o enfrentamento da negatividade da doença passa por estratégias cotidianas de domínio sobre si que só se realizam com o “tempo” – quando se aprende a viver com a doença, em termos de leitura das sensações corporais e tentativas de se manter ativo. Tereza, moradora de uma cidade vizinha (Bayeux), nascida em 1936, conta que seu marido morreu faz cinco anos de diabetes, mas que não “tinha regime, nem seguia o que o médico mandava. Comia de tudo”. Disse que está aposentada, mas não consegue parar e quando está em casa faz uma coisa para a vizinha ou “mexe no quintal”. Com isso, a vizinha também cuida dela, como se fossem parentes. Ainda mantém o trabalho de faxineira nas casas onde trabalha “desde nova”, mas não é como antes, vai quando quer e assim vai passando o tempo. Sabe ler muito pouco, mas nunca cursou a escola, e participa de dois grupos: a ADJP e o grupo de idosos do Serviço Social do Comércio (Sesc). Também mantém a atividade física, fazendo caminhadas, e se sente muito bem com isso. Faz alguma “doidece nos tempos de festa”, mas se “controla” fora deste período, embora isso também dependa do que tem para comer; às vezes, a vizinha oferece uma comidinha que ela não rejeita.

Na dimensão familiar, as pressões sociais são constantes. Todos são atingidos pela doença, porém o doente passa a sofrer certos constrangimentos. Por exemplo, nem sempre os recursos familiares são suficientes para as mudanças alimentares exigidas pelo regime dietético, tornando-se motivo de tensão familiar quando se tem uma renda limitada. Deve-se considerar também o elevado consumo de açúcar pelas camadas populares que, além do gosto (BOURDIEU, 2007), é considerado uma fonte de energia para o trabalho. Alimentos doces (latas, compotas, açúcar) são consumidos em grandes quantidades nos cafés e nas sobremesas. Em razão de tais questões culturais, o regime alimentar não é aceito por todos os membros da família, conseqüentemente a(o) doente passa a conviver com ou mesmo a cozinhar para o resto da família um alimento que não pode consumir, o que se torna uma “tentação”, um sacrifício e um exercício do autocontrole.

Na ADJP, além dos relatos sobre experiências com alimentos e medicamentos, as confissões sobre quebras do regime alimentar podem ser repreendidas não de forma direta, mas por um comentário ou pelo silêncio do grupo, embora o objetivo seja suporte, solidariedade e compreensão e ajuda dentro dos limites de cada um. Porém, os pequenos deslizes (provar os alimentos que se está preparando, ceder ao desejo de um doce, escapar às tensões familiares sobre a obediência aos regimes etc.) são confessados em sussurros. São pequenas reclamações sobre a família não ajudar no regime e o quanto é difícil “ver a comida dos outros”, mas principalmente sobre

situações de “acusação por não estar se cuidando”. Assim é possível ouvir: “*minha filha, eu tava com uma saudade de pamonha, canjica. Ih, comi tudo. (risos)*” ou ainda “*esse fim de semana fiz um estrago*”. Como nos lembra Santos (2011), é muito difícil preparar as refeições e o que se considera uma “boa comida” e não poder compartilhar e saborear os alimentos.

Este tema da “acusação” desponta de todos os lados para eles: da família, dos profissionais de saúde. E por isso permanece uma expectativa da cura e de resistência aos controles (biomédico, familiar e sociais), assim como aos preconceitos e à culpabilização. Mesmo na ADJP surgem situações em que o silêncio é o normatizador de um comentário sobre um deslize alimentar ou esquecimento da medicação, ou nas estratégias em que se come de tudo porque se toma insulina. Assim, quando um(a) associado(a) inadvertidamente comenta que “comeu tudo que tinha direito” numa festividade ou num determinado dia, os outros ficam paralisados ou aguardam que alguém se manifeste contrariamente àquela atitude, geralmente, a autoridade que se manifesta é a presidente. Noutra situação, os associados continuaram a conversar como se não tivessem escutado a confissão. Outros já confessaram que fazem “dieta” de segunda-feira a sábado, mas no domingo “comem de tudo, porque ninguém é de ferro”. Outra estratégia é deixar baixar a glicose para poder ingerir um alimento doce, embora confessado por apenas uma pessoa durante o trabalho de campo, considero que esta pode ser uma estratégia comum entre essas pessoas.

Os entrevistados comentaram que quando sentem algum mal-estar ou adoecem a família sempre os “culpa” pela falta de atenção ao próprio adoecimento. Contam ainda que, em consequência do regime alimentar, tendem a se afastar dos amigos e a recusar convites para festividade, ponderando sobre a impossibilidade de ingestão de alguns alimentos, de modo que passam a limitar seu convívio social. Por conseguinte, episódios de depressão e sentimentos de tristeza são comuns e nem sempre percebidos pela família. Alegam ainda que desencadearam a doença porque não tinham cuidado consigo mesmos e comiam de “tudo”, sempre se referindo aos pratos típicos, como: “mocotó¹⁶”, alimentos gordurosos, e principalmente ao fato de gostar muito de doces. Esse desregramento é causa da doença, e seu descontrole é sinal de fraqueza também de caráter, por “não saber se controlar”.

É essa economia moral (normativa) que relatam os diabéticos da ADJP, e que pode ajudar os profissionais e gestores de saúde a entender essa experiência com a doença, reconhecendo-se os esforços e as dificuldades em viver com o diabetes. Para

16 “Mocotó” é um prato típico nordestino, elaborado a partir do cozimento dos “pés” do boi (sem carne) e acompanhado de legumes.

essas pessoas, o adoecimento provoca uma ruptura com um aspecto fundamental de suas vidas que é compartilhar o alimento em situações precárias de vida. Ter diabetes, por si só, representa uma ruptura com uma expectativa sobre si mesmo e *viver com* consiste em diferenciar relações sociais (amigos, familiares), enfrentar situações de socialização (festas, por exemplo), “receber carão” de profissionais e da família. Mas é também *viver apesar* do diabetes, é se recompor positivamente, é lutar por sua autonomia pessoal e garantir o respeito por si mesmo, uma vez que o diabetes integra as biografias, mas não domina a subjetividade.

Considerações finais

Assim, este artigo apresenta uma reflexão sobre a experiência de *viver com a doença* escapando da significação negativa por meio da estratégia de reconstrução de si e resistência às diferentes modalidades de controle (familiar, biomédico e social). Estas resistências são formas de lidar com as diferentes “rupturas” (biográficas e relacionais, normativas e morais) vividas, de modo a transformar o adoecimento numa condição que possa ser pensada como *viver com e apesar de*, na qual se aliam elementos relacionados ao tempo, ao corpo e à gestão de si mesmo num contínuo processo de positivação da vida com diabetes.

Esses mesmos acontecimentos geram, por sua vez, a busca por apoio entre os pares. Daí a convivência na ADJP. A doença se torna um marcador biológico e a sociabilidade entre pares uma forma de garantir a troca de experiências, mas também a solidariedade. Alguns comentam que se trata de falar com quem está passando pelo mesmo problema e não apenas receber acusações. O fato é que na ADJP existem temas e circunstâncias em que a normatização aflora e que os membros são “lembrados” da necessidade de manter controles alimentares, principalmente depois de festividade comemorativas como São João, Páscoa, Natal etc.

O diabetes é um fenômeno complexo que envolve uma conjunção de reações à doença, inclusive mercadológica. Assim, profissionais de saúde (médicos), farmácias e outros órgãos (planos de saúde) organizam grupos de apoio nos seus consultórios particulares com nutricionistas e outros profissionais que tornam mais “confortável” a atenção ao doente, esvaziando organizações de representação dos doentes como a ADJP. O mesmo pode ser pensando a respeito da inserção da doença na política nacional de atenção ao adulto, que limita a agenda política dos movimentos sociais às questões pontuais.

Não existem dúvidas acerca do impacto do DM sobre a vida das pessoas e de suas famílias, no entanto, centrar a questão da estratégia de atenção no autocuidado implica esquecer o contexto social e cultural no qual essas pessoas vivem. E, neste contexto,

inclui-se a relação com profissionais e serviços de saúde, a partir de uma perspectiva autoritária e aterrorizante no manejo da doença. É esquecer também que a DM atinge uma dimensão simbólica da vida social, a da sociabilidade/socialidade, relacionada aos alimentos e à cozinha como espaço de vida familiar e de trocas. Assim, a consequência mais devastadora da doença na vida pessoal é o afastamento dos alimentos e dos encontros, não é à toa que a ADJP termina as reuniões mensais com um lanche.

Referências

- ALVEAR-GALINDO, Maria Guadalupe; LAURELL, Asa Cristina. Consideraciones sobre el programa de detección de diabetes mellitus em población mexicana: el caso del Distrito. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 2, p.299-310, fev. 2010.
- ALVES, Paulo C.; RABELO, Miriam Cristina M.; SOUZA, Iara Maria A. Introdução. In: RABELO, Miriam Cristina M.; ALVES, Paulo César B. e SOUZA, Iara Maria A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- ASSIS, Luana Couto; SIMÕES, Mônica Oliveira da Silva; CAVALCANTI, Alessandro Leite. Políticas públicas para monitoramento de hipertensos e diabéticos na atenção básica, Brasil. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, v. 14, n. 2, p. 65-70, 2012.
- ASSUNÇÃO, Maria Cecília Formoso; SANTOS, Iná da Silva dos; COSTA, Juvenal Soares Dias da. Avaliação do processo da atenção médica: adequação do tratamento de pacientes com diabetes mellitus, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p.205-211, jan.-fev.2002.
- ADAM, Philippe; HERZLICH, Claudine. **Sociologie de la Maladie et de la médecine**. Paris: Nathan, 2001.
- BARSAGLINI, Reni Aparecida. **As representações sociais e a experiência com o diabetes**: um enfoque socioantropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011.
- BARSAGLINI, Reni Aparecida; CANESQUI, Ana Maria. O gerenciamento da dieta e da alimentação na condição crônica do diabetes. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 19, p. 919-932, 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Divisão de Atenção Básica. **Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica**. Diabetes Mellitus. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2013.
- BOURDIEU, Pierre. **A distinção**: crítica social do julgamento. Porto Alegre: Zouk, 2007.
- BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**, v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982.
- CANESQUI, Ana Maria (org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/ Fapesp, 2007.
- CYRINO, Antonio Pithon. **Entre a ciência e a experiência**: uma cartografia do autocuidado no diabetes. São Paulo: Ed. da Unesp, 2009.
- DUBET, François. **Sociologia da Experiência**. Lisboa: Piaget, 1996.

- GUELL, Cornelia. Biosocialities of Turkish Berliners Living with Diabetes. **Medical Anthropology Quarterly**, v. 25, n. 3, p. 377-394, 2011.
- HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do Século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis – Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-394, 2004.
- _____. Fragilidade da vida e desenvolvimento das Ciências Sociais no campo da Saúde. **Physis - Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 193-203, 2005.
- RABINOW, Paul. **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: RelumeDumará, 1999.
- RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de Biopoder hoje. **Política & Trabalho – Revista de Ciências Sociais**, n. 24, p. 27-57, abr.2006.
- SANTOS, Wilka Barbosa dos. **Construção da sexualidade e doença de longa duração**: estudo sobre a experiência e cotidiano com o diabetes. 2011. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Ciências Sociais) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.
- SIMMEL, Georg. **Questões fundamentais da sociologia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006.

Data de recebimento: 20/02/2015

Data de aprovação: 13/05/2015

**CUIDADOS DE SÍ Y RELACIONES DE GÉNERO:
trabajo en red en un grupo de personas que viven con diabetes
(PVD) en un centro de atención primaria de la salud (CAP)
en José León Suárez, Argentina**

***SELF- CARE AND GENDER RELATIONS:
networking in a group of people living with diabetes (PLD) in a
primary health care center (PHCC) in Jose Leon Suarez, Argentina***

Ana Beatriz Dominguez Mon¹

Resumen

Se analiza el papel de los *cuidados de sí* y de las *relaciones de género* en un grupo de personas que viven con diabetes en un centro de atención primaria de la salud (CAP) en José León Suárez, partido de San Martín. Prácticas individuales y grupales llevadas adelante por este grupo de adultos mayores, permiten reconocer *lógicas de cuidado* en sus integrantes. Se posicionan como agentes competentes en el *auto-cuidado*, así como en la gestión de recursos materiales, humanos y simbólicos. Pese a que las mujeres son consideradas las responsables de los cuidados cotidianos de la salud, al incorporar la ternura y el vigor en el ejercicio cotidiano de los cuidados de su salud. El *cuidado de sí* es el resultado de la gestión colectiva de los cuidados de la salud, Comprende el *cuidado de otros*, siendo las personas el fin y no el medio para el cuidado de la salud.

Palabras clave: Cuidados de sí. Relaciones de género. Redes de cuidados. Diabetes.

Abstract

We analyzed the role of self-caring and gender relations in a group of people living with diabetes in a primary health care center located at José León Suárez, San Martín district, in the province of Buenos Aires, Argentina. Individual and group practices allow us to recognize the *logic of care* of people living with diabetes in that primary health care center. The activities generated by the group of older people, place them as competent agents not only regarding self-care but also in claiming for material, human and symbolic resources. While health care generally involves women's responsibilities, exercising political practice of health care reveals changes in gender relations among group members, including the

¹ Doctora en Ciencias Antropológicas, Prof Titular Asociada del Departamento de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, UBA. Investigadora del Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, UBA. E-mail: anadominguezmon@gmail.com

incorporation of tenderness and vigor in daily health care. *Self care* is the result of a collective management of care that contains the *care of others*, having people as the end and not just the means for health care.

Keywords: Self care. Gender relations. Health care networks. Diabetes.

Introducción

La diabetes es una enfermedad de larga duración llamada Diabetes *Mellitus* (DM)², comúnmente asociada con la obesidad (particularmente en la Diabetes tipo 2) y con estilos de vida sedentarios que llevan a un escaso gasto de energía y por ende a menor consumo de glucemia. Usualmente las personas con antecedentes familiares tienen mayor probabilidad de tener información genética y eventualmente padecer diabetes. Sin embargo no hay datos certeros de que todas las personas genéticamente predisuestas a la diabetes enfermen de esta afección. Existe una diferenciación entre las que enfermaron jóvenes, con síntomas precisos de la diabetes tipo 1 y los que llegados a la edad adulta mayor (transcurridos los 50 años) que desarrollan la diabetes tipo 2. Las complicaciones de la diabetes son las retinopatías y la ceguera como su consecuencia, la insuficiencia renal o la enfermedad renal crónica y por ende la necesidad de diálisis y las neuropatías, muchas veces producto de afecciones en el cuidado del pie diabético, que producen infecciones con el riesgo asociado a la amputación del miembro afectado. Estas complicaciones son casi siempre las consecuencias temidas por toda persona que viva con diabetes. Actualmente en la Argentina hay 2,5 millones de personas que viven con DB (8,5% de la población). En el partido de San Martín para 2013 hubo 1697 personas bajo programa que no tenían cobertura de obra social o prepaga, en una población aproximada de 414.196 personas según el censo de 2010. Este artículo trata de los cuidados de la salud que personas que viven con diabetes llevan adelante a través de prácticas individuales, grupales y colectivas. Si bien reconocen y realizan (en forma dispar según sean los miembros) los cuidados individuales y privados (*auto-cuidados*) que responden a los principios los cuatro pilares del tratamiento para las y los diabéticos, los fueron a partir de la experiencia grupal de cómo concebir la enfermedad dentro de una *lógica de cuidados* (MOL, 2008). La tesis que sostengo en este trabajo es que las personas que viven con enfermedades de larga duración, que conforman grupos de cuidado individual y grupal, en el caso una enfermedad como la diabetes, redefinen la propia afección al desplegar prácticas orientadas a la disputa política del cuidado

2 Considerada como un conjunto heterogéneo de patologías metabólicas cuya particularidad es la presencia de hiperglucemia en sangre resultado de un problema en la secreción de insulina por parte del páncreas. Por eso los médicos también se refieren a ella como síndrome

de la propia enfermedad como de la de otros semejantes constituyendo lo que se reconoce en la bibliografía como *cuidados de sí*. Este trabajo busca discutir la visión liberal de los cuidados basada en el principio del *auto-cuidado* como forma racional de protección de la salud y proponer una mirada colectiva de los cuidados (*ética de los cuidados*) en una afección de por vida, cuyos límites (económicos, sociales y políticos) suelen excluirse de los análisis o reducirse a fallas o errores de las personas (los enfermos). Las personas que tradicionalmente cuidan a las y los que viven con una enfermedad de larga duración son generalmente mujeres, constituyéndose en las casi exclusivas responsables de los cuidados cotidianos³. Sostengo que en el caso del grupo estudiado, dadas las características del mismo, la historia institucional de su conformación y las acciones realizadas a lo largo de la última década en la esfera pública, la mayoría de sus integrantes percibe el propio cuidado como resultado de una práctica grupal y colectiva (con otros enfermos, con profesionales de la salud, autoridades locales, municipales, provinciales) Afirmando que esta gestión cotidiana de los cuidados ubica a estos adultos mayores frente a la posibilidad de pensarse ellos mismos como agentes con capacidad de protección, de ternura y vigor (BOFF, 2002, 2004) para demandar y disputar derechos (TRONTO, 1994; BENHABIB, 1992) para sí como para otros en la esfera pública. Cuando los cuidados son visibles y reconocibles por sus propios protagonistas en relación a otros (en convivencia y diálogos con otros), el *auto cuidado* de los miembros se transforma en el resultado de la agencia colectiva que redefine la experiencia de vivir con una afección de por vida.

Abordaje etnográfico de las prácticas de cuidado en un Centro de Atención Primaria de la Salud (CAPS)

Este trabajo es un análisis etnográfico⁴ de la conformación de un grupo de adultos mayores⁵ que vive con diabetes: “Los caramelos saludables”. Desde 2013 hemos registrado las actividades de personas que viven con diabetes (PVCD) en

3 La responsabilidad femenina de los cuidados cotidianos familiares ha sido bastante estudiada por la literatura feminista y los estudios de mujeres, los costes del trabajo femenino aplicado al cuidado de los miembros de los grupos domésticos también ha sido demostrado en trabajos de sociólogas y economistas feministas (ver ENRIQUEZ, 2012; ESQUIVEL, 2012; WAINERMAN, 2012 y; FAUR, 2013 entre otras)

4 Este trabajo ha sido realizado con los fondos del UBACyT (20020100100988) *Redes virtuales y sociales en salud: cuidados y agencia social en enfermos crónicos*, del Instituto de Investigaciones Gino Germani de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires (UBA). Agradezco la participación de Paula Estrella, Leila Passerino y Guadalupe Guzmán en los registros observacionales y las entrevistas.

5 31 adultos mayores y dos varones: de 23 y 38

un centro de atención primaria de la salud (CAPS⁶) ubicado en la zona norte del conurbano bonaerense en el partido de San Martín, provincia de Buenos Aires. El CAPS está ubicado en un barrio popular de José León Suárez al que denominaremos bajo el nombre ficticio del *Barrio del Encuentro*. Allí se observan casas bajas, algunas precarias de clase media baja y baja. Las viviendas no tienen cloacas, la red de agua no está legalmente instalada y otro tanto ocurre con la red eléctrica. Es una zona de gran conflictividad social debido a la fabricación y venta de drogas ilícitas. Hasta mediados de los 90s al centro de salud se lo conocía como “Alcatra⁷. En 1995 cambió la dirección asistencial y se promovieron transformaciones en la gestión. Se impulsaron cambios en el estilo de trabajo que impactaron en el prestigio del centro dentro del barrio y en dependencias jerárquicas del municipio. Hoy es un destino buscado para la formación de médicos, psicólogos, trabajadores sociales en el primer nivel de atención y muchos de los que fueron los profesionales de la primera etapa de cambios (fines de siglo XX y comienzos de siglo XXI) integran en la actualidad la planta de la Secretaría de Salud en el partido de San Martín.

Desde 1995 en el CAPS - Encuentro se organizó una propuesta de trabajo basada en la participación de la gente (usuarios del centro y vecinos) en las actividades institucionales. Así recuerda Santiago (38 años) su primera consulta en el CAPS:

Yo vivo acá en Ballester, a treinta cuadras del centro de salud, y es una zona que económicamente es clase media, medio-alta, comparada con José León Suárez se nota la diferencia de clases. Entonces voy a atenderme por la diabetes y me dicen: sí, nosotros acá atendemos diabetes pero no entregamos insulina. Si querés insulina – me dicen- andate al centro de salud del barrio Encuentro que queda en Suárez. Ellos tienen un programa de diabetes y entregan insulina. Entonces me agarro la guía, lo busco y la verdad no me quedaba lejos. Me vengo un día a la mañana temprano, llegué a las seis y pico de la mañana, era invierno 2001, para hacer la cola como todo cristiano para sacar turno. A las 7 de la mañana nos abre la puerta una vecina, prende las estufas, nos sentamos, saluda a todos. A las 7 y media de la mañana cae una [empleada] administrativa. Entra a la administración, prende las computadoras, levanta la ventanilla y empieza a dar los

6 En 2014 hemos realizado un video del grupo *Aprendiendo a cuidar(se)* en el que registramos actividades cotidianas de tres integrantes y reuniones grupales.

7 La denominación alude a la célebre cárcel norteamericana porque es muy común que los profesionales designados en el primer nivel de atención vayan en contra de su voluntad o castigados por mal desempeño. Por otro lado, entre los profesionales con clara vocación social (formados en medicina social y en salud colectiva) estos centros son lugares particularmente buscados para la formación de posgrado, como por ejemplo las residencias en medicina general y medicina familiar.

*turnos. Llego y me toma los datos y me dice que a las nueve y veinte de la mañana tengo turno. Entonces me atiende el Dr. Teubal. Me dice que hay un programa de diabetes que provee la medicación para las personas que no tienen obra social. “Yo te voy a hacer el ingreso al programa – me dice –, no obstante eso vos hoy te llevas insulina y habló con las enfermeras así te ponen la vacuna antigripal. Después estos son los análisis que te tenés que hacer, pediles a las chicas que te den el turno y que te den un turno programado para venir dentro de un mes a verme con los resultados”. Hice todo lo indicado y me fui con los turnos dados. Eran las 11 y media de la mañana y ya había solucionado el problema. Salí a la calle, caminé dos cuadras y paré, sentía que tenía una locomotora adentro porque pensaba: ¿de dónde vengo? ¿Qué es esto que me pasó? Con el concepto que yo tenía de la salud pública y lo que me había resultado todo ahí en el centro de salud. Había sido realmente una experiencia tremenda, y obviamente estaba feliz de la vida porque de repente había solucionado el problema, pero digo: ¿cómo puede ser que en una salita de primeros auxilios me hayan dado una repuesta de tanta calidad? (Santiago, 38, diabético desde los 21, actual coordinador del grupo *Los caramelos saludables*).*

En el CAPS - Encuentro atraen la demanda de los diabéticos gracias al buen trato institucional y a la sincronización de las prácticas solicitadas por el médico receptor: tanto de inmunizaciones (en el mismo día de la consulta en el Centro) y en el laboratorio en el Hospital cabecera. Desde su ingreso, los pacientes se incorporan a un proceso de atención en el cual la consulta (entrevista e ingreso al programa provincial)⁸, la vacunación gratuita, las indicaciones para los análisis clínicos de rutina y el nuevo turno para la diabetóloga del Centro, forman parte de un flujo de atención con casi nulas discontinuidades⁹. De todos modos lejos está el control de la enfermedad, ya que la diabetes es una afección silente: los síntomas son poco perceptibles y dado que no produce dolores, darse cuenta que se es diabético genera conmociones en la biografía de las personas diagnosticadas (SASLAVSKI, 2007). Así lo refieren los integrantes del grupo “*Los caramelos saludables*” quienes tomaron conocimiento de su situación de salud por análisis de laboratorio, sea por una rutina pedida por un médico de cabecera o porque notaron que bajaban o habían subido mucho de peso, se despertaban de noche con sed, etc. En la bibliografía de

8 El Prodiaba es el Programa de Diabetes de la Provincia de Buenos Aires que se reglamentó en 1996. El centro ya aplicaba el contenido del programa desde 1995 según la Ley 11.620 que propone mejorar la calidad de vida de los pacientes diabéticos.

9 Los problemas muchas veces provienen de la falta de insumos.

los estudios cualitativos sobre las enfermedades crónicas de los años 90¹⁰ los grupos de pacientes¹¹ comenzaron a ser elementos relevantes en las actividades asistenciales con eje puesto en la “educación”. La literatura disponible a menudo refiere los cuatro pilares del tratamiento diabetológico a saber: la educación, la alimentación, la actividad física y al autocontrol¹². Esto compromete centralmente la participación de la persona afectada en el “control” de la enfermedad: “controlar” regularmente la glucemia en sangre a través de las tomas de glucemia por la mañana y por la tarde noche, según sea el tipo de diabetes; aplicarse la insulina según corresponda al registro de la glucemia y/o tomar la medicación indicada (hipoglucemiantes) y realizar una actividad física moderada (caminata intensa o actividad aeróbica). En la bibliografía especializada se identifica al “auto-control” como la “elección por el auto-cuidado” según los cuatro pilares del tratamiento mencionados.

No obstante que estas prácticas se realizan en la intimidad de la vida cotidiana, para las y los integrantes de *Los caramelos saludables* forman parte de un ritual grupal y colectivo, aunque se produzcan en la privacidad doméstica.

Me levanto a la mañana y mientras preparo el desayuno me mido la glucemia y me pongo la insulina, y en base a cómo estoy rápidamente hago un cálculo de, por ejemplo, qué comí a la noche, si hice actividad física el día anterior... Hay cosas que te suben la glucemia y hay cosas que te bajan la glucemia. La insulina te baja la glucemia, después uno va viendo en qué cantidad. Uso la insulina NPH, que son dosis fijas, y además me hago correcciones con insulina de corrección que es ultrarrápida. Y esta última la manejo en base a la cantidad de glucemia que tengo, cuando me la mido o cuando como. En los tratamientos intensificados generalmente recomiendan usar dosis fijas y dosis alternativas correctivas en las comidas en base a lo que uno come. Obviamente que lo que ideal es ajustarse en la dieta y usar dosis ínfimas o no usar dosis de corrección, pero es imposible. [Tendría que consumir] una cantidad limitada fija de hidratos de carbono, todos los días, que equivalen a porciones ínfimas de cereales, arroz, papas, pan. O sea, tengo un límite que tengo que distribuir en el día para comerlo, y en base a lo que uno se excede de esos carbohidratos

10 Para un análisis de los estudios cualitativos en Ciencias Sociales hasta la fecha se sugiere el trabajo de Mendes Diz (2012).

11 También llamados *grupos de pares*.

12 “El Autocontrol de la persona con diabetes consiste en que el propio paciente se haga una serie de análisis y reconocimientos sencillos. El objetivo del autocontrol de la diabetes es conseguir que tus niveles de azúcar en sangre estén lo más cerca posible del normal y mantenerlo así con la mayor frecuencia posible”. Disponible en: <<http://www.bayerdiabetes.com.ar/diabetes/autocontrol.php>>. Acceso en: jun. 2014.

uno va usando correcciones de insulina. Hay veces que uso más y hay veces que uso menos, depende las etapas. Hay etapas en las que transgredo y etapas en las que estoy con las pilas más puestas. Creo que poder usarla esta bueno, lo que tiene es que es un riesgo, el hecho de que no sea usada como arma de doble filo en el sentido de que uno puede sistemáticamente transgredir porque total se corrige. Ese es el riesgo y un poco el miedo que tienen los médicos: que los pacientes se coman todo y después corrijan con insulina, que después te das cuenta porque el peso sube muchísimo. (Santiago, 38, diabético tipo 1, coordinador de Los caramelos saludables).

Estas prácticas cotidianas son vividas más o menos en forma semejante por todos los integrantes del grupo que son “insulino dependientes”. No nos detendremos aquí en la particularidad de los tratamientos entre quienes viven con diabetes tipo 1 y quienes lo hacen con la tipo 2. Interesa reparar en el acto privado de la medición de glucemia en sangre desde la cotidianeidad de la vida doméstica, los registros de cómo será su día para la administración de la insulina y cómo esta práctica individual puede, aún en la soledad del hogar, transformarse en una responsabilidad colectiva cuando quien lo hace participa de un grupo.

Los cuidados de sí: en el grupo, entre grupos y en la arena política.

El grupo se creó el 20 de agosto de 2001 en un momento histórico particular de la Argentina, marcado por la crisis institucional y bancaria con bloqueo de cuentas y altos niveles de desocupación. Actualmente lo conforman aproximadamente 30 personas, mujeres 22 y alrededor de 10 varones¹³. La mayor parte vive en el barrio del centro o en aledaños en José León Suárez, 4 viven en Ballester, el resto en Necochea, Caren, Hidalgo, Chilavert y Carcova. San Martín es un partido que históricamente fue industrial y que desde fines de los 90s registró pérdida de puestos de trabajo, se cerraron las fábricas y mucha gente quedó desempleada. *Los caramelos...* son adultos mayores de 50, muchos ya están jubiladas/os¹⁴. Salvo quienes tienen Obra Social, la mayoría son beneficiarios del Programa de Atención Médica Integral (Pami) destinado a jubilados y pensionados que no posean Obra Social. Los varones jubilados han desempeñado diversos trabajos: empleados públicos, cuentapropistas, obreros, un profesional y estudiante (un

13 Las cantidades fluctúan por diferentes razones: situaciones de salud, conflictos interpersonales y porque, según se menciona en las reuniones “muchas personas se acercan al grupo solamente por la medicación”.

14 En la Argentina la edad juratoria es de 60 para las mujeres y 65 para los varones.

joven de 23 años) En tanto que las mujeres siguen siendo amas de casa y han sido empleadas domésticas, empleadas administrativas estatales, costureras en fábricas y cuentapropistas. En el grupo hay dos voluntarias que desarrollan actividades de promoción de la salud para personas impedidas y una promotora de salud en el primer nivel de atención (APS). Varios reciben o han recibido subsidios del estado a causa de alguna discapacidad (ceguera), por situaciones familiares o socioeconómicas. Se destaca la participación de las mujeres en actividades barriales y dentro del CAPS.

Nuestro interés por la situación de vida de las y los integrantes fue identificar si vivían solos o con algún familiar o amigo. En general lo hacen con sus parejas. Hemos registrado dos varones que viven solos (uno padece ceguera diabética). Hay más mujeres que varones viviendo solos (dos experimentan problemas ambulatorios no siempre vinculados a la diabetes). Varias mujeres y un varón están separados, no obstante y por situaciones vitales viven junto a sus parejas: por enfermedad del varón y por carencias económicas. De los diez varones, más de la mitad ingresó por su esposa, pareja o familiar femenino al grupo. Esto demuestra el papel preponderante de las mujeres en su vinculación con los servicios de salud: centro de atención primaria, hospitales, asociaciones barriales, religiosas, etc. Estas prácticas se extienden en la forma que se integran al grupo: gestionando, recabando información, coordinando actividades o llevándolas a cabo. Es común que al cabo de las reuniones grupales o en las actividades barriales (ferias), las mujeres exhiban y vendan prendas y artículos confeccionadas por ellas. La gran mayoría los jubilados que son activos participantes del grupo participan o han participado de actividades económicas, recreativas o de voluntariado. Las y los integrantes han ido encontrando espacios y desempeños dentro del grupo, muchas de ellas son extensión de las actividades que habían realizado durante su vida económicamente activa. Este es el caso de Santiago, psicólogo de profesión, quien ingresó al CAPS como paciente (2001) y que actualmente forma parte de la planta profesional del centro de salud.

Santiago es psicólogo (38 años) y vive desde 1997 con diabetes tipo 1¹⁵. En 2001 quedó desocupado mientras trabajaba en una institución privada. En esa ocasión quedó sin cobertura de salud. Sin embargo, en la Argentina la salud pública es de cobertura universal para todas las personas que no poseen obra social o un seguro privado de salud¹⁶. Por referencias, Santiago llegó al CAPS del

15 Es diabético juvenil, se le declaró la diabetes tipo 1 cuando tenía 21 años.

16 En la Argentina las personas trabajadoras acceden por ley a una obra social, los trabajadores autónomos o por empresa pueden contratar un seguro privado de salud y quienes no tienen estos beneficios pueden acceder a los programas gratuitos del estado argentino. Toda persona diagnosticada con DBT tiene acceso a estos programas y por Ley 23753 (1988) ampliada en 2013 y reglamentada en 2014 por

barrio Encuentro. El mismo día de la consulta el médico le dio ingreso al programa de diabetes de la provincia de Buenos Aires (Prodiaba). Al reparar que Santiago era psicólogo, él y el director del centro consideraron que podía beneficiarlo incorporarse al grupo de pacientes. Inicialmente el grupo estuvo coordinado por una nutricionista y una médica generalista que trabajaban los temas clásicos relativos al control cotidiano de la DBT (basado en los cuatro pilares del tratamiento).

Arrancamos con qué es diabetes, cómo surge, cómo es el tratamiento, qué es una hiperglucemia, qué es una hipoglucemia, auto monitoreo, actividad física... los conceptos clásicos y típicos que se escuchan en todos lados, arrancamos por eso. Después vinieron algunas preguntas y quedamos para vernos la semana siguiente, a la que convocamos a otro grupo al que no habíamos citado para la primera. Porque en un momento habíamos pensado en llamar a los diabéticos tipo 1 primero, y a los diabéticos tipo 2 después. A la segunda ya vinieron mezclados, después ya citamos para la siguiente y empezó a venir un número estable de gente. Eran gente que se enganchaba, que le gustaba escuchar, que ya sabía algunas cosas, se fue armando como un boca a boca... además de los consultorios nos iban derivando algunos pacientes al grupo. Y así se fue constituyendo el grupo, digamos, lo que empezó por ser educación en diabetes se fue transformando en un grupo de pacientes. Me acuerdo que teníamos tanta pila al principio... me acuerdo que un día había paro general (fines del 2001, plena crisis) y la gente pidió que nos reunamos igual. Y vinimos al centro de salud (que igual estaba abierto) y nos reunimos. La gente vino igual, un día de paro y lluvia, éramos 12 o 14, una reunión de diabetes como cualquier otro día. Y esa me parece que fue la energía que se fue transmitiendo con el tiempo y que hizo que el grupo se mantenga. Después era el desafío de empezar a pensar el espacio como grupo. Yo en ese momento venía solo para el grupo de diabetes y con el correr del tiempo fui haciéndome cargo de la medicación del programa de diabetes, después revisando los archivos, las historias clínicas, las fichas (para llevar un control de la medicación que se entregaba) y así fue que fui sumando actividad. Después de un año y pico agregué una mañana que hacía consultorio nada más. Empecé a venir los días jueves y después creo que los lunes o martes a la mañana a hacer consultorio. Así estuve durante dos años (Santiago, 38, entrevista, 2011).

Hablar sobre la enfermedad entre pares fue uno de los recursos que inicialmente sugirió el director del centro en ese momento y que tenía la impronta del trabajo de los grupos de auto-ayuda¹⁷ o ayuda mutua. Si lo pensamos desde

la cual se garantiza la cobertura total (100%) en medicamentos y reactivos para el diagnóstico.

17 Usualmente centradas en que están organizadas y orientadas por las personas que padecen o co-

la lógica de la elección racional del cuidado, estos grupos operan ofreciendo información para que las personas adopten cuidados sistemáticos de su salud y utilicen los recursos asistenciales disponibles. Sin embargo, y dado que la propuesta institucional ofrecía un intercambio entre las y los profesionales y las y los usuarios, las asambleas para la discusión de los temas centrales en el centro fueron actividades que marcaron la dinámica grupal.

Entonces los pacientes empezaron a juntar firmas con una convicción enorme...¹⁸. El Dr. Teubal un día se llevó a la gente a la municipalidad a hablar con el secretario de salud. Y así presionaron y presionaron hasta que en el año 2004 invitaron al intendente al centro de salud para que lo conozca. Me acuerdo que lo invitamos un jueves y vino con el subsecretario de salud al centro de atención primaria, y acá en el Salón de Usos Múltiples había ochenta y pico de personas, y muchos venían al grupo (que juntaba 50 personas todos los jueves). Pero ese día rebalsaba el centro de salud. Bueno, le mostramos cómo funcionaba el centro, que le llamó positivamente la atención, y ese día se comprometió y me hicieron un contrato (Santiago, psicólogo, coordinador del grupo Los caramelos saludables y ex director del centro de salud, 2013).

Este proceso conlleva un movimiento en el cual las personas al incorporarse al *grupo de pares* se reconocen ellos mismos como sujetos en la arena política de la disputa por los recursos. Cuando mencionamos los recursos, usualmente pensamos en los materiales: tirillas, glucómetros, medicación oral, insulina, etc. Sin embargo los reclamos se orientaron a al contrato de profesionales de la salud que deberían trabajar en los CAPS según la ley del diabético y Programa de diabetes de la provincia de Buenos Aires (Prodiaba): podólogos/as; psicólogas/os; profesores/as de educación física; kinesiólogas/os, nutricionistas, etc. A esto debemos sumar los recursos simbólicos: saber cómo gestionar y ante quién o quiénes; reconocer a las y los funcionarios locales, provinciales a quienes convocar. En una revisión conceptual de la categoría *cuidado de sí* acuñada por Michel Foucault (1996), autores latinoamericanos han encontrado la posibilidad de articular un concepto pensado desde la centralidad de los individuos como el *cuidado de sí*, al considerar los tres movimientos foucaultianos centrados en el individuo, entre pares y en relación

padecen algún tipo de problema. Menéndez (2003) las ha estudiado en el caso del alcoholismo desde los años 80, sobre todo en el sentido de la atención de la salud, en el caso de los grupos de autoayuda o ayuda mutua, sería la autoatención.

18 Demanda de miembros del grupo y de usuarios del Centro de Salud para lograr el nombramiento de Santiago como psicólogo del centro de salud a fin de que pudiera acceder al cargo de director del Centro.

con los contextos próximos, como condiciones para desplegar una acción con potencialidad metodológica para actual en salud colectiva tal y como lo propone Nora Muñoz Franco (2009). De modo de considerar a los cuidados de la salud “como un concepto histórico que involucra la concepción y el referente que se tiene sobre sí y, en esa medida, sobre los otros” (MUÑOZ FRANCO, 2012, p. 8). *El cuidado de sí* articula relaciones desde el propio cuerpo, con otros y con el medio ambiente (el contexto próximo)¹⁹. *Los caramelos* realizaron este movimiento a partir del diagnóstico y con el tratamiento tal y como lo llevan a cabo en su vida cotidiana y que fueron transformando en la relación con las y los otros integrantes Vuelven a reconocerse ellos como sujetos en relación con los contextos de participación grupal y en diálogo con sus interlocutores institucionales. Esta dinámica de cambio en sus propias vidas fue lenta y no siempre proviene directamente de cómo tratan su propia enfermedad.

“Somos enfermos saludables”: del auto cuidado al cuidado de sí (de otros)

Actualmente las reuniones del grupo comienzan los jueves a las 8h30m con una caminata por las inmediaciones del centro. Finaliza alrededor de las 9h20m para luego dar comienzo a la reunión grupal a las 9h30m con la “medición de la glucemia”

Una de las integrantes del grupo comenzó a medir la glucemia a todos los que estaban sentados alrededor de la mesa. En ese momento escuché comentarios “¿ya te tomaste la diabetes? ¿Cuánto te dio?” Néliida utilizó un pequeño dispositivo con el que pinchaba el dedo de cada integrante. Primero procedía a limpiarles la yema del dedo índice con alcohol, y les producía un pequeño “pinchazo” para tomar una muestra de sangre que luego se vertía en una “tiritita” (tiras reactivas descartables) que colocaba en el dispositivo arriba mencionado. Luego leía la cantidad de azúcar en sangre de cada que figuraba en el aparato y después desechara la aguja utilizada (ubicada en otro dispositivo con el que tomaba las muestras de sangre) Removía la utilizada para comenzar una nueva medición. Esta práctica transcurrió durante mientras charlábamos. Solo una señora de aproximadamente 70 años que estaba sentada a dos lugares de mí, en el momento del pinchazo dijo que “le daba un poco de impresión hacerlo, pero finalmente accedió”, Todos realizaron la medición de glucemia, tal vez porque es parte de la rutina que despliega este grupo en las reuniones de los días jueves (Registro observacional 6/05/2013).

19 Tempranamente el grupo comenzó a realizar actividades fuera del CAPS: congresos, jornadas, reuniones. Hace ya casi cinco años que transmiten su experiencia a personas con diabetes en otros centros para la formación de grupos.

El fragmento de esta nota de campo permite reconocer la institución de una práctica usualmente realizada por ellos en sus hogares y que los jueves se torna grupal. Tomar los valores de las glucemias de cada uno de las y los integrantes del grupo es una actividad que podríamos considerar como momento de *communitas*²⁰. Evoca las innumerables veces que ellas y ellos se “pinchan” en sus casas. Esto en el caso de que efectivamente tengan tirillas y que dispongan del reflectómetro o glucómetro²¹. Es que en diabetes como en cualquier enfermedad de larga duración, la disponibilidad de recursos evidencia calidades diferenciales en el cuidado cotidiano de la salud. Acordamos con Annemarie Mol (2008) que usualmente el “cuidado” y la “cura” se superponen aunque parezca paradójico en el caso de la diabetes, siendo que es una enfermedad incurable. Disponer de una lapicera (*pen*) o una bomba de infusión continua de insulina, no sólo favorece un respuesta química más rápida en el organismo, produciendo algo semejante a la “cura” en términos de equilibrio físico; sino que expresa el valor simbólico del bienestar corporal, al disponer de un dispositivo discreto (la lapicera) u otro altamente efectivo (la bomba de infusión), cuya disponibilidad en el mercado o en el subsector público está supeditada a los altos costos de los mismos²². A mayor costo el recurso es más escaso. Su aplicación se traduce en prácticas menos invasivas, más decorosas y por ende, menos estigmatizantes. Esta noción de auto-cuidado no es el resultado de la *elección libre* de los pacientes sino que responde a su disponibilidad en el subsistema público y la decisión política del gasto en la seguridad social, así como en el sistema de prepago vinculado a los costos en el mercado.

Simultáneamente, las actividades en el grupo promueven formas de agencia en tanto obrar transformador de las prácticas cotidianas de cuidado. Además de la administración adecuada de la medicación según sea la diabetes con la que vivan y en el estadio de la enfermedad en que se encuentren, las y los integrantes de “Los caramelos saludables” lograron llevar a cabo actividades al interior del grupo: talleres de *cocina saludable*²³, una huerta en el CAPS, charlas y visitas de

20 Evocando así el término que Víctor Turner (1968) elaboró para dar cuenta de un “ámbito de vida en común” allí donde se produce un momento sagrado en que se suspenden las diferencias grupales. Ver: TURNER, 1988, cap. 3, Liminalidad y Communitas.

21 Aparato para la lectura de la determinación de la glucosa en sangre con tiras reactivas

22 En el partido de San Martín, los 20 CAPS cubren el 100% de aparatos medición rápida de glucemia y las tirillas para control se entregan regularmente. No siempre ocurre lo mismo con requerimientos especiales: bombas de insulina o mayor consumo de tirillas. Allí son necesarias las indicaciones y el control médico para su disponibilidad gratuita.

23 Todas estas denominaciones son las usuales en los cursos de educación que reciben los pacientes diabéticos.

profesionales de la salud, de investigadores sociales y pasantías de médicos residentes en medicina general. Destinaron reuniones para la lectura y discusión de la Ley del Diabético (1989) y actualmente lo están haciendo a partir de las modificaciones realizadas en 2013, aún no reglamentadas en el poder legislativo. De estas lecturas surgieron diferentes actividades. Uno de sus miembros, con una retinopatía en progreso, se convirtió en asesor calificado para quienes no reciben ni la información ni los recursos que les corresponden por ley de parte de las obras sociales: en la cobertura de los medicamentos así como el de las prácticas de detección de las afecciones asociadas a la diabetes; el cuidado del pie diabético, insuficiencia renal, retinopatías, etc. Por otro lado, convocaron a una abogada para que los asesorara acerca de sus derechos y demandaron al poder municipal local la incorporación del cargo de podólogo para el cuidado de sus pies²⁴. Estas experiencias grupales son usualmente evocadas en las actividades que los integrantes comenzaron a realizar desde 2005, año en que por primera vez asistieron a un Congreso de Medicina General. Las acciones grupales tuvieron efectos positivos para el grupo, al ser reconocido en una arena habitualmente esquiva para las y los diabéticos: la política de la gestión de los recursos (humanos y materiales) en el municipios bonaerense y en la de la circulación de conocimiento en los congresos de la especialidad (Medicina General y Diabetes) Actualmente el coordinador del grupo es, además, coordinador de enfermedades crónicas en la Secretaría de Salud en el Municipio de San Martín. En realidad esta mirada contiene una fuerza centrípeta propia de los grupos de autoayuda, convirtiéndose en una fuerza centrífuga cuando se abren como interlocutores dentro de su propia comunidad, en el Municipio y en reuniones médicas. Estas transformaciones tienen el doble movimiento: son habilitadas institucionalmente (desde la dirección de Atención Primaria de la Salud municipal) y apropiadas en diversas instancias del CAPS en las que *Los caramelos* participan. Algo queda claro en los relatos de todas y todos los integrantes del grupo: la experiencia grupal transformó sus vidas y su concepción de la enfermedad, al reconocerse vulnerables (algunos ya experimentan las complicaciones de la diabetes, pocos de ellos ya están siendo dializados). Dicen de sí mismos: “Somos enfermos saludables”. No es un oxímoron sino que refiere a la posibilidad de pensarse con una enfermedad de por vida que no los priva del bienestar. Esto implica reconocer que, pese a vivir con una enfermedad indolora, el padecimiento ha sido un momento en sus vidas y no debido a la afección, sino por situaciones familiares de exclusión, por la pérdida del trabajo, por dificultades para acceder a los recursos que legítimamente les

24 Las lesiones en los miembros inferiores puede poner en riesgo de amputación al miembro afectado.

corresponden por ley. Esta forma de proceder frente a la enfermedad nos remite a una *ética del cuidado* (no como patrimonio de la subalternidad de la esfera privada o como privatización de las limitaciones propias de la enfermedad) sino, como “un conjunto de sensibilidades que todas las personas morales maduras deberían desarrollar, junto a la sensibilidad ligada a la justicia.” (TRONTO, 1994, p. 17). El desarrollo de este tipo de sensibilidad lo da el haber experimentado la desigualdad y la exclusión en sus diversas acepciones (Santiago llega al CAPS Encuentro luego de perder el trabajo, sin obra social y sin posibilidad de encontrar recursos en el barrio en el que vive; Tito perdió su trabajo como empleado jerárquico municipal y quedó relegado a tareas de vigilancia en una plaza por haber sido diagnosticado con diabetes, Mercedes fue diagnosticada luego de un accidente vial, viviendo con un marido del que no se puede separar, del que recibió maltrato y al que tuvo que cuidar en una situación crítica de salud) Todos identifican claramente fenómenos asociados a momentos vitales críticos: la conmoción al ser diagnosticados con diabetes y algunos intentos de suicidio. “*El grupo me salvó en un momento crítico de mi vida*”, “*si tengo que ser sincera, cuento más con el grupo que con mi propia familia*”; “*para mis hijas no existo*”, son las frases que hemos registrado en nuestro cuaderno de notas.

Las relaciones de género en el trabajo de cuidados

A partir de lo observado y registrado en el trabajo de campo podríamos afirmar que lograr la protección de los vulnerables (BONERMAN, 1997) así como el propio bienestar a partir de acciones protectoras (PINHEIRO, 2010) comporta el despliegue de prácticas cuya eficacia no siempre descansa en las habilidades individuales de los agentes. ¿Acaso las relaciones de género han modificado las estructuras jerárquicas en su vida cotidiana? Hombres y mujeres con edad media de 50, reproducen muchas veces la división sexual del trabajo doméstico en la organización de las actividades dentro del grupo: las mujeres cosen, cocinan, se incorporan como promotoras de salud²⁵, recorren el barrio para relevar la cantidad de beneficiarios del Prodiaba, gestionan recursos a través de cartas y/o trámites personales en las dependencias municipales y provinciales, etc. Los varones llevan las estadísticas de detección de glucemia a través del registro de las y los integrantes del grupo; administran los ingresos de dinero provenientes de la rifas, de los festivales y de la venta de productos, que luego son destinados a cubrir los gastos de traslado para los eventos en los participan: jornadas y congresos médicos. Si bien

25 En San Martín las promotoras son mayoría en tanto que los varones no llegan a siete (7)

esta división sexual del trabajo grupal pareciera reproducir formas jerarquizadas de participación de los géneros en las actividades productivas y reproductivas, las y los integrantes del grupo reconocen que las prácticas grupales modificaron la forma de ver la enfermedad en sus vidas y por ende el valor del cuidado cotidiano entre ellos mismos. Admiten que los cuidados pensados desde la responsabilidad individual antes de la experiencia grupal, eran vividos con culpa y muchas veces no lograban incorporarlos porque los encontraban sin sentido: “*mi familia me pedía que me cuidara... yo ingresé al grupo con 80kg, no he logrado dejar de fumar pero logré cuidarme con entusiasmo*” (Malena, 53); “*yo estaba muy mal, mis niveles de glucemia eran altos, y ya tengo lesiones en la vista pero sigo con ganas por el grupo*” (Tito, 67) Si recorremos la literatura de género y de cuidados vinculados a la salud, encontramos que se menciona con mayor frecuencia a las cuidadoras (sea para varones, adultos o niños como para otras mujeres o niñas) que los cuidadores. Muchas veces estos cuidados se realizan a expensas del propio cuidado (ESTEBAN, 2003) (como es el caso de las madres que viven con vih-sida y que cuidan a sus hijos seropositivos o enfermos con vih-sida, DOMÍNGUEZ MON, 2011a²⁶). En estos casos se cumpliría aquello que Carol Gilligan (1994[1982]) denominó la ética del cuidado como la responsabilidad aprendida femenina como garante de cuidado físico (salud, alimentación, asistencia cotidiana incluso la espiritual) frente a la responsabilidad masculina de la justicia, en la arena pública. La actividad grupal organizada a partir de la asamblea y discutida en conjunto ha logrado redefinir y correr al cuidado cotidiano como la responsabilidad exclusivamente femenina, al vincularlo a la gestión colectiva de los cuidados (individuales como grupales), incorporando y no eludiendo los conflictos en los cuidados cotidianos de su salud.

En cuestiones de enfermedad en mi caso o el de cualquier integrante de nuestra familia Nélica (66) y yo corremos tanto para las consultas como para los cuidados. Si es Nélica la que requiere ayuda, es Nélica y yo quiénes corremos con todo. (...) No me equivoco, ella siempre corre primero y yo la acompaño. (Jaime, 68 ex remisero Barrio Encuentro, José León Suárez).

26 Ver DOMÍNGUEZ MON, 2011b - En este texto recupero el lugar de la maternidad para las embarazadas infectadas con vih-sida en los 90s en Buenos Aires, un tratamiento similar desarrolló en la investigación de campo que dirigió y recuperada en el Informe Unicef Argentina de 2007: *Niños, niñas y adolescentes afectados y huérfanos por vih-sida en el Área Metropolitana de Buenos Aires*. Disponible en: <<http://www.unicef.org/argentina/spanish/Publicacion.pdf>>. Acceso en: 22 mar. 2007.

Cuando pasa algo a mi marido, bah mi ex marido porque vivimos bajo el mismo techo pero estamos separados hace ya varios años, yo siempre recibo a los médicos y lo acompaño cuando lo tienen que internar. Cuando me pasa algo a mí, tengo que correr sola, corre mi hijo (las hijas no, solamente y no siempre, corren por el padre) o una amiga del barrio (Mercedes, 68, ex trabajadora doméstica, Barrio Encuentro).

En las reuniones grupales todos los miembros reconocen hasta naturalizar el lugar de las mujeres en los cuidados cotidianos de los miembros del grupo doméstico, vivan o no con diabetes. En los centros de salud es común la referencia de mujeres cuidadoras (sean parejas, hijas, hermanas o madres). En los servicios de salud, se naturaliza el lugar de la mujer en el trabajo comunitario, se revictimiza a las mujeres separadas al tener que seguir viviendo con sus parejas porque están enfermos y se las responsabiliza de no cuidarlos en el caso de que estén solos. Proteger, cuidar amorosamente (como sugiere Leonardo Boff) pareciera ser una actitud opuesta a la ética de la justicia, a la esfera de las decisiones racionales, las que podrían, por ejemplo, provenir de las instituciones sanitarias. Habría pues dos lógicas falazmente complementarias (la arena pública y la privada) en el campo de la reproducción cotidiana de los conjuntos sociales. Por un lado las indicaciones médicas, pensadas desde la lógica de la elección racional ¿Acaso las indicaciones médicas sobre el *auto-cuidado* reparan en las soledades de estas vidas? En la bibliografía sobre factores de riesgo el vivir solo/a comporta un riesgo para la salud, cuánto más si vive con una enfermedad de larga duración. Sin embargo, la bibliografía poco refiere a las situaciones de soledad derivadas de condiciones de vida pauperizadas, de lazos sociales y familiares frágiles, de aislamiento autoproducido y socialmente producido que comporta una enfermedad de por vida en condiciones de vulnerabilidad social (PÉREZ et al., 2014).

Aproximaciones a una teoría de los cuidados aplicada a personas con diabetes.

De las revisiones contemporáneas sobre la ética del cuidado y de la de la justicia de Carol Gilligan destaco la discusión que propuso Seyla Benhabib (1992, p. 63):

Alcanzamos un sentido coherente de la propia identidad cuando integramos con éxito autonomía y solidaridad, cuando mezclamos adecuadamente justicia y cuidado. La justicia y la autonomía solas no pueden sostener ni alimentar ese tejido narrativo en el que se desenvuelve el sentido de identidad de los seres humanos; pero tampoco la sola solidaridad y el solo cuidado pueden elevar al sujeto a ser no sólo el objeto cuanto la autora de un relato coherente de la propia vida.

Benhabib, desde una perspectiva política de la ética así como Leonardo Boff, desde una perspectiva fenomenológica, proponen reunir aquello que la propia teoría y el sentido común han optado por considerar en forma separada: la razón y el afecto, como dos esencias genéricas: la primera masculina, la segunda femenina. En los ejemplos aportados, los cuidados cotidianos de varones y mujeres hacia sus pares conjugan esa síntesis de ternura y vigor: *¿Cuánto te dio?* [el valor de glucemia] *¿Qué pasó Mercedes que te dio 170?*). Estas preguntas no culpabilizan, sino que abren al diálogo. Todos sabe que la suba de glucemia tiene que ver con la dieta en el contexto de vida: *(Vengo con una semana difícil, ya la voy a bajar...; estoy con problemas en casa; tengo las hijas y los nietos en casa...)* El principio de “respeto” por las decisiones de cada uno de los integrantes, vuelve común la afirmación de *“acá no me siento juzgado/a”*; *“el grupo es más que mi propia familia cuando tengo algo para contar.”* Varones y mujeres reconocen que el cuidado individual y grupal, ambas van a la par de la solidaridad y el respeto por los valores compartidos. En el CAPS tiene un reglamento basado en valores que sustenta el trabajo institucional desde 1995 y que fue instaurado por el primer director del servicio, que luego se transformó en una práctica institucional instituida, reelaborada ²⁷ y se fue redefiniendo a partir de un trabajo en red realizado por varones y mujeres. *Los caramelos saludables* reelaboraron el sentido del auto-cuidado de la enfermedad en sus propias vidas, en términos de un “cuidado de sí”²⁸.

Tomándolo con la seriedad que corresponde, a la larga uno se da cuenta el beneficio que le da el grupo como el nuestro a cada uno de los integrantes. Uno llega a programar cosas en contacto con el grupo. En un viaje como este, uno siempre piensa en el grupo. Por eso

²⁷ El reglamento interno del CAPS data de 1995, en el que el artículo tercero está dedicado a desglosar los valores por los cuales se regirá el equipo de trabajo basado en el respeto entre los pares (3.1); hacia el paciente y la comunidad (3.2); (3.3) entre los miembros del equipo sin diferencias jerárquicas (3.4 y 3.5), siendo que este convenio deberá expresar públicamente su acuerdo a estos valores y firmar un ejemplar del convenio en el momento de su ingreso institucional (Reglamento Interno del Centro de Salud, figurando al pie del texto la fecha del 31/07/2006).

²⁸ Muñoz Franco (2012, p. 396) articula esta categoría foucaultiana con la posibilidad de pensar la salud colectiva: “el cuidado de sí remite a develar la importancia de involucrar a los colectivos como sujetos activos en la toma de decisiones que atañen a su salud, a la pregunta por la actitud de éstos frente a la vida, frente a lo que les rodea, a todos aquellos asuntos que de alguna manera tienen conexión con su existencia en un tiempo pasado, presente y futuro, en un espacio que no solo es físico sino también social, porque este tiene un valor simbólico en la medida en que es el resultado de las interacciones de los seres humanos, con rasgos históricos particulares.”

es tan importante formar los grupos y la base está en el tratamiento de una enfermedad como esta. Y se puede ayudar al profesional a prevenir una enfermedad que no tenga consecuencias graves [...] (Tito, 67 años, diabético tipo 2 en una exposición al que fue invitado el grupo en las Jornadas de Residentes de Medicina General en Esperanza, Santa Fe, septiembre, 2013).

Estos cuidados se corresponden con el trabajo en red: entre ellos y con las y los profesionales de la salud. Después de trece años, con algunas muertes y discapacidades, lograron el sentido del cuidado a través del placer de la solidaridad grupal. Los festivales que realizan para recaudar fondos para viajar a los congresos médicos, con números musicales y mucha comida, no se caracterizan por respetar las dietas adecuadas para las y los diabéticos. Estas reuniones tienen la particularidad de ser celebraciones en las que trabajan con mucha dedicación y que disfrutan en forma particular: incluida la comida (pollos, papas fritas, ensaladas con mayonesa, tortas, vino, cerveza, bebidas gaseosas sin alcohol, algunas dietéticas) En estos encuentros prima la alegría de saberse capaces de “hacer cosas con los demás”, de disfrutar el momento como un fenómeno extraordinario. En ellos participan los vecinos del barrio y los miembros del equipo de salud que saben de los esfuerzos que realizan cotidianamente sus pacientes no solo para controlar su peso (un grupo de diabéticos tipo 2 con visible sobrepeso), las dificultades para manejar los niveles de glucemia en sangre, o los parámetros de la hemoglobina glicosilada²⁹) sino además las estrategias y negociaciones para lograr las tirillas reactivas (en los momentos de crisis llegaron a cortarlas longitudinalmente para poder medir dos glucemias por cada una), para demandar recursos humanos ante las autoridades municipales, para hacer llegar cartas a diputados y senadores de la nación. Son conscientes de las dificultades que deben sortear a diario para vivir con una enfermedad de por vida, que los ha privado de algunos pocos placeres: las comidas “ricas” y “dulces”: *“dicen que enfermamos porque somos dulces...”* (Jaime, 68, ex remisero). Muñoz Franco (2012) refiere al cuidado de sí en oposición al auto-cuidado, por su carácter comprensivo y abarcador que recupera la perspectiva femenina de la protección, en tanto que el auto-cuidado, expresa la mirada individualista, liberal, basada en la fortaleza racional. La segunda,

29 La Hemoglobina es una proteína que se produce en los glóbulos rojos. Su función principal es el transporte de las moléculas de oxígeno de los pulmones a los tejidos. Esta proteína puede reaccionar con la glucosa que ingresa a los glóbulos rojos y, después de una serie de modificaciones químicas, puede formar lo que conocemos como Hemoglobina glicosilada o Hemoglobina A1c (HbA1c), característica de la diabetes. Encontramos mayor cantidad de HbA1c cuanto mayor sea la hiperglucemia. El porcentaje de HbA1c no debería ser mayor a 7%.

más centrada en la mirada biomédica, la primera, en la interrelación de la persona, las y los otros diferentes y su contexto. Si pudiéramos considerar la articulación como un movimiento no opuesto ni complementario como la misma Carol Gilligan (1994) consideraba a la ética del cuidado con respecto a la ética de la justicia, sino como síntesis del sentido del cuidado en el que se conjugan la ternura y la razón, encontraríamos espacio para pensar el cuidado como responsabilidad comunitaria y colectiva. En el caso que hemos analizado ubica al cuidado de sí dentro de una lógica colectiva (“para que a otros no les suceda lo mismo” (CHARDON, 2008), un movimiento que contenga la ternura y la racionalidad (BOFF, 2004) supera la dicotomía de la responsabilidad individual (el *auto-cuidado*) articulándolo necesariamente con la grupal y colectiva (*cuidado de sí/de otros*) y no la adscribe a género alguno, priorizando las propuestas de solidaridad antes que la “elección individual”³⁰. Hemos criticado la visión liberal de la responsabilidad de las y los agentes, siendo que éstos están condicionados por los lugares que ocupan en la estructura social (comer sano, variado, realizar actividad física regular no es una práctica usualmente accesible para los sectores con bajos ingresos³¹). En términos de estrategias de cuidados de la salud en el caso que nos ocupa, no sería el género sino la clase los límites del acceso a las propuestas médicas, por momentos ligada más a una lógica de mercado que al uso equitativo de los recursos (quien disponga de un reflectómetro, pueda comprar las tirillas o la bomba de insulina ¿podemos decir que opta libremente por su salud³²?) En situaciones de subalternidad, de desigualdad, la exigencia y la responsabilidad del cuidado recae en las personas con menor poder de decisión (BENHABIB, 1992). Usualmente el ejercicio del cuidado en situaciones de desigualdad (de clase o género) produce desgaste e incluso pone en peligro a quien realiza las acciones de cuidado³³ (referido en la bibliografía en términos de “burnout”

30 Para el análisis de los presupuestos en la producción de conocimiento científico y metodológico ver el trabajo de María Luisa Femenías y María Cristina Spadaro (2013).

31 En encuestas realizadas a padres con niños en edad escolar (6 a 12 años) en dos escuelas con población socioeconómicamente diferentes en San Carlos de Bariloche, Río Negro, los problemas de salud vinculados a las enfermedades no transmisibles y las dificultades para producir auto-cuidados eran mayores entre las familias con menores recursos económicos. Ver: PÉREZ; PERNER, 2014.

32 No será objeto de análisis en esta ponencia el análisis sobre la autonomía de los agentes sociales para decidir sobre su salud.

33 Este artículo no desarrollará los cuidados profesionales como dimensión de análisis particular. Sin embargo reconocemos que en las propias prácticas cotidianas de cuidados profesionales las “competencias requeridas” (sobre todo de las y los diabetólogos) y las “competencias efectivas” (de las y los diabéticos) son universos en diálogo permanente (sobre todo cuando institucionalmente se habilita ese diálogo) Una

o sobre carga) usualmente asumido por las mujeres (IZQUIERDO, 2004). Si por el contrario se concibe esta práctica como responsabilidad de todas las personas comprendidas en el trabajo de cuidados (las y los diabéticos, los profesionales de la salud, las autoridades sanitarias), con un marco institucional que garantice su efectivo ejercicio, el cuidado en red no se reduce a relaciones interpersonales³⁴, sino a una estructura de cuidados que es previa y los contiene, alentando la reproducción social del cuidado de la salud, así como su sustentabilidad (BOFF, 2002, 2004; TRONTO, 1994; IZQUIERDO, 2004).

Referencias

- BENHABIB, Seyla. Una revisión del debate sobre las mujeres y la teoría moral. **ISEGORIA**, Revista de filosofía moral y política, n. 16, p. 37-63, 1992. Disponible en: <<http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/viewFile/323/324>>. Acceso en: 22 mar. 2007.
- BOFF, Leonardo. **El cuidado esencial**. Ética de lo humano. compasión por la tierra. Madrid: Taurus, 2002. Disponible en: <<https://inmere.files.wordpress.com/2013/01/el-cuidado-esencial-leonardo-boff.pdf>>. Acceso en: 22 mar. 2007.
- _____. **Ética y Moral**. Bases para su fundamento. Cantabria, España: Salterae, 2004.
- BONERMAN, John. Cuidar y ser cuidado: el desplazamiento del matrimonio, el parentesco, el género y la sexualidad. **Revista Internacional de Ciencias Sociales**, 1997 [en línea], n. 154, 1997. Disponible en: <<http://www.unesco.org/issj/rics154/bornemanspa.html>>. Acceso en: 22 mar. 2007.
- BUTLER, Judith. Precarious Life, Vulnerability, and the Ethics of Cohabitation. **Journal of Speculative Philosophy**, v. 26, n. 2, p. 134-151, 2012.
- CHARDON, Cristina. Representaciones sociales del cuidado: entre las prácticas y la noción de alteridad. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 60, n. 2, p. 10-19, 2008. Disponible en: <<http://www.redalyc.org/pdf/2290/229017549002.pdf>>. Acceso en: 22 mar. 2007.
- CYRINO, Antonio Pithon. **Entre a Ciencia e a experiencia**. Uma cartografia do autocuidado no diabetes. São Paulo: Unesp, 2009.
- DOMÍNGUEZ MON, Ana. Temporalidades de género en los cuidados a la salud en Buenos Aires. Los sectores medios ante las enfermedades crónicas. **Revista Política & Trabalho**, Revista de Ciências Sociais, n. 34, p. 163-192, abr. 2011a.
- _____. Derechos a la salud de las embarazadas con vih-sida en la Argentina de los 90. In: FELITTI, referencia indispensable es Cyrino (2009).

34 En este trabajo no abordaremos al cuidado como derecho, para su tratamiento con perspectiva de género se pueden consultar los trabajos Pautassi (2007), y Pautassi ;Zibecchi (2013). Judith Butler (2012) propone una ética de la convivencialidad (cohabitation) entre grupos desiguales, analizando el caso de los judíos y los palestinos en Israel.

- Karina (Comp.). **Madre no hay una sola**. Experiencias de maternidad en la Argentina actual. Buenos Aires: Ciccus, 2011b.
- ENRIQUEZ, Corina R. La investigación del uso del tiempo en economía : Aportes desde ña crítica de la economía feminista. In: DOMÍNGUEZ MON, Ana et al. **Usos del tiempo, temporalidades y géneros en contextos**. Buenos Aires: Antropofagia, 2012.
- ESQUIVEL, Valeria. Las encuestas de uso del tiempo y la mención del 'trabajo doméstico y de cuidados. In: DOMÍNGUEZ MON, Ana et al. **Usos del tiempo, temporalidades y géneros en contextos**. Buenos Aires: Antropofagia, 2012.
- FAUR, Eleonora. El cuidado infantil en el siglo XXI. Buenos Aires: Siglo XXI, 2013.
- FEMENÍAS, María Luisa; SPADARO, María Cristina. Subvirtiendo las estructuras de los saberes: Algunas reconsideraciones sobre sus presupuestos. **Labrys**, v. 23, jan.-jun. 2013. Disponible en: <<http://www.labrys.net.br/labrys23/filosofia/marialuisa.htm>>. Acceso en: 22 mar. 2007.
- FOUCAULT, Michel. **Hermenéutica del sujeto**. La Plata: Altamira, 1996.
- GILLIGAN, Carol. **La Moral y La Teoría, Psicología del desarrollo femenino**. México: Fondo de Cultura Económica, 1994.
- IZQUIERDO, María Jesús El cuidado de los individuos y de los grupos ¿quién cuida a quién? Organización social y género. **Debate Feminista**, año 15, v. 30, p. 129-156, oct. 2004. Disponible en: <http://www.debatefeminista.com/descargas.phparchivoelcuid667.pdf&id_articulo=667>. Acceso en: 22 mar. 2007.
- MENDES DIZ, Ana maría, Las enfermedades crónicas. Un nuevo paradigma de abordaje desde lo médico y lo social. In: DOMÍNGUEZ MON et al. **Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles**. Documento de trabajo n. 60, 2012. Disponible en: <<http://webiigg.sociales.uba.ar/iigg/textos/documentos/dt60.pdf>>. Acceso en: 22 mar. 2007.
- MENÉNDEZ, Eduardo L. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 8, n. 1, p. 185-207, 2003.
- Disponible em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232003000100014&lng=en&tlng=es.10.1590/S1413-81232003000100014>. Acceso en: 22 mar. 2007.
- MOL, Annemarie. **The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice**. Oxon: Taylor & Francis, 2008.
- MUÑOZ FRANCO, Nora E. Reflexiones sobre el cuidado de sí como categoría de análisis en salud. **Salud Colectiva**, v. 5, n. 3, p. 391-401, 2009.
- _____. Aprendizajes de género y cuidado de sí en la salud masculina: entre lo universal y lo específico. **Psicología, Conocimiento y Sociedad**, v. 2, n. 2, p. 6-26, 2012. Disponible en: <www.http://revista.psyco.edu.uy>. Acceso en: 22 mar. 2007.
- PAUTASSI, Laura C. **El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos**. Cepal / Naciones Unidas / Santiago de Chile, 2007. Serie Mujer y Desarrollo, n. 87. Disponible en: <http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5809/S0700816_es.pdf?sequence=1>. Acceso en: XXXX.
- PAUTASSI, Laura C.; ZIBECCHI, Carla. **Las fronteras del cuidado: agenda, derechos e infraestructura**.

Buenos Aires: Biblos-ELA, 2013.

PÉREZ, Soledad; PERNER, Mónica Serena. Cuidados y autocuidados: poniendo el foco en las desigualdades sociales, en: Grupo de trabajo 36 - Redes de cuidados en salud: cuidadorxs e instituciones en contextos complejos. In: CONGRESO ARGENTINO DE ANTROPOLOGÍA SOCIAL, XI. Rosario, 2014.

PINHEIRO, Rosemi; SILVA JUNIOR, Aluisio Gomes (org.). **Por uma sociedade cuidadora**. Rio de Janeiro: CEPESC; IMS/UERJ; ABRASCO, 2010. Disponible en: <http://www.lappis.org.br/site/images/stories/livros/textos_livros/livros_scuid_apres.pdf>. Acceso en: 22 mar. 2007.

TRONTO, Joan. Más allá de la diferencia de género. Hacia una teoría del cuidado. *Signs*, Journal of Women in Culture and Society, v. 12, 1987 [Traducción del Programa de Democratización de las Relaciones Sociales. Escuela de Posgrado. Universidad Nacional de General San Martín Aprobada y autorizada su publicación por la autora]. Disponible en: <<http://www.unsam.edu.ar/escuelas/humanidades/centros/cedehu/materia/Texto/JoanTronto.pdf>>. Acceso en: 22 mar. 2007.

TURNER, 1988. **El proceso ritual**. Madrid: Taurus, 1988.

WAINERMAN, Catalina. Los usos del tiempo de trabajo y la división del trabajo según género. In: DOMÍNGUEZ MON, Ana et al. **Usos del tiempo, temporalidades y géneros en contextos**. Buenos Aires: Antropofagia, 2012.

Recebido em 10/02/2015

Aprovado em 20/05/2015

AUTISMO EM AÇÃO:

reflexões etnográficas, sem aprovação de comitês de ética sobre a clínica e o cuidado de crianças autistas¹

AUTISM IN ACTION:

ethnographic thoughts, without the approval of ethics committees, on clinic and care of autistic children

Leonardo Carbonieri Campoy²

Resumo

Como o autismo é praticado? A pergunta norteia minha exploração do autismo, realizada a partir de uma etnografia das consultas de crianças diagnosticadas e suas famílias com uma neuropediatra. Após apresentar os contornos da pesquisa e refletir sobre o fato de não ter passado pela aprovação dos comitês de ética, impondo ao texto a necessidade de apagar qualquer possibilidade de identificação da principal interlocutora, revisito alguns pontos da história conceitual do autismo para, depois, abordar a realidade presenciada nas consultas. Balizando a interpretação a partir das reflexões de Bateson e Ingold, comparo o fiscalismo das teorias sobre o autismo atualmente dominantes com uma clínica que, mesmo guiada por tal perspectiva, pratica o cuidado da criança de maneira marcadamente relacional. Desenvolvo esse argumento apontando para a centralidade da família no cuidado e arremato o texto tratando de como as famílias vivenciam o cuidado enquanto se esforçam pelo bem-estar de suas crianças.

Palavras-chave: Autismo. Biomedicina. Desenvolvimento. Família.

Abstract

How autism is enacted? This question drives my exploration of autism, performed by an ethnography of the medical appointments of diagnosed children and their families with a neuropediatrician. After

¹ Esse artigo é uma versão bastante modificada de minha apresentação no GT “Antropologia e as doenças de longa duração”, na 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada em 2014. As modificações se devem aos valiosos e precisos comentários feitos pelas coordenadoras do GT, Mónica Franch e Soraya Fleischer, pela debatedora do dia da apresentação, Sônia Weidner Maluf, e pelos pareceristas anônimos que avaliaram a submissão do texto a esse periódico. A todos sou imensamente grato.

² Doutorando no Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) – Bolsista Faperj, e professor de Antropologia na Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-PR), Rio de Janeiro, Brasil. Email: leocampoy@gmail.com

presenting the field research contours and reflecting on the fact of not having passed by the approval of ethics committees, which imposed to the text the necessity of erasing any possibility of identifying the main interlocutor, I revisit some points of the conceptual history of autism to then address the reality witnessed in the appointments. Organizing the interpretation by the reflections of Bateson and Ingold, I compare the physicalism of the currently dominant theories of autism with a clinic that, even guided by this perspective, practice the care of the child in a markedly relational way. I develop this argument pointing to the centrality of the family in care and finish the article dealing with how families experience care as they strive for the well-being of their children.

Keywords: Autism. Biomedicine. Development. Family.

Entrando em um mundo de produção de autismo

No dia 16 de abril de 2013, em uma cidade de grande porte do Brasil, comecei a acompanhar os atendimentos do ambulatório de autismo de um centro de neuropediatria vinculado a um hospital público de uma universidade federal. Abrigado em uma casa separada e um tanto distante do prédio principal do hospital, esse centro de neuropediatria é um lugar bastante movimentado. Realizando atendimentos pelo sistema único de saúde, moradores da cidade, da região metropolitana e do interior do próprio estado e de estados vizinhos ali chegam e são recebidos por médicos, residentes em pediatria e em neuropediatria, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, pedagogos, musicoterapeutas, assistentes sociais e todo tipo de profissional que atua na área da saúde mental, alguns concursados pela universidade ou pela prefeitura, outros desenvolvendo seus projetos de mestrado e doutorado, e muitos voluntários. A minha principal interlocutora no centro é uma neuropediatra. Idealizadora e principal referência do ambulatório de autismo, ela é uma voluntária no centro e mestranda em genética na universidade federal da cidade. Ela me contou que a história do ambulatório começou quando ainda era residente em neuropediatria nesse mesmo centro e se incomodava com o fato de que as famílias eram atendidas no serviço geral, recebiam um provável diagnóstico para suas crianças, voltavam para suas casas com algumas vagas orientações de cuidado e receitas de medicamentos, e pronto, nada mais. No caso do autismo, um transtorno do desenvolvimento que apresenta distintos impasses ao longo da vida do indivíduo e que demanda, como forma de cuidado, orientações às famílias e terapias as mais diversas, o estabelecimento do diagnóstico – em um modelo ideal de saúde pública – deveria ser o primeiro passo de uma longa relação entre família e médico. Portanto, ela acreditava que era preciso oferecer às famílias um atendimento contínuo e periódico, capaz de acompanhar a trajetória do diagnosticado e indicar orientações de acordo com as condições que a criança apresentava em cada momento do seu desenvolvimento. Além disso, considerando

a carência material das famílias que atendia enquanto era residente, ela imaginou que o centro poderia oferecer, além das consultas clínicas, orientações e serviços terapêuticos adequados. Ela montou o projeto, conversou com o diretor do centro, convidou outros profissionais especializados para participar da empreitada e, já faz alguns anos, o ambulatório se tornou uma referência em atendimento ao autista, o que a transformou em uma referência profissional e recurso político para os pais das crianças que atende.

As consultas acontecem em uma sala pequena do centro de neuropediatria, mobiliada com algumas cadeiras de adultos, mesa e cadeiras para crianças e um espaço coberto com um tapete de borracha colorido – composto por peças de várias figuras de animais – e repleto de brinquedos espalhados por cima. Uma vez por semana, a partir das 13h00min, minha interlocutora – a quem vou me referir como Dra. – recebe as crianças acompanhadas de seus pais e familiares. Sua agenda para o ambulatório geralmente prevê de 6 a 9 atendimentos diários, que costumam demorar entre trinta minutos e duas horas. Assim, considerando que acompanho o trabalho da Dra. já faz 20 meses, algo em torno de 80 semanas, em uma média de 8 consultas por dia, já participei de mais ou menos 640 atendimentos realizados no ambulatório, distribuídos entre os mais ou menos 100 diagnosticados que retornam de 3 em 3 meses incluindo também aqueles que retornam depois de períodos mais longos. A grande maioria das crianças já era atendida pela Dra. antes da minha chegada ao ambulatório. Pude assistir, no entanto, as 10 primeiras consultas de crianças que vieram a se tornar pacientes periódicos. Atualmente, com sua agenda completamente cheia para, no mínimo, os cinco meses seguintes, e sem condições de abrir um segundo dia na semana para seu trabalho voluntário no ambulatório, ela não recebe pacientes novos.

No início da minha participação, ela me apresentava às famílias, explicava que se tratava de um antropólogo que estava ali realizando uma pesquisa de doutorado sobre o autismo, perguntava se elas viam algum problema no meu acompanhamento da consulta e, com o consentimento nunca negado, partia para seu trabalho. Enquanto ela começava uma conversa com os pais – embora, na verdade, quase sempre só a mãe estivesse presente – sobre o que havia se passado nos últimos meses com a criança e, às vezes, com crianças com a capacidade de fala desenvolvida, conversando com elas também, eu tentava anotar em meu caderno de campo todas as nuances dessas conversas, suas formas e seus conteúdos. Afinal, apesar de a Dra. examinar o corpo das crianças – visualizando suas peles a procura de marcas e auscultando seus pulmões e coração, por exemplo – e de pedir exames laboratoriais e cognitivos – sangue, EEG, cariótipo, RM e, quando havia condições financeiras, vários outros de cunho genético, além daqueles que medem a capacidade cognitiva

da criança, como o de QI –, as conversas entre ela, a família e as crianças ocupavam praticamente todo o tempo das consultas. Era nessas conversas que as famílias relatavam seus cotidianos e suas impressões e era durante ela que a Dra. determinava o diagnóstico, orientava os pais, alterava os medicamentos, enfim, nessas conversas ela praticava o autismo tal como ela o entendia.

Negociando uma ética sem comitê

Minha presença no ambulatório não passou pela aprovação de qualquer comitê de ética. Na verdade, não foi necessário sequer pedi-la. Antes de acompanhar o trabalho da Dra., acreditava que seria muito difícil realizar uma etnografia do autismo, por imaginar que encontraria sólidas barreiras para acompanhar práticas relacionadas a um transtorno mental infantil. A menoridade, a deficiência, a privacidade de uma consulta médica, bem como a recorrência, nos textos e notícias revisados, do tema do preconceito que as famílias dizem sofrer, todos esses elementos me faziam pensar que a realização de uma etnografia do autismo encontraria muitas dificuldades para transpor os livros, artigos e a mídia, que tratam do tema, e chegar até as práticas e as pessoas que as realizam. Por tudo isso, acreditava que uma das principais barreiras seria receber a aprovação dos comitês de ética, os quais, como argumentam Sarti e Duarte (2013, p. 9-30) em introdução à coletânea que organizaram sobre o tema, impõem uma noção de ética pensada para pesquisas em seres humanos, próprias dos saberes da saúde, em pesquisas com seres humanos, epistemologicamente aparentadas com as ciências humanas e sociais.

No entanto, seja por desconhecer os contornos de uma pesquisa antropológica, talvez por não se importar tanto quanto seus colegas de profissão com esses comitês de ética, enfim, por razões que me escapam, a Dra. não me pediu a aprovação do projeto no comitê de ética do hospital. No ambulatório, meu acesso ao autismo como um elemento fundamental da vida de muitas famílias e crianças não só foi total, como foi, também, efetuado por meio de uma agência médica que me pareceu ser contundentemente norteadada pela noção de clínica, tal como louvada por Mol (2002, p. 151-184), isto é, aquele tipo de atendimento que, ao invés de abordar uma doença, parte de histórias e condições pessoais para diagnosticar e cuidar de pessoas e é orientado pela disposição em ajudar quem quer ser ajudado. Pensando a partir da tensão estruturante entre o saber e o sentir com a qual Bonet (2004, p. 83-112) descreve e interpreta a condição de médicos residentes, pode-se propor, para a Dra., a inclusão de um acento agudo no *e*, transformando essa conjunção em um verbo. Para essa neuropediatra, saber *é* sentir, na medida em que ela procura considerar todas as particularidades das famílias – cognitivas, emocionais, econômicas e matrimoniais, por exemplo – para determinar quais orientações de

cuidado podem ser efetivamente realizadas, assim como sentir *é* saber, uma vez que ela entende sua inserção nas demandas políticas e atividades de conscientização do autismo como forma de qualificar sua atuação como médica, acreditando que melhores leis, regulamentos e equipamentos para autistas, assim como maior conhecimento social sobre o assunto, aumentam a eficácia das suas intervenções na condição das crianças.

Fui concebendo a atuação da Dra. dessa maneira, na medida em que percebia diversos aspectos do cotidiano do ambulatório: as consultas são geralmente longas e, como já indicado, quase sempre os temas das conversas são o cotidiano da criança na escola e em casa e como os pais se sentem a respeito de suas relações com os filhos; a Dra. recebe e responde vários e-mails e ligações das famílias durante todos os dias da semana; além das constantes visitas de professores, diretores de escolas e assistentes³ dos seus pacientes. Portanto, tendo a entender que o fato de a Dra. ter aceitado minha presença ao longo das suas jornadas semanais no ambulatório coaduna-se com o que ela considera ser uma boa atuação em relação ao autismo: abordá-lo como uma realidade profundamente impactante e dolorosa na vida das famílias e crianças e que, por isso, deve ser generosamente cuidada e constantemente estudada. Sua postura como profissional parece estar guiada mais pelas relações do que pelos documentos, eticamente norteadada pela busca da confirmação na prática da disposição de quem entra em seu ambulatório em ajudar, de alguma forma, as crianças autistas.

À abertura que ela me ofereceu, como uma espécie de contrapartida, precisei me adequar ao tipo de medicina que ela articulava em seu ambulatório. Não me refiro a uma obrigação verbalmente explicitada e sim a uma demanda pessoal e afetiva que a própria presença nas consultas acabava constituindo. Em uma sala pequena, na qual os pais se acostumaram a encontrar somente a Dra. e, de vez em quando, um ou outro terapeuta, havia, então, um antropólogo acompanhando seus dramas e assistindo suas crianças. Nenhuma família pareceu querer restringir as informações pessoais que suas conversas colocam em circulação na sala ou evitar que suas crianças entrassem em contato comigo. Antes, eles estimulavam

³ Em muitas cidades brasileiras, uma lei municipal garante que toda criança diagnosticada como autista, matriculada em escolas públicas ou particulares, tem direito a um assistente em sala de aula que cuidará exclusivamente dela. Porém, pelo que venho percebendo ao longo das consultas, o cumprimento dessa lei é bem difícil. As escolas públicas dizem que o problema é a falta de profissionais, e as particulares parecem cobrar das famílias por esse serviço. Nesses casos, a orientação do ambulatório para as famílias é acionar o Ministério Público e a Secretaria de Educação, ações essas que parecem demorar em surtir algum efeito positivo.

o contato – sobretudo quando estavam indo embora e pediam para a criança “*dar tchau para aquele moço ali*”, e quase todas as crianças vinham, me abraçavam e me beijavam na bochecha ou na boca – e, no caso de Aspergers, autistas, segundo a denominação atual, leves ou de alto desempenho cognitivo, pareciam entusiasmados em demonstrar para mim as habilidades mnemônicas das crianças. Com um menino de 4 anos super agitado, que corria por toda a sala durante a consulta, tive acesso ao impacto que o lado *savant* dos Aspergers causa. Ele não frequenta a escola e aprendeu a ler e a escrever sozinho, no computador. Nas duas consultas dele que acompanhei, seu pai me pedia: “pergunta pra ele qual é o hino de qualquer time de futebol do Brasil”. Meio constrangido, perguntava qual era o hino de algum time midiaticamente desconhecido e o garoto, correndo pela sala e aparentemente sem estar prestando atenção em nada, começava a cantar. “*Viu*”, o pai me dizia, “*ele decorou todos pelo YouTube*”. “*Agora diga pra ele a rua onde você mora*”, o pai me desafiava enquanto chamava o garoto e falava para ele: “*o moço vai te dizer a rua onde ele mora*”. Assim que eu disse, o garoto destilou corretamente as oito ruas que cortam a minha: “*viu, ele decorou o google maps, a gente nem usa mais GPS, é só perguntar pra ele qual é o caminho*”.

Se não era por estímulo dos pais ou da Dra., as crianças elas mesmas vinham se inteirar de mim, de diversas maneiras. Vinham me cheirar, tocar ou me olhar bem de perto, e faziam isso durante toda a consulta. Um menino de três anos, com autismo relativamente severo e sem comunicação verbal, em um dos primeiros dias em que eu estava no ambulatório, enquanto seu pai contava à Dra. que, ultimamente, ele vinha demonstrando uma “*estranha mania de subir no colo de qualquer um*”, começou a escalar minhas pernas e a disputar espaço no meu colo com meu diário de campo. Larguei o caderno, aceitei ele sobre as pernas, e ele ria. Comecei a brincar com ele, balançando seu corpo para frente e para trás, para cima e para baixo, e ele ria ainda mais. Ficamos assim por um bom tempo, enquanto a Dra. dizia que “*essa estranha mania*” do garoto era ótima, já que se tratava de uma iniciativa própria dele em direção à socialização, e o pai tirava fotos da nossa brincadeira. Diante de situações como essa, e sentindo a anuência da Dra., fui me dando liberdade para interagir mais com as crianças e os pais. Afinal, conclui, trata-se de um ambulatório de autismo, uma condição que pede, sempre, mais e mais estímulos de interação. Nada mais óbvio e útil – para as crianças e para a minha pesquisa –, então, do que socializar com as famílias e os meninos e meninas diagnosticados. Foi assim que fui parar, em muitas tardes, no tapete dos brinquedos com as crianças, edificando castelos, alinhando animais e carrinhos, encontrando as formas geométricas que correspondiam aos espaços vazados na barriga de um grande elefante de plástico e brincando de comida em uma mesa de jantar lúdica. Foi assim também que participei de alguns debates sobre como uma ou outra família poderia proceder em

certas situações nas escolas dos filhos.

Desse modo, creio que minha experiência etnográfica no consultório da Dra. ilustra o argumento geral que emana de todas as colaborações à coletânea organizada por Duarte e Sarti (2013) sobre a ética na pesquisa antropológica: à concepção unitária e preconcebida de ética, determinada pelas regulamentações nacionais sobre a ética na pesquisa científica, é preciso contrapor o entendimento antropológico de que as relações se tornam éticas enquanto a pesquisa se desenvolve, percebendo que, entre o pesquisador e seus interlocutores, ela é negociada de acordo com os termos de ambos. Foi assim, numa negociação relacional, que eu e a Dra. entendemos que não só nos respeitávamos, como também e, sobretudo, nos encontrávamos no respeito pelas crianças, expressado pelo desejo de, cada um ao seu modo, ajuda-las e a suas famílias. Faz parte dessa negociação a exclusão, nesse texto e, mais adiante, na confecção da própria tese, de qualquer referência que possa identificar a Dra. e o ambulatório. A cidade, a universidade, o hospital e seu nome não são indicados porque ela, como voluntária, de acordo com as regras do hospital, não poderia abrigar qualquer pesquisa em seu ambulatório, independentemente de aprovação ou não no comitê de ética. Ela me fez esse pedido e, obviamente, diante das possíveis sanções que ela poderia sofrer, aceitei. Por um lado, confesso certa frustração com essa condição. O ambulatório realiza um trabalho muito produtivo no que diz respeito ao cuidado da criança autista e eu – cerrando fileiras com aquela antropologia comprometida politicamente com os temas e as pessoas com quem dialoga, bastante típica dos estudos sobre saúde (SARTI, 2010) e, de um modo geral, do próprio Brasil (PEIRANO, 1992) – adoraria ver minha pesquisa sendo usada como instrumento político de consolidação desse projeto. Por outro, a análise antropológica que desejo realizar não se ressentia com o seu pedido. O autismo pode muito bem ser antropológicamente descrito e analisado como uma espécie de pauta de vida de alguns adultos, crianças e famílias sem que se saiba, exatamente, onde essas vidas se passam.

A vida autista

Quero, portanto, manusear a palavra vida como um conceito antropológico, tal como Ingold (2000) e, antes dele, Bateson (1989), o delinearam. Em termos gerais, e sem considerar algumas das distinções que certamente existem entre suas reflexões⁴, ambos os autores pensam a palavra vida como um conceito para indicar linhas de escape às dicotomias nas quais a antropologia entrou ao longo de sua

⁴ Sobre as semelhanças e diferenças entre os pensamentos de Bateson e Ingold, ver Bonet (2014).

história, como uma alternativa aos dualismos entre cérebro e mente, sobretudo para Bateson, e entre cultura e ambiente, principalmente para Ingold. A vida oferece uma chave denotativa que permite se referir às constantes reciprocidades entre os polos desses dualismos sem, contudo, usar os termos que os indicam. Todavia, além dessa razão comunicativa, o uso da vida também aponta para uma diferença epistemológica, já que, assim, procura-se reconhecer a imensa presença e o profundo impacto da natureza na cultura sem, no entanto, desaguar em reducionismos e, ainda assim, fazer alguma antropologia.

Como veremos a seguir, a perspectiva que pauta o entendimento e o tratamento recomendado pela Dra. é radicalmente fiscalista (DUARTE, 1994, 2003). Trata-se de uma concepção do autismo como um problema – distúrbio ou transtorno, na linguagem nativa – na formação e no funcionamento de todo o sistema nervoso, sobretudo do cérebro, que afeta a comunicação, a socialização e os sentidos perceptivos das crianças. Essa concepção foi historicamente produzida em contraposição à leitura psiquiátrica da psicanálise acerca do autismo, dominante até a década de 70 do século XX, que entendia a patologia como um problema – psicose, para os íntimos – na instalação do ego que emergia do tipo de relações que os pais tinham com a criança.

Diante desse estado atual da teoria do autismo, o antropólogo, treinado no ofício de descrever relações e de produzir desnaturalizações, talvez partisse para uma crítica dos praticantes do fiscalismo, afirmando que eles teriam desconsiderado, justamente, as relações, defendendo que eles estariam, também, transformando um discurso socialmente particular em natureza universal. Na minha pesquisa, não articulo essa crítica porque, primeiro, ela já foi muito bem feita, no caso do autismo em particular (NADESAN, 2005) e das doenças mentais em geral (RUSSO; VENANCIO, 2006), e segundo, e mais importante, a minha experiência de campo não a corrobora. A maneira como a Dra. pratica a teoria fiscalista, como indicado anteriormente e desenvolvido adiante, é profundamente relacional. Acompanhando suas consultas, jamais consegui identificar, em suas técnicas de diagnóstico e tratamento do autismo, separações marcadas entre o cérebro e as relações. Na lida da Dra., as peles das crianças não são espessas o suficiente para separar a parte de dentro do corpo da parte de fora, lá onde acontece a ação relacional delas com o ambiente e os outros. A maneira como a Dra. pratica o autismo faz com que essa palavra – autismo – possa ser entendida como um imenso conector de neurônios, lares, olhos, parentes, serotonina, escolas, antidepressivos e brinquedos, por exemplo.

Tendo a crer que a percepção de que o fiscalismo da teoria neurológica sobre o autismo não determina completamente a prática do ambulatório só me foi possível em razão de ter acompanhado as consultas diretamente. Acompanhamento esse que, por sua vez, só foi possível porque minha pesquisa acabou driblando a

obrigação das aprovações dos comitês de ética. Então, talvez, as dificuldades criadas pelas necessárias passagens pelos comitês de ética estão refletindo nas interpretações antropológicas atuais, uma vez que, assim me parece, estamos lendo as teorias fiscalistas literalmente demais, dando muito mais atenção aos livros e às palavras do que às práticas e às pessoas. É preciso ver o fiscalismo em ato para medir exatamente o quão fiscalista ele é. Essa medição, infelizmente, é cada vez mais rara, em razão, ao menos em parte, dos constrangimentos causados pelos comitês de ética.

Voltando à pesquisa, como dar sentido antropológico a essa experiência de campo? Referir-se a ela como uma construção do corpo pode dar a entender que se trata, de fato, de uma construção social do corpo, isto é, exclusivamente discursiva, de representação social de corpos, que falam, por exemplo, de neurônios, mas que acabam não tratando efetivamente de neurônios. Do mesmo modo, abordá-la como uma noção de pessoa autista também pode subtrair da articulação interpretativa, por exemplo, a materialidade da serotonina, uma vez que pode ser lida como um tipo de classificação social dessas crianças, que trata a serotonina como apenas uma palavra, por mais determinante que essa palavra possa ser nas identidades dos diagnosticados. Portanto, para dar vazão total à produção de corpos e pessoas que se pratica no ambulatório de autismo da Dra., sem correr o risco de ser lida como uma interpretação estritamente discursiva, investe-se aqui no conceito de vida de Bateson e Ingold. A vida veste confortavelmente os intuitos interpretativos dessa pesquisa porque o que se passa no ambulatório da Dra. é justamente isso, a identificação, o entendimento e o cuidado do autismo na vida de algumas crianças e famílias, que gera, assim, corpos, cérebros, pessoas e parentescos. Mais do que uma nosologia do autismo ou uma etiquetagem do indivíduo com essa estampa patológica, a prática do ambulatório gira em torno de como lidar com aquilo que se entende como o autismo nas vidas de pessoas completamente diferentes umas das outras. Na medida em que essa lida é praticada, o autismo torna-se carne e gente, e a vida torna-se uma vida autista.

Para desenvolver a interpretação, apresentarei, a seguir, uma leitura sintetizada da história do autismo, contextualizando as principais características das transformações conceituais dessa doença. Depois, retomarei minha experiência no ambulatório da Dra., descrevendo algumas particularidades, para, então, investir no rendimento analítico do conceito de vida.

Da psique ao cérebro

A história do autismo pode ser resumida como um processo que começa identificando-o como um distúrbio psíquico para desembocar, atualmente, na sua concepção de transtorno fundamentalmente cerebral. Essa história começa em

1943, quando Leo Kanner, um psiquiatra austríaco que emigrou para os Estados Unidos, vendo na psicanálise não só uma teoria útil e produtiva para explicar e tratar as doenças da mente, mas, também, uma ótima ferramenta para constituir o reconhecimento médico e popular que faltava à psiquiatria (SHORTER, 1997, p. 145-189), interpreta o autismo por meio de uma leitura psiquiátrica da psicanálise no artigo *Autistic disturbances of affective contact*. Dificuldades na fala, incapacidade de fazer contato visual direto, movimentações padronizadas repetidas constantemente e certa obsessão pela manutenção de rotinas diárias, todos esses traços comportamentais foram compreendidos por Kanner como sintomas da “[...] inabilidade das crianças em relacionarem-se ordinariamente com pessoas e situações desde o começo da vida⁵” (KANNER, 1943, p. 242). O que é afetivamente externo, estranho ou extraordinário, Kanner interpretou, essas crianças tomam como uma invasão de si mesmas, como espécies de inimigos do controle de seus cotidianos e seus ambientes sociais, como seus constantes ataques de raiva e desespero com eventuais mudanças de rotina comprovariam. Portanto, o sintoma fundamental do autismo seria um distúrbio afetivo, uma “[...] inabilidade inata para fazer o usual e biologicamente fornecido contato afetivo com pessoas, assim como outras crianças vêm ao mundo com prejuízos físicos ou intelectuais⁶” (KANNER, 1943, p. 250). O artigo é arrematado com a indicação de que as relações parentais podem ser a origem do distúrbio. Os pais das crianças observadas são descritos por Kanner como intelectuais, obcecados pela transmissão de conhecimentos científicos e artísticos aos filhos e como indivíduos que tecem relações formais e afetivamente distantes com outros. É preciso, Kanner argumenta, averiguar de que modo as personalidades dos pais impactam no surgimento do autismo nessas crianças (KANNER, 1943, p. 250).

Portanto, nesse artigo, o autor caracteriza o autismo como um distúrbio afetivo instaurado na psicogênese da criança, produto muito provável de uma criação emocionalmente árida e intelectualmente abundante por parte dos pais. Dominante até meados da década de 70 do século XX, a concepção psicogênica do autismo tem seu ápice em Bruno Bettelheim, principalmente em seu famoso livro *The Empty Fortress*, publicado originalmente em 1967. Interpretando o autismo como um mecanismo de defesa de ego contra o mundo, espécie de bolha espessa na qual a criança entraria para travar qualquer reciprocidade entre ela e os outros, Bettelheim argumentou que o trauma que origina essa patologia é produto das

5 Tradução livre, feita pelo autor, do original: “children’s inability to relate themselves in the ordinary way to people and situations from the beginning of life.”

6 Tradução livre, feita pelo autor, do original: “[...] innate inability to form the usual, biologically provided affective contact with people, just as other children come into the world with innate physical or intellectual handicaps.”

emoções negativas e intenções destruidoras dos pais (BETTELHEIM, 1967, p. 72), sobretudo da figura materna. Não se trata de afirmar que a mãe conscientemente quer o autismo de sua criança, mas de inferir que a criança intui e sente corretamente que não é desejada, querida e amada pela mãe (BETTELHEIM, 1967, p. 78).

Como Murray demonstra (2008, p. 27-64), ao longo das primeiras décadas da segunda metade do século XX, a representação pejorativa que se fez do autismo era, em alguma medida, um produto das perspectivas de Kanner e Bettelheim. De um lado, a criança tida como uma espécie de criança-lobo, uma variação daquelas histórias de meninos e meninas criados por animais nas florestas, refratária à linguagem que comunica e à socialização calcada em afetos tenros. Qualquer tentativa de contato com essas crianças guardaria o risco de ser respondida por ataques, mordidas e safanões, já que se imaginava que elas queriam estar lá, em seus próprios mundos, alheias ao que suas comunidades, seus países, sua espécie até, compartilham. E, de outro, a mãe, culpada por não saber amar ou, no mínimo, educar adequadamente seus filhos. Essa forma de percepção social do autismo era bastante criticada pelas famílias dos diagnosticados, como atestam alguns relatos de pais norte-americanos (BARRON, BARRON, 2002; ANDERSON, CUSHING, 2012). Se já era extremamente complicado e desgastante cuidar de uma criança autista, essas famílias argumentavam, tudo ficava muito mais difícil com seu filho concebido como um tipo de besta selvagem e você mesmo como o grande culpado por tal condição. Além disso, os pais entendiam que a concepção psiquiátrica de viés psicanalítico não contemplava as particularidades daquelas crianças e nem deles mesmos. Enquanto viam, em casa, filhos carinhosos e interessados em se relacionar emocionalmente com os outros, o médico afirmava que a criança tinha um distúrbio afetivo. Enquanto se viam como pessoas que amavam seus rebentos, dispostos a tudo para o bem deles, o especialista identificava os seus aparelhos psíquicos como os principais fatores responsáveis pela irrupção do autismo.

Com efeito, a partir dos anos 70 do século XX, a visão do autismo como um distúrbio cerebral e cognitivo de origem genética, que já vinha sendo desenvolvida desde algumas décadas, acompanhando o movimento geral da psiquiatria em se afastar da psicanálise (SHORTER, 1997, p. 239-287), ganha o apoio das organizações de pais de autistas – todas contra o que chamavam de culpabilização da mãe pela psicanálise, ou, como ficou conhecida, contra a tese da ‘mãe geladeira’ – e torna-se, paulatinamente, predominante não só nas revistas acadêmicas, mas também nas clínicas de atendimento ao autista. Essa visão – que tem na inglesa Lorna Wing (1981) sua principal formuladora e em Simon Baron-Cohen (1997) seu principal proponente atual – entende que, em razão de alterações genéticas, o cérebro da criança autista, por mais que não apresente nenhuma má formação explícita,

funciona e se desenvolve de maneira distinta daquela que normalmente deveria fazer, afetando principalmente a cognição. Assim, a criança não se comunica e não se socializa adequadamente não porque estaria imersa em um rebuliço emocional causado por uma criação afetivamente distante, mas porque seu cérebro não seria capaz de processar e executar corretamente as informações e relações que determinam uma vida em sociedade.

Com a publicação da terceira edição do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)*⁷, em 1980, que, como argumentam Russo e Venancio (2006, p. 465), “[...] pretendia ser uma classificação a-teórica, neutra e generalizável para todos os tempos e lugares e, na prática, levou à globalização da psiquiatria norte-americana”, a concepção do autismo como um transtorno cerebral e cognitivo é consagrada. Como Lima (2010, p. 77) indica, no texto do DSM-III, o caráter fisicalista dessa concepção foi explicitamente contraposto a um suposto fracasso da perspectiva psicanalítica em determinar os fatores causadores do autismo e, assim, ele deixa de ser uma psicose infantil para ser designado como um transtorno geral do desenvolvimento. As referências à família, às relações interpessoais e à psicodinâmica como agentes causadores dão lugar a um apontamento dos sintomas característicos que devem ser observados pelo clínico para definir o diagnóstico: início antes dos 30 meses de idade, falta de resposta a outras pessoas, deficiências na linguagem, padrões peculiares de fala – quando há fala –, como ecolalia, reversão pronominal e melodia anormal, comportamento ritualístico e estereotipado e resistência a mudanças. Consoante a essa espécie de vitória do fisicalismo sobre a psicanálise, que a publicação do DSM-III representa para a psiquiatria em geral e para o autismo em particular, o tratamento indicado passa a ser o uso de medicamentos para o controle dos sintomas mais agudos, a estimulação do desenvolvimento global da criança por meio de múltiplas terapias, sua inclusão em escolas capacitadas para recebê-las e a orientação dos pais em relação aos cuidados que devem dedicar aos filhos em casa.

7 O *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, compêndio de protocolos para o diagnóstico de problemas mentais da Associação Psiquiátrica Americana, é a principal referência mundial para os distúrbios da mente. Em suas duas primeiras edições, 1952 e 1958, fortemente amparadas na perspectiva psicanalítica (RUSSO; VENANCIO, 2006; SHORTER, 1997, p. 298-305), o autismo era classificado como a manifestação da esquizofrenia na infância. Na terceira edição, abordada no próprio corpo do texto, a lógica cognitivista prevalece e se mantém nas duas versões seguintes, o DSM-IV, de 1994, e o DSM-V, de 2013.

Estimulando o cérebro, desenvolvendo gente

No ambulatório que acompanho, é a concepção cognitivista que a Dra. pratica. Nas conversas com os pais, na maneira como explica o problema das crianças, nas terapias que indica e nas orientações de cuidado e educação que fornece – por carta, e-mail ou em reuniões – às pedagogas e professoras, é essa concepção, que aprendeu em sua graduação em medicina e em suas residências de pediatria e neuropsiquiatria, que ela exerce em suas atividades como profissional especializada em autismo. No entanto, mais importante do que usar toda minha experiência etnográfica para ilustrar a primazia do cognitivismo e das ciências do cérebro na concepção e no tratamento contemporâneos do autismo, quero proceder como Mol (2002) o faz no caso da arteriosclerose, isto é, dependendo do registro que se considera, uma mesma patologia pode ser articulada por meio de distintas ontologias. No caso do autismo, se, nos registros da pesquisa científica e da nosologia, o problema é de ordem etiológica – da definição da causa e dos efeitos da doença –, na clínica, na escola e na família a questão é como amenizar o sofrimento daquela criança, como cuidar dela de modo que suas dores sejam arrefecidas e sua qualidade de vida seja promovida, enfim, como fazer para que ela viva bem ao mesmo tempo em que se vive bem ao lado dela. Para a clínica, a escola e a família, o problema não é teórico, mas, antes, de vida. Entre as pesquisas e definições científicas e a clínica, as terapias, as escolas e as famílias, o autismo precisa ser traduzido, uma vez que, nessas, as classificações genéricas do DSM encaram crianças específicas, a nosologia se depara com o sofrimento e a etiologia é medida em pessoas e famílias com histórias e condições peculiares de vida. No ambulatório, esses encontros fazem com que o autismo seja traduzido como um cuidado para o desenvolvimento.

Nas consultas da Dra., as conversas que ela trava com os pais, as observações que ela sublinha para as próprias crianças, os acompanhamentos das medicações – aumentando e diminuindo doses, incluindo ou suspendendo certas substâncias –, as indicações de terapias específicas e o próprio contato com os terapeutas e educadores de seus pacientes, todas essas ações têm como objetivo combater o sofrimento que o autismo causa por meio de cuidados que desenvolvem o sistema cognitivo das crianças. Tanto nas consultas, para os próprios pais, quanto para mim, em conversas que tínhamos durante alguns intervalos, a Dra. explica a lógica dessas ações da seguinte maneira, e eu tento aqui usar os próprios termos dela: quando nascemos, o cérebro – órgão ‘placa mãe’ do ser humano, que processa todas as informações captadas pelos sentidos – é uma espécie de território vazio, mas programado para ser habitado. Ou seja, para que as conexões neuronais se formem, o cérebro precisa ser estimulado por meio da relação do indivíduo com o ambiente, tanto o físico

quanto o social. Ao longo das nossas experiências, o cérebro arma ‘grandes avenidas’ de processamento de informações, isto é, padrões regulatórios que determinam nossos organismos e nossas relações com o ambiente. Portanto, uma espécie de dialética entre o cérebro e o ambiente caracteriza a forma humana de ser e estar no mundo. As ‘grandes avenidas’, ou módulos, são os eixos que sustentam o pêndulo de tal dialética. Em conjunto, esses módulos formam a mente, esse grande e complexo *software* executado pelo cérebro. Por exemplo: teríamos um módulo mental que nos permite cheirar, fisiologicamente predispondo o corpo a sentir odores e, à medida que vivemos e o mundo entra em nossos corpos pelas narinas, organizamos uma gramática mental do olfato. As formas desses módulos são inatas e universais, fazem parte do funcionamento normal de qualquer mente humana. O que varia é o *input*, os conteúdos ambientais e sociais com os quais cada módulo vai ser moldado. É assim que se dá com todas as habilidades do ser humano. Um módulo da fala/linguagem, outro do caminhar, outro da alimentação e assim por diante. Já a socialização entre os seres humanos seria de responsabilidade do módulo que nos habilita a compreender e prever os desejos e vontades de outros seres humanos. Produto mental de transformações genéticas que teriam ocorrido ao longo da nossa evolução, o módulo de leitura de mentes faz com que percebamos não só pela fala, mas por todas as manifestações que um corpo é capaz de oferecer, desde emoções básicas, quando alguém está triste ou feliz, por exemplo, até refinamentos sutis das relações sociais, como o sarcasmo e a ironia. O que a neurologia cognitiva entende como um indivíduo normal é, portanto, aquele que tem todos esses módulos básicos da mente processando adequadamente *inputs* e *outputs*, isto é, regulando normalmente a relação entre organismo e ambiente. Entende-se, então, porque o autismo é classificado atualmente como um transtorno global do desenvolvimento. Por razões genéticas, em muitas crianças esses módulos mentais estão transtornados. Eles não estão regulando adequadamente a relação entre organismo e ambiente e, portanto, o indivíduo não está se desenvolvendo como deveria. A pediatria afirma, por exemplo, que toda criança deve apresentar uma fala relativamente clara com 3 anos de idade e uma percepção da diferença entre as expressões de alegria e de tristeza da mãe até o primeiro ano de vida. Essas e muitas outras etapas da maturação do organismo humano não são cumpridas pelos autistas, seja porque eles se atrasam ou se antecipam demais à cronologia paradigmática da pediatria. As consequências desse transtorno são os sintomas do autismo e, obviamente, a fonte das dores e sofrimentos das crianças e das famílias. Sintomas que são, primeiro, de ordem sensorial, desregulando os captadores das informações que o ambiente fornece ao organismo. Segundo, o déficit de comunicação, que prejudica e, às vezes, até mesmo inviabiliza a fala, e terceiro, o déficit de socialização, que é a incapacidade de compreender, cumprir e realizar as ordens e os pressupostos sociais e culturais que

fazem parte do ambiente da criança autista. Em cada indivíduo, esses sintomas se manifestam de formas diferentes e variam em sua intensidade, podendo ser leves ou bastante severos. Mas eles estarão presentes por toda a sua vida.

Voltando agora para os meus termos, eis aí, portanto, a razão que permite entender o autismo como uma doença de longa duração. Por meio da narrativa da Dra., entende-se a metáfora que Temple Grandin – famosa autista norte-americana – usou para explicar ao psiquiatra Oliver Sachs (1995) como ela se sente nesse mundo, como um “antropólogo em Marte”. As vidas dos autistas seriam uma espécie de etnografia constante, averiguando e procurando compreender as regras e valores das sociedades em que vivem e os modos culturalmente aceitos pelos quais os outros reagem a essas regras e valores. Contudo, diferentemente de nós, antropólogos que decidiram fazer da antropologia um ofício, os autistas precisam ser antropólogos para conseguir amenizar suas dores. Eles estariam fazendo uma antropologia inversa. As condutas e realidades sociais tidas como naturais, e que nós antropólogos do ocidente tentamos entender como fabricações, pode-se pensar que eles veem como fabricações e tentam naturalizá-las.

Os estímulos e orientações que a Dra. indica aos seus pacientes são as formas de ajudar o autista nesse trabalho de naturalização ou, como ela preferiria, de desenvolvimento. Ajuda essa que vem, por um lado, da considerável gama de terapias endossadas por pesquisas científicas e realizadas por profissionais qualificados. Além dos métodos de psicologia comportamental já consagrados na história do autismo, como o Applied Behavioral Analysis (ABA), ela recomenda às famílias fonoaudiologia, exercícios de psicomotricidade em piscinas, musicoterapia, equoterapia e, mais recentemente, a integração sensorial oferecida por terapeutas ocupacionais. Nessa última, em um salão cheio de materiais práticos e lúdicos – cama elástica, parede de escalada, piscina de bolinha e afins –, grupos de crianças ficam brincando sob a orientação de uma terapeuta. A ideia é que, além de estimular a socialização, elas estimulem suas sensações e, assim, consigam desenvolver o sentido proprioceptivo, que é a sensação de todo o seu corpo organizado a partir dos outros cinco sentidos.

Até aqui, todo o *modus operandi* da Dra. não difere do que a teoria cognitivista sobre o autismo afirma. Tanto a sua concepção da doença quanto o tratamento que ela indica coadunam-se com o que o cânone da neurologia cognitivista subscreve, como se pode atestar nos diversos manuais aos pais que algumas organizações não governamentais (ONGs) oferecem⁸. Contudo, começamos a perceber o tipo

⁸ Como exemplo, ver os manuais disponíveis em: <<http://autismoorealidade.org/>>. Acesso em: 18 jan 2015.

de tradução do autismo que sua prática clínica implica quando a Dra. afirma que os estímulos profissionais só conseguirão efetivamente desenvolver a criança se os seus cuidados forem pareados pela disposição e dedicação amadoras da família em relação à condição dos seus filhos. Se a família não se dispuser e se dedicar ao desenvolvimento das crianças, nenhum estímulo terá resultado efetivo. Para ela, a especificidade das famílias é o fator fundamental para o bom desenvolvimento da criança. Uma especificidade que se traduz em amor, dedicação, cuidado e muita intuição prática que resolve de maneira adequada os impasses do cotidiano. Sem esses elementos, como ela fala, *“meu trabalho não serve para muita coisa”*.

Essa afirmação, que ela faz constantemente para os pais e sublinha enfaticamente em nossas conversas, ressoa o que observo nas consultas. O diagnóstico da criança gera profundas e vertiginosas transformações em seus pais e, de um modo às vezes mais forte, em outras, mais fraco, em outros parentes da família. Foram inúmeras as consultas que acompanhei que desembocaram em uma espécie de terapia selvagem para as famílias, nas quais pais e parentes contavam sobre suas dores e alegrias com o autismo de suas crianças, descrevendo *“a benção que era aquela criança, que nos ajudou a encarar a vida com mais esperança e entusiasmo”* ou *“o desespero e o cansaço que dá cuidar desse menino... dá vontade de largar tudo e deixar a vida seguir o seu rumo sem se preocupar com a coisa que essa criança tem”*. Meus cadernos de campo estão repletos de histórias de separações de pais para as quais a mãe atribuiu a responsabilidade ao autismo do filho, do *“sumiço da vida social”* dos pais, de desencadeamentos, de *“crises nervosas que travaram minha mulher”*⁹, das piadas quase sempre feitas no momento em que a Dra. passa as receitas dos medicamentos das crianças para os pais e eles dizem *“e para os nossos antipsicóticos e antidepressivos, cadê?”*, de incursões nas ações do ativismo em prol do autismo, explicadas como produto da condição dos filhos, e de invenções de atividades e exercícios para cuidar e educar a criança em casa.

Identifica-se, assim, o drama que o autismo abre nas famílias, bem como, de um modo geral, ilustra-se uma face das condições da saúde mental no Brasil após o fim dos internamentos. O cuidado que os diagnosticados demandam impõe às famílias um esforço de tempo, gastos materiais e afetos de tal magnitude que permite interpretar o autismo como uma condição que não é só da criança, mas compartilhada por todos os seus parentes. O autismo se espalha pela casa e pelo parentesco quando pede aos pais que convivam com o dilema do esforço que

9 Essa frase é de um pai de dois meninos, 7 e 4 anos, diagnosticados. Aparentemente, sua esposa foi internada em alguma instituição porque ‘travou’ completamente. A razão que ele dava para o fato era *“ela não aguentou Dra., esses dois aí dão muito trabalho...ela não aguentou”*.

pode, no fim das contas, sequer tangenciar o desenvolvimento do filho, ou quando pede aos pais que lidem com o perigo de, transformando seus cotidianos em um exercício constante de estímulo à socialização, ver suas próprias socializações e casamentos ruindo. A necessidade de se dispor e se dedicar testa a identidade dos pais, colocando-os na delicada situação de poder ter suas individualidades esgarçadas pelo imperativo do amor aos filhos autistas. Uma frase de um pai que frequenta o ambulatório resume exemplarmente essa condição geral. Estávamos conversando na sala de espera do ambulatório e, falando sobre o que significava ser pai de um autista, ele me diz que *“antes dele nascer, eu não era gente, mas, depois, eu deixei de ser quem eu era”*. Com a afirmação, o pai estava resumindo a impressão de que só com a chegada do filho autista ele entendeu de fato o que é o amor pelo outro, em suas palavras, *“essa disposição constante pelo bem-estar dele, de pensar 24 horas no que eu posso fazer para ele melhorar, de sofrer horrores só de pensar o que seria dele sem eu e minha esposa”*. Portanto, para ele, ser gente é ser alguém que cuida irrestritamente do outro. Contudo, para se transformar nesse tipo de gente, ele precisou abrir mão dos seus interesses próprios, dos seus gostos e prazeres, sobre os quais, em nossa conversa, ele se reportava com alguma nostalgia.

Mas, para não correr o risco de tomar os dramas dos pais como dados, não se pode deixar de considerar a razão pelas quais eles emergem. As delicadas situações em que os pais se encontram se armam a partir da necessidade de se dedicarem e se disporem aos filhos. As transformações pelas quais eles dizem passar foram engendradas em razão da obrigação de cuidar das crianças. Dedicação, disposição, cuidados e amores que, como vimos, são praticamente tratados pela clínica cognitivista como instrumentos de desenvolvimento cerebral. O estímulo para o desenvolvimento cerebral da criança autista, objetivo fundante da clínica, depende desse ‘vir a ser gente’ dos pais, isto é, de sua abertura irrestrita ao amparo do filho diagnosticado. Eis aqui o modo como a prática clínica traduz o autismo e, assim, elucida o rendimento analítico do conceito de vida proposto anteriormente. Para o antropólogo levar a sério a lógica nativa, não é possível separar o estímulo do drama e o cérebro da criança do amor dos pais. O entrelaçamento de ambas as dimensões, do organismo e das relações, do corpo e do afeto, da natureza e da cultura, é tão simbiótico que qualquer análise que não contemple essa característica efetivamente está fadada a se distanciar da realidade do autismo na clínica e na família, porque, ao que parece, quanto mais o autismo é teorizado como um transtorno cerebral, supostamente livre de relações, coloquemos assim, extraorgânicas, mais ele pede por práticas e afetos amadores imaginados e dispostos nas relações entre pais e filhos. Em outras palavras, o fisicalismo do autismo só se realiza no culturalismo. Portanto, a vida como um conceito permite pensar o caso do autismo como linhas, para usar

outro termo caro a Ingold (2007), de relações entre o desenvolvimento cerebral da criança e os afetos e dedicação dos pais, ao mesmo tempo em que aponta para as conexões entre a clínica e a família. Também permite manter, na análise, as vidas das pessoas que lidam com o autismo mais intactas.

Bem-estar de longa duração

Em *Yaya's story*, o antropólogo norte-americano Paul Stoller (2014) conta a história de dois homens para alinhar lições sobre o que chamou de a busca de bem-estar no mundo. Esses homens são Yaya Harouna, nigeriano que o autor conheceu durante suas pesquisas nos mercados de imigrantes africanos em Nova York, e o próprio antropólogo. Já as lições são extraídas a partir dos significados que Stoller percebe no encontro dele com Yaya, principalmente na convergência estabelecida pela doença. Ambos, em momentos distintos, passaram pela experiência do câncer. A maneira como enfrentaram as vicissitudes dessa condição, de acordo com suas respectivas trajetórias de vida, subsidia a reflexão de Stoller sobre o que significa sentir-se bem consigo mesmo ou, como escreve, usando a expressão daquele que chama de professor, o mestre curandeiro e feiticeiro Songhay Adamu Jenitongo, “sentir-se confortável em sua própria pele¹⁰” (STOLLER, 2014, p. 1).

Como brevíssima conclusão, aproprio-me da ideia de uma busca de bem-estar propulsionada pela doença, elaborada por Stoller, para pensar o caso das crianças autistas e suas famílias. Por mais sofrido e trabalhoso que seja, a dedicação dos pais ao desenvolvimento de suas crianças é, como tentei demonstrar, uma produção de vida para frente, isto é, uma formulação de condições que permitam à criança viver bem com o seu autismo e, à família, viver bem com a criança autista. A principal sustentação dessas condições é, nas práticas cotidianas das crianças e famílias, a superação do significado exclusivamente negativo da doença. É preciso transformar a dor e as incertezas de futuro que o diagnóstico e o estatuto de não cura do autismo impõem em força motriz de ações que podem construir destinos em que a convivência com a doença traga bem-estar. É preciso transformar uma doença de longa duração em um bem-estar de longa duração. Esse ideal da vida com autismo, talvez, poderia servir a nós antropólogos também, indicando-nos que os manejos das doenças de longa duração são, eminentemente, formas diversas de busca pelo conforto dentro das próprias peles.

10 Tradução livre, feita pelo autor, do original: “comfortable in your own skin”.

Referências

- BARON-COHEN, Simon. **Mindblindness**. Cambridge: MIT Press, 1997.
- BARRON, Judy; BARRON, Sean. **There's a Boy in Here**. Arlington: Future horizons, 2002.
- BATESON, Gregory. El mundo del proceso mental. In: BATESON, Gregory; BATESON, Mary Catherine. **El Temor de los Ángeles**. Barcelona: Gedisa, 1989. p. 29-42.
- BETTELHEIM, Bruno. **The Empty Fortress**. Nova York: Free Press, 1967.
- BONET, Octavio. **Saber e Sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.
- _____. Itinerários e Malhas para Pensar os Itinerários de Cuidado. A Propósito de Tim Ingold. **Sociologia e Antropologia**, v. 4, n. 2, p. 327-350, out. 2014.
- CUSHING, Simon; ANDERSON, Jami (ed.). **The Philosophy of Autism**. Lanham: Rowman, 2012.
- DUARTE, Luiz Fernando Dias. A outra saúde: mental, psicossocial, físico-moral?. In: ALVES, Paulo Cesar; MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Saúde e Doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p. 79-97.
- _____. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 8, n. 1, p. 173-183, 2003.
- INGOLD, Tim. **The Perception of the Environment**. Essays on livelihood, dwelling and skill. Londres: Routledge, 2000.
- _____. **Lines**. A brief history. Londres: Routledge, 2007.
- KANNER, Leo. Autistic Disturbances of Affective Contact. **Nervous Child**, v. 2, n. 1, p. 217-250, 1943.
- LIMA, Rossano Cabral. **Autismo como Transtorno da Memória Pragmática**. 2010. 212p. Tese (Doutorado em Medicina Social) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.
- MOL, Annemarie. **The Body Multiple**. Durham: Duke University Press, 2002.
- NADESAN, Majia. **Constructing Autism**. Londres: Routledge, 2005.
- PEIRANO, Mariza. **Uma Antropologia no Plural: três experiências contemporâneas**. Brasília: Ed. da UnB, 1992.
- RUSSO, Jane; VENANCIO, Ana Tereza. Classificando as Pessoas e Suas Perturbações: a Revolução Terminológica do DSM III. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 9, n. 3, p. 460-483, 2006.
- SARTI, Cynthia. Saúde e sofrimento. In: MARTINS, Carlos Benedito; DUARTE, Luis Fernando Dias. **Horizontes das Ciências Sociais Brasileiras: Antropologia**. São Paulo: ANPOCS/Barcarolla/Discursos Editoriais, 2010. p. 197-223.
- SARTI, Cynthia; DUARTE, Luis Fernando Dias (org.). **Antropologia e Ética: desafios para a regulamentação**. Brasília, DF: ABA, 2013.
- SACHS, Oliver. **Um Antropólogo em Marte**. São Paulo: Companhia das letras, 1995.
- SHORTER, Edward. **A History of Psychiatry: From the Era of the Asylum to the Age of Prozac**. New York: John Wiley and Sons, 1997.

STOLLER, Paul. *Yaya's Story*. The Quest for Well-Being in the World. Chicago: The University of Chicago Press, 2014.

WING, Lorna. Asperger's Syndrome: a Clinical Account. *Psychological Medicine*, v. 11, n. 1, p. 115-130, 1981.

Recebido em 30/01/2015

Aprovado em 30/05/2015

“VIVENDO E APRENDENDO”.
Os significados da cronicidade da leucemia mieloide crônica na
experiência de pacientes

“LIVING AND LEARNING”.
The meanings of the chronicity of chronic myeloid leukemia through
patient's experiences

Yeimi Alexandra Alzate López¹

Leny Alves Bonfim Trad²

Resumo

O texto analisa a construção dos significados da cronicidade da Leucemia Mieloide Crônica (LMC) a partir das experiências de pacientes na cidade de Salvador, Bahia, Brasil. O estudo de caráter qualitativo utilizou a narrativa como metodologia e incluiu dez pacientes, com idades entre 23 e 74 anos, usuários do Sistema Público de Saúde (SUS) e de planos de saúde. A coleta dos dados foi realizada entre os anos 2009 e 2012. A análise permitiu identificar três categorias principais: A LMC como ameaça à vida; os sentidos do Transplante de Medula Óssea (TMO) e de uma vida “normal”, evidenciando a presença da incerteza; e o viver e “aprender” a cronicidade da LMC. Os resultados apontam como a cronicidade da LMC se constrói e se reconstrói, se ressignifica e se ressitua entre o conhecido e o desconhecido da doença, gerando velhas e novas incertezas.

Palavras-chave: Experiências de enfermidade. Significados. Leucemia Mieloide Crônica. Narrativas.

Abstract

This paper analyzes the construction of the chronicity and the meanings of chronic myeloid leukemia (CML) from patient's experiences in the city of Salvador, Bahia, Brazil. This qualitative study used the narrative as a methodology and included ten patients, aged 23 and 74, members of the Public Health System (SUS) and health insurance. Data collection was carried out between 2009 and 2012. The data analysis identified three main categories: CML as a threat to life; the senses of Bone Marrow Transplantation (BMT) and a “normal” life showing the presence of uncertainty; and to live and ‘learn’

1 Antropóloga. Doutora em Saúde Pública. Pesquisadora do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (UFBA), Salvador, Brasil. E-mail: yeimi79@gmail.com

2 Psicóloga. Doutora em Antropologia, pesquisadora e professora associada IV do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (UFBA), Salvador, Brasil. E-mail: lenytrad@yahoo.com.br

from chronicity of the CML. The results show how “chronicity” of CML is constructed and reconstructed, it acquires a redefinition and is resituated between the “known” and “unknown” of the disease, creating old and new uncertainties.

Keywords: Illness experiences. Meanings. Chronic Myeloid Leukemia. Narratives.

Introdução

As múltiplas doenças que podem ser classificadas na categoria “câncer” caracterizam-se por possuir uma dimensão simbólica que as representa como doenças malignas associadas à morte e ao sofrimento. Essas representações se baseiam nas diferentes dimensões da construção histórica e sociocultural da doença, as metáforas e os significados que são compartilhados entre leigos e não leigos (KLEINMAN, 1988; SONTAG, 1996; CANESQUI, 2007; MUKHERJEE, 2012).

De acordo com Canesqui (2007), a cronicidade pode ser entendida de duas maneiras. Em primeiro lugar como um dispositivo conceitual biomédico e, especialmente clínico, referido à impotência de curar a doença, na orientação da prática médica. A outra concepção refere-se à cronicidade como um conceito na sociedade ocidental, criado na interação com o sistema de saúde mental (CANESQUI apud HEURTIN-ROBERTS, 1993). Isso se refere às condições de saúde que podem ser gerenciadas, mas não curadas, com sintomas contínuos ou periódicos, que, de certo modo, podem interferir em vários aspectos da vida do paciente e de sua família (CANESQUI, 2007, p. 9).

Seguindo este raciocínio, as múltiplas doenças que a categoria “câncer” abarca que compartilham a categoria “crônica” atribuída à temporalidade do seu desenvolvimento, seu gerenciamento e, na maioria dos casos, sua não cura, representam primordialmente uma “ameaça à vida”.

No caso específico da Leucemia Mieloide Crônica (LMC)³, o conhecimento

3 Desde a perspectiva biomédica e biomolecular, a LMC é um tipo de câncer do sangue resultante de uma alteração genética no DNA das células-tronco. Distingue-se de outras leucemias pela presença de uma anormalidade genética nas células doentes, denominada cromossomo Philadelphia, que resulta da translocação recíproca e equilibrada entre os braços longos dos cromossomos 9q34 e 22q11, gerando a proteína híbrida BCR-ABL, com atividade aumentada de tirosina quinase. A causa da ruptura cromossômica não é conhecida em praticamente nenhum dos pacientes com LMC, porém, a descoberta dessa alteração molecular não apenas aprimorou o diagnóstico da LMC, mas possibilitou o desenvolvimento de terapia dirigida contra esse defeito molecular e, posteriormente, de métodos de monitoração de doença (BORTOLHEIRO, CHIATTONE, 2008; KANTARJIAN et al., 1993, 2002). As pessoas podem desenvolver LMC em qualquer idade, entretanto, a maioria dos casos ocorre em adultos, embora crianças também possam desenvolver a doença. A doença é frequentemente descoberta durante

da sua patogênese (mas não da sua etiologia) e os desenvolvimentos tecnológicos recentes em tratamentos têm levado a uma reconstrução do discurso científico biomédico, mudando a forma de conotar, denotar, explicar e tratá-la como uma forma diferenciada de outros tipos de leucemia e de câncer.

Até pouco tempo atrás (cerca de uma década), estimava-se que a fase crônica da LMC tinha uma duração entre três e seis anos, seguida pela transformação para as fases acelerada e blástica de curta duração, estimada entre três a seis meses (KANTARJIAN, et al., 1993, 2002) colocando um panorama de mortalidade alcançada em pouco tempo. A partir de 2001, devido ao desenvolvimento de medicamentos conhecidos como Inibidores de Tirosina Quinase (ITK), substância importante na progressão da célula leucêmica, a LMC é reconhecida, na atualidade, como uma “mudança de paradigma” no tratamento da leucemia e do câncer (GOLDMAN, MELO, 2003; STEPHEN et al., 2003; SOUZA, PAGNANO, 2004; RÜDIGER, et al, 2007). Destaca-se nesse grupo de medicamentos o Mensilato de Imatinibe (Gleevec ou Glivec®) (KANTARJIAN et al., 2002), introduzido na rede pública do SUS no ano de 2011 e que apresenta resultados que só haviam sido obtidos anteriormente com o transplante de medula óssea (SCHIFFER et al., 2007; JABBOUR et al., 2007; LOPES, ABREU, 2009).

Estudos têm demonstrado maior efetividade de alguns desses tratamentos com base em remissões hematológicas e moleculares alcançadas, aumentando a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes (O'BRIEN et al., 2003; HEHLMANN, HOCHHAUS, BACCARANI, 2007). Porém, esses avanços contrastam com o impacto econômico para os sistemas de saúde, ao considerar seu alto custo (KANTARJIAN, et al., 2013), assim como com as incertezas e ambiguidades que a doença coloca, no âmbito sociocultural, por sua associação com a morte e sofrimento (LÓPEZ; TRAD, 2014).

Nesse contexto, o presente estudo procurou responder a seguinte questão: quais os significados que a LMC e sua “cronicidade” têm para aqueles que vivem e convivem com a doença, considerando essa reconstrução constante do discurso (e das práticas) biomédico e clínico da doença?

Outros autores abordam os impactos da chegada da doença a partir da noção de “ruptura biográfica” (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983; WILLIAMS, 2000), analisando as dimensões que situam o câncer como uma experiência perturbadora

exames médicos periódicos. Para que seu diagnóstico seja estabelecido, o sangue e as células da medula devem ser examinados. A contagem de glóbulos brancos (leucócitos) aparece aumentada, frequentemente chegando a níveis muito altos. Uma amostra da medula (mielograma) deve ser examinada para confirmar os achados sanguíneos e para determinar se anormalidades cromossômicas estão presentes.

importante na vida dos sujeitos (KLEINMAN, 1988; RAJARAM, 1997; CAYLES, 2010; LÓPEZ, TRAD, 2014). Outros autores propõem a categoria da liminalidade (LITTLE et al., 1998) para analisar as experiências de pacientes com câncer.

Ambas as noções, de ruptura biográfica e de liminalidade, baseiam-se firmemente nas mudanças do corpo, do *self*, da vida cotidiana e das relações sociais dos sujeitos e apontam para um processo que abarca várias fases. Os autores identificam uma fase inicial ou “aguda” que abrange os primeiros sinais da malignidade, que confronta os pacientes com sentimentos de desorientação, perda de controle, incerteza ou “perda de si” (CHARMAZ, 1983), até uma fase “adaptativa”, quando se consegue certo “controle” ou, nas palavras de Bury (1982), uma percepção de “normalização”.

A “normalização” é identificada como uma forma de enfrentamento (*coping*), e envolve o processo de “colocar entre parêntese” o impacto da doença (BURY, 1982; WILLIAMS, S., 2000), fazendo com que os seus efeitos permaneçam mais “leves” para a identidade da pessoa, assim como tratar a doença e os seus tratamentos como “normais”⁴. Esta perspectiva favorece a compreensão das experiências subjetivas dos sujeitos, considerando tanto os aspectos sociais quanto os cognitivos. A importância recai sobre as formas pelas quais os indivíduos se situam ou assumem a situação de enfermidade, conferindo-lhes significados e desenvolvendo formas rotineiras de viver com ela (RABELO; ALVEZ; SOUZA, 1999).

Assim, o objetivo deste trabalho se centra na experiência de viver com LMC, analisando o processo em que discursos e metáforas que permanecem nos imaginários até hoje, se misturam, recriam, reelaboram e se fundem na situação biográfica e contexto de cada pessoa. Entende-se que o “viver com LMC” é mais do que a soma de muitos eventos particulares que ocorrem em uma carreira de enfermidade, essa experiência consiste em uma relação recíproca entre as situações particulares e o curso da “cronicidade”.

A trilha metodológica

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, centrada na análise de narrativas. A escolha por este método levou em conta a pretensão de apreender os sentidos atribuídos ao adoecimento, bem como o processo de reconstrução das experiências, a compreensão dos significados e a realidade das vidas cotidianas dos sujeitos portadores de uma doença crônica (RABELO; ALVEZ; SOUZA, 1999).

Foram analisadas as narrativas de dez pacientes com diagnóstico de LMC cuja

identificação é realizada no Quadro 1. Com o fim de abarcar as diferentes fases que podem se apresentar de acordo com tempo de diagnóstico e as linhas de tratamento, procurou-se incluir pacientes de ambos os sexos, com diferentes idades, tempo de diagnóstico, em fase crônica da doença, usuários do SUS e de plano de saúde. Dos dez participantes, oito são usuários do SUS e foram selecionados entre pacientes atendidos no Hospital Universitário Edgard Santos (HUPES), Centro de Referência do Município e do Estado em Atenção Hematológica, localizado na cidade de Salvador – BA.

Os outros dois são usuários de plano de saúde e foram recrutados em instituições privadas, um deles no Centro de Hematologia e Oncologia (CEHON) e outro no Núcleo de Oncologia da Bahia (NOB).

Quadro 1 - Identificação dos participantes

Nome (Fictício)	Idade	Escolaridade	Ocupação	Data de diagnóstico	Sistema de saúde	Procedência
Elena	23 anos	Superior	Técnica em administração	2007	SUS	Área Metropolitana de Salvador
Taira	24 anos	Médio incompleto	Desempregada	2007	SUS	Sudoeste da Bahia (Interior)
André	29 anos	Segundo grau completo	Autônomo	2007	SUS	Sudoeste da Bahia (Interior)
Dília	30 anos	Segundo grau completo	Operaria fábrica	2008	SUS	Área Metropolitana de Salvador
Eduardo	34 anos	Superior	Administrador de empresas	2009	Plano de Saúde	Salvador
Marcelo	43 anos	Médio completo	Comerciante	1997	SUS	Salvador
Gabriela	45 anos	Médio completo	Técnica em enfermagem	2008	SUS	Salvador

4 Os autores utilizam a palavra “normal” (tradução das autoras).

Clara	58 anos	Superior	Médica pediatra	1999	Plano de saúde	Salvador
Jefferson	62 anos	Terceiro ano primário	Motorista de caminhão	2008	SUS	Salvador
Esperança	74 anos	Primeiro grau completo	Autônoma	2009	SUS	Area Metropolitana de Salvador

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Seis dos participantes fizeram parte da pesquisa de mestrado da primeira autora (2008 - 2010), alguns dos quais continuaram na pesquisa de doutorado (2010 - 2014), motivo pelo qual, contou-se com a valiosa oportunidade de acompanhar a construção narrativa ao longo do tempo de alguns deles.

A coleta dos dados foi realizada entre os anos 2009 e 2012⁵. O primeiro contato com os pacientes se deu nas instituições de saúde, mas as entrevistas foram feitas, na sua maioria, nos domicílios dos pacientes (três delas foram realizadas nas unidades e uma no Instituto de Saúde Coletiva) e, em alguns casos, foi feita mais de uma entrevista com cada participante.

As entrevistas de enfoque narrativo foram estruturadas por fases, seguindo a proposta de Schutze (1977 apud BAUER; GASKELL, 2002). A primeira, conhecida como fase de preparação, introduz os dados de identificação dos entrevistados. Na segunda, chamada de iniciação, formulou-se um tópico inicial da narração, em que se perguntou pelos sintomas iniciais e sobre como “apareceu” a doença. A fase de narração central – fase três – não precisou de pergunta guia pois, a partir da iniciação, os participantes continuavam contando sua experiência, às vezes chegando até o que parece “o final” e retornando, depois, para aspectos anteriores. A solicitação de aprofundamento desses aspectos só se realizou na fase quatro, a das perguntas.

Na fase de iniciação, pediu-se para as pessoas contar uma história, a história de como adoeceu e o que significou em sua vida, tendo em mente o exercício de contar para alguém que não sabe de nada. A média de gravação foi de duas horas

⁵ Cabe ressaltar que a pesquisa de doutorado da primeira autora incluiu a análise das experiências de pacientes do Brasil e da Colômbia, e foram adotados outros métodos como o Estudo de Caso Múltiplos e outras técnicas de pesquisa como a observação participante. O recorte do presente artigo baseia-se nas narrativas dos pacientes brasileiros. Com alguns deles se teve a oportunidade de dar continuidade entre o mestrado e o doutorado.

com cada participante, além dos encontros informais no hospital ou nas unidades e das anotações feitas no diário de campo. O processo de análise de dados baseou-se em Schutze (1977 apud BAUER; GASKELL, 2002).

Após a transcrição, e através da leitura exaustiva das entrevistas, foram identificadas as principais noções e categorias empíricas. No processo de indexação do texto, foram consideradas, em um primeiro momento, as trajetórias tal como narradas pelos participantes e, em seguida, os elementos que compõem, conforme Schutz (2012), a “sabedoria de vida”, isto é, os significados, valores e avaliações elaborados pelos participantes.

A vinculação dos elementos indexados permitiu observar esse movimento sincrônico e diacrônico da experiência, que não consiste só em “recordar” eventos passados, mas também representações presentes e futuras. Foram identificadas três categorias principais de análise que constituem os resultados apresentados no seguinte texto: A LMC como ameaça à vida; os sentidos do transplante de medula óssea (TMO), do controle e de uma vida “normal” que inclui o sentido da incerteza, limitações e restrições na vida diária, e o “viver e aprender” a cronicidade da LMC.

Por último, cabe ressaltar que ambos os projetos do estudo foram aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (UFBA), nos pareceres No. 017 – 09 / CEP ISC e No. 023-12 / CEP ISC e contaram com a aprovação dos comitês de ética das diferentes instituições.

Resultados e discussão

“Doutor: eu vou morrer é?” A LMC como ameaça à vida

Um primeiro aspecto encontrado em todas as narrativas dos participantes foi a associação da LMC e dos tratamentos com a morte e o sofrimento. Ao receber o diagnóstico, as informações sobre a doença oferecidas pelos hematologistas, especialmente as possibilidades de tratamento, pareciam apresentar para os participantes certo contexto diferenciado de cuidado e tratamento quando comparado com outros cânceres.

Porém, desde muito antes da doença receber o nome técnico, desde a descoberta da alteração dos leucócitos, da “anormalidade” no sangue, encontram-se nos relatos sentimentos de “susto”, “desespero” e “medo”.

Aí um susto, primeiro porque não sabia nada sobre a doença, na minha família era muito [...] era tudo muito novo e quando a gente associa ao câncer, todo mundo ficou meio desesperado, percebeu? Até porque o primeiro médico me falou, ele foi muito bom comigo,

ele me explicou, mais ou menos como seria o tratamento. Só que na época sempre se colocava: ah é quimioterapia, fica magra, vai perder cabelo, então todas essas coisas que a gente traz de histórico, do que a gente conhece, eu fiquei imaginando que era tudo isso né? (Elena).

O “*não saber nada sobre a doença*” aparece na maioria das narrativas, mas esse desconhecimento contrapõe-se ao “*histórico*” que todos compartilham, isto é, as imagens do câncer como doença grave, mortal, que traz sofrimento para o paciente e sua família (SONTAG, 1996; MUKHERJE, 2012; DIAZ, 2012). Kleinman (1988) coloca como o câncer é uma das doenças marcadas culturalmente, em diferentes épocas e sociedades, por ser considerada como altamente maligna, por ocorrer de forma aleatória, por ser vista como um problema incontrolável e como uma ameaça direta à vida.

Com respeito à visão específica da leucemia, foi identificado como a fatalidade da morte se apresenta mais acentuada naqueles casos em que a pessoa ou algum integrante da família tinha algum conhecimento ou referência da doença (mesmo sem ter clareza do tipo), de alguma pessoa próxima ou conhecida que morreu ou dos referenciais da leucemia encontrados em novelas ou filmes.

A incerteza se apresenta a partir dos diferentes “medos”, expressos nas perguntas: *vou morrer? O que vai acontecer a partir de agora? Quais serão os efeitos dos medicamentos? Isso dura até quando?* Esses questionamentos colocam-se não só como procura de informações diante de profissionais de saúde, mas, como já apontando por Kleinman (1988), como significados em si mesmos que se constituem em incertezas sentidas.

[...] foi uma virada na vida de ponta a cabeça, porque a sensação que você tem é que realmente você tá com os dias contados, né? E foi muito difícil, né? A fase de informar pras filhas, eu tenho três filhas e foi assim muito angustiante a sensação de não vê-las atingir a idade, assim a maturidade, (tosse) casamento, filho, se formar, essa coisa toda (tosse), foi realmente mais difícil, né? (Clara).

Nos relatos, o medo adquire várias dimensões: as mudanças (corporais e na vida cotidiana, incluído o uso das medicações), as perdas (de tempo de vida e de capacidades físicas) e as rupturas na visão de si e das relações sociais. Nesse processo, não só a doença, mas os tratamentos adquirem sentidos que, associados às visões das quimioterapias convencionais, fundamentam os medos de “*ficar careca*”, “*ficar magro*”, colocando a preocupação de que as pessoas ao seu redor mudassem a forma de “*vê-los*”, significando como negativos os “*olhares de pena*” ou as visões de “*coitados*”.

Os significados, nesta etapa, aparecem mais potenciais do que reais, caracterizados pelas expectativas das visões de quimioterapias convencionais, sendo construídos nas experiências do dia a dia ao enfrentar alguns efeitos colaterais de medicamentos e, em alguns casos, mudanças corporais importantes. Em outro estudo (LÓPEZ; TRAD, 2014), ao abordar esse processo que se constitui como uma “*desestruturação*” da vida (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983; MATHIESON, STAM, 1995; RAMAJARAM, 1997), foram analisadas as dimensões que permitem considerar a experiência da chegada da LMC na vida dos pacientes como uma ruptura biográfica.

Essas dimensões compreendem os significados da LMC como ameaça, como símbolo de morte e sofrimento; as rupturas sociais e as experiências estigmatizantes, em que se desenvolvem recursos e estratégias que visam reconstruir o mundo (corpo/*self*/relações sociais) desestruturado pela doença; e, por último, a percepção de um “antes” e um “depois” da LMC, apontando para as mudanças no *self*, nas relações sociais e na vida cotidiana (LÓPEZ; TRAD, 2014, p. 2204).

Tanto no estudo mencionado como neste trabalho, os participantes relatam como a LMC traz uma “*mudança*” de muitos aspectos da vida. Em todos os casos, apresentam-se estratégias para lidar com a situação, permitindo repensar sua biografia e as relações sociais. Assim, encontra-se a opção por “*se afastar*” das atividades diárias e de certos círculos sociais por um tempo, para “*se preservar*” dos possíveis efeitos dos medicamentos que poderiam fazê-los “*passar mal na rua*”, mas principalmente das visões negativas dos outros sobre si e os possíveis preconceitos e estigmas:

Teve gente que chegou pra me perguntar, amigos meus, é contagioso, pega? Não queria falar comigo, não queria conversar, assim, com medo de pegar. Ai eu expliquei, não, não é uma doença assim, é, é uma doença que vem do sangue, que tem tratamento, né? Me perguntavam se eu ia morrer, me perguntavam quando é que eu ia voltar a trabalhar, e quando eu voltei lá, ficaram me olhando diferente, com pena, sabe, aquela coisa que a gente nunca queria, era que as pessoas olhassem pra você com pena, como coitada, e infelizmente os olhares eram esses (Dilia).

Encontra-se nos relatos um estilo de enfrentamento ou *coping* (BURY, 1991) que se caracteriza pelo gerenciamento do segredo sobre a nova condição, necessário para manter o sentido de si e a integridade pessoal (KAGAWA-SINGER, 1993) diante dos efeitos das crenças sociais e culturais sobre o câncer. Junto a isto, pode ser evidenciado que tanto o “*manter*” as capacidades físicas, a possibilidade de continuar desempenhando as funções sociais, quanto o negociar os “*olhares dos outros*” sobre si mesmos são dimensões fundamentais no processo de ressignificação da LMC.

“Minhas taxas estão zeradas”: os sentidos do TMO e de uma “vida normal”

O significado da cronicidade da doença vai começando a ser construído a partir da visão do transplante de medula óssea (TMO), o qual, em termos clínicos, seria a única opção de cura, mas que é apresentado pelos profissionais de saúde para os pacientes principalmente como “terapia” no caso da falha dos ITK⁶. Em alguns casos, foram realizados os exames de compatibilidade com os irmãos, entretanto isso só foi tomado como uma ação preventiva, não considerada como um tratamento a seguir ou como uma

esperança de cura. “[...] transplante para mim é a minha opção só se não tiver outro jeito entendeu? Ai, eu farei o transplante, mas enquanto tiver outros meios e eu continuando do jeito que eu tô bem, me tratando eu não procuro transplante”. (André).

Nas situações em que havia irmãos compatíveis, eles foram apontados como os “responsáveis pela sua vida”, atribuindo a essa possibilidade de “doar” para seu irmão/irmã um significado de dádiva, isto é, a troca entre doador e receptor como um presente (CATÃO, 2008).

Nos casos de Marcelo e Clara, que tiveram o diagnóstico mais antigo (1997 e 1999, respectivamente), antes da aprovação dos ITK para seu uso no Brasil (em 2002), foi possível identificarmos uma ressignificação do TMO nas suas narrativas. Dependendo da idade e das condições da pessoa, o TMO era a opção de tratamento e de cura para os pacientes, o que nesses dois casos permitiu identificar nos relatos a incerteza pelo fato de não existir familiares compatíveis. Mas em ambas as trajetórias, quando após alguns anos iniciaram o tratamento com os ITK, a visão do TMO se coloca no mesmo lugar de “*mais uma opção*” de tratamento, não de cura.

Se a construção de significados baseia-se firmemente nas mudanças e experiências do corpo que abriga tanto a doença e suas consequências como o *self* (BURY, 1982; WILLIAMS, G., 1984), percebeu-se que, ao iniciar os tratamentos medicamentosos, elementos como os poucos ou mínimos efeitos colaterais dos mesmos, os seus resultados no “*controle*” da alteração dos leucócitos, e as possibilidades de retomar as atividades da vida diária vão se contrapondo às visões iniciais de ameaça e de morte.

⁶ As altas taxas de mortalidade do TMO e alguns aspectos relevantes para a escolha do transplante (como a idade do paciente e a existência de doador compatível) têm levado a colocar o TMO nos protocolos clínicos da LMC como quarta linha de tratamento em caso de falha dos ITK.

Em todos os casos, o significado da “normalização” encontra-se associado a duas dimensões. Por um lado, ao “*controle*”, que significa conseguir que as “*taxas estejam zeradas*”, ou seja, que os níveis de leucócitos se encontrem dentro dos limites normais e sob controle, significando o “*estar bem*”. Por outro lado, encontra-se associado também à possibilidade de “manter” as funções sociais e, apesar de alguns sintomas, manter as capacidades físicas para realizá-las.

Sobre o primeiro aspecto, constatou-se que o “*controle das taxas*” se encontra ligado aos resultados obtidos com o uso do Imatinibe (Glivec[®]) que, mesmo recebendo alguns sentidos de “*forte*”, “*enjoado*” e “*chato*” por causa dos seus efeitos secundários, é colocado como aquele que “*possibilita o retorno para a vida normal*”, fazendo, em alguns casos, desaparecer a alteração e recuperar certa “confiança” no corpo e na vida.

Os participantes narraram que, apesar de ter que realizar algumas mudanças na alimentação e nas estratégias de tomar o medicamento, principalmente por causa do enjojo, passado algum tempo, o medicamento apresentou efeitos inversos daqueles esperados inicialmente, quando supunham ficar “*magros*” e “*carecas*”. Assim, alguns aumentaram de peso e, em todos os casos, apontaram alguns efeitos mais comuns como câimbras e cansaço, que não encontramos descritos como limitantes das atividades diárias, mas apontando para um sentido de restrição.

O “*controle*” também traz consigo o elemento da dependência do medicamento, em que “*tomar remédio para o resto da vida*” vai ganhando sentido, em alguns momentos, como a possibilidade de “*viver mais tempo*”, isto baseado nas remissões alcançadas num tempo curto e nos poucos efeitos colaterais⁷.

Em alguns casos, foi importado o recurso utilizado pelos hematologistas de comparar a LMC com outras doenças como a diabetes ou hipertensão, apontando para o sentido de ser uma doença que tem tratamento e que pode ser controlada.

A “*vida normal*” também aponta para o sentido das “*limitações*” e “*restrições*” que a doença, as rotinas e os medicamentos colocam na vida cotidiana dos sujeitos. Como já apontado em estudo anterior (LÓPEZ e TRAD, 2014), encontra-se nas narrativas dos participantes uma visão explícita ou implícita do corpo e da vida como eram “*antes*” e como são “*hoje*”, significando que, mesmo continuando com

⁷ Todos os ITK são administrados via oral e causam efeitos colaterais diferenciados. No caso do Imatinibe (Glivec[®]), os participantes relataram ter sofrido de efeitos colaterais graves, sendo os mais comuns: rápido aumento de peso, inchaço das extremidades (panturrilhas, tornozelos), inchaço generalizado, como inchaço na face (sinais de retenção de água) e câimbras. O Dasatinibe (Sprycel[®]), em alguns casos, causou dores pleurais, alguns sangramentos sérios e dermatite. No caso de Taira, que passou a tomar o Nilotinibe (Tasigna[®]), não houve relato de efeitos colaterais visíveis.

as funções sociais, as capacidades físicas não são as mesmas e se vive com algumas restrições.

Mesmo não tendo indicação por parte dos hematologistas de mudança na alimentação, nem de outros hábitos de vida, comprovou-se certa tendência a manter hábitos saudáveis: “*comer saudável*”, realizar alguma atividade física, mesmo que no momento das entrevistas, para muitos, se pusesse mais como um propósito e não como um fato. Isto tudo baseado na visão de “*contribuir com a saúde*”, o que já foi discutido em outros estudos que abordam as experiências sobre o câncer (KAGAWA-SINGER, 1993; TAVARES, TRAD, 2005). Com respeito ao lazer, aponta-se uma virada no significado de “*curtir*”, passando-se a adotar uma diversão “*mais saudável*” em que, por exemplo, práticas como “*perder noite*” dão lugar ao “*aproveitamento do dia*” ou realização de atividades mais caseiras.

Daí a importância de desenvolver hábitos saudáveis como uma forma de prevenir ou evitar uma alteração no controle da doença, apontando para a manutenção de uma elevada qualidade de vida que favorece melhores resultados nos tratamentos. Uma restrição colocada pelos profissionais para os pacientes é a do consumo de bebidas alcoólicas. Só em poucos casos essa restrição é negociada na vida cotidiana, contrapondo à extrapolação de beber uma “*tacinha de vinho*” ou um “*copo de cerveja*” em momentos especiais, mas na maioria eles adotam o não beber para não “*prejudicar*” mais a saúde:

[...] parei de fumar, parei de beber, tomava as minhas cervejinhas, e parei tudo por quê? Para me beneficiar a mim mesmo, né? Porque não é bom, né? Porque a saúde prejudica, mesmo para quem tem saúde e para quem não tem, não é verdade? (Jefferson).

Esta questão coloca outra dimensão do “*controle*” para além das taxas de leucócitos. Controlar alguns comportamentos ou hábitos presentes “*antes*” da LMC é considerado uma forma de contribuir com a saúde, de evitar novos problemas e principalmente de não “*se arriscar*”. Nas narrativas, tanto o trabalho como a gravidez (no caso das mulheres⁸) são apontados como aspectos ambíguos quanto ao seu significado.

Ainda que o retorno ao trabalho ou às atividades diárias tenha sido apontado como um indicativo de “*retorno ao normal*” e seja considerado um dos elementos fundamentais como fonte de sustento, para manter o senso de si e para sentir que a “*a vida continua*”, ele também aparece como desafiando o sentido do cuidado. Observou-se como parte dos informantes mudou totalmente de trabalho; alguns

8 Em outros estudos espera-se aprofundar a questão de gênero na construção dos significados da LMC.

continuaram, mas mudaram de setor, e outros, ainda, tentam fazer essa mudança para evitar situações de risco que o próprio trabalho pode trazer para sua saúde:

[...] meu trabalho é de risco, trabalho com produto químico, então não me dá aquela segurança total pra eu possa trabalhar, paciente com tuberculose, paciente com HIV positivo, então pra mim é arriscar ainda mais a minha saúde. Comuniquei pra coordenação de enfermagem, comuniquei pra coordenação do hospital, porque, para eles ver se poderia me modificar de setor, diz que é desvio de função, que não pode então eu fiquei com medo. Então eu conversei com o médico da medicina do trabalho e ele falou: você tá doente, eu não posso ter você aqui doente, eu vou lhe encaminhar pro INSS e ai eu fui pra lá e fiz os exames. Só que os médicos que fazem o meu acompanhamento dizem que eu estou boa, que estou com tudo controlado, que posso trabalhar. Mas de poder eu posso, mas a minha função, no setor que eu me encontro, é que eu não posso (Gabriela).

Nas narrativas, apareceu de forma explícita ou implícita a necessidade/vontade de trabalhar, de não “*ficar em casa a mercê da doença*”. Mas, por outro lado, ao enfrentar situações consideradas “*arriscadas*” para a saúde, o trabalho se ressignifica como um fator de estresse ou preocupação, significando lidar com a ambiguidade de “*ter uma doença séria*”, mas que não impede de trabalhar.

De forma semelhante, o processo da gravidez também se encaixa dentro dessa significação de situação de risco e de ambiguidade, desta vez relacionada a “*ter LMC e não parecer*”, mas também em razão da restrição colocada de não engravidar.

A literatura científica sobre os ITK aponta o caráter teratogênico dos medicamentos⁹ (KANTARJIAN, et al., 1993; AULT, KANTARJIAN et al., 2006; HEHLMANN, HOCHHAUS, BACCARANI, 2007). Todavia, para além das possíveis malformações dos bebês, coloca-se a questão do risco da perda do controle e da remissão da doença, no caso da suspensão da medicação. Nas narrativas, a gravidez recria a incerteza, tanto no caso de Taira, que descobriu a doença já estando grávida e sua filha nasceu com deficiência, quanto no de Elena, Dilia e Eduardo que, sendo casados, desejam ter filhos, mas sentem medo de “*arriscar*”.

[...] O grande problema que aconteceu com a gente é que a doutora pediu pra guardar o sêmen assim que ele descobriu a doença. Só que ele tava tomando hydreia [medicamento] e tinha parado só uma semana para colher o sêmen. Ai a médica da Gênese, que é da clinica de fertilização, ela disse que tava contaminada, que tem que ser pelo menos noventa dias [...] ai a gente decidiu arriscar, parar o Glivec durante esse tempo, correr esse risco

9 O termo teratogenicidade significa a capacidade de produzir malformações congênicas no feto.

de parar pelo menos 90 dias para poder limpar o organismo dele, aí guardou lá, a gente tentou engravidar naturalmente e não conseguiu, mesmo devido à tensão dele ficar doente, né?, porque tava sem medicação, então realmente não deu certo, foi uma tentativa meio frustrada (Shirley, esposa do Eduardo).

Assim, o significado de “arriscar-se” se encontra ligado não só a comportamentos, mas a algumas questões que são condicionantes, como o ter que trabalhar/não poder mudar de setor, o ter filhos/arriscar a saúde, que coloca os limites de até onde podem ir ou fazer as coisas. Alguns deles narraram ter tido conhecimento de casos em que algumas pacientes ficaram grávidas, tiveram seus filhos normais e não pioraram, assim como de casos em que pioraram por causa da gravidez, e outros que sofreram abortos, o que coloca um sentido de “desafio” da vida diante das ambiguidades que a LMC põe nas suas vidas.

Os aspectos referidos realçam as imbricações entre o significado da doença e as suas implicações no senso de integridade dos sujeitos (GOFFMAN, 1985). Apontam também para a utilização da estratégia da normalização (BURY, 1982; KAGAWA-SINGER, 1993). Assim como o gerenciamento do segredo, a normalização se apresenta nesses casos abordados como uma forma de enfrentamento. Segundo Bury (1982, 1991) esta “envolve um processo de ‘colocar entre parêntese’ o impacto da doença, de modo que seus efeitos sobre a identidade da pessoa permanecem relativamente ‘leves’” (BURY, 1991, p. 460, tradução das autoras)¹⁰.

De fato, o processo de atribuição de sentido a LMC, desde entre a morte e o sofrimento até uma vida “normal”, passa pelos bons resultados dos tratamentos no controle de taxas, pela associação do Imatinibe® com um retorno à normalidade e por fazer tudo o que os médicos “mandam”. Passa também pelo retorno às atividades diárias que, mesmo sofrendo mudanças ou ganhando o sentido de “risco”, permitem manter o senso de integridade.

Isto possibilita compreender o porquê de os participantes evitarem a visão de “coitados” ou se fazerem de “vítimas”, se desafiando ao realizar o trabalho, mesmo sendo pesado, ou quando decidem deixar de tomar o medicamento para tentar engravidar.

10 No original, leia-se: “[...] ‘Nomalization’, for instance, as a form of coping, involves a process of ‘bracketing off’ the impact of illness, so that its effects on the person’s self-identity remain relatively slight”.

“Vivendo, aprendendo” a cronicidade da LMC

Em todas as narrativas, a LMC ganha um significado de “aprendizado”, o qual vai sendo adquirido no dia a dia: ao lidar com a doença, com os efeitos dos medicamentos e com a negociação das incertezas, na visão da LMC como um veículo que permite a valorização de muitos aspectos da vida.

As “mudanças” que a LMC traz são relatadas, na maioria dos casos, como parte da “transformação” que a doença realiza, ganhando, assim, um sentido positivo: alguns a apontam por trazer “benefícios”, outros por “trazer coisas boas”. A LMC, de alguma forma, permite ter uma vida “melhor”, na qual se valoriza as pessoas que estão ao lado – a família, pai, mãe, irmãos –, e se diferencia os “amigos da farra” dos “amigos de verdade”, que são poucos. Aprende-se a “viver o presente” e, especialmente, a dar valor à saúde, aos “verdadeiros amigos”, e priorizando os filhos e os cônjuges ou namorado/a, que é sua fonte de apoio.

Entende-se que esses sentidos se relacionam, principalmente, com dois aspectos: a visão de “saúde” que é adotada (e ampliada) pelos pacientes em face dos efeitos da doença e seus tratamentos; e as explicações sobre as “causas” da doença. Sobre o primeiro aspecto, concorda-se com a posição de Kagawa-Singer (1993) de que a visão de saúde de pacientes com câncer ou com doenças crônico-degenerativas difere da visão comum de saúde como “ausência de doença”. No seu estudo, realizado com 50 pacientes norte-americanos portadores de diferentes tipos de câncer, a autora observou como o conceito de saúde encontra-se atrelado ao “senso de autointegridade”¹¹ referido à possibilidade de manter as funções sociais e as capacidades físicas. No estudo conduzido pela referida autora, os pacientes aceitaram o diagnóstico e criaram “a habilidade de agir [as if], “como se”, tentando restabelecer o ritmo das suas vidas apesar da incerteza da sua situação” (KAGAWA-SINGER, 1993, p. 303, tradução das autoras)¹².

Corroborando esses achados, não foi identificada nas narrativas analisadas dos pacientes com LMC uma negação da realidade física. Pelo contrário, o fato de assumir ter a doença e conviver com ela integra o esforço para que a enfermidade

11 A expressão foi traduzida pelas autoras a partir do original onde se lê “sense of self-integrity”. Em outros estudos como o de Carricaburu e Pierret (1995) com pacientes portadores de HIV, as autoras trilham o caminho desde a ruptura biográfica até o “reforço biográfico” [biographical reinforcement] mostrando como os pacientes reconstruíram seu “senso de identidade” e trataram de dar continuidade a suas biografias através de uma “identidade positiva da doença”.

12 No original, leia-se: “[...] The ability to act “as if”, in order to reestablish the rhythm of their lives despite de uncertainty of their situation”.

possa “fazer sentido” [*made sense*] dentro das suas realidades sociais. Assim, pode-se compreender que a visão da “doença como mudança positiva” ganhe sentido no contexto dos tratamentos e seus poucos efeitos colaterais, mantendo esse senso de integridade pessoal, cumprindo os papéis sociais e negociando a sua percepção de “vida normal” mesmo tendo LMC (o que inclui enfrentar a questão antes apresentada de “ter e não parecer”).

Sobre o segundo aspecto, estudos colocam que, diante da questão da etiologia, na leucemia, os pacientes são categorizados como vítimas da radiação ou de outras causas (COMAROFF, MAGUIRE, 1981; DIAZ, 2012). Mas de igual forma, apresenta-se uma responsabilização do paciente pelos “bons” resultados dos medicamentos baseada na sua aderência aos tratamentos, principalmente, e aos seus hábitos saudáveis (BRANFORD, 2012).

As explicações dos informantes para as causas da doença revelam uma combinação de elementos que vão desde uma real exposição a algum elemento como químicos usados no trabalho, devido a um desequilíbrio psicológico ou das relações sociais, assim como uma interpretação trazida da biomedicina que coloca a causa num “distúrbio”, uma “mutação” ou a “mudança” nas células.

[...] eu fiquei o tempo todo com a ideia na cabeça de que não era meu o bebê. Não era meu, não era meu. Tanto que ela ficou toda a gestação e eu duvidei dela toda a gestação. Um conflito interno que era incrível (...) foi um período em que tive muita instabilidade emocionalmente, totalmente instabilizada. Eu acho que foi nesse período justamente que se desenvolveu a doença. A meu ver, desde o meu ponto de vista, eu acho que o que aconteceu foi justamente isso. (Marcelo).

Vários autores (KLEINMAN, 1988; MINAYO, 1988; KAGAWA-SINGER, 1993; TAVARES, TRAD, 2005; CANESQUI, APARECIDA, 2006) têm apontado para as diversas fontes explicativas das causas das doenças, e concordam com os resultados aqui apresentados. Nos casos em que os participantes se sentiram “responsáveis” pelo desenvolvimento da doença, sua visão dela aponta para esse significado positivo, como um “chamado à mudança”, para se tornarem “melhores pessoas”. Nos casos em que as causas são atribuídas a fatores externos, a aceitação da chegada da doença se coloca como um processo muito mais difícil. Nesses casos, constatamos problemas de aderência aos tratamentos.

Esse aspecto do significado da doença e da aderência aos tratamentos na LMC deverá ser aprofundado em outros trabalhos, mas é importante colocar que, nesse contexto, o “tomar remédio para vida toda” vai se significando no dia a dia, ao se

tornar relevante ter acesso a medicamentos “muito caros”¹³, ao negociar os horários da sua tomada, e ao adquirir alguns hábitos para lidar com os efeitos colaterais.

Dos dez casos, quatro apresentaram resistência ao Glivec®, o que significa que o “controle” deixou de ser alcançado com esse medicamento, e tiveram que passar para a segunda indicação de tratamento com os ITK, com o Dasatinibe (Sprycel®) ou a terceira, com o Nilotinibe (Tasigna®).

Embora a frequência de consultas e de exames vá diminuindo paulatinamente, passando de 15 em 15 dias na fase inicial para de três em três meses quando alcançada uma estabilidade no controle, as experiências ensinam que esse quadro pode mudar em algum momento, quando não se toma o “remédio certinho” ou mesmo sem causa aparente, por uma “falha na resposta”.

Dessa forma, o “aprendizado de viver com LMC” apresenta a percepção de certa relatividade apontada na visão de que “cada caso é um caso”. Encontrou-se esta questão nas narrativas individuais, também reforçada a partir das observações na sala de espera das unidades, onde, na troca de experiências entre pacientes, se coloca este posicionamento em relação aos desfechos ou resultados de pacientes que seguem trajetórias diferentes quando comparadas com as suas próprias.

Muitos relataram a vocação de dividir sua experiência com outras pessoas que precisam, que acabam de receber o diagnóstico e se sentem “perdidas”. Alguns colocaram como importante se informar e informar os outros, no sentido de ser “um exemplo”, “um espelho” e fazer compreender que, mesmo sendo percebida como uma doença grave, ela não é “um bicho de sete cabeças, não é o fim do mundo”, isto é, ela não significa necessariamente a “morte”, ressaltando as possibilidades de tratamentos.

Esta é uma estratégia que ajuda o paciente e sua família, como já apontando, a manter o senso de coerência, a domesticar a “besta selvagem” da doença (KLEINMAN, 1988). Dessa forma, o sentido da “luta” contra a doença, em face dos sintomas, limitações e preconceitos, encontra, neste momento, o correlato do “vencer” a morte, os medos, as ambiguidades, os desafios, e equacionar as incertezas do dia a dia.

Considerações finais

Os resultados do estudo destacados neste artigo corroboram a tese de que a experiência de enfrentamento da doença crônica pode avançar de uma fase na qual prevalecem os sentidos de morte, sofrimento, desconstrução e rupturas (das relações

¹³ No Brasil, o preço das medicações destinadas ao tratamento varia, conforme o medicamento, entre R\$ 4.000 a R\$ 15.000 reais por mês.

sociais, do cotidiano etc.), para outra em que vai se processando a normalização (BURY, 1982). Esta última, Little (1998) define como *liminaridade suspensa*, na qual as pessoas vivem, aprendem e ressignificam suas experiências, e que requer um movimento em que se dá uma inversão da construção intersubjetiva do significado.

Se na fase inicial o significado sociocultural do câncer se impõe e parece enquadrar as suas experiências pelo compartilhamento da visão da doença e das quimioterapias convencionais, que fundamentam os medos e as incertezas e um enfrentamento da mortalidade, no decorrer do tempo os sujeitos vão se convertendo em “educadores” da sua rede social próxima e das outras pessoas, ensinando a elas com a sua experiência, cuja validação se dá a partir da sua própria existência.

Como colocado por Mary-Jo DelVecchio Good et al. (1994), os desdobramentos temporais e o sequenciamento dão sentido à narrativa. A “retrospectiva necessária” para a narrativa, a sensação de que “o fim pode determinar o significado” (GOOD et al., 1994, p. 855), permite compreender as viradas de sentido nas experiências de pessoas que passam da compreensão da doença como fim, como morte, para aquela em que a doença se apresenta como uma possibilidade de viver e ser pessoas “normais”, apesar dela. Isto se constitui como um aprendizado.

Nas experiências, os efeitos de tratamentos, o alcance de uma remissão que não significa cura, mas “controle”, remetendo a um sentido de “*vida normal*” com restrições e limitações, põem em jogo as diferentes dimensões da vida cotidiana e propiciam o enfrentamento das ambiguidades, considerando o contexto clínico atual da LMC. Como discutido, as possibilidades de tratamento com os ITK, considerados uma “revolução” para a leucemia e o câncer por oferecer resultados que aumentam a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes, contrastam com as visões de morte e sofrimento que o câncer representa na sociedade.

As narrativas apontaram para um “*desconhecimento geral*” sobre a LMC e a leucemia como tal, trazendo a questão levantada por Comaroff e Maguire (1981) sobre as implicações sociais dos avanços tecnológicos para o tratamento da leucemia que permanecem no terreno do conhecimento científico e médico. Isto faz com que os pacientes e seus familiares enfrentem as ambiguidades e incertezas apontadas nos sentidos do “controle”, do se “arriscar” e do “cuidado”.

Por último, argumenta-se que o sentido de “aprendizado” em face da experiência com a LMC não diz respeito apenas aos pacientes, suas famílias e redes sociais; tendo em vista o processo incessante de busca de respostas e alternativas de tratamento em LMC, pesquisadores e profissionais de saúde se deparam no dia a dia com os novos significados e possibilidades de lidar com esta enfermidade.

Referências

- BAUER, Martin W.; GASKELL, George. **Observação e coleta de dados sensoriais: sons, imagens, sensações.** Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som: Um manual prático. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002. p. 64-89.
- BORTOLHEIRO, Teresa Cristina; CHIATTONE, Carlos S. Leucemia Mielóide Crônica: história natural e classificação. **Revista Brasileira de hematologia e hemoterapia**, v. 30, Supl. 1, p. 3-7, 2008.
- BURY, Michael. Chronic Illness as a Biographical disruption. **Sociology of health and illness**, v. 4, n. 2, p. 167-82, 1982.
- _____. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. **Sociology of health and illness**, v. 13, p. 451-68, 1991.
- BRANFORD, Susan. Monitoring after successful therapy for chronic myeloid leukemia. **American Society of Hematology**, v. 2012, n. 1, p. 105-110, 2012.
- CANESQUI, Ana Maria. **Olhares sócio-antropológicos sobre os adoecidos crônicos.** São Paulo: Hucitec, 2007.
- CARRICABURU, Daniele; PIERRET, Janine. From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV – positive men. **Sociology of Health & Illness**, v. 17, n. 1, 1995.
- CATÃO, Marconi do Ó. **Uma dádiva moderna.** Transplante de órgãos inter vivos. 2008.437f. Tese (Doutorado em Sociologia) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2008.
- CHARMAZ, Kathy. Loss Of Self: a Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill. **Sociology of health and illness**, v. 5, n. 2, p. 168-195, 1983.
- COMAROFF, Jean; MAGUIRE, Peter. Ambiguity and the search for meaning: childhood leukemia in the modern clinical context. **Social Science and medicine**, v.15, n. 2, p. 115-23, 1981.
- GOLDMAN, John M.; MELO, Junia. Chronic Myeloid Leukemia - advances in biology and new approaches to treatment. **New England Journal in Medicine**, v. 349, n. 15, p. 1451-64, 2003.
- GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: Zahar, 1975.
- GOOD, Byron. **Medicine, Rationality and Experience.** An Anthropological Perspective. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.
- GOOD, Mary-Jo DelVecchio et al. Oncology and narrative time. **Social Science and Medicine**, v. 38, n. 6, p. 855-862, 1994.
- HEHLMANN, Rüdiger; HOCHHAUS, Andreas; BACCARANI, Michele (on behalf of European LeukemiaNet). Chronic myeloid leukemia. **The Lancet**, v. 370, n. 9584, p. 342-50, 2007.
- JABBOUR, Elias et al. Current and Emerging Treatment Options in Chronic Myeloid Leukemia. **American Cancer Society**, v. 109, n. 11, p. 2171-81, 2007.
- KANTARJIAN, Hagop M. et al. Chronic Myelogenous Leukemia: a concise update. **Blood**, v. 82, n. 3, p. 691-703, 1993.
- KANTARJIAN, Hagop M. et al. Hematologic and cytogenetic responses to imatinib mesylate in chronic myelogenous leukemia. **New England Journal of Medicine**, v. 346, n. 9, p. 645-52, 2002.

- KANTARJIAN, Hagop M. et al. Price of drugs for chronic myeloid leukemia (CML), reflection of the unsustainable cancer drug prices: perspective of CML Experts. **Blood Journal**, v. 121, n. 22, p. 4439-4442, 2013.
- KAGAWA-SINGER, Marjorie. Redefining Health: Living With Cancer. **Social Science and Medicine**, v. 37, n. 3, p. 295-304, 1993.
- KLEINMAN, Arthur. **The Illness Narratives: Suffering, Healing & The Human Condition**. New York: Basic Books, 1988.
- LOPES, Nei R.; ABREU, Maria Theresa C. Inibidores de tirosina quinase na leucemia mieloide crônica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia** [online], v. 31, n. 6, p. 449-453, 2009.
- LOPEZ, Yeimi Alexandra Alzate; TRAD, Leny Alves Bonfim. "Antes e depois da LMC": experiências e dimensões da leucemia mieloide crônica como uma ruptura biográfica. **Cadernos de Saúde Pública** [online], v. 30, n. 10, p. 2199-2208, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v30n10/0102-311X-csp-30-10-2199.pdf>>. Acesso em: XXXXX.
- LITTLE, Miles et al. Liminality: A Major Category of the Experience of Cancer Illness. **Social Science and Medicine**, v. 47, n. 10, p. 1485-1494, 1998.
- MATHIESON, Cynthia; STAM, Hendaikns J. Renegotiating identity: cancer narratives. **Sociology of Health and Illness**, v. 17, p. 283-306, 1995.
- MINAYO, Maria Cecília. **O Desafio do Conhecimento**. Pesquisa Qualitativa em Saúde. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 1998.
- MUKHERJEE, Siddartha. **El emperador de todos los males**. Una biografía del cáncer. Madrid: Taurus, 2012.
- RABELO, Myriam; ALVES, Paulo C.; SOUZA, Iara M. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- RAJARAM, Shireen et al. A Biographical Disruption: The Case Of An Abnormal Pap Smear. **Health care for Women International**, n. 18, n. 6, p. 521-531, 1997.
- SONTAG, Susan. **La enfermedad y sus Metáforas y el Sida y sus Metáforas**. Madrid: Taurus, 1996.
- SOUZA, Cármino A.; PAGNANO, Katia. Os desafios no tratamento da Leucemia mielóide crônica na era do Mesilato de Imatinibe. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 26, n. 4, p. 282-284, 2004.
- O'BRIEN, Stephen G. et al. Imatinib Compared with Interferon and Low-Dose Cytarabine for Newly Diagnosed Chronic-Phase Chronic Myeloid Leukemia. **New England Journal in Medicine**, v. 348, n. 11, p. 994-1004, 2003.
- SCHUTZ, Alfred. Bases da Fenomenologia. In: **Fenomenologia e Relações Sociais**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012. p. 53-76.
- SCHUTZE, Fritz. **Die Technik des narrativen Interviews in Interaktionsfeldstudien: dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von kommunalen Machtstrukturen**. Bielefeld: University of Bielefeld, 1977.
- SOUZA, Cármino Antônio de; PAGNANO, Katia. Challenges in current chronic myeloid leukemia therapy of imatinib era. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 26, n. 4, p. 282-4, 2004.
- TAVARES, Jeane; TRAD, Leny A. B. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 426-435, mar./abr. 2005.

- WILLIAMS, Simon. Chronic Illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic Illness? Reflections on a core concept. **Sociology of Health and Illness**, v. 22, n. 1, p. 40-67, 2000.
- WILLIAMS, Gareth. The genesis of Chronic Illness: Narrative Reconstruction. **Sociology of Health and Illness**, v. 6, n. 2, p. 175-200, 1984.

Recebido em 06/03/2015

Aprovado em 10/05/2015

**“DOENÇAS/ADOCIMENTOS/SOFRIMENTOS
DE LONGA DURAÇÃO”:
diálogos das Ciências Sociais com a Saúde Coletiva**

**“DISEASES / ILLNESSES / LONG-TERM SUFFERING”:
*dialogue between Social Sciences and Public Health***

Ivia Maksud¹

Resumo:

O artigo divide-se em duas partes. Inicialmente, discute limites e potencialidades das zonas interdisciplinares de saberes a partir do tema das doenças/adoecimentos de longa duração. Toma como objeto de análise a Saúde Coletiva, a partir de seu subcampo Ciências Sociais e Humanas em Saúde. Chama-se atenção para tensões radicadas nas dimensões teórico-metodológicas e nos mecanismos de avaliação do conhecimento. Posteriormente, problematiza-se a área de estudo denominada “doenças de longa duração”. Argumenta-se que esta área trata de experiências diversas que são abordadas de diferentes e criativas maneiras – interdisciplinares, por certo. Tal ideia é exemplificada também a partir da apreciação dos artigos constantes do dossiê “Antropologia e Doenças de longa duração”. Individualmente, os textos abordam condições específicas de adoecimento crônico; em conjunto, suas contribuições possibilitam novos aportes ao debate sobre doenças/adoecimentos de longa duração, independentemente de preferências ou rotulagens disciplinares.

Palavras-chave: Ciências Sociais. Saúde Coletiva. Interdisciplinaridade.

Abstract:

This article is divided in two parts. First, it discusses the limits and potentialities of interdisciplinary areas of knowledge facing the subject of long-term diseases / illnesses. The object of analysis is Collective Health, especially its sub-field Social and Human Sciences on Health. The text examines tensions of theoretical and methodological dimensions and evaluation mechanisms of knowledge. The second part of the article discusses the area called “long-term diseases”. It is argued that this area combines different experiences which are addressed in different and creative ways - interdisciplinary, therefore. This idea is reinforced in the articles of the dossier “Anthropology and long-term diseases”. On one hand, each text

¹ Cientista Social. Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, Brasil. E-mails: iviamaksud@gmail.com e ivia.maksud@iff.fiocruz.br

discusses specific conditions of chronic illness; on the other hand, all articles together make possible new contributions to the debate on diseases / long-term illnesses, regardless of disciplinary preferences.

Keywords: Social Sciences. Public Health. Interdisciplinarity.

“Diz-se em espanhol que de médico e de louco, ‘todos tenemos un poco’. Não seria nenhum absurdo juntar-se ao médico o sociólogo. Também de sociólogo, ‘todos tenemos un poco’; de problemas ou de assuntos sociológicos, todos supõem entender; para a solução deles, todos têm remédios que consideram definitivos.”

(Gilberto Freyre. *Médicos, Doentes e Contextos Sociais: uma abordagem sociológica*)

Este texto toma alguma forma após a realização do Grupo de Trabalho “Antropologia e Doenças de longa duração” e a leitura dos artigos elaborados para este dossiê². No GT em questão, foram apresentadas pesquisas sobre experiências e processos de adoecimento realizadas em dois campos disciplinares: Ciências Sociais e Saúde Coletiva. Creio que este seja o primeiro ponto que considero importante abordar neste debate. Como cientista social atuando no ensino e na pesquisa em Saúde Coletiva, chamou-me sempre atenção a estrada de mão dupla construída entre aqueles que vêm da área de Ciências Sociais e chegam aos espaços de produção de conhecimento da dita área “da saúde”, e aqueles que se originam de graduações diversas (sobretudo da área da saúde) e vão a busca do cabedal teórico-epistemológico que as Ciências Sociais podem ofertar.

Após rascunhar algumas notas sobre o campo das Ciências Sociais e Humanas em Saúde/Saúde Coletiva, discuto alguns limites e potencialidades das zonas interdisciplinares de saberes e abordo o tema das doenças/adoecimentos de longa duração, a partir do debate geral colocado pelos textos constantes deste dossiê.

² Agradecimentos são dirigidos às professoras Mónica Franch e Soraya Fleischer pela generosidade do convite que me foi feito para participar, como debatedora, do GT “Antropologia e as doenças de longa duração”, realizado na 29ª Reunião Brasileira de Antropologia. Agradeço a todos os autores que apresentaram seus trabalhos na ocasião, bem como pela oportunidade de comentá-los aqui. Sou grata ainda à leitura e comentários de Rogério Azize.

Breves notas sobre as Ciências Sociais e Humanas em Saúde

O campo da Saúde Coletiva é bastante complexo, diverso, e às vezes difícil de ser entendido em seus nexos e desconexos. Menos do que tentar lhe dar alguma homogeneidade – o que seria impossível, em meu ponto de vista –, considero útil mencionar que ele é formado, atualmente, pelas seguintes áreas: (i) Epidemiologia (área mais antiga e legitimada da Saúde Coletiva); (ii) Política, Planejamento e Gestão; e (iii) Ciências Sociais e Humanas em Saúde (LOYOLA, 2012 IANNI et al., 2014). É preciso ter em mente, portanto, que estamos falando de um campo que em si já comporta diferenças disciplinares, epistemológicas e teórico-metodológicas.

A constituição de uma área formalizada mais propriamente socioantropológica na Saúde Coletiva teve início no começo da década de 80 do século XX, como indicam alguns esforços de sistematização dos processos de construção coletiva deste campo – várias publicações sociológicas estão disponíveis para nos inteirarmos destes processos (LUZ, 2011; LOYOLA, 2012, 2013; NUNES, 2003). Não se trata de desconsiderar a existência de estudos e pesquisas sobre o objeto saúde-doença, em suas distintas abordagens – antropológicas, sociológicas e outras –, antes dessa época (e a epígrafe escolhida para este artigo cumpre justamente a função de ilustrar esse fato: certa tensão e aproximação das ciências sociais com áreas da saúde). Estou me referindo à construção de uma área de “pesquisa sobre saúde e doença”³, institucionalizada via Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), que reuniu cientistas sociais e adeptos das Ciências Sociais, formando parte do movimento de Reforma Sanitária brasileira, que ensinaram aspectos socioculturais da saúde e da doença e se dedicaram a problematizar a formação prioritariamente biomédica em escolas de medicina (NUNES, 2003).

Este campo, constituído por sociólogos e antropólogos e batizado inicialmente como Ciências Sociais e Saúde, foi se delineando e se reconstruindo ao longo destes 30 anos, recebendo, cada vez mais, pesquisadores formados em outras áreas das ciências humanas e mesmo da área da saúde (REZENDE, IANNI, ALVES, 2009; SILVA et al., 2013). A sua identidade, assim, parece estar em franco processo de construção e reconstrução, tendo em vista, por exemplo, as mudanças na sua própria nomenclatura: Ciências Sociais em

³ O uso das aspas explica-se pela impossibilidade de abordar, neste espaço, a variedade de temas abarcados por esta área. A esse respeito, consultar, por exemplo, Marsiglia (2013) ou Luz (2013), dentre outros.

Saúde, Ciências Sociais e Saúde, Ciências Sociais e Humanas em Saúde, Ciências Humanas e Sociais em Saúde. Trata-se, como afirmam Ianni et al. (2014), de um campo em disputa⁴.

Interdisciplinaridade: potencialidades e desafios

No campo da Saúde Coletiva, é muito comum que os pesquisadores que sejam cientistas sociais ou que se proponham a fazer pesquisas sociológicas sintam-se confrontados pela lógica epidemiológica (“a mais poderosa”, como sugerem diversos autores) e se vejam quase obrigados tanto a “defender” o uso de metodologia qualitativa quanto a “justificar” sua escolha num campo prioritariamente marcado pela hegemonia dos estudos quantitativos da epidemiologia. Certa vez, um aluno graduado em Ciências Sociais e cursando o Mestrado em Saúde Coletiva, mostrou-me um resumo de trabalho que seria enviado para um congresso de Ciências Sociais. Nele, justificava sua escolha pela “abordagem qualitativa”. Perguntei-me (e a ele também dirigi a mesma pergunta) se um aluno do curso de Ciências Sociais dispensaria linhas para uma explicação como aquela num resumo, e questionei a razão de um mestrando de Saúde Coletiva sentir-se compelido a tanto.

Sofisticados textos antropológicos (e menos sociológicos, se quisermos abusar da incomunicabilidade dos campos disciplinares) nos alertam para os perigos de substituir a fundamentação teórico-metodológica pela aplicabilidade das técnicas metodológicas (VÍCTORA, 2011) nas chamadas “pesquisas qualitativas” [para alguns, outro campo já independente, como sugerem Denzin e Lincoln (2006)]. No próprio campo das Ciências Sociais e Humanas em Saúde/Saúde Coletiva, cientistas sociais têm se ocupado em realizar cuidadosamente uma discussão sobre os perigos de tecnicismo do método e em manter, permanentemente, na agenda de ensino e pesquisa, a fundamental importância da teoria na realização das pesquisas (BOURDIEU, CHAMBOREDON, PASSERON, 2005; DESLANDES, IRIART, 2012; GOMES, SILVEIRA, 2012).

Críticas e vigilância epistemológica são sempre necessárias para o trabalho sociológico. No entanto, a temática e o enfrentamento desse tema, que confronta o necessário rigor teórico-metodológico ao uso da técnica pela técnica, são extremamente delicados. Encontrar um ponto de equilíbrio para este debate, às vezes, é tarefa difícil, porém imperativa para aqueles que apostam em agendas de ensino e pesquisa interdisciplinares. Em um texto que avança nessa direção, Cardoso de Oliveira (2005) pensa sobre o seu ofício de docente/pesquisador, dirigindo-se

⁴ Vejam-se as análises de Ianni e colaboradores acerca da constituição dos Congressos de Ciências Sociais e Humanas em Saúde (REZENDE, IANNI, ALVES, 2009, IANNI et al., 2014).

tanto aos seus pares, antropólogos, como a todos os estudiosos interessados em Ciências Sociais, para refletir sobre as três etapas inerentes ao fazer sociológico (que considerava pouco problematizadas cotidianamente pelos próprios antropólogos): olhar, ouvir, escrever. E, em suas palavras, “a especificidade do trabalho antropológico [...] em nada é incompatível com o trabalho conduzido por colegas de outras disciplinas sociais, particularmente quando, no exercício de sua atividade, que articulam pesquisa empírica com interpretação de resultados” (CARDOSO DE OLIVEIRA, 2005, p. 17).

Esta área interdisciplinar – a da antropologia/sociologia da saúde/médica⁵ – tem se beneficiado de pesquisas teórico-empíricas de cientistas sociais⁶, por um lado, e por outro de pesquisadores que têm se construído enquanto tal através de formações mais fragmentadas, do ponto de vista da teoria social clássica, mas alcançando uma formação mais híbrida/interdisciplinar. Ou, se preferirmos, por um lado algo problemática, por outro, desafiadora dos modelos canônicos: um tanto quanto mais “aplicada” (se levarmos em consideração a possibilidade de realização ou de divulgação de pesquisas informadas/dirigidas pelo/ao plano de políticas ou de atenção de saúde, e aprendendo/aprofundando autores e disciplinas que comumente não temos a oportunidade de conhecer em cursos clássicos de ciências sociais). Perde-se, de fato, em erudição, capacidade de abstração, domínio das correntes e paradigmas teóricos, em tese possibilitados àqueles que seguem uma trajetória acadêmica estrita, ancorados em uma só tradição disciplinar (o que sempre foi raro, desde os clássicos, se quisermos problematizar ainda mais a ideia de trajetórias/identidades lineares e híbridas)? Ganha-se, talvez, com a possibilidade de encurtar a distância entre a academia e as “realidades”, “urgências” ou “demandas” dos sujeitos? Ou ao menos, em termos de militância acadêmico-política, lucra-se com a possibilidade de realizar pesquisas que possam contribuir para oferecer alguma contrapartida às sociedades/comunidades (quaisquer que sejam) nas quais nos encontramos ou a que/quem nos dirigimos?

É neste sentido que esta publicação e o GT que a propiciou tornam-se espaços simbolicamente importantes para o diálogo entre várias possibilidades de estudar o social, ao trazer para a cena autores com distintas formações, conformando um diálogo genuinamente interdisciplinar.

⁵ Permitam-me aproximá-las neste espaço apesar das importantes e significativas diferenças; estou nesse momento mais interessada no diálogo que as fortalece. Ver, por exemplo, Canesqui (1997).

⁶ Ou outros pesquisadores sem formação inicial (graduação) em Ciências Sociais, mas que realizam mestrado e/ou doutorado na área. Nesse sentido, poderíamos perguntar, o *ethos* disciplinar legitimador de identidades profissionais é o da formação inicial ou da continuada?

Outro ponto a ser considerado neste debate sobre interdisciplinaridade em saúde incide sobre os atuais mecanismos de avaliação, tão em voga em nossas críticas e descontentamento (LOYOLA, 2015; CAMARGO JR., 2013). O Sistema da Coordenadoria de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) não contribui para a promoção de interdisciplinaridade em sua definição de áreas específicas que amarram a produção dos pesquisadores à área específica de seu programa. No caso da Saúde Coletiva, por exemplo, pesquisadores que atuam na interface das Ciências Humanas com a área da Saúde são deveras prejudicados. Artigos sociológicos sobre saúde, se realizados em programa de pós-graduação em Saúde Coletiva, terão mais “valor” se publicados em revistas da área de Saúde – aqui se entende tanto valor numérico (pontos) como valor simbólico, no sentido definido por Bourdieu (para que públicos escrevemos?). Revistas da área de Saúde Coletiva em geral, em que pesem as diferenças disciplinares das três áreas, orientam-se pelos padrões e normas dos estudos médicos, sendo altamente recomendável por elas que a estrutura do texto se apresente com introdução, metodologia, resultados e discussão. É um modelo possível, mas talvez inadequado ao tipo de redação das Ciências Sociais e Humanas, à medida que a escrita pode se tornar menos fluida – e, em alguns casos, menos interessante, eu acrescentaria – quando comparada aos textos que têm lugar nas revistas de ciências sociais e humanas, em que, através da descrição possibilitada via olhar etnográfico, nos é facultada quase a percepção dos sons, dos cheiros, das cores, dos sons dos cenários e universos pesquisados. Logo, muito provavelmente, aqueles artigos não serão lidos pelos pares sociólogos/antropólogos. Ou, estes não serão sequer seus pares.

Em comentário intitulado “As fronteiras (secas) do saber”, o sociólogo Castro Santos, de quem tive o prazer de ser aluna no mestrado em Saúde Coletiva realizado no Instituto de medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/ UERJ), aponta a “inutilidade das fronteiras do saber, quando defendidas a ferro e a fogo”, Segundo o autor,

[s]e não se deve aceitar, hoje, certa tendência a leituras ou recortes de tipo classificatório (como se houvesse um “Durkheim ‘antropólogo’ e um Durkheim ‘sociólogo’, por exemplo), tampouco deveríamos aceitar propostas tribais, que conduzam à ‘profissionalização’ de campos que prescindem, para continuar vigorosos, de defesas corporativas ou de estatutos legais. (CASTRO SANTOS, 2013, [s.p.]).

Caberia perguntar: como cientistas sociais, que pesquisam na, para e com a área da saúde, podem lidar com as críticas, problemas e limitações das junções interdisciplinares? São do referido professor as duas ideias que cito e endosso (utilizei-as, sem o consentimento do autor, de forma pedagógica, para servir ao

tom do debate que desejo aqui imprimir):

1. Ofertar aos alunos de Saúde Coletiva textos clássicos de Ciências Sociais (CS) e não apenas seus comentadores;
2. Defender a formação e práticas profissionais diversificadas, “genuinamente diversificadas e plurais, sob inúmeros ângulos metodológicos e teóricos” (CASTRO, 2013, [s.p]).

Seguindo outras sugestões de Castro Santos, resgatamos um autor do pensamento social brasileiro que muito tem a oferecer àqueles que trabalham com doenças crônicas/adoecimentos de longa duração. O livro *Vozes de Campos do Jordão*, de Oracy Nogueira (2009), aborda a experiência de pessoas que tiveram tuberculose e permite-nos fazer analogias com outras doenças de longa duração que trazem à tona a ideia de estigma. Como define o autor, “seu objeto real eram os doentes agrupados, constituindo uma comunidade própria” (NOGUEIRA, 2009, p. 33). Gostaria de chamar atenção para o fato de que o trabalho do ilustre sociólogo é prefaciado por um médico que ocupava um cargo de gestão, o que acentua o caráter de interdisciplinaridade da obra, sublinhando a coleta de “dados de grande importância para os responsáveis pela profilaxia e tratamento da doença”, bem como sua “clareza e precisão” (NOGUEIRA, 2009, p. 43 e 44). Além disso, também somos surpreendidos pela diversidade de técnicas empregadas na pesquisa de Oracy Nogueira. O autor trabalhou com história de vida de indivíduos e instituições, documentos pessoais (cartas, diários e trabalhos literários), entrevistas com pacientes, médicos, enfermeiros e administradores, documentos diversos (recortes de jornais, folhetos, mapas, regulamentos etc.), um questionário e a participação direta em várias atividades dos pacientes⁷. Essa observação participante propiciou a Nogueira descrever e analisar “modos de pensar, sentir e agir, em situações bastante diversas” (NOGUEIRA, 2009, p. 41).

Em dissertações, sobretudo da área de Saúde Coletiva, não é raro que – como alertou Fleisher (2015) – os leitores sejam poupados de dados mais generosos sobre o perfil dos entrevistados. Também nesta direção, a leitura da pesquisa de Oracy Nogueira nos ensina a arte de caracterizar e contextualizar as falas, fornecendo, sempre que possível, dados sobre ocupação, sexo, estágio da doença,

⁷ A respeito da metodologia empregada no trabalho de Nogueira, Cavalcanti (2009, p. 17) afirma: “Interessa aqui destacar a riqueza metodológica, a heterogeneidade teórica e muito especialmente a dimensão propriamente etnográfica e antropológica presentes na formação então propiciada pela ELSP. [...] Trata-se, na verdade, não exatamente de empirismo, mas sobretudo de uma grande atenção aos dados, e ao problema de seu valor de realidade e de seu lugar decisivo nas construções teóricas”.

fazendo-nos pensar sobre as representações comuns acerca do estigma. As ideias e os relatos levam-nos a perceber concepções da doença como castigo ou sanção, recebidos como compensação para a “transgressão das leis divinas”; concepção esta recorrente para aqueles que vivem ou viveram a experiência de uma doença de longa duração como o câncer, a hanseníase ou o HIV/AIDS, como podemos ver também nos trabalhos de Susan Sontag. Também é possível ver discutida, em Nogueira, a ideia do doente como foco de infecção, cuja doença deve ser barrada para o bem da coletividade, o que o leva a pensar no “doente como objeto de ‘evitação’ por motivo de ordem profilática” (NOGUEIRA, 2009, p. 57). Ou seja, temas ainda caros às experiências de adoecimentos que temos analisado em nossas pesquisas recentes. O livro de Nogueira, escrito no berço da Sociologia, é um exemplo de interdisciplinaridade (articulando sociologia, antropologia e psicologia social, e dialogando, de certa forma, também com a medicina).

Canesqui (1997, 2005), que vem se ocupando faz muitos anos dos estudos de doenças crônicas, analisa, em um de seus recentes artigos, os adoecimentos de longa duração em periódicos brasileiros da Saúde Coletiva/Pública. A autora mostra que o tema “doenças crônicas” é particularmente trabalhado na área de epidemiologia, e é ainda incipiente nas abordagens sócio-antropológicas da Saúde Coletiva. Para realizar o levantamento que deu origem ao artigo, inclusive, requereu-se certa criatividade: claro, porque o termo doenças crônicas, ou mesmo doenças de longa duração, pode não ser em si utilizado pelos autores das ciências sociais e humanas em seus resumos. Na verdade, quero chamar atenção para o trabalho de construção de uma área (reconhecida/identificada por pesquisadores que trabalham com doenças/enfermidades), que ora se aproxima, ora se afasta de outro de seus nativos: a biomedicina. Ou, nas palavras de Canesqui (2013, p. 34):

Ao contrário da centralidade e da forte atenção aos adoecimentos crônicos nas literaturas sociológica e antropológica anglo-saxônica em torno da illness, sempre na perspectiva das significações para os adoecidos, ainda é emergente entre nós a atenção dessas disciplinas ao tema, expandindo-se as publicações, a partir de 2010. A leitura dos artigos, das resenhas completas de livros ou de alguns textos permitiu mapear os temas e seus enfoques em autores selecionados.

Em outro contexto, Fleischer e Batista (2013) apresentam a categoria de uma de suas entrevistadas, que se refere às doenças das quais estamos tratando aqui, como “doenças compridas”. Chama atenção, portanto, a diversidade de processos e doenças destes estudos, tornando-se difícil listá-los/resumi-los conferindo-lhe algum tipo de classificação única. A impressão é de um campo bastante amplo e difícil de ser circunscrito. São experiências tão diversas e, ao mesmo tempo, objeto de abordagens

tão criativas quanto diferentes. Por que e como estamos definindo nossas agendas de pesquisa? Pelas doenças em si? Pelo sofrimento das pessoas acometidas por elas? Pelos problemas sociais aventados por elas? Pelas dinâmicas próprias das diferentes áreas disciplinares? Em síntese: como e por que um campo torna-se um campo?

Tendo como pano de fundo esse debate, passemos então às doenças/adoecimentos de longa duração que tomaram corpo no nosso privilegiado espaço de conversa. Realizaram-se, naqueles dias de trabalho, instigantes diálogos sobre o tema saúde e doença a partir de variadas abordagens e perspectivas. Pensando livremente sobre a trajetória dos pesquisadores e o trânsito entre instituições pelos quais passaram – alguns eram pesquisadores e eram também militantes de movimentos sociais, outros eram pesquisadores que já haviam passado por alguma experiência de adoecimento de longa duração, outros ainda eram pesquisadores e trabalhadores de saúde ou consultores de projetos de pesquisa em organizações não governamentais (ONGs) etc. – é impossível fechar os olhos à interdisciplinaridade que se nos apresentava.

Um tema central, muitos subtemas

Cada um dos temas/textos deste dossiê constitui, por si só, agendas particulares de pesquisa, com seus dados e panoramas epidemiológicos próprios, políticas de saúde, atenção e intervenção desenhadas à espera de serem avaliadas, com suas redes específicas de mobilização com demandas, agendas, propostas e reivindicações disponíveis para serem conhecidas, com experiências pessoais de construção de sentimentos, crenças, sentidos e significados diversos. Mas o que pesquisas sobre a experiência dos sujeitos e os planos da política e atenção voltados para distintas doenças como HIV/AIDS, psoríase, autismo, alcoolismo e diabetes – e poderíamos acrescentar, entre outras, hepatite, tuberculose, hanseníase, câncer – teriam em comum, quando justapostas? Em razão dessa diversidade, sistematizarei minhas observações sobre os textos a partir de comentários relacionados às suas abordagens epistemológicas, teóricas e metodológicas.

Em relação aos aspectos teóricos, os conceitos de “experiência de adoecimento”, “cronicidade”, “doenças de longa duração”, “cuidado” e “sofrimento” estão presentes, em maior ou menor grau, em todos os textos que compõem este dossiê. Nota-se, entretanto, uma bem-vinda diversidade de abordagens teóricas desses conceitos, aos quais os autores recorrem para construir seus objetos de pesquisa, mais ou menos próximos das teorias do “*embodiment*” ou da “construção social do corpo e da pessoa” (cujas leituras e aproximações poderiam ser expressas, na Antropologia da Saúde brasileira, por exemplo, a partir dos trabalhos de

Rabello, Alves e Souza (1999) e Duarte (1986). A experiência da doença é categoria central para alguns textos (veja-se os textos de Paulo Cesar Alves, de Ednalva Neves e de Yeimi Alexandra Alzate López e Leny Alves Bonfim Trad, na medida em que possibilita uma “articulação entre corpo e cultura” (como sugere Neves, em “Viver com (e apesar de) a doença...”), enquanto as análises por meio de representações sociais estão mais presentes em outros textos. A complexa construção do sofrimento é tematizada nos textos de Marcio Bressiani Zamboni e Leonardo Carbonieri Campoy, respectivamente, que mostram como o contexto e as relações sociais de diversas ordens acabam por conferir valores, sentimentos e significados aos sujeitos enfermos. Já o cuidado e as relações de gênero em tempos de enfermidade/cronicidade são discutidos nos trabalhos de Ana Beatriz Dominguez Mon e Márcia Reis Longui, que se aproximam ainda de referenciais da filosofia para entender e confrontar a lógica nativa do cuidado às suas variadas abordagens éticas.

A construção dos caminhos metodológicos, informada pelos marcos teóricos e objetos, demonstra que, nos trabalhos apresentados neste dossiê, as estratégias metodológicas mais utilizadas têm sido a etnografia (ou “abordagens etnográficas ou trabalhos de inspiração etnográfica”, para os que preferirem) e o estudo de caso. Nas Ciências Sociais (em Saúde, eu acrescentaria), os itinerários terapêuticos – como nos mostra Alves, neste dossiê – e as narrativas estão evidenciados ora como estratégias teórico-metodológicas, ora como técnicas para a produção de dados. Enquanto técnicas, os recursos de observação participante e diário de campo e entrevistas (de variados tipos, mas em menor grau as de grupo focal) são mencionados em todos os artigos, mostrando-se essenciais para registrar a ótica dos pacientes sobre seu encontro com o serviço de saúde e os sentidos por eles atribuídos à sua “condição crônica”, mas não só.

Ao pensarmos não em cada objeto em si (cada doença e a relação que os sujeitos estabelecem com ela ou a partir dela), mas no tema ao qual desejamos agregar estes objetos (adoecimentos de longa duração), percebemos que eles falam, em conjunto, de códigos e regras de saúde e doença que, de certa forma, apresentam-se recorrentes, embora estejamos falando de experiências singulares. Pesquisas destinadas a estudar a relação dos sujeitos com variadas e diferentes doenças, num primeiro plano, convergem para temáticas comuns: a revelação do diagnóstico, certo aprendizado da doença (tornar-se doente, ao frequentar espaços institucionalizados de saúde e internalizar certo estado de espírito identitário que é também sugerido pela situação, nos termos de uma carreira/aprendizado goffmiana [GOFFMAN, 2005]), a relação estabelecida entre pacientes e profissionais de saúde, a submissão a uma rotina de exames, tecnologias, ingestão de medicamentos, a gestão do sigilo e da informação acerca de sua doença, a administração da doença no cotidiano (AURELIANO, 2012), dentre outras questões. O que estas pesquisas sugerem é

que pessoas que num dado momento vestem/adquirem a identidade de pacientes crônicos acionam variados recursos para lidar com o que, em termos médicos, é “manejado” em espaços oficiais de tratamento de saúde. Nesse sentido, as concepções de saúde e doença são, como demonstram nossos autores, atravessadas pelo contexto e pertencimento social (BOURDIEU, 2006) ou pelos marcadores sociais da diferença (ver Zamboni, neste dossiê), dos quais o gênero (como mostram aqui a esse respeito Longhi e Mon) aparece, como não podia deixar de ser, como um dos ilustres representantes. Talvez seja o caso de explorarmos mais outros marcadores (como o faz Zamboni, no caso da geração) em nossas pesquisas.

Caberia-nos, portanto, acentuar a importância das discussões sobre memória, controle, tempo, gestão do cotidiano, trajetórias e biografias que as pesquisas constantes deste dossiê apresentam. Como lembra Alves, neste dossiê, “narrativas são reconstituições: acontecimentos e condutas passadas”. Nesse sentido, os textos de Zamboni e Neves nos auxiliam a compreender a passagem do tempo e suas marcas na trama complexa de construção, seleção e reconstrução das identidades e narrativas. Como os não ditos, os esquecimentos e os silêncios (POLLAK, 1989) também dizem respeito a essas identidades e narrativas? Silêncios e segredos que permeiam enfermidades estigmatizantes afetam a produção das falas e da memória que se vai construindo, como nos mostra Longhi, mas o tempo, implacável, se encarrega de lapidar não só falas, mas sentimentos, como sugere a análise de Zamboni. Em tempo, o que é dizível e indizível o é a partir dos contextos e espaços: de ongs, instituições de grupos ou associações de pacientes e outros. Estes cenários podem se apresentar ora como *locus* de controle e disciplina, militância e reivindicação de direitos, aprendizagem pedagógica do discurso biomédico, construção compartilhada e tantas outras configurações (por vezes simultâneas) de sentidos, como pode ser visto, por exemplo, nos trabalhos de Mon e Neves, ou ainda, em contextos de clínica, como pode ser observado na pesquisa de Campoy.

Os textos, individualmente, abordam reflexões específicas sobre determinadas condições de adoecimento crônico, permitindo-nos conhecer, através de suas descrições e análises, diversos e singulares contextos etnográficos que desvelam sentidos e lógicas de “pacientes”, “profissionais de saúde”, e mesmo, em alguns casos, de “pesquisadores em campo”. Em conjunto, as elaborações de cada autor permitem renovadas e inspiradoras contribuições ao debate sobre doenças/adoecimentos de longa duração, independentemente de preferências ou rotulagens disciplinares.

Nota da autora: O título inicial desse texto-comentário era “Doenças de longa duração: diálogos das Ciências Sociais com a Saúde Coletiva?” A leitura dos artigos, em sua versão final, provocou-me a sua reconstrução.

Referências

- AURELIANO, Waleska de Araújo. As pessoas que as doenças têm: entre o biológico e o biográfico. In: GONÇALVES, Marco Antonio; MARQUES, Roberto; CARDOSO, Vânia Zikán (org.). **Etnobiografia: subjetivação e etnografia**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2012. p. 239-260.
- BOURDIEU, Pierre; CHAMBOREDON, Jean-Claude; PASSERON, Jean-Claude. A construção do objeto – O fato é construído: as formas da demissão empirista. In: **Ofício de Sociólogo**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.
- BOURDIEU, Pierre. A ilusão biográfica. In: FERREIRA, Marieta de Moraes; AMADO, Janaina (org.). **Usos & abusos da história oral**. 8. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2006. p. 183-191.
- CAMARGO JR., Kenneth Rochel de. Produção científica: avaliação da qualidade ou ficção contábil?. **Cadernos de Saúde Pública** [online], v. 29, n. 9, p. 1707-1711, 2013.
- CANESQUI, Ana Maria (org.). **Ciências Sociais e Saúde**. Vol. 1. São Paulo: Hucitec, 1997.
- _____. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2005.
- _____. **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo: Hucitec, 2013.
- CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever. In: **O trabalho do antropólogo**. Brasília: Paralelo 15; São Paulo: EdUnesp, 2006.
- CASTRO SANTOS, Luiz Antonio de. **As fronteiras (secas) do saber**. 2013. Disponível em: <<http://www.revistahcsm.coc.fiocruz.br/as-fronteiras-secas-do-saber/>>. Acesso em: 24 mar. 2015.
- DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna S. A disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: **O planejamento da pesquisa qualitativa**. Teorias e abordagens. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 15-42.
- DESLANDES, Suely Ferreira; IRIART, Jorge Alberto Bernstein. Usos teórico-metodológicos das pesquisas na área de Ciências Sociais e Humanas em Saúde. **Cadernos de Saúde Pública** [online], Rio de Janeiro, v. 28, n. 12, p. 2380-2386, dez. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v28n12/17.pdf>>. Acesso em: 24 mar. 2015.
- DUARTE, Luiz Fernando Dias. **Da Vida Nervosa nas Classes Trabalhadoras Urbanas**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar / CNPq, 1986.
- FLEISCHER, Soraya; BATISTA, Monique. O tempo da falta e o tempo da bonança: experiências de cronicidade na Guariroba, Ceilândia/DF. **Anuário Antropológico** [online], Brasília, v. II, p. 195-224, dez. 2013. Disponível em: <<http://aa.revues.org/584>>. Acesso em: 24 mar. 2015.
- FLEISCHER, Soraya. O diabetes mellitus pela perspectiva da saúde coletiva: desafios da interdisciplinaridade. *Revista Política & Trabalho*, no 41, 2015
- FREYRE, Gilberto. **Médicos, doentes e contextos sociais: uma abordagem sociológica**. Rio de Janeiro e Porto Alegre: Globo, 1983.
- GOFFMAN, Erwin. A carreira moral do doente mental. In: **Manicômios, prisões e conventos**. Rio de Janeiro: Perspectiva, 2005.
- GOMES, Mara H de Andrea; SILVEIRA, Cássio. Sobre o uso de métodos qualitativos em Saúde Coletiva, ou a falta que faz uma teoria. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 46, n. 1, feb. 2012. Disponível em:
- IANNI, Aurea Maria Zöllner et al. Social Sciences and Humanities in Health in ABRASCO: the construction of social theory in health. **Cadernos de Saúde Pública** [online], Rio de Janeiro, v. 30, n. 11,

2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v30n11/0102-311X-csp-30-11-2298.pdf>>. Acesso em: 24 mar. 2015.
- LOYOLA, Maria Andréa. O lugar das ciências sociais na saúde coletiva. **Saúde & Sociedade**, São Paulo, v. 21, n. 1, mar. 2012.
- _____. A Saga das Ciências Sociais na área da Saúde Coletiva: elementos para reflexão. **Physis** [online], Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 251-275, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v18n2/v18n2a04.pdf>>. Acesso em: 24 mar. 2015.
- LUZ, Madel Therezinha. Especificidade da Contribuição dos Saberes e Práticas das Ciências Sociais e Humanas para a Saúde. **Saúde & Sociedade**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 22-31, 2011.
- MARSIGLIA, Regina Maria Giffoni. Temas emergentes em ciências sociais e saúde pública/coletiva: a produção do conhecimento na sua interface. **Saúde & Sociedade**, São Paulo, v. 22, n. 1, mar. 2013.
- NOGUEIRA, Oracy. **Vozes de Campos do Jordão: experiências sociais e psíquicas do tuberculoso pulmonar no Estado de São Paulo**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. (Coleção História e Saúde; Clássicos e Fontes).
- NUNES, Everardo. Ciências Sociais em Saúde: um panorama geral. In: GOLDENBERG, P; MARSIGLIA, RMG; GOMES, MHA (org.). **O Clássico e o Novo**. Tendências, objetos e abordagens em Ciências sociais e saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p.
- POLLAK, Michael. Memória, esquecimento, silêncio. **Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 3, p. 3-15, 1989.
- RABELO, Miriam Cristina; ALVES, Paulo César; SOUZA, Iara Maria (org.). **Experiência da doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- REZENDE, Patricia de Souza; IANNI, Aurea Maria Z.; ALVES, Olga Sofia Faberge. Uma contribuição para a história das Ciências Sociais na Saúde Coletiva – Os Congressos Brasileiros de Ciências Sociais e Humanas em Saúde da ABRASCO e suas produções científicas, 1995 – 2007. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 603-626, 2009.
- SILVA, Martinho Braga et al. **Projeto de Pesquisa Memória da Comissão de Ciências Sociais e Humanas em Saúde da Associação Brasileira de Saúde Coletiva**. Relatório Final. 2013.
- VÍCTORA, Ceres Gomes. Uma Ciência Replicante: a ausência de uma discussão sobre o método, a ética e o discurso. **Saúde & Sociedade**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 104-112, 2011.

Recebido em 12/04/2015

Aprovado em 16/05/2015

Entrevista

**A SAÚDE COMO CAMPO DE PESQUISA ANTROPOLÓGICA:
entrevista com Parry Scott**

***HEALTH AS A FIELD OF ANTHROPOLOGICAL RESEARCH:
interview with Parry Scott***

Pedro Nascimento¹

Marion Quadros²

Soraya Fleischer

Entrevista com Russel Parry Scott, Professor Titular do Departamento de Antropologia e Museologia da UFPE, realizada em 2012, em seu apartamento no Recife pelos amigos, colegas e professores Marion Teodósio de Quadros (UFPE) e Pedro Nascimento (UFPB). Foi motivada por Soraya Fleischer (UnB), que pensou um roteiro inicial e recebeu adesão e sugestões de Pedro e Marion. A transcrição foi feita por Gustavo Angeli (UnB) e editada pelos professores.

Pedro Nascimento: *Bom, Parry, para começar, conte da sua formação mais geral na Antropologia, onde estudou, por que escolheu Antropologia, um pouco da sua história.*

Parry Scott: Eu iniciei a Antropologia na Universidade do Texas, quando estava fazendo pós-graduação. Na época em que fiz graduação tive um bom professor de Antropologia, que estudou áreas rurais e *plantations*, e de quem eu tinha gostado, mas sem pensar ainda em fazer Antropologia. Mas quando fui para a Universidade do Texas – estava nos estudos latino-americanos –, sabia que estava interessado em áreas rurais, foi então que resolvi passar a estudar Antropologia. Dentro do Programa de Estudos Latino-americanos, fiz Antropologia, Ciência Política, que naquela época era chamada de “Governo e Literatura Hispano-americana”. Toda literatura que eu lia era sobre os costumes do povo, os ensaístas e romancistas que

¹ Doutor em Antropologia Social (UFRGS), professor do Programa de Pós-Graduação em Antropologia (UFPB). E-mail: pedrofgn@uol.com.br

² Doutora em Sociologia (UFPE). Professora do PPGA (UFPE) e do Departamento de Antropologia e Museologia (DAM- UFPE). E-mail: marionteodosio@yahoo.com

falavam sobre um ou outro país. Mas comecei a me desgostar disso, e disse a mim mesmo: “Não, eu posso estudar diretamente algo em Antropologia”. Isso se somou com experiência de ter ido ao México para estudar espanhol na época do colégio. Eu vinha de uma família da classe média americana com pouca experiência com o “outro”. No México, fiquei hospedado numa casa em que se vivia da renda ganha com hóspedes que estavam estudando no colégio. Essa forma de viver totalmente distinta da minha me impressionou, porque cada dia chegava uma pessoa diferente para se hospedar com a família, e fui entendendo: “Ah, aqui é da família, está trazendo uma melancia, está trazendo milho, o outro estava trazendo uma galinha, né?”. Todo mundo era da família, e eu terminei me interessando pelos “outros” na família.

Pedro Nascimento: *Depois dessa ida é que tu entraste mesmo na formação de Antropologia.*

Parry Scott: Depois da ida para o México, fui fazer um curso de literatura. Eu li muito na graduação; estudava literatura espanhola e hispânica, especialmente hispânica. Americanos não olhavam para o Brasil, o Brasil não existia como América Latina. Latina era a parte hispânica, a parte que falava espanhol. Eu não entendia nada de português, então estava interessado era na América Hispânica: México, Peru, Colômbia, Argentina. Lia romancistas, ficção hispano-americana, literatura clássica. Gostava de todos os livros de Garcia Márquez. O que me interessava era a realidade latino-americana, não a fantasia ou a ficção. Eu tinha esse interesse na literatura, mas não estudei a realidade latinoamericana diretamente. Então, quando fui para a pós-graduação, já sabia que faria menos literatura e mais ciências sociais. Peguei uma bolsa da Fundação Rotary, primeiro para estudar técnicas em pesquisa social no Instituto Joaquim Nabuco³ [em Recife, PE], e, segundo, para ser Embaixador da Boa Vontade, porque era assim que o Rotary instruía os seus bolsistas.

Pedro Nascimento: *Embaixador de Boa Vontade?*

Parry Scott: É, o Rotary tem dessas coisas. E eu vim de fato. Me encantei com as pessoas e me desencantei com o curso. O curso era uma introdução a todas as coisas, mas nada de técnicas de pesquisa. Então, pedi licença e organizei uma pesquisa de campo. Aproveitando amizades que tinha, fiz um estudo de *plantations*, no interior de Pernambuco.

³ Atualmente denominada Fundação Joaquim Nabuco.

Pedro Nascimento: *Essa pesquisa aqui era vinculada ainda ao programa da Universidade do Texas?*

Parry Scott: Eu tinha iniciado meu mestrado na Universidade do Texas, mas a vinda ao Brasil não tinha nada a ver com o mestrado. Era um ano para poder estudar e não precisava estar associado a um programa de pós-graduação. Fiz essa pesquisa porque queria fazer pesquisa. Depois, terminei usando meus estudos em parte da minha dissertação de mestrado. Mas essa não era a finalidade da pesquisa que realizei, era um tempo de experiência. Entrei em engenhos que eram difíceis de entrar, e tive muita sorte porque no ano em que eu vim, em 1972, David Maybury-Lewis estava estabelecendo contato entre a Fundação Ford e o Programa de Mestrado em Sociologia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE); fazia pesquisa sobre a elite pernambucana. Então ele me ajudou a fazer contatos e a ver lugares onde eu poderia pesquisar. Fiz uma amizade grande com ele, que me mostrou um pouco os caminhos de como fazer isso junto a alguns professores daqui, que também estudavam com ele, como a Maria Auxiliadora Ferraz, a Maria Brayner, especialmente o Heraldo Souto-Maior, que estava organizando o Programa Integrado de Mestrado em Sociologia e Economia (Pimes).

Pedro Nascimento: *Então os seus temas de pesquisa começam sobre as plantations, engenhos, e a questão da saúde não era a princípio um tema que interessava?*

Parry Scott: Eu lembro que, quando voltei para fazer minha pesquisa de doutorado sobre essas mesmas *plantations*, um ano depois de ter visitado cada uma com a clássica observação nos lugares, eu trouxe alguns alunos para me ajudar a aplicar uns questionários. De certa forma, foi o meu primeiro olhar para a saúde, porque um dos alunos disse: “Eu não acredito! Toda casa em que eu vou está todo mundo doente”. E eu nem tinha olhado para essa questão! Foi a primeira vez que comecei a olhar para a questão da saúde enquanto um elemento que mostra a dilapidação da mão de obra, da força de trabalho. Essas pessoas estavam sofrendo por causa da situação de trabalho que tinham. Isso ficou ainda mais evidente para mim quando, entre 1979 e 1980, fui trabalhar numa pesquisa sobre as populações de baixa renda que moravam nas favelas de Recife e o tema da saúde ficou mais forte⁴. Uma das melhores formas de mostrar o que está acontecendo com a exploração da mão de obra é mostrar as condições de saúde da população. Percebi isso tanto nas *plantations* quanto nas populações de favelas.

⁴ Os resultados dessa pesquisa foram reunidos no livro organizado por Motta e Scott (1983), intitulado *Sobrevivência e fontes de renda: Estratégias das famílias de baixa renda no Recife*.

Marion Quadros: *Depois dessas experiências de pesquisa, no final da década de 1970, você voltou para fazer a pesquisa de campo da sua tese de doutorado?*

Parry Scott: Eu já tinha voltado para fazer a tese de doutorado, foi nessa época que percebi a questão de saúde. Em 1972, retornei ao Texas. De 1972 a 1976, permaneci lá. De 1976 a 1977, estava aguardando que algum financiamento saísse para eu poder vir para o Brasil, porque eu não tinha nenhum centavo para vir para cá. De repente, uma série de financiamentos saiu ao mesmo tempo. Então, no início de 1977, eu me encontrava aqui no Brasil fazendo pesquisa nos engenhos, e lia muita coisa do pessoal do Museu Nacional. Foi nesse momento que comecei a olhar para a saúde da população trabalhadora tanto nas áreas rurais quanto nas urbanas. Áreas urbanas não me interessavam e só atentei para elas quando comecei essa pesquisa sobre estratégias de sobrevivência e fontes de renda, que eram chamadas de “Fontes de complementação de renda”, porque o Pedro Demo achava que as pessoas escondiam o dinheiro que ganhavam, já que ninguém poderia sobreviver com um salário mínimo. Dizia: “Eles não estão dizendo o quanto ganham”. Nossa contribuição, minha e do Roberto Motta, foi mostrar que quem esconde melhor o que ganha é a classe média; eles não registram mesmo e escondem. Já os pobres ficam com a saúde pior. Um dos capítulos de grande contribuição no livro *Sobrevivência e Fontes de Renda: estratégias das famílias de baixa renda no Recife*, e que mostra os resultados da pesquisa, foi o de Marietta Santos Koike, sobre “Estratégias de consumo”. Eu me lembro de uma mulher que conseguia, com um ovo, alimentar sete pessoas. A questão era como esticar poucos recursos para manter a sobrevivência de mais gente. Comecei a ver que saúde era interessante para pesquisar. Não pesquisar somente sobre saúde, mas levar em conta o uso da força de trabalho e as relações de poder. E a saúde começou a ser um indicador de como estava sendo explorado o trabalhador, como estava sendo usada a sua força de trabalho.

Marion Quadros: *Como você decidiu fazer a pesquisa de campo do doutorado no Brasil?*

Parry Scott: Eu tinha vindo em 1972 e consegui uma entrada no engenho, dada as minhas amizades com um usineiro que era muito violento. Ele matava trabalhadores que queriam direitos, mas também recrutava um bocado de Voluntários da Paz⁵

⁵ O Peace Corps foi inaugurado em 1961 pelo Presidente John Kennedy para promover “paz e compreensão” entre os povos, através de ações voluntárias de americanos “de boa vontade”. Ainda hoje se anuncia com uma mensagem de aventura: “Peace Corps volunteers travel overseas and make real

para desviar a atenção dos trabalhadores sobre as suas condições de sobrevivência. E David Maybury-Lewis me mostrou: “Lá mais ao sul dessa usina, desse engenho, tem uma que entrou “de sola” nos programas de desenvolvimento, aderindo ao Programa Grupo Especial para a Reforma Agrária (Geran). E no norte tem uma que foi expropriada e fez projeto de reforma agrária”. Eram três situações diferentes para trabalhadores rurais, em que usavam a sua própria mão de obra de maneiras distintas, em engenhos situados em usinas diferentes. Então, eu encontrava aí estruturas de poder locais, organização doméstica, migrações. Tinha um lugar perfeito; inclusive as pessoas caçoavam de mim quando eu retornei para o Texas: “Você só escreve sobre o Brasil”. Então, eu fui seduzido pelo meu primeiro ano de experiência aqui.

Marion Quadros: *Quais foram os contatos que você fez na Fundação Joaquim Nabuco? Quem estava dando esse curso que você frequentou em 1972?*

Parry Scott: Tinha o Fernando Gonçalves, da Estatística, Raquel Caldas Lins, da Geografia, Renato Carneiro Campos, da Sociologia, Geraldo Aguiar, na Economia, e talvez mais um ou outro professor no primeiro semestre. No segundo semestre, me afastei das aulas, então eu não conheci os outros professores.

Marion Quadros: *Então, não havia ninguém da Antropologia dando aula para você neste curso da Fundaj?*

Parry Scott: No segundo semestre, o professor de Antropologia era o Roberto Motta. Mas ele nunca foi meu professor. Eu consegui ser colega de Roberto Motta, o que criou uma igualdade na relação entre a gente. Quando eu vim aqui para fazer minha pesquisa de doutorado, fui muito bem recebido por Roberto, ficava na casa dele. Acho que era uma espécie de hóspede que importunava o anfitrião, porque eram horas inconvenientes e tudo. Quando ele disse: “Você quer ser professor visitante?” – porque a gente discutia muito coisas de Antropologia – eu pensei, “Ah! Seria bom contribuir no Programa de Antropologia da UFPE”. Foi assim que virei professor visitante aqui.

Marion Quadros: *Nesse tempo, você ainda estava na pesquisa de campo do doutorado?*

Parry Scott: Estava, mas a encurtei porque começaram a aparecer oportunidades

differences in the lives of real people. Find out how to apply, explore the world.” Disponível em: <www.peacecorps.gov>.

aqui no final de 1978. Eu já tinha um ano e meio de pesquisa. Aí, comecei a ensinar e, logo em seguida, me convidaram para a pesquisa *Estratégias de sobrevivência e fontes de renda*. Essa pesquisa estava sendo feita pelo pessoal da Superintendência do Desenvolvimento do Nordeste (Sudene), então não foi uma entrada tranquila, foi tumultuada. Eu considero, até hoje, como uma das melhores pesquisas que realizei, porque eu tinha todo aquele entusiasmo de doutorando. A gente faz tudo certo, tudo completo. Acho que eu ainda tenho um tanto disso, mas com a passagem do tempo a gente perde um pouco do pique.

Marion Quadros: *Quando você voltou para defender a tese?*

Parry Scott: Eu voltei para terminar de escrever e defender a tese nos primeiros meses de 1981, mas não pude, porque, logo em seguida à minha chegada ao Texas, fui chamado para um concurso aqui. Só no fim do mesmo ano, 1981, eu voltei para defender a tese⁶.

Marion Quadros: *Então, você decidiu que queria fazer sua carreira aqui no Brasil e aqui em Recife?*

Parry Scott: Mais ou menos... Nunca decidi. Andava vendo possibilidades de trabalhar nos Estados Unidos, conversava com meu orientador sobre o que eu deveria fazer.

Marion Quadros: *Quem era seu orientador?*

Parry Scott: Era Richard Adams. Ele tinha uma posição de destaque, era meio que o “bicho-papão” do departamento onde eu estava. Ninguém queria trabalhar muito com ele porque era temperamental, mas também era quem tinha pontos de vista ótimos sobre a questão de poder. Ele me aconselhou: “Se você quer trabalhar lá, escreva em português e faça amizades”. Ele conhecia todo mundo no Brasil da área de Antropologia, tinha trabalhado no Museu Nacional, tinha trabalhado na Fundação Ford. Sei que um dia a gente sentou e fez uma lista das leituras necessárias para a minha compreensão do Brasil. Era uma lista de todos os antropólogos de destaque nos anos 1970, e foi uma lista grande para ler! Além disso, eu estava escrevendo em português, então acho que tomei a decisão nessa época.

Pedro Nascimento: *Você falava das outras pesquisas. Onde elas foram feitas?*

⁶ A tese foi publicada em microfilme sob o título *Between Captivity And The Middle Of The World: Household Organization And Migration Among Rural Workers*.

Parry Scott: Na pesquisa de “estratégias de sobrevivência”, a gente fez seis estudos de caso, bem como aplicamos, por amostra, questionários em locais que o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) convencionou chamar de “aglomerados subnormais”, que são as favelas, a partir dos estudos de aerofotometria e da demarcação de setores censitários. Os estudos de caso foram feitos com pesquisa antropológica de convivência com situações específicas de pobreza. Não lembro para quantas comunidades a gente foi, mas aplicamos questionários em cada uma. Era um estudo mais sobre renda do que sobre saúde, formalmente. Esta foi a pesquisa que já mencionei, sobre estratégias de sobrevivência e fontes de renda entre populações de baixa renda no Recife.

Pedro Nascimento: *Tem a ver com o bairro do Ibura no Recife?*

Parry Scott: Nada. O Ibura começou a me interessar em 1995.

Pedro Nascimento: *Então os temas da saúde lhe interessaram antes de Ibura?*

Parry Scott: Saúde começou a interessar porque eu era um antropólogo que sabia sobre metodologia. Era justamente a metodologia dessa pesquisa sobre “estratégia de sobrevivência” que chamava atenção de um antropólogo com certa sensibilidade para as populações pobres. Eu não lembro como eu fiz as amizades por ali... Mas fui chamado para participar do primeiro curso em saúde pública que Emília Perez organizou, no nível de pós-graduação. Isso foi em 1982, mais ou menos. Eu ensinava “metodologia” nesta época, e dialogava com as pessoas da área de saúde. Eram os meus alunos de metodologia. Era muita gente dedicada à saúde pública, início dos movimentos da reforma sanitária, era um programa de contestação à ditadura. Havia outros bons professores, tinha gente de ecologia, de demografia, de diversas áreas. Comecei a realmente me interessar pelas questões de saúde por causa dessa chamada, porque eu trabalhava “metodologia”. Tinha um interesse vago sobre as questões da saúde. Esse curso me abriu os olhos porque tinha gente que conseguia fazer um relato sobre a situação de saúde da população de modo tão preciso, tão exato, que eu gostaria de ter tanta capacidade de relatar quanto elas tinham. Então, essa experiência foi muito legal. Agora, foi uma luta, porque era o tempo em que você não podia abrir a boca sobre muita coisa, mas a gente estava falando. Então, o fechamento desse curso me mostrou ainda mais a sensibilidade da política da área de saúde e me trouxe uma série de alianças com pessoas dessa área. Eu apreciava muito as pessoas da área de saúde, e aumentei meu interesse.

Pedro Nascimento: *Você poderia falar um pouco como percebe a área de Antropologia do Brasil? Tu te sentes como alguém que participa da área de Antropologia da Saúde? Como é o tipo de Antropologia de Saúde que tu fazes?*

Parry Scott: Eu não sei qual o tipo de Antropologia de Saúde que eu faço, mas sinto que eu faço parte.

Pedro Nascimento: *Tu te sentes como alguém da área da Antropologia da Saúde?*

Parry Scott: Da área da Antropologia da Saúde sim, embora eu ainda veja como uma coisa secundária. Mas como tem havido uma demanda grande da área de saúde, tenho me incorporado cada vez mais. Meu envolvimento foi muito pela própria demanda vinda da área de saúde, e eu terminei me integrando. Basicamente, comecei a fazer coisas na área de saúde trabalhando com a diversidade de sistemas de cura. Como um professor americano, Sidney Greenfield, veio para cá para estudar as curas espíritas do Dr. Fritz (Dr. Edson Queiroz), eu o acompanhei, vi curas espirituais que são coisas de admirar! Eu percebi que tinha diversas maneiras das pessoas se curarem. Foi então que comecei a lidar com as diversas formas de as pessoas usarem diferentemente sistemas de curas e deixei de focalizar problemas de saúde como demonstrações de uso da força de trabalho, quando me encontrei dentro da área de saúde focalizando “sistemas de cura”. Mas nessa época, não tinha uma área de Antropologia da Saúde, não tinha a Antropologia Médica, não tinha uma coisa muito clara. Havia uma série de pessoas trabalhando com saúde com conversas entre si de vez em quando. Essa área foi se estabelecendo com reuniões, posteriormente.

Marion Quadros: *Esse livro que você organizou sobre sistemas de cura⁷ é o resultado desse seu primeiro contato mais sistemático com pesquisas em Antropologia da Saúde?*

Parry Scott: Nem tanto com pesquisas em Antropologia de Saúde. Foi uma combinação de todo aquele contato com as pessoas no curso e com essas curas religiosas. A ideia foi identificar formas de ver os diversos sistemas. Então, eu não tinha uma pesquisa sistemática na área de saúde, e não sei exatamente como germinou essa ideia de pensar “sistemas de cura”. Eu sei que tinha a ver com uma literatura que existia sobre os sistemas de cura na Antropologia Americana, porque eu tinha lido numa ocasião. Mas conhecia gente que estava fazendo trabalho comunitário, como Maria de Carmo Vieira – ela lidava com etnopsicologia, psiquiatria, trabalho comunitário.

⁷ Trata-se do livro intitulado *Sistemas de cura: As alternativas do povo* (1986).

Tinha a Celina Ribeiro Hutzler, que estava interessada em deficiências. Várias coisas me levaram para a área da saúde. Cada tipo de estudo sobre saúde exige um olhar diferente. Então, eu pensei: “Vou chamar gente que entende das diferentes formas de lidar com os sistemas de saúde. A gente vai fazer um seminário para discutir com as pessoas que fazem parte da área de saúde”. Daí fizemos um seminário no Instituto Joaquim Nabuco, na Rua Henrique Dias, com os trabalhos que estão no livro. Juntar as pessoas da área de saúde parecia também muito adequado para isso.

Pedro Nascimento: *Pensemos um pouco no que seria a especificidade da Antropologia da Saúde no Brasil. Por que, na tua opinião, a gente fala “Antropologia da Saúde” e não “Antropologia Médica”?*

Parry Scott: Porque os antropólogos não têm sido chamados para ajudar com as práticas particulares de médicos. A Antropologia médica tem muito a ver com a tradução da cultura das pessoas para ajudar os médicos a exercerem a sua prática. É uma tradição americana, pela definição mais convencional de Antropologia Médica americana. Quem trabalha com Antropologia da Saúde aqui no Brasil lida imediatamente, quase sempre, com coisas que têm a ver com os sistemas públicos de saúde ou com a forma popular de lidar com saúde e não com a medicina estabelecida, procurando apoio dos antropólogos.

Pedro Nascimento: *A Antropologia Médica não daria conta dessas questões, então?*

Parry Scott: Não, inicialmente, não; pelo menos pensando na sua tradição mais americanizada. Tem muitas coisas que são da Antropologia Médica que já entraram na Antropologia da Saúde. Antropologia da Saúde é muito mais ampla, em termos de abrangência, a meu ver.

Marion Quadros: *Quando foi que o Ibura entrou nas suas pesquisas sobre saúde? Eu me lembro de que esta pesquisa está relacionada ao Núcleo de Saúde Pública da UFPE (NUSP), que é voltado para saúde. Foi logo depois desse seminário?*

Parry Scott: **Não.** Teve esse seminário, que foi muito legal. A gente começou a conversar e a se articular. Depois, aumentaram os contatos entre as pessoas, e a gente fez um segundo seminário, que foi sobre as relações médico-paciente. Nesse seminário, tivemos muita contribuição, especialmente das pessoas que trabalham nos cursos. Tinha o Roberto Faustino, que trabalhava com terapia familiar, uma forma de você lidar socialmente com problemas médicos; os nossos diálogos eram constantes, e ajudavam. Ele trabalhava muito as relações entre médico e paciente. Então esse

segundo seminário vinha da demanda de outra pessoa. “Vamos pensar os cursos de medicina”, essa foi nossa motivação, já que os cursos queriam se retrabalhar. Várias pessoas trabalhavam para pensar essa questão. Neste seminário, a gente trouxe algumas pessoas de fora e realizamos o evento no Conselho de Medicina. Um seminário foi lá. Foi outro seminário bom, cheio de gente de diversas áreas. Isso aconteceu no fim dos anos 1980. Depois, passei um tempo fora. Quando retornei, em 1993, tinha duas coisas acontecendo. Em 1993, ainda não havia o Núcleo de Saúde Pública da UFPE (Nusp), que estava começando. Não lembro mais o ano exatamente. As duas coisas ocorreram mais ou menos paralelamente, a ampliação dos Programas de Saúde da Família e o interesse dos japoneses em investir no programa de saúde pública do Nordeste. O que houve foi o programa de uma medicina mais clássica, que tinha dado certo com esse laboratório, Aggeu Magalhães, estabelecido pela Fiocruz, e que me deu um espaço para diálogo. Temos o prédio deste laboratório aqui no campus da UFPE, construído com o dinheiro japonês. Mas o Geraldo Pereira tinha a proposta dos japoneses realizarem um trabalho de saúde pública e menos de orientações técnicas para lidar com campanhas para esquistossomose e outras doenças que eram endêmicas aqui. Então a ideia não era só olhar para as doenças endêmicas, mas para a noção de saúde. Eu não sei como, mas eles tinham estabelecido contato com três lugares diferentes: Macaparana, Brejo de Madre de Deus e Ibura. E quando estava elaborando o projeto, a visão mais aberta de Geraldo era: “Eu quero especialistas de diversas áreas, não quero pessoas só de saúde”. Então ele chamou gente de Tecnologia, de Saneamento, Recursos Hídricos, chamou gente de Biologia, de Antropologia, de Sociologia. Havia uma diversidade de pessoas, e eu fui chamado também por conta dessas outras coisas que eu já fazia. Nessa hora, comecei a dialogar com os japoneses, e uma das principais assessoras do programa era uma antropóloga japonesa, Chiyoko Mita, que deu força para a gente desenvolver um estudo especial sobre como o povo lidava com a saúde no Ibura, embora o projeto não pensasse em fazer isso. Eu disse: “A gente não vai fazer apenas um estudo para acompanhar as intervenções que vão ser feitas na área. A gente precisa entender como o povo pensa ‘saúde’. A gente precisa de uma avaliação de como estão lidando com a saúde”. Foi uma negociação bastante intensa para poder desenvolver esse estudo específico sobre saúde no Ibura⁸. A gente montou uma equipe, que estava um pouco fora do que tinha sido cogitado no projeto como um todo, mas que deu um grande início para o projeto. No Ibura, havia diversos especialistas, pois se tratava de um lugar para realização de projetos de saúde do Nusp, mas não tinha um trabalho

⁸ Resultados desta e de outras pesquisas posteriores realizadas no Ibura podem ser encontrados em Scott (1996) e Scott e Quadros (2008).

coordenando as pessoas que eram do Ibura. Os administradores de saúde no Ibura começaram a olhar a universidade como um lugar para fazer suas carreiras; então, saíam de lá e vinham pra cá. Nem o trabalho nem o estudo conseguiram unificar uma contribuição para o Ibura. O estudo não contribuiu muito, porque a gente não conseguiu achar uma forma satisfatória de articular. Até para fazer trabalhos com as pessoas nas comunidades não era a coisa mais fácil do mundo. Cada comunidade tinha sua forma de trabalhar. A invenção de fazer “Feiras de saúde” apareceu enquanto a gente estava esperando melhorar a articulação, novamente na ideia de visibilizar os diversos sistemas de saúde. Pensamos assim: “Vamos ouvir as pessoas de diversos sistemas”. Então, a gente convidava todo mundo para falar sobre como lidava com a saúde. Era uma forma de continuar com as mesmas ideias, ajudar o programa que estava sendo levado para aquele bairro, e pensar em fazer alguma coisa um pouco diferente.

Marion Quadros: *E foi daí que surgiu aquele espaço do Fages, o Núcleo de Pesquisa em Família, Gênero e Sexualidade, no Nusp?*

Parry Scott: Isso. O Nusp deu um espaço para o Fages porque tinha gente que estava fazendo pesquisa por lá também. Márcia Couto desenvolvia pesquisa no Ibura porque a gente começou a ter apoio financeiro para realiza-las. Meus colegas de Departamento, Luiz Canuto e Sônia Barbosa, também realizavam pesquisa sobre temas relacionados à sexualidade e violência, como integrantes desta equipe com espaço no Nusp. Então, tinha muita gente fazendo pesquisa!

Marion Quadros: *A gente pode dizer que essa sua inclinação para a área de saúde tem a ver também com uma vontade de lidar com tipos de intervenção, por exemplo, esse encontro entre médicos e pacientes tinha a ver com alguma vontade de mudar alguma coisa lá no Centro de Ciências da Saúde? Embora esse estudo avaliativo do Ibura não*

⁹ As Feiras de saúde do Ibura foram um espaço de divulgação de atividades ligadas à saúde desenvolvidas por grupos atuantes no bairro. A intenção foi dar visibilidade ao trabalho desses grupos e propor a participação de novos parceiros na defesa de saúde do bairro, além de promover a interação com a comunidade durante a feira. A primeira feira ocorreu no dia 25 de março de 2000 e 1) exibiu as atividades que os moradores do Ibura estavam realizando para promover a saúde no bairro, 2) apresentou atividades que o governo, organizações não-governamentais e entidades particulares realizam, ou no próprio bairro ou fora dele, para promover saúde, e 3) ofereceu diversões com conteúdos relevantes sobre saúde. [Nota dos entrevistadores].

tenha resultado em alguma ação, tinha essa intenção de ser o começo de uma relação com intervenções. Seu trabalho com a saúde tem essa marca?

Parry Scott: Eu não sei se tem essa característica porque eu não me vejo como um realizador de intervenções na área da saúde. Quando eu trabalho, quero que haja maior consciência sobre tudo que se pode fazer em relação ao tema trabalhado. Fazer alguma coisa que poderia promover movimentos de pessoas pensando, de alguma forma fazer promoção de algo que era melhor para eles; mas nunca trabalhei de uma maneira eficaz para montar as estruturas que poderiam criar sustentabilidade. Eu tinha noção de que dando a informação, a estrutura acharia uma maneira de integrar uma continuidade. Então, em todos os lugares onde trabalhei, pensei: “Isso pode dar uma contribuição” e, em alguns momentos, certamente contribuí significativamente. A receptividade das pessoas às ideias é enorme, mas depois, quando estão dentro das estruturas institucionais para fazer essas coisas funcionarem, é uma dificuldade muito grande. A gente fez uma pesquisa sobre mortalidade infantil¹⁰, e pensou que poderia ajudar a pensar essas questões. Levamos um pouco adiante, poderia até ter feito trabalhos mais interventivos, mas acho que há, da minha parte, um pouco de receio de não ficar como um prestador de serviços na área de saúde. Então, vou até o ponto de formar, dar as informações, documentar, mostrar como é, e depois esperar quem está nesse setor para fazer mais. Tenho a tendência de eu mesmo dar a freada quando envolve um trabalho, talvez, porque, uma vez na comunidade, você tenha que seguir de acordo com a lógica da própria comunidade, e isso pode envolver a dificuldade de você manter um trabalho acadêmico, de pesquisa e também de intervenção. É difícil dizer!

Sempre quando trabalho na área de saúde, quero que ele tenha um resultado positivo para a população envolvida. Em paralelo a todo esse trabalho no Ibura, teve todo o trabalho da formação de profissionais de saúde da família. Você via as pessoas chegando com as suas experiências na ponta, fazendo trabalho com comunidades; elas tinham um rico conhecimento e estavam doidas para ter um conhecimento mais social e uma compreensão mais elaborada sobre as pessoas. O pessoal da Secretaria de Saúde, antes de tudo iniciar, dizia: “Vamos trabalhar a saúde em um sujeito”. Mas o jeito de ouvir o que as pessoas falavam sobre o que estavam procurando resolver era uma coisa rara na área de saúde. Era comum darem informações sobre uma patologia a atacar. Então, eles não ouviam as pessoas, ouviam o que as pessoas tinham para falar sobre algum problema de saúde que eles anteriormente estavam interessados em ver. Mas quando você encontrava médico, enfermeira, auxiliar de enfermagem, odontólogo (isso foi mais para frente), eles estavam ouvindo o que as pessoas na comunidade

¹⁰ A esse respeito ver Scott (2010).

estavam fazendo para ter saúde. Eles tinham que ser generalistas. Era uma formação na contramão, e eu me sentia muito bem contribuindo para as pessoas pensarem em coisas que não faziam parte da sua formação.

A Antropologia dá condições para a gente se entender e dialogar com a população. Pode não dar a melhor relação com a população, mas ajuda a entender um pouco o que estão dizendo e a interpretar isso. Então, era essa a vontade: de usar esse tipo de conhecimento para ajudar as pessoas a trabalharem profissionalmente nessa área. Foram treze cursos de especialização em saúde de família. E eu sempre ensinando sobre “família” e também metodologia, acompanhando os trabalhos de conclusão de curso. Então, consegui desenhar não sei quantas pesquisas diferentes feitas pelas equipes. Tinha pesquisa sobre gravidez, hipertensão, dentição, tuberculose, hanseníase, maneiras de marcar os serviços para atender melhor a demanda da população, e assim por diante. Era uma diversidade de assuntos que sempre me encantava, porque as pessoas estavam fazendo pesquisas como eles nunca puderam fazer na área de saúde. Esse acompanhamento do trabalho das pessoas na área de saúde, nesses cursos, me dava uma realização talvez ainda maior do que o meu trabalho com as comunidades do Ibura, que tinha uma duração muito mais efêmera. Isso porque você acompanhava, reforçava, conseguia fazer coisas, sabia que estava contribuindo, mas depois a própria demanda da comunidade passa só secundariamente ou só em 5º ou 6º lugar nas prioridades da população. Na época da pesquisa sobre Saúde e Pobreza no Recife circulavam panfletos sobre as demandas das comunidades, nos quais pavimentação, água, luz, transporte e diversas outras demandas costumavam ser reportadas com maior prioridade do que a demanda de “saúde”. Então, esta demanda não era um assunto mobilizador da comunidade. Eu tinha a noção de estar ajudando a comunidade a se mobilizar, embora as pessoas fizessem muitas atividades no bairro, elas não se mobilizavam em torno das coisas que faziam. Eu lembro que formaram um comitê dentro do centro comunitário, dentro da Federação de Moradores¹¹, era o Comitê Regional de Saúde. Fizeram uma grande reunião e trouxeram a Vera Baroni, e outras pessoas, o que resultou na mobilização para escolher as pessoas que representariam a comunidade dentro do Conselho Regional de Medicina, dentro dos conselhos. Mas depois não conseguiu ir adiante.

Pedro Nascimento: *Você está falando da tua experiência em dois momentos. Um primeiro no Nusp, quando você começou a pesquisa. E, em paralelo, um diálogo mais direto com a saúde pública e com o pessoal que estava ligado diretamente a esse programa, os profissionais que trabalhavam na ponta. Isso é muito interessante para*

¹¹ Federação de Entidades do Ibura e Jordão (FIJ).

pensar a relação da Antropologia de uma forma mais geral com esse campo da saúde pública. Como tu percebes, para além das tuas pesquisas, um campo mais geral da Antropologia no Brasil? Tu achas que a Antropologia tem considerado a saúde pública como um campo importante de discussão?

Parry Scott: Não sei direito o que a Antropologia acha que está fazendo por conta da grande receptividade por parte das pessoas e institutos de saúde em relação aos antropólogos. Isso tem feito com que os antropólogos façam seu trabalho em paralelo à Associação Brasileira de Antropologia (ABA) como um todo. Então, os antropólogos que lidam com saúde têm tido um papel na Antropologia como um todo. Mas como eles estão muito associados à área de saúde, há menor visibilidade sobre a relevância que seu trabalho mereceria quanto ao papel dos antropólogos. Parece que esses antropólogos da saúde se acham mais acolhidos na Associação Brasileira de saúde Coletiva (Abrasco) do que na ABA. Trabalhando com instituições de saúde pública, as pessoas têm formação e diálogo mais interdisciplinar, então não dão tanta importância à formação antropológica específica, em razão da vontade de fazer um trabalho relevante na área de saúde coletiva, saúde pública. A Maria Cecília Minayo, por exemplo, é uma grande antropóloga, mas não tem o destaque que mereceria ter dentro da Antropologia. Eu dou esse exemplo, mas poderia pensar numa série de outras pessoas. A Andréa Loyola inicia os estudos em Antropologia de Saúde e tem um papel forte na história. Por outro lado, o Luiz Fernando Dias Duarte, as pessoas das duas áreas querem ouvir o que ele tem a dizer. Ele transita bem entre as duas.

Pedro Nascimento: *Pelo que eu entendo do que tu estás falando, com o que eu concordo, é que tem crescido o número de trabalhos na área da saúde, mas isso não quer dizer necessariamente que o tema da saúde seja reconhecido da mesma forma como tema central dentro da Antropologia.*

Parry Scott: Isso. Muitos dos trabalhos sobre parentesco ou sexualidade têm feito uma interface com as áreas tradicionais de Antropologia. As pessoas da saúde indígena têm todo um campo de atuação e terminaram entrando nas áreas da saúde.

Pedro Nascimento: *Ainda nessa discussão sobre a saúde pública, fico pensando no estatuto das pesquisas sobre o Sistema Único de Saúde (SUS) hoje. Pensando no que Marion te perguntou sobre a expectativa que a gente tem de que o nosso trabalho possa ajudar ou não em alguma coisa. Nas pesquisas que estão sendo feitas sobre o SUS, e sobre todos os programas de que falaste, percebes que tem havido crescimento na atenção que a Antropologia tem dado para esse campo?*

Parry Scott: Eu não sei entender a relevância do que os antropólogos têm feito para a própria área de saúde. Talvez não passe de algumas contribuições eventuais numa área ou outra, mesmo que tenha certa receptividade na promoção de saúde, por exemplo. Sempre estive interessado em ter esse tipo de diálogo. São áreas que cresceram com o SUS, então, começaram a abrir espaços muito maiores dentro da administração pública de saúde para haver participação de antropólogos, porque pessoas sensíveis a essas questões na área de saúde conseguiram abrir esses espaços. Não digo que foram antropólogos que abriram esses espaços, mas terminaram trabalhando como aliados que já estavam com este tipo de olhar e apreciação para as coisas que a gente faz na Antropologia, e conseguiram fazer com que as análises qualitativas fossem vistas como uma coisa muito valorizada. Por outro lado, para os alunos do curso tradicional de medicina, as disciplinas “Saúde Coletiva I” e “Saúde Coletiva II” eram vistas como disciplinas que eles tinham que fazer, que do ponto de vista deles não contribuía muito para a formação mais geral e que terminavam ganhando os apelidos de “Saco I” e “Saco II”. Acho que a gente se ilude pensando que as pessoas se interessam mais por essas questões. Por outro lado, acho que hoje, nos cursos de medicina, há muito mais espaço para esse tipo de coisa. Ou a gente pensa que tem mais espaço do que de fato há ou quer pensar que a gente tem mais!

Pedro Nascimento: *Pensando de dentro do campo da saúde?*

Parry Scott: É, pensando em como seria dentro. Não posso chegar lá e ter noção de como é, e mesmo que eu interaja, não posso saber totalmente como é. As pessoas com quem eu falo são as pessoas que estão querendo falar com antropólogos, essas pessoas dizem que há muito espaço para o antropólogo. Depois, elas dizem também: “Ah, se você conhecesse as atitudes de meus colegas, se participasse nas reuniões que a gente tem aqui, você entenderia como a gente é minoritário”. Então, por mais que tenha havido enorme abertura, tem uma tradição que se mantém muito forte e, mesmo amenizada, ainda guarda uma relação de poder muito desfavorável para quem trabalha nessas áreas. Agora, o SUS, sem dúvida, tem aberto possibilidades para olharmos essas questões. Os cursos de saúde pública, a própria dimensão da Abrasco, quando você vê quantas pessoas estão envolvidas; há um olhar muito aberto para essas questões.

Pedro Nascimento: *E a interlocução da Antropologia com as áreas da saúde como Medicina, Odontologia, Fisioterapia, Enfermagem?*

Parry Scott: Quando a gente dá aulas de Antropologia em cursos na área de saúde, quem demanda esses cursos são as áreas que não são saúde, mas aquelas “para-saúde”, como Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Odontologia, Nutrição. E o curso de Medicina não pede, não quer. Quem quer são justamente as áreas que sabem valorizar essa discussão sobre espaços específicos de trabalho. O terapeuta ocupacional, o fonoaudiólogo já são pessoas que estão interessadas no exame social e cultural. Eu conheço melhor a UFPE. Lembro de uma vez que me convidaram para uma disciplina sobre métodos qualitativos para uma combinação de três cursos de pós-graduação nas Ciências Médicas. A gente acha a linguagem médica difícil de entender, mas, nesse curso, havia um médico que fez uma página e meia parodiando a linguagem sociológica e antropológica, que era melhor que qualquer coisa que eu já tenha lido, sobre a gente tentando parodiar a linguagem médica. Percebi que enquanto ficarmos presos no nosso jargão, não vamos comunicar para pessoas da área de medicina. Infelizmente, não guardei a folha, mas foi ótimo.

Marion Quadros: *Quais são os temas que precisariam de reforço e que não têm sido muito focalizados pela Antropologia da Saúde no Brasil?*

Parry Scott: Eu não tenho uma visão panorâmica da Antropologia de Saúde no Brasil para poder responder, já que estou mais interessado em sistemas de saúde, trabalhando com gente que faz intervenções em saúde. Não tenho uma visão panorâmica o suficiente para dizer quais são os temas que deveriam ser pautados. Acho que são os temas que as pessoas gostam de pesquisar e nos quais se vejam como antropólogos. Tem gente trabalhando com um pouco de tudo. Demos muita ajuda na área de HIV, sobre as ideias de concepção, sobre o PSF etc. Eu não me espelho numa Antropologia Médica americana que trabalha em certas áreas ou numa Antropologia da Doença na França que trabalha certas áreas. Quando eu penso “Antropologia” é muitas vezes Antropologia e Sociologia sem uma grande distinção.

Pedro Nascimento: *Você acha que não existiria, a princípio, uma Antropologia da Saúde, uma Sociologia da Saúde?*

Parry Scott: Não. Acho que há uma diferença em termos de olhar os sistemas cognitivos, compreender os símbolos, os significados com mais força e usar os tipos de paradigmas explicativos, mas as maneiras de estudar as coisas antropológicas são diferentes das maneiras sociológicas, embora muitas se interliguem. As pessoas que

estudam a organização das associações, das entidades de saúde, e como elas estão sendo formadas enquanto instituições, têm muito mais apelo para os sociólogos do que para os antropólogos. A compreensão de quem é o outro vem da Antropologia. A gente respeita as diferenças em termos de responsabilidades disciplinares. A gente dialoga e se entende melhor entre Sociologia e Antropologia de Saúde do que dentro da área de Medicina como um todo.

Marion Quadros: *O quê você sugeriria a um jovem estudante da Antropologia que gostaria de se concentrar na área de saúde?*

Parry Scott: Pensando no curso de Ciências Sociais, eu não vejo pessoas em Ciências Sociais muito voltadas para a área de saúde e acho que esse interesse é despertado depois da graduação. Eles já têm uma bagagem acumulada do olhar de Ciências Sociais e só depois é que começam a ver os diálogos com a área de saúde. Eu ofereci Antropologia da Saúde, e os interesses das pessoas eram bastante diversificados, e eu tentava responder de acordo com os interesses deles. Acho que não tenho muita vontade de moldar áreas. Então não quero também necessariamente moldar o estudante para fazer isso ou aquilo. Se ele está interessado nisso, posso ajudar as pessoas a pensar as questões. Então, talvez uma noção meio fluida de como as áreas deveriam ser definidas faz com que eu tenha dificuldades em traçar fronteiras entre elas. Eu sou um seguidor, não sou um líder, não.

Pedro Nascimento: *Pensando no tema de saúde na Antropologia brasileira, tu achas que a Antropologia brasileira teria fôlego para pensar numa pós-graduação, num mestrado específico na área de Antropologia da Saúde, como existe em outros lugares?*

Parry Scott: Tranquilamente. Não existe dificuldade nenhuma para isso acontecer, e teria uma demanda enorme. Você falou SUS? Eu nem sempre falo em SUS, mas penso em reforma sanitária e no jeito como ela vem sendo trabalhada. Um curso desses desembocaria no mercado de trabalho, porque serviria para o profissional complementar a sua formação e ser aparelhado com essas ideias para continuar fazendo o que já fazia, mas agora com esse acréscimo. As pessoas com a formação inicial nas Ciências Sociais talvez encontrassem barreiras muito maiores de inserção profissional ou boa remuneração, trabalho apreciado pela comunidade do que as pessoas que já vêm com suas especialidades médicas. A demanda viria mais da área de saúde do que da área de Ciências Sociais. Posso estar até enganado, mas a gente ofereceu diversos cursos de especialização e a demanda era mais de pessoas da área de saúde especificamente do que da área de Ciências Sociais.

Pedro Nascimento: *Mas tinha uma boa procura?*

Parry Scott: Sim, muito boa. Bem divulgado, a procura é maior ainda. Há um mercado para isso, e também é interessante porque haveria um diálogo mais permanente. Por exemplo, os agentes comunitários que tiveram a passagem pela especialização teriam alguma coisa a oferecer dentro da administração deste programa de saúde.

Pedro Nascimento: *Só para fechar esse bloco, se tu achas que tem um campo para pensar, então já teríamos espaço para uma revista especializada também na área de Antropologia da Saúde?*

Parry Scott: Isso é uma questão talvez mais difícil, porque as revistas na área de saúde coletiva têm uma receptividade para a área de Ciências Sociais e uma revista de Antropologia de Saúde, que é até uma ideia interessante, não sei o que poderia criar. Basta ver que os resultados das nossas reuniões de Antropologia na Abrasco dão um livrinho ou outro, mas eles não criam anais procurados pelas pessoas. Temos que ter uma noção bastante madura do que seria uma revista, para que serviria, se estamos criando uma área ou não. Eu me vejo como envolvido, mas não me vejo moldando a área. Ao fazer uma revista, você pensa: “Vou definir as prioridades, vou tentar mostrar o que deveria ser feito”. Há quem ache que isso precisa ser feito. Mas não me atrai muito a ideia de uma revista específica em Antropologia de Saúde. Eu não sei inteiramente por que. É mais fácil fazer um curso. Uma revista em Antropologia de Saúde requer que os profissionais das Ciências Sociais publiquem nela e que também as pessoas das áreas de saúde se envolvam no diálogo. Não sei se os médicos leriam alguma coisa sobre Antropologia da Saúde. Então, talvez diminua a possibilidade de interlocução.

Marion Quadros: *Eu lembro quando me engajei na pesquisa que você estava fazendo em 1998, intitulada “Reprodução, sexualidade e programas de saúde em grupos sociais distintos em Pernambuco”¹². A pesquisa já era uma decorrência desse seu interesse nos cursos de especialização em saúde da família?*

Parry Scott: Quando você se engajou, o projeto incluiu os municípios de Brejo de Madre de Deus e Santa Cruz de Capibaribe/PE, para comparar lugares diferentes

¹² A esse respeito ver Scott (2000).

e suas maneiras de lidar com a saúde. Tenho uma preferência por estudos comparativos, ao invés de estudos etnográficos aprofundados com populações únicas. Então, nos programas de saúde, tem o pessoal da área de saúde que vai trabalhar numa certa área e que pode ter alguma influência em como as coisas se dão. Nesse período, também teve uma demanda do CNPq, que abriu um edital para estudos específicos no Nordeste, do qual me vali para reforçar o estudo em Santa Cruz de Capibaribe no Nordeste. Como eu estava na área de saúde e queria comparar diferenças em saúde, submeti o projeto elegendo questões de saúde, embora o edital não fosse específico para esta área. Agora, o interesse em programas de saúde foi por estar relacionado com o Nusp e saber que tinha possibilidade de obter retorno sobre como a saúde estava sendo administrada nos lugares. Essa possibilidade e o interesse cultivado nos cursos de especialização ampliaram ainda mais minha ênfase na questão dos programas de saúde, e um componente fundamental deste projeto era descobrir maneiras pelas quais grupos representativos locais pudessem incorporar demandas sobre saúde para reforçar as suas demandas e reivindicações em favor da sua comunidade, do seu grupo.

Marion Quadros: *Mais tarde, em 2001, você deu continuidade ao estudo de questões de saúde com o projeto chamado “Enfrentando diferenças de gênero: consolidando e ampliando pesquisas e ações em saúde reprodutiva”¹³, do qual que eu também participei, e que novamente tinha essa característica de reunir pessoas de diferentes áreas, de criar um diálogo com pessoas de diferentes grupos como os representantes, os gestores de saúde etc. Existe um estilo de convergência?*

Parry Scott: É uma coisa que eu faço, mesmo sendo difícil de trabalhar. Sempre. Por exemplo, o que querem um índio, um trabalhador rural e um morador da periferia urbana, em termos de saúde (para pegar as três áreas em que a gente trabalhou nessa pesquisa da Fundação Ford)? Como eu posso unificá-los em uma demanda para os serviços públicos de algum tipo? Essas são áreas nas quais realmente as demandas podem ser mais complexas. Tudo isso tem a ver, talvez, com um interesse estabelecido, no início dos meus estudos de Antropologia, sobre as próprias políticas de desenvolvimento, nos quais o diálogo das populações com as instituições possa, de alguma forma, fazer com que haja melhorias em certas áreas. Há uma noção de aplicação, já que sempre quero que haja uma possibilidade para um resultado significativo da pesquisa. Mas quase sempre acho que a coisa redundou menos do que poderia ter redundado.

¹³ Resultados desta pesquisa podem ser encontrados em Scott (2007).

Marion Quadros: *Tem mais alguma coisa que você queira dizer?*

Parry Scott: Eu estou sentindo certa desarticulação nas coisas que falei. Ainda assim, fico pensando, estamos sempre implicados em algo que envolve protagonistas, então é sempre contraditório, né? Porque é difícil um antropólogo que queira estudar e não intervir de alguma forma. O nosso código de ética diz que os estudos não podem ser usados para prejudicar as pessoas, mas isto está sendo colocado de uma forma negativa. Eu acho que, de fato, os antropólogos preferem trabalhar de uma forma que auxilie. Em termos de direitos, pode ser melhor colocar o código de ética nessa forma negativa, agora os antropólogos sabem que são outros no caminho que estão trilhando, muitas vezes. Não é sempre o caso. O feminismo é um bom exemplo disso. O antropólogo no feminismo é sempre o outro, já a antropóloga no feminismo nem sempre é o outro. Muitas vezes é um envolvimento forte o da antropologia. Como eu sempre digo, todo mudo estuda o próprio umbigo, de um jeito ou outro, então a gente nunca é totalmente o outro. Nós resolvemos ser o outro que está mais próximo da gente em termos de certas afinidades, né? Ao mesmo , a procura desta afinidade pode resultar em tratar o outro de um modo muito distanciado. Você pode ter uma afinidade com distanciamento.

Marion Quadros: *Agradecemos muito pela entrevista!*

Pedro Nascimento: *Obrigado, Parry, foi ótimo mesmo.*

Referências

SCOTT, Russel Parry. **Between captivity and the Middle Of The World:** household organization and migration a rural workers. Austin: University of Austin microfilms, 1991.

_____. Mortalidade infantil, famílias, geração e serviços de saúde: discursos de disciplina e de riscos. In: TRAD, Laeny A. Bomfim (Org.). **Família Contemporânea e Saúde:** significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010. p. 243-273.

_____. (Org.). **Sistemas de cura:** as alternativas do povo. Recife: Mestrado em Antropologia / UFPE 1986.

_____. Reprodução, sexualidade e programas de Saúde em grupos sociais distintos. Relatório Final UFPE-CNPQ Recife, 2000.

_____. **Saúde e Pobreza No Recife:** Gênero, Geração e Representações de Doenças No Bairro do Ibura. Recife: Ed. Da UFPE, 1996.

MOTA, Roberto; SCOTT, Russel Parry. **Sobrevivência e fontes de renda:** estratégias das famílias de baixa renda no Recife. Recife: Massangana, 1983.

SCOTT, Russel Parry; ATHIAS, Renato Monteiro; QUADROS, Marion Teodósio de. **Saúde, Sexualidade e Famílias Urbanas, Rurais e Indígenas.** Recife: Ed. da UFPE, 2007.

SCOTT, Russel Parry; QUADROS, Marion Teodósio de (Orgs.). **A Diversidade no Ibura:** Gênero, Geração e Saúde num Bairro Popular do Recife. Recife: Ed. da UFPE, 2008.

Recebido em 21/03/2015

Aprovado em 30/05/2015

Artigos

**NO EMBALO DA SUINGUEIRA:
o uso da etnografização na investigação das redes sociais**

***INTO THE GROOVE
ethnography as a tool for researches in social networks***

Adriano de León¹

Resumo

A partir de uma etnografização, este texto lida com as experiências da masculinidade num clube de um bairro popular na cidade de João Pessoa, Paraíba. Ao longo de oito meses de vivência com um grupo de colaboradores(as), a investigação foi lastreada em conceitos como sujeito-posição, teoria ator-rede e masculinidade como performance de gênero. A pesquisa mostrou que a rede-rizoma CAC do Rangel é formada por um circuito que compreende as trajetórias dos atores-sujeitos no interior do clube e também na rua, por onde se prolonga a festa.

Palavras-chave: Etnografização. Performance de masculinidade. Astúcias. Atores-sujeitos.

Abstract

At *suingueira* waves: how to use an ethnography approach in network contexts. Based upon an ethnography, this text is about experiences on masculinity in a dancing club of a popular suburb in João Pessoa, Paraíba, Brazil. In eight months, the investigation was taken based upon concepts like subject-position, actor-network theory and masculinity as a gender performance. The network-rhizome CAC do Rangel is built on a circuit from the actor-subjects paths both inside the club and outside on the street along.

Keywords: Ethnography. Masculinity performances. Astuteness. Actor-subjects.

¹ Docente do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa, Brasil. Email: leontut@uol.com.br

Rumo a uma etnocartografia

“Eu não tinha interesse por bruxaria quando fui para a terra Zande, mas os Azande tinham; de forma que tive de me deixar guiar por eles.”

(Evans-Pritchard)

Lidando com gênero há algum tempo, fiquei intrigado com uma conversa na sala de aula, na qual um dos alunos falava, em tom jocoso, que a diversão melhor da cidade não ficava no circuito das praias, local bem frequentado por estudantes, descolados, turistas e baladeiros em geral, mas nas periferias da cidade. Situando a praia como centro do seu mapa imaginário, ele falava de alguns clubes nos bairros de João Pessoa, na Paraíba, dentre os quais três foram citados com frequência: o Ponte Preta, situado no bairro de Mandacaru, o São Paulo, da cidade de Bayeux na grande João Pessoa, e o CAC do Rangel, no bairro de mesmo nome, na capital.

Como se tratava de uma disciplina de gênero, a menção do aluno dizia respeito a uma diferenciação destes clubes: havia uma frequência de travestis, lésbicas e gays, convivendo num ambiente nitidamente tido como muito masculino e heterossexual. Assim, iniciei a imaginar um projeto de pesquisa que desse conta deste cenário, *a priori* tão diversificado. Para mim, a novidade era encontrar, supostamente, uma diversidade de gênero em locais marcadamente masculinizados, dentro de uma equação de gêneros determinados, em grande medida, pela heterossexualidade.

Minhas buscas começaram por visitas aos três lugares. A partir de informações de amigos, fui primeiramente ao Ponte Preta, no bairro de Mandacaru. A resistência das pessoas a estes locais é enorme. Era como se eu tivesse que embarcar numa aventura não muito segura, como devem ter pensado os amigos e familiares de Malinowski, Evans-Pritchard e Margareth Mead. Coisa de antropólogo, como pensavam meus amigos. Ninguém quis me acompanhar e o recado era sempre o mesmo: “você tá doido de ir lá sozinho”; “leia as notícias, mataram um lá ontem”; “vai voltar depenado”; “tem colete à prova de balas”? Mas eu entrei no meu navio e rumei paras os mares nunca dantes por mim navegados.

Mesmo sendo algo da ordem da minha subjetividade, a escolha do CAC se deu por razões técnicas, mas também afetivas. Achei o Ponte Preta muito “elitizado”, no sentido de não ver muita diferença entre aquele e qualquer outro clube – muita gente de classe média, uma certa imitação dos bares da orla, um certo rigor no circuito externo do clube. No caso do São Paulo de Bayeux, o oposto: uma suposta desorganização, uma ampla circulação de pessoas, uma fragmentação de estilos e também uma imitação de elementos midiáticos que não o diferenciavam de nada

que eu já conhecesse. Com o CAC foi paixão à primeira vista: uma sensação de não pertencer e querer pertencer ao lugar, uma rejeição àquela forma de masculinidade que depunha contra meus mais fiéis princípios, um caos que detinha uma ordem que eu não consegui perceber durante quase dois meses de idas frequentes. Tecnicamente, o público era bem local, mais uniforme e o entorno geograficamente bem definido, numa primeira abordagem em campo.

O Rangel é um bairro muito antigo na cidade de João Pessoa. Ficou “famoso” em virtude de uma chacina ocorrida no ano de 2009, estampada em todos os jornais do Estado, com repercussão nacional. Nesta data, sete pessoas de uma mesma família foram assassinadas a golpes de facão por um motivo torpe. Mas a mim não interessavam dados ou o dito da mídia sobre o lugar. Eu queria sentir o campo.

Antes mesmo de desenhar o projeto de pesquisa, no final do ano de 2010, fui visitar o bairro e conversar com as pessoas. Cheguei à praça principal do bairro, muito agradável e recém-reformada. Como nos relatos dos antropólogos primeiros, a cidade é o correlato da ilha. Ela só existe em função de uma circulação e de circuitos; é um ponto assinalável sobre os circuitos que a criam ou que ela cria. Havia uma cidade que eu ainda não conhecia, que se define por entradas e saídas, por minhas escolhas. A cidade, nesta ótica, é uma rede, porque ela passa a existir a partir do meu percurso pelos bairros. Ela representa um limiar entre a desterritorialização sofrida por mim nos meus territórios já conhecidos e uma territorialização, um mapa que eu aprendi a desenhar no meu circuito casa-campo de investigação.

Para os moradores do Rangel, a cartografia da cidade é desenhada a partir do próprio bairro. Minha visão estava treinada em muito pelo que a mídia apontava sobre aquele bairro. Na maior parte das manchetes, o centro e os bairros ditos periféricos são praticamente invisíveis. A mídia, acompanhando os sentidos que a cidade praiana confere aos demais espaços, de alguma maneira os enquadra sempre a partir de manchetes negativas, as quais desconstituem a vida plena, as pessoas e suas socialidades. Falei sobre o CAC do Rangel, numa destas minhas primeiras visitas ao bairro, à dona Francisca, 56 anos.

Aquilo lá não presta não, homem. É muita baixaria. Eu tô cansa² de ver as pessoas saindo aqui da praça pra entrar lá. É cachaça demais, coisas de gente sem futuro. Moça que se preza nem pensar em entrar lá.

A escolha pessoal por um procedimento de investigação que, aqui, chamo de etnocartografia é uma ligação de dois procedimentos que misturei por acreditar

² Corruptela de cansada.

que seriam excelentes óculos de percepção de uma realidade bem diferente da minha. Creio que tanto a etnografia, mesmo a “tradicional” ou clássica³ (CLIFFORD; MARCUS, 1986) montada em regras pré-estabelecidas, quanto a cartografia são procedimentos que requerem do investigador um molejo, um suingue que permita observar o fenômeno e suas lateralidades e brechas, pontos de fuga e elementos de atração ou afastamento. A improvisação, neste caso, faz com que os problemas de campo não pensados no projeto sejam privilegiados durante o processo investigativo, uma vez que este funciona como um labirinto: se entra no meio e depois de muitas voltas talvez se descubra como dele sair.

Os procedimentos de investigação não estão soltos como técnicas universais que podem ser aleatoriamente usadas. O fazer etnocartográfico tem a ver com a teoria analítica que escolhi para desenhar o modelo CAC do Rangel. Lendo George Marcus (1986; 1998)⁴, pude estabelecer meus traçados a partir do que a situação-pesquisa me mostrava em relação à circulação de significados culturais, objetos e identidades nômades num tempo-espaço difuso, como é o caso de uma festa, no CAC, chamada suingueira.

Quando resolvi ir ao CAC pela primeira vez, coloquei os dados do endereço no GPS e dirigi até o clube. Eram cerca de 20 horas de uma noite quente de domingo do verão de 2011 quando eu saí de casa rumo ao clube. Já havia ido ao bairro do Rangel, assim, dirigi tranquilo, fazendo a primeira gravação do meu caderno de campo eletrônico. Como iria para um ambiente de festa, com supostamente muito barulho, e como queria ficar numa posição mais discreta em relação às pessoas que trafegavam pela rua do CAC do Rangel, resolvi gravar meu diário de campo usando o recurso de gravador de voz do celular. Deixaria as pessoas mais tranquilas em relação a mim, como o *outsider*, dando a elas a impressão de que eu estava falando com alguém ao celular. O uso inadequado de uma caderneta de anotações diante de pessoas que estão ali para se divertir, ou mesmo a tentativa de entrevistar as pessoas no contexto da festa, pode significar um tremendo fracasso na pesquisa, além de parecer extremamente desconexo para os participantes imersos na dinâmica da festa. Meu cuidado maior era sempre

3 J. Clifford e George Marcus nominam etnografia tradicional aquelas baseadas em uma visão holística e fechada sobre o outro. A partir da virada interpretativa de Clifford Geertz. Assim, observando os antropólogos em sua prática de pesquisa, as preocupações destes etnógrafos (ou metaetnógrafos) recaíram sobre questões relativas ao próprio processo de produção do conhecimento antropológico e sobre a autoria dos textos resultantes desse processo.

4 Marcus chama este procedimento de etnografia multissituada em *Writing cultures* (1986) e *Ethnography through thick and thin* (1998).

juntar um relato a um fato importante em que o sujeito deixava clara sua posição ou a posição dos demais atores na rede.

Dei umas voltas pelas cercanias para ver a geografia do lugar. O CAC fica na rua principal, a Avenida 2 de Fevereiro, próximo ao mercado público do bairro. A avenida é formada praticamente de lojas e estabelecimentos comerciais, o que deixa a rua livre para a circulação de pessoas e também para certa tolerância ao barulho de carros, motos, paredões de som. Bem na frente do CAC há um ponto de ônibus e ao lado um ponto de taxi, o que me chamou a atenção deste o início. Havia, portanto, um certo trânsito de pessoas de outros lugares para a suingueira do CAC, pois percebi que muitas chegavam de ônibus, mas não voltavam nestes.

A minha primeira sensação era a de não estar chegando a lugar nenhum, como Roy Wagner (2010) e seu encontro com os Dabiri da Nova Guiné. Invadiu-me uma sensação de vazio, de não saber mais o que eu estava fazendo ali. A sensação de perceber meu barco se indo enquanto eu ficaria só naquele acontecimento, naquela cidade que era minha, mas que era outra. Um mundo diferente apesar de parecer igual.

A rua continuava ainda deserta. Percebi alguma movimentação no clube, e a bilheteria sendo aberta. O ingresso custava, na época, R\$5,00, e as mulheres entravam gratuitamente até a meia noite. Comprei meu ingresso e entrei no CAC. Na entrada, um corredor no qual uma equipe recebe o ingresso e lhe carimba o pulso com uma tinta fluorescente. Depois, já dentro do clube, havia uma revista feita por um agente de segurança. O clube estava vazio. É uma estrutura arquitetônica simples, parecendo um galpão em formato retangular. Há dois bares opostos no sentido longitudinal, para servir a quem esteja em uma das pontas, sem atropelo. Na face oeste do clube, uma bateria com dois banheiros bem precários. Ao lado destes, no corredor de saída, há um porta-capacetes para os motoqueiros que permanecem no clube. A mesa de som do DJ fica ao sul e, na face norte, um fumódromo, com um pequeno bar numa estrutura interna. Na face leste, há um grande portão que serve como saída de emergência. O formato do clube é bem tradicional. Um *dancing* central rodeado de pilastras que o separam dos corredores por onde circulam as pessoas. Um fato muito interessante, para mim, foi a pequena quantidade de mesas e cadeiras. São mesas estreitas de madeira, a maioria sem nenhuma cadeira, aleatoriamente espalhadas pelos corredores. As paredes superiores do *dancing* são decoradas com frases marcantes: “o CAC faz você dançar”, “Aqui só diversão”, “Proibido bebidas para menos de 18 anos”, escritas com tintas fluorescentes ao lado de desenhos de coqueiros, praias, dunas. Na área do fumódromo, apesar de quase ninguém respeitar a proibição de não fumar no clube, há uma espécie de garagem, que permite a entrada de equipamentos para o clube. Um fato que me chamou

atenção foi o grande número de seguranças presentes, todos de farda, pertencentes a uma empresa local de segurança privada. Só havia eu e mais umas cinco pessoas, talvez da própria equipe da festa. Saí, então, desolado. Talvez aquele domingo não fosse o melhor dia.

Que nada! Lá fora havia um burburinho enorme de pessoas que chegaram enquanto eu estive dentro do clube. Jovens rapazes e moças circulando entre carros e motos estacionados. Dois bares que eu não havia dado conta concentravam, na frente do CAC, muita gente bebendo e circulando. Comecei a circular um pouco. Incrível a minha invisibilidade. Verdadeiramente a noção de estar invisível era apenas minha. Eu era uma espécie de alienígena, o outro-estranho. Apesar de ter ido com uma roupa tradicional, jeans, tênis e camiseta branca, meu estilo, meu modo de andar, meu olhar me diferenciariam do contexto do lugar, no qual, supostamente, a maioria se conhecia.

A suingueira do CAC é uma festa do bairro. A maioria das pessoas que frequentam o lugar são moradores do próprio bairro ou das cercanias. Reparo, então, que há muita gente já entrando no clube. Retorno.

Minha estratégia de anotação dentro do clube, onde era impossível gravar algo, foi usar o bloco de notas do celular. Da mesma maneira que as gravações, a impressão que eu passava nestes momentos era de que estava escrevendo alguma mensagem para ser enviada via torpedo, como várias outras pessoas estavam também fazendo ali. Aprendi a desenvolver técnicas de observação e memorização num ambiente onde anotações clássicas, num caderno de campo, seriam impossíveis.

Cartografando a rede-rizoma CAC do Rangel

O que me deixou perdido, de fato, foi o que me resgatou para o campo investigativo. Como um viajante que precisa desenhar um caminho em forma de mapa para outros que virão, comecei a estabelecer os pontos de agregação e soltura que formavam a cartografia do CAC. Todo mapa está imbuído num modo de vida; todos os mapas são indexáveis, são indexações (INGOLD, 2005). A partir de uma visão flutuante das situações que vivenciei ao longo da pesquisa, fui procurando descrever os fluxos, os vetores e os arranjos do mapa que seria construído em casa, diante dos meus textos. A primeira premissa deste texto é a cartografia como um método experiencial de fluxos, refluxos e situações.

Cartografar é, assim, captar as linhas desses movimentos, desta processualidade, desse plano de forças, e não somente a da produção histórica. As formas que a cartografia encontra são compreendidas em função das linhas de forças

necessárias à sua formação: o rizoma⁵.

Deste modo, a etnocartografia não procura constituir um método interpretativo (MARCUS, 1995, p. 95-117), mas busca identificar as forças que circulam naquele território, através dos diferentes sistemas de signos que o perpassam, formando seu funcionamento, dando consistência à rede.

Para me sentir menos estrangeiro, sentei-me numa mesa do bar de “seu” Jonas, na rua lateral do CAC. Pedi uma água e fiquei falando ao celular, gravando algumas impressões sobre o lugar. Eu era o único solitário naquele bar. Alguns casais e grupos de homens ocupavam as mesas enquanto eu me distraía com uma pequena TV no balcão do bar que passava um DVD de uma banda de forró. Pedi uma água a uma garçonete que me olhou por inteiro. Meu desconforto era enorme e minha sensação era de um completo *voyeurismo*. Mas eu precisava observar que práticas havia no “esquenta⁶” antes da festa ter início.

Este percurso metodológico requer um conjunto heterogêneo de discursos e práticas, de ditos e de não ditos, que formam uma rede processual que atua na produção das subjetividades. Essa rede de práticas e de discursos nos remete ao conceito de dispositivo, criado por Michel Foucault (1992, p. 126), e que “inclui discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas”.

⁵ Rizoma é um modelo descritivo ou epistemológico na teoria filosófica de Gilles Deleuze e Félix Guattari. A noção de rizoma foi adotada a partir da estrutura de algumas plantas cujos brotos podem ramificar-se em qualquer ponto, assim como engrossar e transformar-se em um bulbo ou tubérculo; o rizoma da botânica, que tanto pode funcionar como raiz, talo ou ramo, independente de sua localização na figura da planta, serve para exemplificar um sistema epistemológico onde não há raízes – ou seja, proposições ou afirmações mais fundamentais do que outras – que se ramifiquem segundo dicotomias estritas. Deleuze e Guattari sustentam o que, na tradição anglo-saxã da filosofia da ciência, costumou-se chamar de antifundacionalismo (ou antifundamentalismo, ou, ainda, antifundacionismo): a estrutura do conhecimento não deriva, por meios lógicos, de um conjunto de princípios primeiros, mas, sim, elabora-se simultaneamente a partir de todos os pontos sob a influência de diferentes observações e conceitualizações. Isto não implica que uma estrutura rizomática seja necessariamente flexível ou instável, porém exige que qualquer modelo de ordem possa ser modificado: existem, no rizoma, linhas de solidez e organização fixadas por grupos ou conjuntos de conceitos afins. Tais conjuntos definem territórios relativamente estáveis dentro do rizoma.

⁶ “Esquenta” é a denominação nativa ou local dos agenciamentos que se dão antes da festa. É a movimentação fora do clube, na qual as pessoas se encontram, bebem (daí o nome esquenta) e se territorializam.

Aquilo que orienta a investigação é um conjunto de forças que atuam no campo. Esta detecção de um material inicialmente fragmentário e sem conexão requer um fluxo, um tipo de concentração sem focalização.

A etnografografia é, portanto, ao mesmo tempo, flutuante, por não se prender ao foco de objetos, concentrada, por voltar-se presentemente ao fenômeno como um todo, e aberta, na medida em que pode tocar e reconhecer algo que se destaca, para novamente voltar-se para o todo. Como a ideia é trabalhar com territorialidades, o mapa delinea o contorno dos territórios tais como foram estabelecidos, cobrindo apenas o visível. Por outro lado, a etnografografia é um método com dupla função: detectar a paisagem e seu relevo e, simultaneamente, observar vias de passagem através deles, criadas pelos sujeitos. Na etnografografia não há uma verdade a ser revelada; o que há são intensidades, afetos buscando expressão. O trabalho etnográfico visa, então, os acidentes do relevo, as erosões, os platôs, os terremotos e a planície, metáforas das subjetividades, acordos, fronteiras e negociações entre os sujeitos da rede-rizoma.

Pouco a pouco fui montando as fronteiras de espaços desta rede. O bar de “seu” Jonas é estratégico. Ele ocupa um estacionamento onde ficam várias lojinhas que só funcionam durante a semana. Este espaço aberto é então ocupado por mesinhas servidas pela família de “seu” Jonas. O bar mesmo é uma barraquinha precária, ao lado de um banheiro ainda mais precário. Observei que os banheiros eram de uso único dos homens, talvez pelas suas péssimas condições higiênicas. As mulheres usavam um banheiro reservado atrás do bar, possivelmente da casa de “seu” Jonas. O bar era um ponto nodal da rede CAC. Concentrava um estacionamento de motos e ao lado uma praça de taxi, como já comentei. A praça de taxi me chamou atenção. Havia três taxistas sempre neste ponto. Reversavam-se deixando pessoas que moravam nas proximidades do bairro e que vinham para o CAC no sábado e no domingo. Na verdade, eles atendiam ao comércio local durante a semana, pois pertinho do CAC há um mercado grande e um comércio local considerável na Avenida 2 de Fevereiro. No final de semana, ficavam por lá na esperança de levar uns poucos que podiam pagar um taxi bandeira dois. Os três taxistas mais se divertiam do que trabalhavam, conforme minhas idas ao bar de “seu” Jonas. O fluxo de carros, por sua vez, se dá mais na avenida principal, a 2 de Fevereiro, rareando conforme a noite avança. Há um ponto de ônibus estratégico bem em frente ao CAC, por onde circulam trabalhadores que chegam dos seus serviços tarde da noite e jovens que vêm para o divertimento no CAC.

Desta maneira, segui fluxos, segui pistas. Não havia nada pronto, a não ser alguns indícios. Tampouco havia sujeitos prefixados; naquele momento, eles estavam descentrados, não possuíam características essenciais ou marcas originais. Pretendi,

portanto, deixar que os sujeitos falassem sobre si mesmos e me conduzissem pelos seus caminhos e me indicassem o que eram as coisas do mundo da festa CAC. Desta maneira, meu percurso era acompanhar os fluxos mais recorrentes, como bares, pequenas reuniões de pessoas, lugares de concentração e movimento comercial no “esquenta” da festa.

Não usei a etnografografia como uma técnica. Antes, este procedimento investigativo-analítico serve-se de umas tantas técnicas conforme vai se construindo o modelo. A etnografia ligada ao procedimento cartográfico lida com fragmentos que podem se arranjar a cada movimento, num cenário que permite ao investigador uma nova compreensão⁷. Cada passo, cada novo sujeito e seus ditos e não ditos vão configurando o modelo que se apresenta como monografia no seu instante final. Tanto a etnografia quanto a cartografia se apresentam como uma poética do fazer (GEERTZ, 1988; PRICE, 1988). A etnografografia, portanto, é uma obra de imaginação. O texto que produzido a partir dela é uma reunião de vários outros textos e vivências solitárias e coletivas no campo de investigação. Nos primeiros momentos da pesquisa, fiquei meio à deriva dos fluxos e dos acontecimentos, o que me deixou, de certa maneira, inseguro quanto ao que viria. Este foi um processo muito rico para mim, acostumado com a tendência de antecipar os fatos na pesquisa, tanto nas minhas vivências como engenheiro quanto naquelas como sociólogo.

Umberto Eco, no excepcional livro *O nome da Rosa* (2009), fornece as melhores pistas sobre o que, aqui, chamo de etnografografia. O investigador é o monge Guilherme de Baskerville, convidado a resolver um mistério numa abadia beneditina no século XIV: a misteriosa morte de monges sem motivo aparente. Buscando pistas, sinais e indícios (GINZBURG, 1989), Baskerville desmonta a trama a partir da descoberta de uma biblioteca secreta construída em forma de labirinto. A etnografografia lida, também, com a noção do campo como um labirinto.

No labirinto que foram para mim as primeiras idas ao CAC, resolvi acompanhar um fluxo de pessoas que estavam chegando à rua para o *esquenta*. Na frente do clube, do outro lado da rua, aglomeram-se grupos em bares ao longo das calçadas. Como eu havia ido ao bairro durante a semana, percebi que os bares só existiam no sábado e no domingo. Sendo a rua comercial, determinados estabelecimentos se transformam em bares neste período. Neste setor funcionam, durante a semana, uma casa de rações, uma lotérica, uma distribuidora de bebidas e um chaveiro. No final de semana, eles ressurgem como bares. Cada comerciante dispõe de sua calçada e coloca mesinhas e cadeiras plásticas para os potenciais

⁷ Isto se assemelha ao que foi feito nas pesquisas urbanas de J.G. Magnani, principalmente no texto *De perto e de dentro*, de 2002.

clientes. Depois do chaveiro, algumas casas transformam seu terraço também em minúsculos bares, vendendo bebidas, petiscos e cigarros. Mesmo com a má fama do lugar, nunca vi nitidamente nenhum tipo de tráfico de entorpecentes, uma vez que a rede CAC é bem vigiada pela Polícia Militar. Assim, esta rede emerge nos finais de semana da festa, de maneira rizomática. Territorializa-se no momento da festa e desterritorializa-se durante a semana. Para mim, foi uma surpresa depois voltar ao lugar durante a semana e observar que outras estruturas se erguiam ali. As estruturas são sempre temporárias e projetadas pelos sujeitos do lugar.

O princípio básico desta etnografografia é a simetria entre os sujeitos e as coisas do seu mundo circundante (LATOURET, 2009, 2001). A lógica é que o território é estabelecido pelo percurso traçado pelas rotas das interações sujeito-lugar-sujeito. Ao cartografar, acompanhei percursos; desenhava, deste modo, os processos de produção, conexão ou redes de rizomas. Na cartografia, acompanhei um processo e não a representação de um objeto. Vale lembrar que a cartografia propõe uma reversão metodológica: apostar na experimentação do pensamento ao invés de em regras prontas para serem aplicadas; a ideia de pistas⁸. O antropólogo George Marcus (1998) a define como uma etnografia multilocalizada, na qual o pesquisador vai desenhando o espaço da pesquisa a partir de pistas de pessoas, coisas, mercadorias, obras de arte, entre outros.

Em linhas gerais, minha busca era investigar um processo de produção de subjetividades, tendo em mente que o objetivo da cartografia é desenhar a rede de forças à qual o fenômeno em questão se encontra conectado, dando conta de suas modulações e de seu movimento permanente (DELEUZE, 2000; FOUCAULT, 2001). E porque há sempre um processo em curso, a pesquisa começa pelo meio. Deste ângulo, a cartografia visa a dissolução do ponto de vista do observador e, considerando este determinante, a cada final de semana eu permanecia num lugar diferente e só depois circulava pelos arredores, antes de entrar no clube.

Depois de pronta a cartografia, tem-se o campo de acontecimentos. Com base fundamental nas teorias de campo epistemológico de Michel Foucault e rizoma de Gilles Deleuze e Félix Guattari, montei um campo não de unidades, mas de direções moventes. Este campo não tem início nem fim, mas um meio, pelo qual cresce e transborda. Ao contrário de uma estrutura, que se define por um conjunto de pontos e posições, o campo é feito só de linhas de estratificação, mas também de desterritorialização. Foi assim que senti minhas primeiras experiências na rede-rizoma CAC do Rangel. As coisas e pessoas apareciam e sumiam conforme a rede

⁸ A ideia de pistas é, neste caso, semelhante à noção de indício, na proposta indiciária de Carlo Ginzburg (1989).

ia se modificando. Embora houvesse pontos mais ou menos fixos, mesmo o CAC, durante a semana, não funciona como lugar de lazer. É também um lugar de reuniões de grupos da “melhor idade”, de comerciantes locais, grupos da comunidade e de festas privadas. O terraço da casa de “dona” Zeza era um destes locais que apareciam e sumiam na rede.

Meu filho, as meninas (as netas dela) daqui começavam a trazer os amigos todo sábado e domingo, por é quase em frente ao CAC, né? É um entra-e-sai da muleta. Mas eu prefiro assim do que elas socada naquele CAC. Quando inventam de ir, fico com o coração na mão. Então um dia eu pensei... pensei... Que serventia tinha este terraço se nem carro eu tenho. Só pros maloqueiros mijarem depois da festa. Ai, nos sábados e nos domingos eu coloco umas coisinhas aqui pra vender. Já comprei até uma freezer pra gelar as cervejas. Tenho minha freguesia já fiel todo domingo. Mas fecho de meia noite pra num aturar nenhum bebo safado, visse? (“Dona” Zeza).

Dentro do campo, a ideia é que não há sujeitos, mas posições de sujeito. Dona Zeza era uma doméstica que cria suas netas durante a semana. No final de semana, uma nova sujeição se faz presente, a “dona” Zeza dona do bar. Muitas destas posições não aparecem no plano do visível. Portanto, a ideia de rizoma para esta etnografografia é fundamental, uma vez que o rizoma se apresenta como proposta de configuração do trajeto dos sujeitos durante as festas do CAC. O rizoma CAC do Rangel é sempre aberto, não se presta à representação e nem à hierarquização; está sempre sujeito às linhas de fuga. É importante destacar que o rizoma⁹ possui entradas múltiplas, e pode ser acessado a partir de infinitos pontos. Assim, para efeitos de descrição, os dois principais pontos da rede-rizoma CAC do Rangel por mim arbitrados são o CAC-lá-dentro e o CAC-lá-fora. Mas isto não impossibilita outras tantas entradas nesta rede.

Nesta investigação, não separei os sujeitos dos elementos não humanos presentes na investigação. Os rapazes do CAC foram observados simetricamente em relação aos seus celulares, motos, vestimentas, carros. Todos os elementos não humanos servem, em grande parte, de mediadores das socialidades. Nesse sentido, um copo de bebida compartilhada, um cordão pendurado no pescoço com uma

⁹ Em muito, o rizoma se aproxima do que J. G. Magnani denominou de pedaço e de mancha. Na verdade, o rizoma aparece no cenário dando lugar a uma mancha, uma vez que o rizoma não se percebe, mas apenas as suas manifestações. A diferença mais acentuada é que o rizoma lida com subjetividades dentro do plano do desejo. Parece-me que o pedaço e a mancha são territórios mais delimitados. O rizoma escapa, é visível, mas muitas vezes subterrâneo.

chave de moto são elementos que constroem os sujeitos. São marcadores.

O CAC do Rangel funciona, neste texto, como uma rede. Uma rede de atores e coisas que fazem o CAC existir nas festas domingueiras frequentadas por mim desde janeiro de 2011 até junho de 2012, data limite para a temporalidade prevista na investigação.

No projeto, eu pensava em observar o ambiente interno do CAC do Rangel, por ser neste lugar que a suingueira se realiza. O campo me mostrou que havia uma constante retroalimentação do “lado de dentro” e do “lado de fora”. Muitos fenômenos só aconteciam no movimento dentro-fora, o que eu chamo aqui de acontecimentos híbridos. Embora possa parecer estranho, as subjetividades são afetadas pela ambiência. Um sujeito dentro do CAC tem uma performance bem diferente fora da festa. Mudam as músicas, os estilos, os procedimentos, as lógicas, não só o cenário.

Ah, aqui fora a gente vive outro mundo, é diferente, sabe? Aqui fora eu sou mais eu mesmo. Lá dentro tem os seguranças que ficam cismando com qualquer um. Eu sou duas pessoas: uma dentro do CAC e outra fora. Tomo minha cerveja aqui fora mais tranquilo. Mas tem dias que eu prefiro entrar, pra espairecer um pouco; a vida é dura, muito trabalho na semana. Lá dentro as pessoas ficam diferentes, dão mais bola, véi (Chico, 23 anos, garçom).

Esta etnografia perseguiu o percurso dos sujeitos dentro das redes, para saber como os fatos são construídos por eles nos seus diferentes trajetos, nos seus discursos e silêncios. Lidei muito com a noção de estratégia, de astúcia e de trajetória, a partir de um conjunto analítico pretensamente não dualista. Isto me permitiu perceber as contradições, os deslizos, os desvios e as novas rotas que são quase sempre oriundas de negociações dos sujeitos. Segui as subjetividades mutantes, tratadas por James Clifford e Deleuze como subjetividades esquizo.

Uma rede remete a fluxos, circulações e alianças, nas quais os atores envolvidos interferem e sofrem interferências constantes. De uma forma geral, a noção de rede se aproxima bastante da noção de rizoma, elaborada por Deleuze e Guattari como modelo de investigação-análise das multiplicidades. Diferentemente do modelo da árvore ou da raiz, que fixam um ponto, uma ordem, no rizoma qualquer ponto pode ser conectado a qualquer outro. De acordo com os autores (1995) “uma multiplicidade não tem sujeito nem objeto, mas somente determinações, grandezas, dimensões que não podem crescer sem que mude de natureza” (DELEUZE; GUATTARI, 1995, p. 47). Tal como no rizoma, na rede não há unidade, apenas agenciamentos; não há pontos fixos, apenas linhas. Isto me permitiu

entrar na suingueira do CAC e me integrar no sistema, como também perceber muitas linhas e corredores daquele labirinto dentro e fora, o que me fez ver que cada festa era única, como o evento descrito por Max Gluckman (1987) na Zululândia moderna.

Como Guilherme de Baskerville, o investigador de *O nome da Rosa*, eu estava inserido na rede CAC à procura daquilo que faz as linhas se transformarem numa rede: os nós. A experiência da etnografia se faz a partir de uma descrição minuciosa. A rede CAC é a-centrada e sem forma pré-definida, já que ela se configura e se desconfigura a partir de movimentos, de fluxos, conexões e alianças entre os diversos atores, entre os quais eu me incluo. A rede CAC constitui um campo tensional de forças heterogêneas. A base da interpretação é a diferença, as sinuosidades, os escorregos nos atos e nas falas, as negociações identitárias e as tramas que suportam o mundo masculino naquele ambiente.

A rizomática rede CAC se constitui de novas formas a todo instante, escapando de configurações prévias. Na etnografia do CAC, busquei analisar as conexões desta rede sem me preocupar em encontrar a razão dos fatos, a origem das coisas e nem a explicação para as contradições. Minha mirada foi nos agenciamentos, ou seja, como as subjetividades foram produzidas ao longo da festa, dentro e fora da ambiência CAC. Neste sentido, cada ida ao CAC era como se estivesse voltando a um labirinto, a cada vez entrando por uma porta diferente, a cada vez desfocando meu olhar para as lateralidades, para o não óbvio e para as singularidades. O processo de investigação não segue um rígido protocolo, pois são os sujeitos e seus agenciamentos que conduzem o investigador em campo. Nesse sentido, minhas conexões foram feitas por contágio, o que significa que um sujeito me conduzia a outro, uma situação me levava a outra. Assim, tal como os rapazes do CAC, eu saía e entrava, circulava e parava, ora à deriva, ora no leme.

Permito-me fazer uma pequena digressão sobre o motivo de este relato ter sido feito a partir de uma etnografia e não simplesmente de uma etnografia. Toda escolha teórica, que tem a ver também e intrinsecamente com o observado e sua análise, é conduzida a partir de determinados protocolos de investigação, de um lado, e de uma linguagem peculiar, de outro. Por isto, termos como rizoma, rede, sujeitos, etnografia são parte do vocabulário próprio do sistema teórico ao qual me filio e que escolhi como lente de observação do CAC do Rangel. Não se trata, em hipótese nenhuma, de estabelecer uma disputa quanto a uma melhor metodologia. A metodologia é escolha do investigador, deita a partir de suas leituras e, principalmente, daquilo que o campo “pede”. Nada está pronto, a não ser no final da escritura. Enquanto a cartografia procura avaliar o não representável, sem tentar impor-lhe uma imagem, a etnografia procura torná-lo significativo.

Esta diferenciação diz respeito a um debate proposto por Renato Rosaldo (1989), ao afirmar que o olho da antropologia é conectado com o do imperialismo. Neste aspecto, os trobiandenses, os nuer, o gueto são formas de comunicação que partiam da centralização da metrópole, a partir da qual tudo era enxergado. A crítica à Antropologia Clássica formulada por Clifford Geertz (1988) reside, principalmente, na diferença dos modelos imperialistas e pós-colonialistas de enxergar o mundo. Os modelos imperialistas, ditos clássicos, apontam para um mundo misterioso e ainda velado, que seria descrito, preservado e mantido como uma peça de museu pelos relatos antropológicos e suas etnografias. Nas teses de Foucault e Marcus, as Ciências Sociais, em seu modelo clássico, apenas representavam o mundo a partir de modelos previamente elaborados. Com a crise destes modelos, ou a famosa crise da representação, houve um deslocamento do outro como tema para o outro como interlocutor. Ademais, a Antropologia Clássica é, em larga escala, fundamentada na distância entre as culturas, os povos (daí os adjetivos etnocêntricos usados, como primitivos, atrasados...) supostamente portadores de identidades fixas. Nas críticas de Vincent Crapanzano (1992) e outros,¹ falando a partir da primeira pessoa, a obra etnográfica clássica é fechada e unidimensional. Nesta base, a etnografia atuaria como uma tradução, uma aproximação, um contato, e não uma interpretação. A maior parte da crítica deste rol de autores diz respeito à visão de um sujeito uno, indivisível e estático, sólido, por parte da maioria dos autores considerados como clássicos.

O etnógrafo é como Hermes (CRAPANZANO, 1992): o mensageiro do culto e, ao mesmo tempo, um mago, desvelando o oculto. Nada de saberes vinculados a leis científicas, nada de uma natureza una e universal para todos os seres humanos. Crapanzano, referindo-se a Evans-Pritchard, diz que ele descreve os sujeitos a partir de dados pré-elaborados pela história e pela propositiva antropologia, como pastoreio, primitivos, idade do ferro, e também de uma certa masculinidade ocidental e metropolitana. Na mesma linha, Michele Rosaldo (1980) questiona a tendência persistente de apropriar-se dos dados e informações etnográficos os tornando registros originais, pois, na verdade, eram projeções do antropólogo sobre a realidade deste outro desconhecido. A virada pós-estruturalista na Antropologia fez com que, doravante, o trabalho de campo fosse visto como texto colaborativo. Nesta base, pois, construí minhas interpretações sobre a rede-rizoma CAC do Rangel.

Lidei com rastros, com incompletudes e inacabamentos. No meu convívio com as pessoas do CAC removi camadas de vida dos meus colaboradores, senti seus anseios, dores e amores. Um desafio da experimentação e nunca da representação. Minha experiência foi, assim, uma espécie de etnocartografia de territórios existenciais reais e/ou em vias de existir. Esta rede-rizoma detém uma série de

comportamentos, de agenciamentos no tempo e nos espaços sociais, culturais, estéticos, cognitivos.

Às vezes, muitos dos caminhos desta rede não me levaram a lugar nenhum. Eram linhas de fuga, discursos pré-fabricados e montados sobre as bases daquilo que se diz na mídia, a maioria estereótipos comuns, os quais reforçavam um lugar de pertencimento ideal daquelas masculinidades: o pegador, o cara de sucesso, o honesto, o ativo, o bravo, o bonzão. A trajetória do rizoma CAC de alguma maneira territorializa espacialidades e desterritorializa outras. Melhor dizendo, um sistema de regras definidas não foi encontrado na minha investigação. Havia regras para ser homem dentro da ambiência CAC, ser homem na rua, em casa, ser homem casado, solteiro. Para cada situação, formava-se uma dada territorialidade espaço-temporal conferindo sentido ao sujeito. Não há, portanto, a regra “ser homem”, mas um conjunto de estratégias e discursos sobre como “ser homem” em determinado espaço e tempo.

Etnocartografar é observar ao mesmo tempo em que se traça um percurso das subjetividades. Significa acompanhar os movimentos e as retrações, os processos de invenção e de captura que se expandem e se desdobram, se desterritorializando e se reterritorializando no momento em que o mapa é projetado. Os sujeitos foram se inventando ao longo da festa e sua ritualística.

Portanto, assim como o rizoma-rede vai se espalhando sem uma direção prévia, etnocartografar um acontecimento é um processo de invenção, onde se segue o devir. Neste movimento, fiquei atento às maneiras que o desejo encontra para efetuar-se no campo social da ambiência CAC. O texto é, portanto, o resultado final do instante suingueira no CAC do Rangel. É um decalque, um modelo, e não a realidade. O modelo CAC do Rangel, aqui proposto, é totalmente produzido por mim e por meus contatos dentro da rede rizomática da ambiência CAC.

Na sequência dos passos de Guilherme de Baskerville, iniciei o processo com um rastreio. O rastreio é um gesto de varredura do campo. Pode-se dizer que a atenção que rastreia visa uma espécie de sentido. Assim, eu tinha que estar pronto, sempre, para lidar com metas em variação contínua, uma vez que entrei em campo sem conhecer o alvo a ser perseguido, tal como Baskerville na labiríntica biblioteca. O fenômeno surge de modo mais ou menos imprevisível, sem que saibamos bem de onde. Para o etnocartógrafo, o importante é a localização de pistas, de sinais e de processualidade. Rastrear é também acompanhar mudanças de posição e de ritmo dos agenciamentos. A minha atenção foi, em princípio, aberta e sem foco, a fim de adquirir uma vivência com os sujeitos e seus percursos.

Apesar de a rede-rizoma não ter início e nem fim, a análise que dela se faz é na sua estabilização. A estabilização da rede se faz na interpretação das diversas

situações pelos atores que nela atuam. Deste modo, a descrição da rede e de seus pontos é a única maneira de percebê-la como algo estático. É um retrato do real proposto pelos sujeitos e seus percursos. Na descrição da rede levam-se em consideração também as coisas e os actantes, os quais, segundo Latour (2011), são atores não humanos da rede. Os actantes do CAC são as motos, os celulares, as bebidas, que desempenham fortes papéis na rede-rizoma da festa CAC. Nas minhas observações primeiras do CAC, logo após já ter uma certa noção espacial do lugar, comecei a perceber que tipo de objetos chamavam mais a atenção naquela rede-rizoma. A observação não se deu sobre os objetos em si, mas principalmente na relação destes com os indivíduos. Não me interessava um conjunto de motos estacionadas em determinado local, mas qual a relação das motos com o espaço e com a vivência dos indivíduos na rede.

A noção de rede na antropologia simétrica é bem próxima do modelo de fluxos de Ulf Hannerz (1997), das pós-identidades de Stuart Hall (2006) e dos hibridismos de García Canclini (1997). A diferença mais visível é que Latour defende a ideia de que, se os seres humanos estabelecem uma rede social, não é apenas porque eles interagem com outros seres humanos, mas porque interagem com seres humanos e também com outros materiais. Todos os fenômenos percebidos por mim são efeitos dessas redes que mesclam simetricamente pessoas e objetos, no *continuum* dentro-fora do CAC, que eu denominei ambiência CAC.

Sou, antes de tudo, um fabricante de fatos, mobilizando partes da realidade para transportá-la, combiná-la e recombina-la nos centros da rede-rizoma onde se acumulam as informações. Isto diz respeito às minhas escolhas no campo teórico, à seleção de pessoas e fatos que resolvi analisar, ao meu ego e à minha formação pessoal e acadêmica. Como um fotógrafo, escolhi o ângulo, modelei a foto, pensei a estrutura em perspectiva. Assim, cheguei ao propósito final deste texto: compartilhar com o leitor uma experiência metodológica com base na etnografografia. O que pretendi foi uma primeira abordagem de aproximação a este método de investigação, e não a análise dos dados propriamente dita¹⁰.

De acordo com Latour, a melhor forma de explicar é explicitar as conexões entre os elementos em uma rede ou mostrar como um elemento contém muitos outros. Ao colocar vários sujeitos um ao lado do outro, e ao tecer as costuras entre eles, pude fazer emergir a diferença pela criação de novas relações, numa tentativa de escapar aos meus preconceitos, à ditadura acadêmica do pré-estabelecido, ao domínio do que se dizia antes sobre a ambiência CAC, principalmente pela mídia

10 Para uma análise mais aprofundada, sugiro a leitura do livro *O CAC faz você dançar* (2014) disponível em: <<http://www.marcadefantasia.com/livros/veredas/cac/cac.htm>>.

local. Terminada a festa, dissolve-se a rede-rizoma CAC do Rangel. O CAC me fez dançar e pensar a rede como uma projeção de determinada situação que se configura naqueles ricos instantes. A sociedade como apenas um polaroide, efêmero e inexistente.

Referências

- CANCLINI, Néstor G. **Culturas híbridas: estratégias para entrar e sair da modernidade**. São Paulo: Edusp, 1997.
- CLIFFORD, James; MARCUS, George. (eds.). **Writing culture: the poetics and politics of ethnography**. Berkeley: University of California Press, 1986.
- CRAPANZANO, Vincent. **Hermes' dilemma and Hamlet's desire: on the epistemology of interpretation**. Cambridge: Harvard University Press, 1992.
- _____. **Waiting: the Whites of South Africa**. New York: Random House, 1985.
- DELEUZE, Gilles. **Diferença e repetição**. Lisboa: Relógio d'água, 2000.
- DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Felix. **Mil platôs – capitalismo e esquizofrenia**. Vol. 1. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1995.
- ECO, Umberto. **O nome da rosa**. 2 ed. Rio de Janeiro: Record, 2009.
- FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. 10 ed. Rio de Janeiro: Graal, 1992.
- _____. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.
- GEERTZ, Clifford. **Works and lives: the anthropologist as author**. Stanford: Stanford University Press, 1988.
- GINZBURG, Carlo. **Mitos, emblemas, sinais: morfologia e história**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.
- GLUCKMAN, Max. Análise de uma situação social na Zululândia moderna. In: FELDMAN-BIANCO, Bela (org.). **Antropologia das Sociedades Contemporâneas: métodos**. São Paulo: Global, 1987.
- HALL, Stuart. **Da diáspora**. Belo Horizonte: Ed. da UFMG, 2006.
- HANNERZ, Ulf. Fluxos, fronteiras, híbridos: palavras-chave da antropologia transnacional. **Mana**, v. 3, n. 1, p. 7-39, 1997.
- INGOLD, Tim. Jornada ao longo de um caminho de vida: mapas, descobridor, caminhos e navegação. **Religião e sociedade**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 76-110, 2005.
- LATOUR, Bruno. **Jamais fomos modernos**. 2 ed. Rio de Janeiro: Ed. 34, 2009.
- _____. **A esperança de Pandora: ensaios sobre a realidade dos estudos científicos**. Bauru: Edusc, 2001.
- LÉON, Adriano de. **O CAC faz você dançar: uma etnografografia das performances masculinas no bairro do Rangel em João Pessoa-PB**. João Pessoa: Marca de Fantasia: 2014. (Série veredas, 29). E-book. Disponível em: <<http://www.marcadefantasia.com/livros/veredas/cac/cac.htm>>.
- MAGNANI CANTOR, José Guilherme. De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 17, n. 49, fev. 2002.

MARCUS, George. Ethnography in/of the world system: the emergence of multi-sited ethnography.

Annual Review of Anthropology, v. 24, p. 95-117, 1995.

_____. *Ethnography through thick and thin*. Princetown: PUP, 1998.

_____. *Writing cultures*. California: UCLA Press, 1986.

PRICE, Richard. *The convict and the colonel*. Boston: Beacon Press, 1998.

ROSALDO, Michele. The Use and abuse of Antropology: reflections on feminism and cross-cultural understanding. *Signs*, Chicago, v. 5, n. 3, p. 389-417, spring 1980.

ROSALDO, Renato. *Culture and truth: the remaking of social analysis*. Boston: Beacon, 1989.

WAGNER, Roy. *A invenção da cultura*. São Paulo: Cosac & Naify, 2010.

Recebido em 16/04/2014

Aprovado em 28/03/2015

EXCLUSÃO E VIOLÊNCIA LETAL: interiorização da violência homicida no Brasil

EXCLUSION AND LETHAL VIOLENCE: internalization of homicidal violence in Brazil

Vanderlan Silva¹

Resumo

Este texto é resultado de pesquisa realizada em Campina Grande-PB. Em 2010, a cidade tinha taxa de 48 homicídios por cada cem mil habitantes. Isso nos estimulou a desenvolver a pesquisa dos crimes durante 2009 e 2010. Buscou-se identificar os perfis socioculturais das vítimas. A coleta de dados foi realizada no Instituto de Medicina Legal, Polícia Civil e nos jornais *Diário de Borborema* e *Jornal da Paraíba*. A análise dos dados revelou que a violência atinge desigualmente os segmentos da população. Entre mais de 300 mortes, a maioria era de jovens negros da periferia, com baixa escolaridade. Boa parte era solteira e tinha entre 13 e 24 anos, sendo vitimada por armas de fogo em mais de 80%. A realidade homicida é resultado do conjunto das transformações econômicas e sociais que aumentaram o acirramento e o acesso da população ao consumo, aos serviços e a bens legais e ilegais.

Palavras-chave: Violência. Homicídio. Cidade. Brasil.

Abstract

This work is the result of empirical research carried out in Campina Grande. In 2010 this town boasted a rate of 48 homicides per groups of a hundred thousand inhabitants. This encouraged us to conduct an investigation with the objective of tracing a map of homicides during the years 2009 and 2010. We aimed at identifying socio-cultural profiles of victims. Data collection was based on three sources: Institute of Legal Medicine; official reports produced by civilian police; and two newspapers, *Borborema Diary* and *Journal of Paraíba*. Among more than 300 deaths, most victims were young black men of the periphery, most of those were single, aged 13 to 24, being victimized by firearms in over 80% of cases. The murderous reality of the city to be a result of social transformations that have increased, access to consumption to services and legal and illegal goods by segments of the population.

Keywords: Violence. Homicides. City. Brazil

¹ Doutor em Ciências Sociais pela Université Paris Descartes. Professor de Antropologia da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), Paraíba, Brasil. Email: vanderlan.silva@ufcg.edu.br

Introdução

Este trabalho apresenta e discute os resultados de uma pesquisa realizada sobre exclusão social e violência homicida na cidade de Campina Grande - PB. Segunda cidade do Estado da Paraíba, Campina Grande conta com 385 mil² habitantes e está situada a 120 km de João Pessoa, capital do estado da Paraíba. A cidade se destaca no cenário estadual e regional por sua forte presença na área de serviços, da indústria de transformação e na produção de grandes eventos culturais.

A motivação para a realização da pesquisa pode ser atribuída a duas razões: Primeiro, a percepção crescente (e a divulgação alarmante) dos casos de violência entre muitos segmentos sociais em Campina Grande chamaram nossa atenção para o fenômeno. Segundo, a divulgação do Mapa da Violência 2010, trazendo dados dos homicídios produzidos no Brasil, mostrava que tinha início a produção de um processo de interiorização da violência. Nesse processo, os índices nas principais metrópoles do País e na Região Sudeste começavam a perder força, ao passo que nas regiões Norte e Nordeste, e mais particularmente nas cidades do interior dos estados dessas regiões, os casos de violência letal passavam a mostrar uma curva ascendente contínua nos últimos anos.

Sobre o processo de interiorização da violência no Brasil, nesse início de século XXI, alguns trabalhos apontam como variáveis a forte repressão dos órgãos policiais no Sudeste contra o crime organizado e a consequente migração de organizações criminosas para regiões nas quais os aparatos policiais não têm o mesmo poder de combate. Junte-se a isso a variável da dinâmica do mercado de bens lícitos e ilícitos, que encontra em regiões como Nordeste e Norte a possibilidade de expansão de seus mercados.

Vivendo em meio ao processo de “interiorização da violência” neste início do século XXI, são muitos os desafios empíricos e teóricos para que consigamos dimensionar as múltiplas dimensões que tal processo tem produzido no Brasil.

No caso de Campina Grande, alguns estudos produzidos e divulgados durante os últimos anos apontam as marcas desse processo de migração da violência homicida rumo ao interior do País de forma indelével. No *Mapa da Violência 2008* (WAISELFISZ, 2009), publicado pelo Instituto Sangari, cujo período de análise cobre os homicídios entre 2002 e 2006, a cidade foco de nossa pesquisa

² Sobre população de Campina Grande, ver site do Instituto Brasileiro de Geografia e estatística (IBGE). Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/xtras/perfil.php?codmun=250400&search=paraiba|campina-grande>>. Acesso em: 5 ago. 2013.

aparecia situada na 340^{a3} posição entre os municípios brasileiros, com uma taxa de 36,2 mortes por grupo de cem mil habitantes (WAISELFISZ, 2009). Naquele momento, a posição ocupada pela cidade no quadro das cidades mais violentas do Brasil não trazia nenhuma razão para comemoração por parte das autoridades da área da segurança pública, já que a taxa da cidade era superior à nacional. Todavia, o que se produziria nos anos seguintes revelaria que o processo de aumento da violência homicida no interior paraibano se intensificaria. De acordo com nova publicação de Julio Jacobo Waiselfisz, *Mapa da Violência 2012*, que veio à luz em 2011, Campina Grande alcançou a taxa de 48,4 homicídios por grupo de cem mil habitantes em 2010. No prazo de quatro anos, a cidade “saltou” 160 posições no quadro das cidades mais violentas do País, passando a ocupar a 180^a posição.

Realizada durante os anos de 2010 e 2011, a pesquisa elegeu como recorte temporal o biênio 2009 e 2010. Até a sua conclusão, em meados de 2011, *O Mapa da Violência 2012* não havia sido publicado. Após sua publicação, pudemos ter acesso aos dados sobre os homicídios no Brasil entre os anos de 2008 a 2010. Vale lembrar que esta “ausência” de dados até então foi uma motivação para a realização da pesquisa, muito embora, como esperamos deixar claro ao longo deste trabalho, a publicação do Instituto Sangari não se propõe a fazer uma análise de profundidade dos dados, ao contrário da pesquisa em pauta.

Na nossa pesquisa, procuramos identificar os atores envolvidos nos entevos que produziram “mortes matadas”. Para isso, buscamos conhecer os seus lugares sociais, a partir de variáveis como idade, gênero, grau de escolaridade, local de moradia, profissão/ocupação, raça, estado civil etc.

A pesquisa foi realizada a partir de dados secundários colhidos em quatro fontes, sendo duas oficiais (e estatais) e duas jornalísticas, a saber: Polícia Civil da Paraíba, onde colhemos os Boletins de Ocorrência sobre homicídios nos anos pesquisados; Instituto de Medicina Legal da Paraíba, doravante IML, onde pesquisamos os laudos cadavéricos dos mortos por ação violenta provocada por outrem, e o *Jornal da Paraíba* e o *Diário da Borborema*⁴ – jornais vespertinos de circulação estadual nos quais colhemos dados nas reportagens sobre crimes de homicídio cometidos em Campina Grande durante o período abarcado pela pesquisa.

A escolha de tais fontes e as dificuldades em trabalhar com arquivos serão discutidas um pouco mais a frente. Aqui, é importante esclarecer que o cotejamento ao qual submetemos os dados colhidos juntos às fontes indicadas foi

³ Idem. Os números apresentados mostram que Campina Grande ostentava, em 2006, 139 homicídios; em 2005, 136; em 2004, 124; em 2003, 126 e em 2002, 108 (WAISELFISZ, 2009. p. 21).

⁴ Depois de décadas sendo publicado, o *Diário da Borborema* fechou suas portas em janeiro de 2012.

importante para o preenchimento de lacunas que, por vezes, se apresentava em uma ou outra instituição.

Construindo o campo: traçando o caminho em meio a arquivos

A escolha em trabalhar com dados secundários em arquivos de jornais e em instituições ligadas à Secretaria de Segurança Pública da Paraíba está diretamente vinculada à natureza de nosso objeto de estudo. Ao escolher trabalhar com homicídios, por razões óbvias nos foi impossível entrevistar as vítimas. Restava-nos, ainda, a possibilidade de trabalhar com suspeitos e réus dos crimes. Todavia, o grande número de casos de homicídios cujos autores permanecem “desconhecidos” se revelou um obstáculo de difícil superação. O acesso aos familiares das vítimas, por sua vez, também se mostrou difícil, por causa do tempo exíguo que tínhamos para realizar um processo de aproximação, negociação e sensibilização com pessoas que passavam por processos psicológicos traumáticos após a perda de seus entes.

O processo de negociação com os responsáveis pelas instituições encarregadas de salvar os dados foi feito via ligações telefônicas e oficializada através de correspondência da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG). Um dos jornais cobrou uma pequena taxa de R\$30,00 para acesso aos dados e limitou, em princípio, a quantidade de dias para consulta aos arquivos.

De início, foram colhidos os dados produzidos pelos dois jornais indicados. As dificuldades em acessar informações a respeito de crimes de homicídios se mostraram abundantes. Em primeiro lugar, nenhum dos jornais possuía cadernos ou páginas específicas, destinados aos acontecimentos comumente classificados como policiais, o que dificultou sobremaneira a “identificação” de reportagens a respeito dos homicídios, praticamente exigindo a leitura de todo o jornal. Segundo, a esporadicidade das reportagens sobre a temática ajudou a tornar nossa pesquisa nessas fontes árdua e pouco produtiva. A partir desse relato, talvez se possa pensar que esse foi um périplo de pesquisa pouco produtivo. Porém, se considerarmos a problematização⁵ da produção dos dados por jornalistas, particularmente na atribuição de categorias às vítimas e aos agressores em casos de homicídios, certamente esse percurso de pesquisa se mostrará bem mais instigante.

A coleta de dados no Instituto Médico Legal (IML) e na Polícia Civil se mostrou bem mais profícua do que as anteriormente citadas.

Para realizar a coleta dos dados, nos valem de questionário composto de

⁵ Esta discussão será desenvolvida um pouco mais a frente, mesmo que não constitua o objetivo principal do texto em tela.

23 perguntas versando sobre as características das vítimas de homicídios, tais como data do crime, local, motivação, idade da vítima e suspeito, arma utilizada, cor da pele, escolaridade, profissão, estado civil, entre outras. O formulário foi adaptado de acordo com a fonte consultada.

A construção dos dados

Ao trabalhar com dados produzidos por terceiros, o pesquisador se ver obrigado a fazer uso de termos e classificações sobre as quais não exerceu nenhuma influência no seu processo de construção. Isso, todavia, não diminuiu sua responsabilidade no uso de tais categorias. Assim, ao trabalharmos com as categorizações propostas por jornalistas, policiais e peritos, procuramos não tomá-las como valores em si mesmos, mas como objetivações de múltiplos processos e expressões das distintas visões dos atores sociais que as produziram.

Atribuições tais como marginal, usuário de drogas, “noiado”, analfabeto, desocupado, negro, pobre, queima de arquivo, baderneiro, marginal etc. foram registradas e tomadas como classificações que expressam as leituras que jornalistas, policiais e peritos fazem do mundo (e particularmente dos envolvidos em casos de homicídios). Embora não tenhamos entrevistado diretamente esses personagens, entendemos que eles expressam amostras de suas visões através dos dados que produziram. E essas foram consideradas, ao longo da pesquisa, como pontos de vista que precisam ser compreendidos a partir do lugar social de quem fala, muitas vezes expressando visões estigmatizadoras, outras vezes enunciando óticas paternalistas. Seja como for, são classificações que são tidas como dados cristalizados, fruto de enunciados polissêmicos, que resultam e enunciam os lugares sociais de seus produtores. E, como tal, precisam ser questionadas, relativizadas, colocadas em suspeição.

Pensando a violência homicida

A violência homicida preenche bem algumas das principais definições do conceito de violência. Partindo-se da perspectiva de Michaud (2001), Freund (1983) e Maffesoli (2001), é possível afirmar que a violência poder ser vista como o conjunto de ações e estratégias utilizadas contra alguém (seja indivíduo ou grupo), levando-o a agir (e a sentir) contra a sua vontade. A compreensão do fenômeno da violência não pode ser reduzida às suas manifestações mais visíveis e diretas, nas quais o uso da força física se evidencia, pois a sua dimensão indireta, “simbólica”, produz igualmente efeitos. Todavia, é inegável que sua manifestação direta parece ser tomada como clássica, e parece não restar qualquer dúvida sobre sua existência.

A percepção sobre os homicídios e os consequentes impactos gerados por sua incidência variam em consonância com os contextos histórico e social. Em uma sociedade cristã e capitalista como a nossa, na qual, teoricamente, o “bem da vida” é colocado como único e supremo, a manifestação de práticas homicidas parece afrontar e destruir aquilo que alguém pode possuir de mais relevante. De fato, o homicídio anuncia o fim de uma trajetória; ele acaba com a existência de indivíduos e, na maioria dos casos, prenuncia sofrimento para amigos e familiares. Essas são algumas das razões que tornam o evento do homicídio tão relevante socialmente nos dias atuais.

Contudo, mesmo sem se mostrar insensível às dores e aos sofrimentos produzidos em decorrência dos homicídios, ficamos atentos às palavras de Michaud (2001, p. 93), ao afirmar que:

A tarefa da teoria social é compreender a violência como fenômeno social, entre outros. Ainda que pareça uma aberração, uma catástrofe ou uma disfunção grave, o sociólogo não pode se deixar levar pela aparência ou ceder a julgamentos morais, e deve situá-la na unidade do funcionamento social.

Nessa direção, é razoável supormos que os sentidos atribuídos às práticas homicidas, atualmente, são diferentes de outros configurados em momentos históricos distintos do nosso, mas certamente também se diferenciam no seio dos distintos grupos sociais que convivem no interior da sociedade brasileiras atual.

Diante de certas óticas burguesas e cristãs, o homicídio parece se apresentar como uma das mais abomináveis práticas de violência, em virtude das razões anteriormente apontadas. E, como bem mostrou Elias (1994), na modernidade, as demonstrações de violência física foram sendo desestimuladas, desvalorizadas e relegadas a lugares secundários quando comparadas aos lugares que ocupavam em outros momentos históricos, por exemplo, durante a Idade Média. Na modernidade, o uso da força física violenta passou a ser visto como expressão da incapacidade dos indivíduos em se autoconterem, demonstrando um menor domínio sobre si mesmo, o que equivale a um menor (ou precário) uso da racionalidade moderna.

No curso desse processo, o uso da violência simbólica passou a ser visto como conquista dos segmentos que têm acesso a “bons níveis” de escolaridade e de “refinamento” social. Assim, aqueles que restaram à margem das aquisições dessas conquistas continuariam a fazer uso de “formas arcaicas” de violência para resolver seus conflitos⁶. É dessa perspectiva que muitos veem os homicídios em nossos dias.

⁶ Conflito é aqui entendido como o conjunto de disposições latentes e/ou manifestas construídas e utilizadas por indivíduos e grupos para expressarem suas discordâncias frente aos adversários. Os conflitos

Não por acaso, os crimes ocorridos entre as classes médias brasileiras geram tanto clamor social como se atestassem a presença da “barbárie” que se acreditava sob controle. Inversamente, quando os homicídios ocorrem entre os segmentos menos favorecidos, eles são vistos e relatados por muitos atores sociais, notadamente pelas forças policiais e por parte dos órgãos de imprensa, como “acontecimentos normais” para o meio.

Ao analisar esse processo de sensibilização moderno, Elias (1994) aponta para uma nova configuração da violência nas sociedades ocidentais. Nessa direção, ao refletir sobre as condições da violência na condição moderna, Martuccelli (1999, p. 162) observa que

[...] a violência[...] é representada sob a forma de um déficit de informação e um excesso de ação física ou de energia. Na violência a ação impõe-se sobre a informação; ela é uma desmedida energética num mundo de fluxos imateriais de informação.

Assim, o uso da força física revelaria ausência de acesso ou de domínio de formas “mais racionais e suaves” de resolução de conflitos. Como consequência, os que fazem uso deste tipo de violência, nos dias atuais, seriam vistos de maneira estigmatizada, tidos como grupos e indivíduos com acesso restrito aos bens simbólicos e materiais das sociedades burguesas contemporâneas. Tal como pudemos perceber nos “discursos” que lemos durante nossa pesquisa, eles são apontados como “pobres”, “analfabetos”, “negros”, “favelados”, “sertanejos”, “desocupado”, “maconheiro”, “noiado”, “meliante”, para não citar mais do que algumas classificações largamente utilizadas por jornalistas e policiais para localizar socialmente vítimas e suspeitos de homicídios em Campina Grande.

A violência, tal como os conflitos, não pode ser extirpada da vida social, pois ela constitui um elemento importante na configuração da vida em sociedade. Assim, seus praticantes contemporâneos⁷ parecem ser tomados como indivíduos que romperam com certo contrato social. Mesmo que, como bem observa Heritier (2004, p. 15), “nenhuma sociedade permite ao indivíduo matar livremente outros,

ajudam a compor a tessitura da vida social (SIMMEL, 1995) e, diferentemente da violência, que implica tentativa de fazer imposições a sua vontade sobre a do adversário, o conflito enuncia posições distintas diante de um mesmo objeto de desejo (GIRARD, 2008), sem necessariamente implicar violência. A violência prescinde do conflito, mas não o contrário.

⁷ Ao utilizar a expressão “praticantes contemporâneos”, gostaríamos de sublinhar que qualquer um pode ser autor ou vítima de tal evento, contudo, aqui trabalhamos com casos empíricos, a partir dos quais os discursos utilizados são acionados para classificar os atores sociais envolvidos.

mas nenhuma sociedade o interdita completamente”.

Assim, embora o uso da violência física permaneça como uma possibilidade ao alcance de todos, a autorização para o seu uso de forma legal somente seria conferida ao Estado (através de seu corpo de funcionários especializados: os policiais), enquanto detentor do monopólio do uso legal da força física (WEBER, 1982).

O Estado, portanto, constituir-se-ia como instituição mediadora e reguladora de conflitos entre indivíduos e grupos sociais, fazendo com que as manifestações de violência sejam minoradas, senão evitadas.

Nesse sentido, a perspectiva que analisa o controle do uso violência física no mundo contemporâneo também pode ser tomada como “denúncia” do crescente processo de intolerância contra as manifestações da violência física, em especial aquelas que não têm o aval de legalidade.

Com efeito, é importante não se perder de vista que a estética (estéticas?) da violência contemporânea se produz em meio a interesses e conflitos das mais distintas ordens. Por sua vez, a maneira como esses são sentidos e julgados guardam entrelaçamentos com as visões e práticas de mundo de indivíduos e grupos que as enunciam, não só pelas ações de suas mãos, mas também pela força dos dados que produzem.

Cenários e personagens da violência homicida em Campina Grande

Os dados colhidos nos arquivos dos jornais da Paraíba, *Diário da Borborema*, IML e Polícia Civil são “retratos” de uma realidade social, captados e revelados/produzidos a partir do registro de um dado fenômeno social – a incidência das práticas de homicídio neste município paraibano. Ao mesmo tempo, como já delineamos anteriormente, os dados são visões, leituras de mundo situadas nas redes de relações sociais na cidade de Campina Grande.

De acordo com os dados colhidos nessas fontes, no período analisado em nossa pesquisa, foram registrados 327 crimes de homicídios⁸ no município. Desses,

8 O *Mapa da Violência 2012: Os Novos Padrões da Violência Homicida no Brasil*, publicado no final de 2011, traz números diferentes e ligeiramente superiores aos coletados na presente pesquisa. Segundo a referida publicação, teria sido 155 homicídios em 2009 e 218 em 2010. Em parte, essa diferença pode ser explicada pelo tratamento metodológico dedicado aos dados. A nossa pesquisa cobriu os dados brutos, sem revisão e sem possíveis alterações. No caso da publicação citada, o autor se refere aos dados de 2010 como “preliminares” (WAISELFSZ, 2011a, p. 19), mostrando, assim, que os mesmos poderão ser alterados. Apesar da diferença numérica, isso não representa um problema para a presente pesquisa, haja

140 ocorreram no ano de 2009 e 187 em 2010. Dentre as vítimas, nada menos do que 304 eram do gênero masculino⁹, sendo 129 em 2009 e 175 no ano seguinte, o que perfaz 93%. Talvez esse percentual pudesse ser explicado como resultado de uma maior exposição e circulação dos homens nos espaços públicos. Porém, é importante mencionar que não se trata apenas de maior circulação e exposição, pois, caso contrário, como relacionaríamos as conquistas femininas na ocupação de espaços públicos à “baixa” incidência de violência homicida que atinge o gênero feminino em Campina Grande no biênio 2009-2010? Certamente, a explicação para a relação entre gênero masculino e violência homicida passa pela compreensão dos modelos de masculinidade e expressões de violência utilizadas em eventos conflituosos.

Igualmente revelador é o fato de que 200 vítimas de violência letal na cidade de Campina Grande, durante o período analisado, eram jovens, com idade entre 14 e 29¹⁰ anos, o que equivale a mais de 61% do universo da pesquisa.

Dentre os dados disponíveis referentes ao estado civil, 164 das vítimas foram descritas como solteiras, representando 50% do total. Na mesma esteira de informações relativas ao grau de escolaridade, havia referências à escolaridade de 91 pessoas para o ano de 2009, das quais 68 não tinham completado o Ensino Fundamental, 7o tinham completado; 8 haviam completado o Ensino Médio e 2 dois tinham esse nível incompleto; 1 tinha curso superior e 5 foram descritos como alfabetos. No ano de 2010, o quadro se apresenta com a seguinte configuração: havia dados disponíveis para 112 vítimas. Entre essas, 74 tinham o Ensino Fundamental incompleto, 21 o haviam completado; 8 tinham cursado o Ensino Médio e 2 não tinham completado tal nível de ensino; 6 apareciam como alfabetas e 1 tinha curso superior.

Se considerarmos a junção dos números na categoria Ensino Fundamental incompleto nos dois anos, veremos que 142 vítimas foram incluídas nessa categoria, perfazendo 70% das vítimas.

Inversamente, quando computados os números de vítimas com curso superior, obtém-se o percentual de 1%. O que demonstra que a relação entre grau de escolaridade e violência letal mantém estreita ligação e precisa ser bem estudada. Uma boa compreensão desse fenômeno passa, provavelmente, por razões que dizem

vista o propósito nela estabelecido.

9 Waiselfsz (2011b, p. 67) mostra que, no Brasil, no ano de 2010, 91,4% das vítimas de homicídios eram do gênero masculino, o que demonstra uma “sintonia” entre os dados de Campina Grande e os nacionais.

10 Aqui trabalhamos com a indicação da Secretaria Nacional de Juventude que pensa as pessoas até 29 anos como jovens adultos. Na presente análise, quando se considera jovem até 24 anos, passamos a ter o percentual de 40%.

respeito às dificuldades de parte da população, em acessar instituições estatais responsáveis pela resolução de conflitos, o que acaba estimulando indivíduos a resolverem eles mesmos às pendências, por vezes com o uso de armas, “dando cabo” da vida de outros.

Outra variável que merece ser levada em conta é a raça. Mesmo considerando a possível fragilidade com que tal variável foi construída pelos autores dos dados com os quais trabalhamos, é preciso lembrar ela é resultado das “medidas largas” a partir das quais se define raça no Brasil. Seja como for, dentre os dados consultados, havia referência para 223 vítimas. Dessas, 218 foram apontadas como negras¹¹ e 5 como brancas. Curiosamente, ou não, o percentual de negros vitimados representa 97% das vítimas para as quais havia referências quanto à cor da pele. Os números não parecem apenas alarmantes, no fundo eles revelam os resultados mais visíveis de um processo cruel de discriminação e dizimação da população negra paraibana – posteriormente, outra publicação¹² indicaria um quadro semelhante de incidência de violência homicida sobre a população negra do Estado da Paraíba.

Os tipos de armas utilizadas nos eventos letais e os locais de moradias das vítimas foram duas outras categorias consideradas em nossa pesquisa.

Dentre os meios utilizados para levar a cabo a morte de outrem, em 260 eventos foram utilizadas armas de fogo; em 30 foram empregadas armas brancas e nos demais foram empregados paus, pedras, espancamento, esganadura etc. O total de eventos letais nos quais armas de fogo foram empregadas, com o intuito de matar, equivalem a 80% dos casos de homicídios em Campina Grande durante os anos de 2009 e 2010.

Certamente, a grande circulação de armas nas mãos da população brasileira pode ser vista como um potencializador de homicídios. Todavia, por mais óbvio que pareça, não é a simples presença¹³ da arma que determina o seu uso para fins letais, mas sim a decisão do indivíduo em usá-la. Basta lembrar que o Brasil possui, atualmente, cerca de 15 milhões de armas em mãos privadas, das quais mais da metade não é registrada. Nos Estados Unidos, existem 270 milhões de armas nas

11 Aqui trabalhamos com a definição proposta pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), que inclui pardos e pretos na categoria negro.

12 Waiselfisz (2011a, p. 62) revela que no ano de 2010, das 1378 pessoas assassinadas no Estado da Paraíba, 1329 eram negras e 49 eram brancas. O percentual de negros, neste quadro, equivale a 96,4%. Portanto, semelhante àquilo que se produz em Campina Grande.

13 Informações a respeito da quantidade de armas no Brasil e nos EUA encontram-se disponíveis em: <http://www.bbc.co.uk/portuguese/noticias/2012/12/121218_armas_brasil_eua_violencia_mm.shtml>. Acesso em: 10 ago. 2013.

mãos da população. Haveremos de supor, portanto, que nos Estados Unidos se mata muito mais por armas de fogo do que no Brasil. Todavia, não é o que acontece, pois no Brasil se mata três vezes e meia mais com armas de fogo do que nos Estados Unidos.

Com relação ao local de moradia¹⁴ das vítimas, 210 residiam em bairros com condições precárias de infraestrutura, marcados pela ausência de equipamentos públicos de uso coletivo, como praças, postos de saúde, rede de esgoto, escolas, espaços de lazer etc. Coincidentemente, há uma forte correlação entre lugar de moradia e de ocorrência dos eventos criminosos, mostrando que a espacialidade geográfica, nos casos dos crimes de homicídios ocorridos em Campina Grande, assume uma relevância singular na configuração social desses. Não se trata, portanto, da vítima estar no lugar “errado” e na hora “errada”, pois, em boa parte dos casos, as vítimas se encontravam em lugares próximos às suas casas, que se espera, seja um ambiente de acolhimento e repouso.

Com base no quadro de ocorrências homicidas em Campina Grande, certamente é possível falarmos em bairros mais suscetíveis às ocorrências de práticas de violência homicida, com destaque para localidades periféricas como Pedregal, Glória, Bodocongó, Distrito de São José da Mata, Araxá, Jeremias, Morro do Urubú. Todavia, essa maior suscetibilidade é resultado da relação entre variáveis que incluem ausência de infraestrutura, pouca¹⁵ presença estatal no campo da segurança e na regulação de conflitos, práticas comerciais ilícitas em algumas localidades, forte ingestão de bebidas alcoólicas. Nesse cenário, vale lembrar, a presença de armas de fogo e armas brancas em dadas situações de conflito também deve ser considerada como “potencializadora” de homicídios.

Muitas das reportagens e BOs aos quais tivemos acesso durante a pesquisa indicavam que os suspeitos residiam nas mesmas localidades das vítimas, o que fortalece a hipótese de pensar esses espaços de exclusão social, marcados pela precariedade das mais variadas ordens, como espaços de forte letalidade homicida na cidade. Essa “coincidência” resulta de uma configuração social que, ao mesmo tempo em que produz, exclui os segmentos pobres da população, forçando-os a residir nas periferias e os “entregando” a própria sorte”, deixando-os “ao léu”. Como se não bastasse, esses grupos e indivíduos ainda são tidos (por muitos) como os únicos

14 Nesta pesquisa, os bairros da cidade foram considerados a partir de cinco categorizações: nobre, periférico, centro, distrito e zona rural. As condições econômicas das populações dessas localidades e a infraestrutura dos bairros tiveram relevância na classificação.

15 Por vezes, a presença policial em determinadas localidades se resume “a caçar suspeitos” de terem cometido algum crime.

responsáveis por tudo o que ocorre em seus universos. Não por acaso, algumas explicações das classes médias, da imprensa ou mesmo da polícia, atribuem aos crimes ocorridos nessas localidades o caráter de “queima de arquivo”, “resistência à polícia”, “envolvimento com coisas erradas” etc.

No fundo, essas explicações partem da ideia de que a violência homicida seria uma “normalidade” no espaço da periferia pobre da cidade. E, nesse cenário, as regularidades de categorias sociais de vítimas e agressores são vistas como confirmação/reforço das explicações conservadoras. O mesmo não ocorre quando os crimes de homicídio atingem alguém dos segmentos considerados nobres na cidade.

Conclusão

Não resta dúvida de que, a análise da dinâmica dos homicídios em Campina Grande requer um esforço para uma “compreensão profunda” do conjunto de variáveis que contribuem, em maior ou menor grau, para tal quadro de violência no município paraibano. E, nessa tentativa de explicação, as “transformações” econômicas e sociais ocorridas nas últimas décadas no País, com seus impactos positivos e negativos, e sua conseqüente influência no campo das disputas entre grupos e indivíduos na cidade em tela, precisam ser consideradas. É nessa direção que se fala, hoje, em um processo de interiorização da violência no Brasil.

O aquecimento da economia na região Nordeste acima da média nacional, nesses últimos anos, trouxe um forte investimento e transformações urbanas na cidade de Campina Grande, onde o processo de verticalização imobiliária ganhou novo impulso e o comércio tem vivido momentos de euforia. Evidentemente, esse cenário de oportunidades traz consigo a expansão de novas oportunidades, inclusive o aumento da circulação e do consumo de bens lícitos e ilícitos, tais como CDs, carros, motos, casas, apartamentos, bebidas, roupas, sapatos, tênis, relógios, viagens, drogas, armas etc. E, paralelamente, produz-se o aumento das disputas em torno dos possíveis benefícios dessa expansão de oportunidades. Disputas essas que se dão das mais variadas formas, a partir de configurações sociais já presentes, e que passam a ser potencializadas com “os novos elementos”. Juntem-se a isso as difíceis condições do policiamento paraibano para dar conta das demandas que aparecem, particularmente quando envolvem indivíduos e grupos com reduzido poder de influência e mobilização política.

No cenário social da cidade de Campina Grande, a ocorrência de homicídios não se constitui como obra do acaso, fruto de eventualidades nas quais indivíduos e grupos entram em conflito, resultando em morte. Em muitos dos casos analisados, na pesquisa, percebemos elementos que indicavam o homicídio como uma das

etapas de processos conflituosos entre indivíduos e/ou grupos. Assim, o homicídio não se colocava como um “estranho no ninho”, como uma eventualidade ou um pavoroso acidente. Antes, ele se anunciava como uma possibilidade real em meio a processos conflituosos.

Com efeito, no caso analisado nesta pesquisa, é possível falar em um padrão de produção de homicídios, a partir das regularidades de tipos e características das vítimas e, possivelmente, de seus autores.

Obviamente que o fato de apontar essas regularidades não implica negar a existência de crimes de homicídios ocasionais e em circunstâncias adversas em relação àquelas indicadas ao longo deste trabalho. Pois, como vimos nos dados acima elencados, essa “regularidade” nas práticas homicidas em Campina Grande é produzida a partir da vitimização recorrente de indivíduos que pertencem, em sua grande maioria, a grupos sociais pobres e marginalizados. Eles são negros, pobres, moradores da periferia, com baixo nível de escolaridade e formação profissional incipiente ou exercendo funções de trabalho que não exigem (quase nenhuma) formação profissional. São homens, jovens, solteiros e foram atingidos por arma de fogo, na grande maioria dos casos.

A face das vítimas de homicídios na cidade de Campina Grande, durante os anos de 2009 e 2010, têm características comuns a tantos outros indivíduos que se encontram na exclusão da cidade. Em outras palavras, “vivos e mortos” pertencem (iam) ao mesmo cenário e vivem (iam) em meio a desafios comuns.

Enfim, nesse cenário, os homicídios parecem atualizar, a seu modo, um processo contínuo de exclusão social de indivíduos e grupos socialmente relegados à margem. Muitos são enxotados horizontalmente, conduzidos aos bairros periféricos, distantes dos centros de poder e de “benefícios”. Entre esses, centenas são conduzidos, todos os anos, à marginalidade verticalizada, para baixo da terra, atingidos pela face mais cruel e final da exclusão, a letalidade.

Referências

- ELIAS, Nobert. **O Processo Civilizador**. Uma História dos Costumes. Vol. I. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.
- FREUND, Julien. **Sociologie du Conflit**. Paris: PUF, 1983.
- GIRARD, René. **A violência e o Sagrado**. 3. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2008.
- HERITIER, Françoise. Les fondements de la violence. Analyse anthropologique. In: TOUATI, Aramand (Org.). **Violences**. De la Réflexion à l'Intervention. Paris: Cultures em Mouvements, 2004
- MAFFESOLI, Michel. **A violência Totalitária**. Ensaio de antropologia política. Porto Alegre: Sulina, 2001.
- MARTUCCELLI, Danilo. Reflexões sobre a violência na condição moderna. **Tempo Social**, Revista de

Sociologia da USP, São Paulo, v. 11, n.1, p. 157- 175, maio 1999.

MICHAUD, Yves. **A Violência**. São Paulo: Ática, 2001.

SIMMEL, George. **Le Conflit**. Préface de Julien Freud. Traduit de l'allemand par Sibylle Muller. Saulxures: Circé, 1995.

WAISELFSZ, Julio Jacobo. **Mapa da Violência 2012: Os Novos Padrões da Violência Homicida no Brasil**. São Paulo: Instituto Sangari, 2011a.

_____. **Mapa da Violência 2010**. Anatomia dos homicídios no Brasil. São Paulo: Instituto Sangari, 2010.

_____. **Mapa da Violência 2011**. Os jovens do Brasil. Brasília: Ministério da Justiça; São Paulo: Instituto Sangari, 2011b.

_____. **Mapa da Violência dos Municípios Brasileiros 2008**. Brasília; São Paulo: Rede de Informação Tecnológica Latino-Americana – Ritla / Ministério da Saúde / Ministério da Justiça / Instituto Sangari, 2009.

WEBER, Max. **Ensaio de Sociologia**. 5. ed., Rio de Janeiro: Guanabara, 1982.

Recebido em 01/06/2014

Aprovado em 19/05/2015

**TRABALHOS FLEXÍVEIS, VIDAS FLEXÍVEIS?
Trabalho e laços sociais nas trajetórias de trabalhadores
qualificados migrantes na modernidade avançada**

***FLEXIBLEWORK, FLEXIBLE LIVES?
Work and social ties in the trajectories of skilled migrants
in advanced modernity***

Giuliana Franco Leal¹

Resumo

Neste artigo, discute-se, com apoio em pesquisa empírica de caráter qualitativo e exploratório, em que medida e de que maneiras a flexibilidade se faz presente na vida e no *ethos de indivíduos que hipoteticamente têm grande possibilidade de vivenciarem relações de trabalho e outras relações sociais flexíveis (trabalhadores migrantes internos com nível superior, que ingressaram no mercado de trabalho nos últimos trinta anos)*. Constatou-se, entre eles, forte flexibilidade na esfera do trabalho e na sua interseção com outras esferas da vida, bem como enfraquecimento de laços sociais. Contudo, a flexibilidade só aparece parcialmente no *ethos* desses indivíduos, pois há resistência a ela quando seu significado é a perda de controle sobre a própria vida. As estratégias de resistência são, porém, limitadas, por serem construídas e aplicadas individualmente.

Palavras-chave: Flexibilidade. Modernidade avançada. Relações de trabalho. Capitalismo flexível.

Abstract

In this article, we discuss, supported by empirical qualitative and exploratory research, in what ways the flexibility is present in the life and ethos of individuals that hypothetically have high possibility of experiencing flexible labor relations and other flexible social relations (migrant graduated workers, who entered in the labor market in the last thirty years). Among them, there is strong flexibility in the labor sphere and in its intersection with other spheres of life, and the social ties are weakening. However, flexibility appears only partially in the ethos of these individuals, because there is resistance to it when its meaning is the loss of control over their lives. But the strategies of resistance are limited, because they are constructed and applied individually.

Keywords: Flexibility. Advanced modernity. Labor relations. Flexible capitalism.

¹ Doutora em Sociologia, professora na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) - Campus – Macaé, Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: giulianafrancoleal@yahoo.com.br

Introdução

Flexibilidade tem sido uma palavra-chave para compreender as últimas quatro décadas. Segundo Hirata (2007), o termo remete mais imediatamente à flexibilização das relações de trabalho (por meio de contratos por tempo determinado, individualizados e terceirizados) e do tempo de trabalho (trabalho em tempo parcial, banco de horas e outras formas de tornar o horário de trabalho mais maleável), bem como à precarização social decorrente dos novos modelos produtivos. Nestes, estão presentes as ideias de flexibilidade funcional, pela polivalência do trabalhador, e de flexibilidade quantitativa, pela possibilidade de variar o volume do emprego ou a duração do tempo de trabalho. Também contribuem para a produção flexível a diversificação e a multiplicação dos espaços de trabalho (trabalho domiciliar, à distância, em empresas terceirizadas e teletrabalho).

A flexibilização, em todas as formas mencionadas, está associada à maneira pela qual o modo de produção capitalista tem se estruturado desde a década de 1970. Aliás, o termo flexível é usado por Harvey (1993) para se referir à fase atual do capitalismo. Na medida em que avança o toyotismo, flexibilizam-se processos e mercados de trabalho, produtos e padrões de consumo, além de se acelerar a inovação tecnológica e comercial. Para os trabalhadores, essa flexibilização significa rápida construção e desconstrução de habilidades, flexibilização das jornadas de trabalho, crescente substituição de empregos regulares por trabalhos em tempo parcial, temporário e/ou subcontratado e enfraquecimento do poder dos trabalhadores para negociações coletivas (HARVEY, 1993).

Discutindo a relação entre a flexibilização das relações de trabalho e a degradação das ligações entre pessoas, Sennet (2005) traz para o centro do debate a penetração da flexibilidade no âmago das relações sociais e das vidas humanas. Profissionais bem adaptados ao mercado queixam-se de falta de controle sobre a própria vida, em virtude da subserviência a horários flexíveis impostos pela atividade profissional, da falta de tempo para os compromissos e afazeres pessoais e das migrações em função das oportunidades de trabalho. Na medida em que a forma adotada pelo capitalismo contemporâneo inviabiliza projetos de trabalho de longa duração, os princípios de lealdade, compromisso e confiança – que demandam tempo para se construir – ficariam ameaçados. Daí as questões colocadas por Sennet sobre como se pode manter relações sociais duráveis e de que maneira o indivíduo pode construir narrativas de identidade e história de vida em condições socioeconômicas que levam à fragmentação das experiências de vida.

Em sintonia com essa análise, o mundo contemporâneo tem sido caracterizado por Bauman (2001) como marcado pela flexibilidade não só das

relações de trabalho, como também das relações pessoais. De acordo com este autor, a fluidez das relações sociais é típica da atual fase da modernidade, a qual ele chama de líquida, para destacar a rapidez e a facilidade com que ocorrem mudanças. Na modernidade líquida, com o avanço da separação entre tempo e espaço, a mobilidade espacial torna-se instrumento de dominação. Na medida em que a globalização se intensifica, o capital torna-se extraterritorial, com alto nível de mobilidade espacial, e adquire independência crescente em relação à duração de qualquer comprometimento local ao trabalho.

Em um mundo de contratos de curto prazo ou mesmo sem contratos, a mentalidade de longo prazo vai sendo substituída por aquela de curto prazo, marcada pela flexibilidade e por incertezas de um tipo novo na vida de trabalho, com força individualizadora, em oposição ao interesse comum, inclusive com descrença nas formas tradicionais de ações militantes e associativas. Há pouca chance de surgimento e enraizamento da lealdade e do compromisso mútuos (BAUMAN, 2001,2003). Nesse contexto, redes densas de laços sociais, principalmente se territorialmente enraizadas, tendem a se esgarçar.

Em face desse debate teórico e da realidade que ele procura trazer à compreensão, lançamos mão de pesquisa empírica, de caráter qualitativo e exploratório, para discutir em que medida e de que maneira a flexibilidade se faz presente na vida e no ethos de certos perfis de indivíduos. Este artigo é baseado em pesquisa focada em pessoas que, hipoteticamente, têm grandes possibilidades de vivenciarem a flexibilidade em suas relações de trabalho e em suas relações sociais em geral.

A pesquisa e os sujeitos pesquisados

Na seleção dos sujeitos pesquisados, três critérios foram usados para indicar maior chance de encontrar narrativas biográficas permeadas pela flexibilidade: (1) Critério de qualificação profissional: escolhemos pesquisar indivíduos com formação escolar de nível superior, em função da hipótese de que a exigência de flexibilidade pode penetrar mais fortemente neles, por tenderem a ter investimento alto – de tempo, dinheiro, afetividade e energia – na construção de sua carreira e de sua profissão, e retirar delas elementos da própria maneira como se veem e de como se situam no mundo social, na medida em que seu sucesso profissional é fator determinante na definição de seu status e lugar nas relações de poder na sociedade. (2) Experiência de migração: todos eles migraram de uma cidade para outra, dentro do País, pelo menos uma vez, em função de oportunidades de trabalho. (3) Tempo no mercado de trabalho: eles ingressaram no mercado de trabalho há, no máximo, 30 anos, portanto dentro do período que estamos analisando.

Tratando-se de pesquisa qualitativa, não há preocupação com representatividade estatística, mas com contemplar diversidade de perfis dentro dos critérios desenhados. Por isso, foram entrevistadas 14 pessoas, com profissões e formações distintas, vínculos de trabalho variados (situações de trabalho autônomo e de trabalho assalariado, por CLT e como funcionário público estável, com tempo de trabalho parcial e integral, com contrato temporário e com contrato por tempo indeterminado), de idades que variam entre 29 e 52 anos, dos dois sexos e de várias regiões do Brasil. Procurou-se ver o que havia em comum e o que diferia quanto à vivência da flexibilidade em trabalhadores que poderiam ou não experimentá-la, e em graus diversos.

Todos são trabalhadores em atividade, com nível superior (um deles não concluído), que migraram, em virtude de oportunidades de trabalho para si e/ou para o(a) companheiro(a), para Macaé. Esta cidade, localizada no norte do estado do Rio de Janeiro, tem 206.728 habitantes e conta com muitos migrantes, oriundos de várias partes do Brasil (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010)². A maior parte se mudou em função de oportunidades de trabalho, já que se trata de cidade em movimento de expansão centrado em atividades voltadas para a extração do petróleo (PAGANOTO, 2008).

Foram utilizadas entrevistas semiestruturadas para obter narrativas biográficas centradas nos temas da trajetória pessoal e profissional, experiência da migração, forma como seus laços sociais têm se configurado ao longo da vida, relação com a cidade e intercruzamentos entre os aspectos abordados.

Dado seu caráter exploratório, a pesquisa, nesta fase, não visa generalizar as informações obtidas com os entrevistados para todos aqueles que têm perfis semelhantes, mas construir apoio empírico para levantar e aprofundar, ou refutar, hipóteses sobre a flexibilidade no momento histórico atual, bem como discutir hipóteses, teses e argumentos de outros pesquisadores, avançando no conhecimento sobre o presente estágio da modernidade – pensando em uma realidade concreta do Brasil dos anos 2010.

A análise sociológica a partir de discursos individuais seguirá alguns pressupostos. Em primeiro lugar, temos claro que as entrevistas fornecem construções narrativas e reflexivas biográficas, em que as pessoas apresentam uma

² No Censo Demográfico de 2010 (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010), constam 14,3% de habitantes do município com mais de 5 anos de idade que não residiam nele cinco anos antes. Contudo, esta é uma estimativa subestimada da migração, já que a população da cidade tem crescido significativamente nos últimos anos, em virtude das oportunidades de trabalho nas empresas *offshore*.

imagem de si e de seu estilo de vida, além de uma história pessoal, as quais recontam a partir do ponto de vista do presente e sob a influência dos grupos sociais dos quais fazem parte. O conteúdo dessas narrativas e reflexões não é espelho de uma realidade total, mas aquilo que as pessoas, consciente ou inconscientemente, querem e conseguem mostrar sobre si e sobre suas vidas – o que dá pistas sobre os parâmetros sociais que as orientam. Pressupõe-se que a história de vida de um indivíduo não é nunca isolada das demais. Pelo contrário, inscreve-se num conjunto de relações sociais que, ao mesmo tempo, a informam e são refletidas nela (ALMEIDA, 1995). Pressupõe-se, além disso, que as representações dos indivíduos (a vida contada por eles) exercem papel constitutivo no que acontece no plano concreto (ou seja, na vida vivida) (BAUMAN, 2008).

Resultados da pesquisa: apresentação e discussão

Flexibilidade no trabalho

Segundo Harvey (1993), a flexibilização do modo de acumulação capitalista, incluindo a reestruturação produtiva que abarcou a adoção de princípios toyotistas de gestão da produção e do trabalho, foi uma resposta do capital à incapacidade do fordismo e do keynesianismo de conter as contradições inerentes ao capitalismo e manter um ritmo de acumulação que lhe fosse satisfatório. O principal problema que se apresentava ao capital era a rigidez dos investimentos de capital fixo em larga escala e de longo prazo em sistemas de produção em massa, sem flexibilidade de planejamento em face das variações do mercado.

A reorganização do sistema financeiro global aumentou o poder e a mobilidade do capital financeiro, com formação de mercado de ações global, acelerada mobilidade geográfica dos fundos, emergência de poderes ampliados de coordenação financeira, proliferação e descentralização de atividades e fluxos financeiros por meio da criação de instrumentos e de mercados financeiros inéditos (HARVEY, 1993).

As economias de escala cederam parte de seu espaço à produção de pequenos lotes, com variedade e preços baixos. O tempo de giro diminuiu, tanto pelas inovações tecnológicas (automação, uso de robôs) como pelas inovações organizacionais (em especial o gerenciamento de estoque just in time). A essa diminuição do tempo de giro na produção, correspondeu a diminuição do tempo de giro no consumo, pela redução da durabilidade das mercadorias, fugacidade das modas e indução de novas necessidades (HARVEY, 1993).

Como destaca Alves (2011), a reestruturação produtiva e a acumulação

flexível, tais como descritas por Harvey, constituem as bases da nova fase do capitalismo, com nova materialidade e “novo espaço-tempo para a exploração da força de trabalho” (ALVES, 2011, p.16). A flexibilidade se aplica às várias esferas da produção, mas especialmente à força de trabalho, sobretudo aos contratos de trabalho, à regulamentação e legislação, no que se refere às formas de cálculo de salários, à variação de horários e locais e de volume do emprego da força de trabalho. Também se valoriza a capacidade dos trabalhadores de assumir multitarefas: ocupar diferentes postos de trabalho, intervir em diferentes tipos de materiais, inserir-se em variados segmentos do processo de trabalho (ALVES, 2011).

Foram identificadas, nas experiências de trabalho atuais ou recentes (últimos dez anos) dos entrevistados, formas de flexibilidade que podem ser divididas em três categorias: (1) flexibilidade nas relações de trabalho; (2) flexibilidade na organização e duração da jornada de trabalho; (3) flexibilidade no conteúdo do trabalho.

No que diz respeito à categoria (1) Flexibilidade das relações de trabalho, tem-se: a) terceirização (quatro entrevistados, de áreas técnico-administrativas de empresas privadas); b) condição de profissional autônomo (quatro profissionais, da área do direito, saúde e artes); c) com contrato de trabalho temporário (um profissional de área técnico-administrativa); d) prestação de serviço à empresa como pessoa jurídica (um profissional da área da saúde).

Os pontos positivos da flexibilidade das relações de trabalho, recorrentemente listados pelos profissionais que se encontram nas categorias (b), (c) e (d), foram a possibilidade de determinar, em boa medida, os próprios horários de trabalho, podendo controlar o próprio tempo para se dedicar à qualificação e autoformação, seja por meio de cursos ou por estudo autodidata, ou à vida pessoal (citado especialmente por mulheres com filhos). A maleabilidade dos horários de trabalho, quando controlado pelos trabalhadores, é considerada ponto central da ideia de flexibilidade. Nesse caso, ela é tratada como positiva, pois remete à liberdade, como ilustra o discurso de um dos entrevistados: *“A vantagem [de ser profissional liberal] é justamente essa: a flexibilidade. Não tem ninguém de dando ordem, você não é obrigado a ficar prestando obediência, informações ou satisfações a ninguém”*(Claudio, advogado, 34 anos)³.

Por outro lado, esses mesmos profissionais queixam-se da falta de direitos trabalhistas (mencionada por todos os que se encaixam nessas categorias) – que podemos traduzir, em linguagem sociológica, em ausência de proteção social. A ela estão associadas dificuldades de planejamento em médio e longo prazo, que gera

³ As entrevistas foram concedidas sob anonimato, de modo que todos os nomes dos informantes foram substituídos por pseudônimos.

incertezas e, em decorrência, medos e angústias em alguns casos e, em outros, a necessidade de trabalhar incessantemente, que pode gerar problemas pessoais e de saúde. Ao falar nesses pontos negativos, o termo que equivale à flexibilidade, nos discursos dos entrevistados, é “instabilidade”.

Por sua vez, os trabalhadores terceirizados, ao serem arguidos sobre os pontos positivos e negativos de suas relações de trabalho, não teceram comentários de nenhuma espécie sobre esta condição, o que sugere que esta não é uma questão para eles. Assim, fica sugerido que, entre os profissionais com alta qualificação, a terceirização não gera necessariamente precarização das condições de trabalho e de vida – ao contrário do que a literatura (HIRATA, 2007; LEITE, 2009) tem mostrado sobre os trabalhadores com menor qualificação. No entanto, cabe lembrar que ainda que eles não tenham enfatizado aspectos negativos, tampouco ressaltaram aspectos positivos da condição de trabalhadores terceirizados.

No que concerne à categoria (2) Duração e organização da jornada de trabalho: foram identificadas, como formas de flexibilidade:

(a) Escalas de trabalho não fixas, ou com possibilidade de serem acionados durante as folgas, conforme as necessidades do empregador, foi uma modalidade de flexibilização da jornada de trabalho pela qual passam ou passaram três dos entrevistados, todos eles trabalhando em empresas privadas (como engenheiro, geólogo e oceanógrafo). Todos trabalham pelo menos parte do tempo embarcados, em atividades de extração de petróleo, que é central na economia do município de Macaé, onde foi realizada a pesquisa de campo. Uma queixa quanto a essa organização do trabalho é a dificuldade de fazer planos de curto prazo e organizar a própria rotina cotidiana.

(b) Banco de horas, posto em prática formalmente (caso de uma empresa) ou informalmente (outra empresa). Quanto a este item, foi destacada a maleabilidade como ponto positivo nas situações em que o trabalhador tem maior liberdade para determinar seus horários de trabalho, mas também o problema de que, na maior parte das vezes, quem decide quando se deve trabalhar mais e quando se pode trabalhar menos é o empregador. Nesse caso, a maleabilidade perde sua conotação positiva, associada à liberdade e autonomia do trabalhador, e torna-se instrumento de maior controle do capital sobre o trabalho.

(c) Ligação constante com o trabalho, mesmo nos horários de lazer, por meio de telefone celular ou de internet, foi mencionada por quatro informantes, todos eles empregados (terceirizados ou não) em empresas privadas.

(3) Conteúdo do trabalho, ou seja, natureza das tarefas realizadas: a polivalência, típica do modo de produção flexível aparece como característica dos trabalhos de 9 dos 14 entrevistados, em áreas diversas de atuação profissional

(administração, engenharia, saúde, docência e pesquisa). A exigência de ser multitarefa apresenta-se nos discursos como algo desafiador no sentido positivo, instigante. A busca de crescimento profissional é recorrente nas narrativas de nove dos entrevistados, e é associado ao aprendizado constante e ao reconhecimento.

A busca da autoformação continuada, segundo Alves (2011), está entre os principais elementos do modo de produção flexível incorporados à subjetividade. Faz parte da procura constante por manter a empregabilidade em um mundo no qual recai sobre o indivíduo a responsabilidade de manter-se atualizado em face das constantes mudanças do mundo do trabalho.

Nos depoimentos obtidos em nossa pesquisa, a flexibilidade no trabalho aparece ora num polo positivo, quando entendida como liberdade de organização ou como realização de tarefas múltiplas que se mostram instigantes e se colocam como oportunidades de crescimento profissional, ora num polo negativo, quando experimentadas como instabilidade que dificulta a elaboração e execução de planos, tirando do indivíduo o controle sobre a própria vida.

Em vista disso, as escolhas relativas ao trabalho que tangem a questão da flexibilidade são polarizadas pela busca do crescimento, pelo aprendizado constante, de um lado, e pela busca de estabilidade nas relações de trabalho e na jornada de trabalho, de outro. Essas escolhas culminam na elaboração de estratégias para alcançar os objetivos almejados.

Três entrevistados relatam que mudaram de trabalho e de cidade em busca de maior estabilidade e outros três têm o mesmo plano para o futuro. No primeiro grupo, dois eram autônomos e passaram a ser celetistas em empresas – uma pública e outra privada –, e uma entrevistada que tinha contrato de trabalho por tempo determinado tornou-se funcionária pública estatutária. No último grupo mencionado – formado por dois profissionais liberais e um empregado em empresa como celetista – todos estão se preparando para concurso público. Apenas uma das entrevistadas fomenta o plano inverso: deixar o emprego como celetista para se tornar autônoma, a fim de ter mais tempo disponível para si e para a família.

Todavia, tanto para quem busca períodos mais fixos como para quem busca horários menos rígidos de trabalho, o que está em questão é ter mais controle sobre o próprio tempo: trata-se de ter preferencialmente possibilidades de atuar ativamente na definição da duração e da forma da própria jornada de trabalho ou, pelo menos, ter clara a sua definição para poder planejar e organizar o tempo livre conforme suas próprias necessidades e desejos. A celetista que pensa em ser autônoma no trabalho queixa-se do pouco tempo que lhe sobra para a vida pessoal, após a jornada de trabalho regular, seguida muitas vezes de horas extras. Os entrevistados que sonham com horários mais fixos pensam em conseguir planejar e organizar o próprio tempo

e, em alguns casos, diminuir a própria jornada de trabalho. Portanto, todas essas trajetórias, mesmo que pareçam opostas, convergem para a busca de um controle sobre a jornada de trabalho que esteja mais nas mãos do trabalhador.

O que se encontrou na pesquisa, com mais frequência, foi aceitação das modalidades instáveis de trabalho, por parte das pessoas que se queixam delas, durante um período previsto, enquanto aplicam estratégias para ganhar tempo, conhecimentos e/ou experiência para se prepararem para uma oportunidade mais atraente.

A estabilidade da jornada de trabalho e das relações de trabalho aparece várias vezes como meta desses trabalhadores. Nesses casos, a flexibilidade é uma exigência do mercado que não se tornou um ethos pessoal e profissional, pelo menos não em dois de seus pontos centrais. Combater a instabilidade é parte da vida de alguns desses trabalhadores, mas sempre de modo individual, nunca sequer mencionado como luta coletiva.

Outra questão a pensar, no que se refere à instabilidade do trabalho, é se as mudanças recentes significam a decadência da ideia de carreira. Bauman (2011) escreve que na modernidade leve já não se espera que uma pessoa comece e termine sua carreira na mesma empresa. Indo além, considera que talvez sequer seja legítimo continuar a usar o termo “carreira”, o qual evoca uma trajetória conhecida, com uma série de estágios previamente definidos e com regras de admissão e condições de entrada razoavelmente claras. O questionamento da atualidade da carreira deriva do culto à plasticidade, nas empresas da fase líquida da modernidade, em oposição às estruturas duráveis (BAUMAN, 2011).

A pesquisa empírica mostrou que a carreira em uma única empresa é, de fato, distante da realidade de todos os entrevistados; contudo, para boa parte deles, permanecem as narrativas de evolução no trabalho centradas em torno de uma profissão.

Cinco deles contam que tanto a profissão como a função desempenhada no trabalho permaneceram as mesmas ao longo da vida. Cinco têm seguido na mesma profissão, apenas com mudança de área de atuação interna. Apenas três mudaram de profissão, em busca de melhores ganhos e condições de trabalho. As rupturas e mudanças no trabalho ocorrem principalmente para readaptação a condições externas que sofrem modificações, sejam elas relativas ao trabalho – pelo surgimento de novas oportunidades, pela exigência de adaptação às transformações do mercado de trabalho ou por desemprego, como é o caso de 5 dos 13 entrevistados – ou digam respeito a questões pessoais e familiares – por casamento, mudança de trabalho e cidade do cônjuge ou divórcio, como nos foi relatado por quatro entrevistados. Dois promoveram mudanças porque situações de trabalho que os satisfizeram por um

tempo deixaram de ser consideradas suficientes. Em dois outros casos, houve mais fidelidade ao planejamento do início da vida profissional.

Ao narrarem e refletirem sobre as próprias experiências de trabalho – passadas, presentes e futuras – os entrevistados mostram que, em geral, a trajetória não tende a ser prevista em sua totalidade, ou mesmo em sua maior parte. Mas eles visualizam sempre os estágios pelos quais passariam e passarão, ao fazer planos de qualificação e ascensão profissional, seja na mesma empresa, seja em outra empresa, ou ainda com outra relação de trabalho não assalariada. Esses dados sugerem que a concepção de carreira não está enterrada, mas passa por transformações: permanece a ideia de uma trajetória ascendente, que pode ser planejada, mas mudam as estratégias, que passam a incluir certa flexibilidade na adaptação às condições impostas pelo mercado de trabalho. Essa discussão se torna mais clara quando analisamos a incerteza presente nas vidas dos indivíduos pesquisados.

Incertezas, trajetórias e planos de vida

Indagando sobre as condições de vida contemporâneas, Bauman (2003) sugere que o trabalho deixou de ser um eixo seguro para os indivíduos. Preocupado com questões desse tipo, Nardi (2006) constata, em entrevistas com jovens metalúrgicos realizadas no início da primeira década do século XXI, que a insegurança, originada pela instabilidade dos vínculos de trabalho, marcava suas narrativas biográficas, diferentemente dos trabalhadores aposentados entrevistados, cujas vidas tinham sido planejadas por meio do trabalho, em função de projetos familiares que culminavam na educação dos filhos.

Em contraste, entre os entrevistados da nossa pesquisa, os perfis dos trabalhadores são bem diferentes em relação à escolaridade, bem como em relação às alterações do contexto social ocorridas nesses cerca de dez anos. Os resultados da pesquisa refletem essas transformações. Na década de 1990, houve altas taxas de desemprego no Brasil, mas, segundo Leite (2009), na década de 2000, o Brasil passou por uma inflexão paulatina na desestruturação do mercado de trabalho, tendo como consequência uma importante recuperação do desemprego industrial e a diminuição das taxas de desemprego aberto e de trabalho por conta própria, bem como de trabalho sem remuneração e de trabalho precário.

As experiências de desemprego, entre os entrevistados de nossa pesquisa, são poucas (apenas dois entrevistados) e de curta duração, ocorrendo logo após a formatura na graduação. Para a maioria dos informantes, exceto por períodos bem delimitados, não houve grau de instabilidade nas relações de trabalho que chegasse a prejudicar uma trajetória profissional ascendente. A marca da insegurança, neles,

não é forte. Por isso, conseguem se planejar e acreditar no sucesso dos seus planos. Embora a incerteza apareça em suas histórias de vida, isso não os impede de traçar metas e estratégias.

Para esses indivíduos, portanto, o trabalho não constitui referência totalmente segura, mas não deixa de ser um eixo para a vida, nem de ter um grau razoável de previsibilidade. A incerteza, contudo, gera angústias sobre o futuro e dificulta a visualização de como pode ser a vida algumas décadas à frente. Porém, não impede que esses indivíduos tenham objetivos de longo prazo. Quando perguntados sobre como viam a própria vida 30 anos mais tarde, a maioria tinha dificuldade de visualizar, a princípio, ainda que, em seguida, 11 entre 13 tenham conseguido elaborar um cenário. Mas as respostas, não raro, vinham acompanhadas de expressões faciais de surpresa e/ou de risadas.

Caramba! Nem sei, cara! Eu nunca tinha pensado tão longe assim! (Ana, 33 anos, analista de recursos humanos).

Trinta anos? É muito tempo! [risos] (Milena, 30 anos, médica).

Daqui trinta anos? [Tom de espanto] *Cara! Sempre pergunta dois, cinco e dez, né? Trinta?* (Rafael, oceanógrafo, 32 anos).

Sério mesmo? Eu não me imaginava daqui trinta anos... (Roberta, 41 anos, professora de educação básica).

A vida da gente, ela muda tão rápido de uma hora pra outra. Uma decisão simples que você toma é suficiente pra poder mudar todo o curso daquilo que você tinha. Então eu realmente não consigo pensar a minha vida em trinta anos. [...] É muito tempo... Eu vejo pela vida da minha mãe, que mudou tanto. Na verdade eu vejo pela minha, que eu me formei no início de 2007, faz seis anos, e eu tive uma mudança tão brusca daquilo que eu imaginava, daquilo que eu pensei a faculdade toda. Meu rumo foi tão diferente que eu realmente não consigo me ver em trinta anos (Elisa, 31 anos, analista de recrutamento de pessoal).

Cinco anos foi o período considerado mais passível de ser imaginado. Quase todos, com uma exceção, têm metas para cinco anos, e seis manifestaram estratégias concretas para alcançá-las no plano profissional. Mas se, para cinco anos, a maior parte das respostas (nove) diz respeito ao trabalho e um número menor (cinco) à vida privada – conjugal e familiar –, para o período de 30 anos, as citações relativas à família aumentam para sete, e oito dos informantes mencionam querer desfrutar do que construíram em uma vida de trabalho: eles se veem “*curtindo o mundo, [...] quero ter trabalhado pra ter conforto financeiro que me permita ter uma velhice feliz*” (Diana, 32 anos, professora universitária), “*curtindo minha vida, filhos, salário,*

curtindo minha vida, aproveitando mesmo” (Paula, 31 anos, psicóloga), “desfrutando a minha aposentadoria” (Claudio, 34 anos, advogado); querem “curtir outras coisas da vida” (Ana, 33 anos, analista de recursos humanos), “curtir aquilo tudo que trabalhei [para ter]” (Roberta, 41 anos, professora).

A partir dessas entrevistas, podemos responder positivamente à pergunta de Sennet (2005): é possível buscar objetivos de longo prazo numa sociedade de curto prazo? Além disso, repensamos a indagação de Bauman (2003) sobre a persistência do trabalho como eixo seguro de vida, com a conclusão de que, no universo dos indivíduos pesquisados, o trabalho permanece sendo visto como caminho para a construção mais ou menos previsível do futuro.

Vida pessoal e trabalho, vida privada e vida pública

As mudanças em relação ao trabalho têm efeitos em outras esferas da vida e na própria constituição da subjetividade do trabalhador. De acordo com Alves (2011), sob o capitalismo flexível, inovações nas práticas que constituem a subjetividade humana operam por meio de treinamentos em empresas, políticas governamentais, currículos escolares, mensagens da indústria cultural, da mídia, de igrejas.

Novas ideologias colonizam também os âmbitos da vida externos ao tempo e local específicos de trabalho. Assim, segundo pontua Alves (2011), as ideologias do autoempreendedorismo e da empregabilidade passam a fazer parte da vida das pessoas integralmente e a mobilizá-las também em seu tempo livre.

Quanto a isso, o que se observa em nossa pesquisa, empiricamente, é que existe exigência de disponibilidade para o trabalho além das 44 horas regulamentadas pela legislação vigente no Brasil. Metade dos entrevistados, de diferentes profissões e áreas (engenharias, geologia, administração, ensino básico e universitário), afirma trabalhar entre 50 e 60 horas semanais, em média. Uma das entrevistadas, de maneira bem ilustrativa dessa tendência, declara: “atualmente a minha vida pessoal é a minha vida profissional” (Helena, 42 anos, professora universitária).

A extensão das horas de trabalho, em alguns momentos, ocorre no próprio local formal de trabalho, mas também opera pela conexão constante ao trabalho, via internet e telefone. Enfim, à extensão do tempo de trabalho, alia-se a sua expansão para além dos limites físicos formais das empresas e instituições onde ele tradicionalmente se desenvolve. Resulta daí uma confusão entre espaço e tempo pessoal e de trabalho.

Mais ambíguo, quanto aos limites entre tempo para si e tempo para o

trabalho, é o esforço despendido com a formação profissional. Todos os informantes referem-se ao estudo como parte de suas vidas. Em alguns casos, ele aparece como busca pessoal, mas faz parte quase sempre – com uma exceção – da estratégia de crescimento profissional (portanto, de construção de uma carreira, no sentido que estabelecemos neste artigo). Mas alguns veem esse tempo como um tempo de trabalho, outros como um tempo de investimento em si próprios, ainda que seja para empregar os conhecimentos no trabalho futuramente ou, em outros termos, para manter a empregabilidade.

Se na ideologia do autoempreendedorismo cada um deve se sentir o grande responsável pela sua própria saúde, mobilidade, adaptação a horários variáveis e atualização de conhecimentos – como se desprende da leitura de Alves (2011) –, então a pressão das exigências sobre cada indivíduo é enorme. Esse problema ganha uma dimensão política ainda mais significativa ao ser pensado no contexto da responsabilização individual pela resolução de problemas coletivamente criados, tal como enuncia Bauman (2001).

A individualização dos problemas coletivos – em relação às questões que temos tratado neste artigo, mas também a outras – representa uma barreira à possibilidade de sua resolução. Na esfera privada, os indivíduos podem lidar com eles, com maior ou menor sucesso, mas eles não serão superados em seu conjunto, uma vez que sua origem social permanece se reproduzindo.

Isso foi constatado na pesquisa empírica de Nardi (2006), para quem a desregulamentação do trabalho, junto com o aumento do desemprego e o descrédito nas soluções políticas coletivas, produziram um processo de enfraquecimento da solidariedade operária que sustentava a ação sindical e a vida comunitária, bem como a perda do valor simbólico do trabalho associado ao companheirismo – ou seja, produziu aumento do individualismo.

Na pesquisa aqui apresentada, não aparecem pertencimentos políticos ou sindicais. Excetuado o trabalho, a atividade mais voltada para outros, fora do círculo pessoal, foi uma atividade de trabalho voluntário. Existe uma dicotomia entre vida privada – na qual estão os relacionamentos amorosos, a família, os amigos, os cuidados com a saúde e os hobbies – e a esfera do trabalho. Outra vida pública, praticamente não há.

A preocupação e a participação política aparecem em várias falas, mas também como ato individual: acompanhar os acontecimentos que envolvem esferas governamentais e legislativas e votar conscientemente. A política fica reduzida ao voto. Chegamos à redução da vida pública ao trabalho, uma das poucas ou a única esfera, provavelmente para a maioria das pessoas na modernidade avançada, na qual o indivíduo atua efetivamente como parte de relações sociais mais amplas, ligando-se

a outros que não estão em seu círculo imediato de relações privadas.

Na esfera individual, segundo Alves (2011), a expansão das novas ideologias mencionadas acima, em associação com a extensão do trabalho abstrato a todos os tempos e locais de vida, tem consequências para a saúde e para a vida familiar e social:

A tempestade de ideologias parece acompanhar a presença totalizadora do trabalho abstrato, que se virtualiza, sai do local de trabalho e preenche espaços do lazer e do lar. O tempo de vida tornou-se mera extensão do tempo de trabalho. Na medida em que o espaço da empresa se desterritorializou, ele se estendeu, ao mesmo tempo, para além do local de trabalho, com as novas tecnologias de comunicação e informação contribuindo para que as tarefas do trabalho estranhado invadissem a esfera doméstica. As inovações organizacionais (e tecnológicas) do novo complexo de reestruturação produtiva que atinge as grandes empresas, imbuídas pelo espírito do toyotismo, levam à intensificação do trabalho, que avassala o tempo de não trabalho de operários e empregados, inclusive do alto escalão administrativo, que ficam totalmente à mercê da empresa. O impacto na vida social e familiar e na saúde física e mental é deveras significativo (ALVES, 2011, p. 93).

Nossa pesquisa não se debruçou sobre o adoecimento como consequência da flexibilização, mas ainda assim o tema veio à tona na narrativa de uma das entrevistadas, que relata ter vivido uma depressão associada às mudanças causadas pela opção de migração em função do trabalho.

Quanto à relação entre laços de sociabilidade no âmbito pessoal e a flexibilização do trabalho, este foi um tema central na pesquisa, que será mais detalhado no item abaixo.

Flexibilidade e laços sociais

Retoma-se aqui a pergunta de Sennet (2005): como manter relações sociais duráveis, numa vida fragmentada? Será válida a suposição de Bauman (2001) de que redes densas de laços sociais, principalmente as territorialmente enraizadas, apresentam tendência ao esgarçamento?

Propositamente, a pesquisa empírica é focada justamente em indivíduos que já migraram em função de oportunidades de trabalho, para si mesmos ou para o/a cônjuge. Seriam eles os mais propícios a terem suas redes sociais esgarçadas e a encontrarem dificuldade na formação de relações sociais duráveis.

Certamente, são raros os laços que prendem a um território, na narrativa

desses profissionais que optaram por migrar. O laço levado centralmente em consideração, para os que têm um(a) companheiro(a), é o da conjugalidade. Entre os sete entrevistados que estavam casados ou em união estável no momento em que decidiram fazer a última migração, três foram acompanhados pelos cônjuges e quatro se mudaram para acompanhar os companheiros que mudaram em razão do trabalho (estando aí incluído número igual de homens e mulheres). Para a escolha, pesaram as famílias nucleares de reprodução, no caso dos informantes casados e com filhos.

Sobre as famílias de origem, são quase sempre relatados laços fortes com os pais e, às vezes, com irmãos. Não são mencionados, nas entrevistas, laços fortes de parentesco com outros membros da família, nem situações de família. Amizades se perdem com frequência com as migrações, outras se enfraquecem, algumas são mantidas à base de visitas esporádicas e contatos por internet e telefone. Conversas pelo telefone e pela internet são os principais meios relatados de contato com pais e irmãos.

Os círculos de amizades recentes são formados, em sua maior parte, no trabalho. Talvez isso se deva ao fato de boa parte dos entrevistados despender muitas horas semanais no trabalho, como detalhado no primeiro item. Fora do trabalho e dos círculos íntimos já formados, há poucos outros locais onde se podem estabelecer relações significativas, já que poucos outros ambientes são frequentados e, na maior parte dos casos, são espaços de consumo, como lojas, bares e restaurantes. Em espaços de compras e consumo, de acordo com Bauman (2001), há poucas chances de reais intercâmbios com estranhos, seja por meio do diálogo e de outras formas de interação que permitam aprofundamento da troca de ideias e conhecimento mútuo.

As redes sociais são formadas, enfim, por poucas relações duráveis e fortes e por muitas relações fugazes. Poderíamos pensar em redes com pequenas camadas mais fortes no centro e camadas externas se enfraquecendo progressivamente. Não necessariamente todas as camadas precisam de relações face a face para se manter, embora seja frequente o relato da falta que faz o contato pessoal, a exemplo do transcrito abaixo:

As redes sociais [virtuais] ajudam também, que aí você vê as crianças [filhos de amigos] crescendo [...]. Então isso ajuda também. Ajuda, mas não substitui. Fora aqueles amigos também que estão em outro país, que aí não tem como você ir ver, eu acho que não substitui. Você tem que ter um contato além da rede virtual. Nem que seja telefonar praquela pessoa, mandar um e-mail só praquela pessoa, mandar uma mensagem só praquela pessoa. Senão a vida vira "curte e compartilha". Garante você manter o laço, a proximidade? Garante. Mas a amizade, a intimidade é garantida pra além da distância, pra além da rede virtual. (Diana, 32 anos, professora universitária).

A partir dessa visão, constantemente repetida nas entrevistas, de que as formas de contato à distância ajudam a não perder os contatos, mas que a relação face a face – mesmo esporádica – é necessária para a força dos vínculos, e a partir também das narrativas quanto às relações de família e de amizade, se fortalecem três hipóteses interligadas: a) na modernidade avançada, criam-se condições materiais e subjetivas para a existência de redes de relações sociais desterritorializadas, mas estas tendem a ser pouco fortes; b) redes densas, formadas por relações sociais duráveis e fortes, demandam copresença, ainda que esporádica; c) no geral, na modernidade avançada, as redes se tornam extensas numericamente, mas fracas.

Considerações finais

Em suma, vimos que em nosso universo de pesquisa – indivíduos que ingressaram no mercado de trabalho a partir da década de 1980, que cursaram faculdade e que migraram em função de oportunidades de trabalho, suas ou do(a) cônjuge – a flexibilidade se mostra presente no trabalho (nas relações de trabalho, duração e organização da jornada de trabalho e em seu conteúdo) e no desenraizamento territorial (dado o próprio recorte desta fase da pesquisa, que foca em migrantes). A essas experiências de vida, estão associadas: confusão entre tempo e espaço de trabalho com outras esferas da vida, redes de relações sociais extensas, mas com núcleos de força pequenos, e ausência de comprometimentos com pertencimentos coletivos. Com a vida polarizada entre profissão e vida pessoal (família, amigos e autocuidados), as demais relações se constroem, sobretudo, na esfera do consumo, e se evidencia a tendência de que lealdade e compromisso se concentrem no âmbito das relações pessoais próximas.

Na avaliação dos entrevistados, a flexibilidade é percebida positiva ou negativamente segundo o grau de controle que lhes permita ter sobre as próprias vidas, quanto ao uso do próprio tempo e à capacidade de planejamento. A estabilidade nas relações de trabalho é apontada como meta. Entende-se que isso indica a busca de estruturas duráveis, para indivíduos perdidos no meio de um mundo no qual tem aumentado constantemente a plasticidade das relações de trabalho. Nas estratégias para alcançar objetivos, percebe-se que planos de médio prazo são constantes e planejamentos de longo prazo não são inviáveis, ao contrário do que sugerem Sennet (2005) e Bauman (2001) para a atual fase da modernidade. A aposentadoria, regulamentada e garantida por leis no Brasil, e as formas privadas de investimento financeiro para o futuro – para esse perfil de trabalhadores, qualificados e informados – são pensadas como fontes de segurança diante das incertezas. A profissão permanece central nas trajetórias desses indivíduos e fornece a elas um

cimento de ligação, ainda que em alguns momentos essas trajetórias se mostrem fragmentadas. Nesse contexto, pelo menos para trabalhadores com alto nível de estudo, o trabalho continua a se apresentar como eixo de vida, não totalmente seguro, mas com razoável grau de previsibilidade.

Por tudo isso, é possível perceber que mesmo em um grupo com várias e fortes manifestações de flexibilidade no trabalho, o ethos da flexibilidade é parcial: por um lado, a confusão entre tempo e espaço de trabalho com outras esferas da vida é em geral aceita sem grandes questionamentos ou resistências; manifestam-se desejos de flexibilidade quando esta se associa à maleabilidade que confere ao indivíduo maior controle sobre seu tempo e atividades; por outro lado, a flexibilidade é experimentada como negativa e como algo a evitar, frequentemente quando ela significa clara diminuição ou perda do controle sobre seu tempo e sobre si, ou seja, sobre a definição de seu próprio tempo livre – em contraposição ao tempo de trabalho.

Enfim, a flexibilidade é vivida em parte voluntariamente, incorporada ao ethos de indivíduos que têm suas vidas perpassadas por ela, e em parte como imposição do mercado de trabalho, tal como movido pelo capital, mas com resistências restritas à esfera individual. Não se apresentam estratégias de evitação que não sejam pela via da mudança de emprego: procura-se trocar um posto de trabalho que exija horários flexíveis controlados pelo empregador por outro em que as decisões sobre a jornada de trabalho estejam mais sob o próprio controle ou em que estas sejam definidas mais rigidamente, mas permitam que se controle pelo menos o próprio tempo livre previamente definido.

Assim, na atual fase da modernidade, tal como vivida por profissionais migrantes com nível superior em uma cidade média do Sudeste brasileiro, a flexibilidade se mostra muito presente na esfera do trabalho – o qual permanece central na organização das vidas individuais – e é extrapolada para além dessa esfera: na confusão do tempo e do espaço de trabalho com outros tempos e espaços da vida e na incapacidade de controle sobre o próprio tempo presente e sobre o futuro. Laços sociais se enfraquecem e existem poucas opções para a formação de vínculos fortes na fase adulta da vida.

Embora a flexibilidade se faça tão fortemente presente no cotidiano, isso não significa automaticamente sua incorporação total no ethos dos que a vivenciam. Se, por um lado, ela é vista positivamente quando associada à liberdade de escolha sobre as próprias atividades profissionais, por outro, é tratada como algo a evitar quando significa instabilidade e ausência de controle sobre si. Contudo, as batalhas pela estabilidade não têm alcance significativo, por serem travadas individualmente, sobretudo na medida em que as ações políticas, de modo geral, são restritas ao alcance das ações individuais desarticuladas, ficando assim esvaziadas.

Referências

- ALMEIDA, Manuela. Histórias de vida enquanto procedimento de pesquisa sociológica: reflexões a partir de um processo de pesquisa. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, Coimbra, n.44, p.125-141, 1995.
- ALVES, Giovanni. **Trabalho e subjetividade**: o espírito do toyotismo na era do capitalismo manipulatório. São Paulo: Boitempo, 2011.
- BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade líquida**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.
- _____. **Comunidade**: a busca por segurança no mundo atual. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.
- _____. **A sociedade individualizada**: vidas contadas e histórias vividas. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.
- HARVEY, David. **A condição pós-moderna**: uma pesquisa sobre as origens da mudança cultural. São Paulo: Loyola, 1993.
- HIRATA, Helena. Flexibilidade, trabalho e gênero. In: HIRATA, Helena; SEGNINI, Liliana (org.). **Organização, trabalho e gênero**. São Paulo: Senac São Paulo, 2007. p.89-107.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Censo Demográfico 2010**: resultados preliminares. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em 18 de setembro de 2013.
- LEITE, Marcia de Paula. O trabalho e suas reconfigurações: conceitos e realidades. In: LEITE, Marcia de Paula; ARAÚJO, Angela M. C.(orgs.). **O trabalho reconfigurado**: ensaios sobre o Brasil e o México. São Paulo: Annablume; Fapesp, 2009. p.67-94.
- NARDI, Henrique C. **Ética, trabalho e subjetividade**. Porto Alegre: Ed. da UFRGS, 2006.
- PAGANOTO, Faber. **Mobilidade e trabalho em Macaé/RJ, a “capital do petróleo”**.2008. 110 p. Dissertação (Mestrado em Geografia) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.
- SENNET, Richard. **A corrosão do caráter**: consequências pessoais do trabalho no novo capitalismo. Rio de Janeiro; São Paulo: Record, 2005.

Recebido em 11/10/2013

Aprovado em 09/12/2014

**JUVENTUDE E TRABALHO
NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA:
transformações, expectativas e possibilidades em meio a lógica da
empregabilidade para os jovens do Plug Minas¹**

**YOUTH AND WORK IN CONTEMPORARY SOCIETY:
transformations, expectations and possibilities amid the logic of
employability for the youth of Plug Minas**

Luciano Borges Muniz²

Regina Medeiros³

Resumo

Este artigo se insere no campo dos estudos sobre juventude e o mundo do trabalho contemporâneo, caracterizado por inúmeras transformações ocorridas a partir do que se convencionou chamar de reestruturação produtiva. O objetivo do estudo realizado foi compreender aspectos das relações que se estabelecem entre juventude e o mundo do trabalho contemporâneo, através da investigação de como os jovens se percebem nesse cenário, como veem suas possibilidades de acesso ao trabalho e as razões que os levam a desejarem trabalhar. A pesquisa se desenvolveu junto aos jovens do Plug Minas – programa do governo de Minas Gerais que atende indivíduos de Belo Horizonte e Região Metropolitana, estudantes ou egressos da rede pública e que tenham entre 14 e 24 anos. O estudo fez uso da metodologia qualitativa e se guiou pela hipótese de que o desejo juvenil pelo emprego não estava vinculado apenas à questão da sobrevivência e ao atendimento das necessidades básicas e também que os jovens se viam em posições desprivilegiadas em meio ao mundo do trabalho contemporâneo. Nossos resultados apontaram para o fato de que a lógica da empregabilidade gera em meio aos jovens um sentimento de responsabilidade individual por seu desempenho em meio ao mundo do trabalho e que o emprego é visto como instrumento necessário para a realização de desejos considerados característicos da sociedade contemporânea.

Palavras-chave: Juventude. Mundo do trabalho. Transformações e empregabilidade.

¹ Pesquisa financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (Fapemig).

² Mestre em Ciências Sociais pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC-Minas) – Departamento de Ciências Sociais PUC/Minas, Belo Horizonte, Brasil. Email: lucianoborgesm@yahoo.com.br

³ Doutora em Antropologia Social e Cultural pela Universitat Rovira i Virgili (Tarragona, Espanha). Professora do Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC-Minas), Belo Horizonte, Brasil. Email: repameca@pucminas.br

Abstract

This article falls within the field of research on youth and the contemporary world of work, characterized by numerous changes occurred from what is conventionally called productive restructuring. The aim of the study was to understand aspects of the relations established between youth and the world of contemporary work, by investigating how young people perceive themselves in this scenario, how they perceive their access to work and the reasons that lead them to want to work. The research was developed with the youth Plug Minas - Government program of Minas Gerais serving youth and Belo Horizonte Metropolitan Region, students or graduates from public and have between 14 and 24 years. The study made use of the qualitative methodology and was guided by the hypothesis that the desire for youth employment was not only linked to the issue of survival and basic needs and also that young people saw themselves in disadvantaged positions amid the contemporary world of work. Our results point to the fact that the logic of employability among youth creates a sense of individual responsibility for their performance amidst the world of work and the employment is seen as a necessary instrument for the realization of desires considered characteristic of contemporary society.

Keywords: Youth. World of work. Transformations and employability.

Introdução

A maneira pela qual os jovens desejam, procuram, se preparam, interagem e se comportam diante do mundo do trabalho guarda relação profunda com o sentido que o trabalho adquiriu em nossas sociedades e também com as novas configurações desse cenário que são típicas da sociedade contemporânea. O principal objetivo desse estudo foi compreender as relações entre os jovens e o mundo do trabalho contemporâneo, percebendo, assim, as motivações para procurarem emprego e como se veem diante dos desafios de inserção, sobretudo de uma inserção adequada aos seus anseios.

Partindo do pressuposto de que pesquisar o universo dos jovens envolvidos com o Plug Minas nos possibilitaria entender aspectos relevantes da relação entre os jovens e os desafios do mundo do trabalho, formulamos a seguinte inquietação como principal problema norteador do nosso trabalho de pesquisa: quais são as expectativas dos jovens participantes do Plug Minas em relação ao mundo do trabalho e como eles se percebem nesse ambiente.

O Plug Minas é uma política pública do governo de Minas Gerais voltada para o atendimento do público jovem de Belo Horizonte e Região Metropolitana entre 14 e 24 anos, que seja estudante ou egresso de escolas da rede pública de ensino. Este centro de experimentação digital visa oferecer aos jovens participantes cursos em diversas áreas do conhecimento que envolva a cultura digital, a arte ou o empreendedorismo. A expectativa dos formuladores do programa é obter resultados

na área do trabalho, da educação e da participação social (LARA, 2010).

Para a realização deste estudo, utilizamos a metodologia qualitativa, através das seguintes técnicas: análise documental, observação direta, entrevistas individuais com os técnicos (coordenadores dos núcleos) e entrevistas em grupo dialógica/participativa com os jovens participantes do Plug Minas.

Para o ano de 2012, o Plug Minas havia recebido 7846 inscrições de jovens que desejavam participar de suas atividades. Desses, 1320 se encontravam matriculados, superando a capacidade máxima de vagas oferecidas que era de 1300 alunos. No início do trabalho de campo, havia uma previsão de que as entrevistas fossem realizadas com 10 (dez) grupos compostos de 8 (oito) jovens cada, o que totalizaria 80 jovens entrevistados. Desses grupos, 5 (cinco) seriam constituídos de jovens matriculados e frequentes nas atividades do Plug Minas e os outros 5 (cinco) seriam formados por jovens que, embora tivessem se inscrito para participar do programa, não estavam matriculados por alguma razão, como não ter sido aprovado no processo seletivo ou mesmo não ter procurado o programa após a inscrição.

Todos os grupos com os jovens matriculados foram realizados. Quanto aos não matriculados, apenas dois foram realizados, com a presença de 2 (dois) jovens em cada grupo. Esse fato se deveu à indisponibilidade dos jovens para participar das entrevistas, e as justificativas variavam entre falta de tempo e ausência de interesse para a participação. Acredita-se que isso ocorreu em razão do fato de esses jovens não terem vínculo com o Plug Minas. Dessa forma, mesmo mediante a oferta de recursos para o deslocamento e horários flexíveis, os jovens não se interessavam em participar do processo.

Em relação à composição dos grupos entrevistados, adotou-se o critério de sorteio aleatório, que foi feito a partir de lista com os nomes de todos os alunos matriculados no Plug Minas no ano de 2012 e também de todos os inscritos no programa e não matriculados, no mesmo ano. Esses grupos contemplaram alunos dos seguintes núcleos do programa: Empreendedorismo Juvenil, Oi Kabum, Valores de Minas, INOVE – Jogos Digitais e Laboratórios de Culturas do Mundo. Ao final dos trabalhos da pesquisa de campo, foram entrevistados 37 jovens e 5 coordenadores dos núcleos citados.

A formação da sociedade salarial e a alteração do sentido do trabalho

Existem diversos sentidos que podem ser atribuídos ao trabalho, que variam principalmente de acordo com a origem e com a condição social de cada indivíduo. Porém, é facilmente observável que para muitos o trabalho é essencial, em razão da sua capacidade de garantir a sobrevivência do indivíduo e a realização de seus projetos de vida. A quem trabalha, associa-se a imagem de indivíduo responsável,

capaz e merecedor de respeito. Esta imagem, construída socialmente, confere um *status* social ao trabalhador em oposição ao desocupado, que não goza do mesmo reconhecimento. No entanto, até meados do século XVIII, a condição de trabalhador não tinha esse sentido, pois este era considerado pessoa desprovida de condições econômicas e sociais, e, por essa razão, se via forçado a trabalhar, uma vez que não possuía outra forma de sobrevivência.

Um número considerável de estudos aponta as transformações pelas quais o mundo do trabalho tem passado ao longo do tempo como perspectiva importante para se compreender a atual configuração das relações de trabalho nas sociedades contemporâneas (CASTEL, 2010; SILVA, 2012; LEITE, 2009; COTANDA, 2011; SORJ, 2000; NASCIMENTO, 2011). Esses estudos mostram as mutações que o trabalho sofreu não apenas em suas formas, mas também em seus sentidos. A observação das transformações mais recentes possibilita a compreensão de aspectos relevantes de uma conjuntura emergente, modificada e ainda em transformação, que tem surgido nas últimas décadas, com implicações profundas nas relações sociais no âmbito do trabalho.

Sabe-se que as mudanças relacionadas ao trabalho não são recentes, assim como também não são as transformações na forma de acumulação produtiva, nos sentidos atribuídos ao trabalho e nas representações em torno dele. Segundo Cotanda (2011), o conceito trabalho já serviu para se referir, de forma restrita, às atividades desenvolvidas por servos ou por aqueles que cumpriam jornadas de trabalho, denominados jornaleiros. Apenas estes eram considerados trabalhadores, já que os indivíduos que se dedicavam a produzir algo durável, portanto considerados de maior valor, como os artesãos, não eram denominados trabalhadores, mas realizadores de obras (COTANDA, 2011). Essa distinção não era apenas nominal. Os trabalhadores eram tidos como inferiores se comparados com os realizadores de obras. Enquanto esses últimos eram tratados como indivíduos que tinham capacidade de criação e realização, os primeiros eram vistos como indivíduos incapacitados de viver de outra maneira que não fosse através da venda de sua mão de obra.

A mesma situação, em relação ao trabalho, é apontada por Castel (2010), que observa que a condição de trabalhador assalariado foi, durante muito tempo, uma condição das mais incertas, indignas e até mesmo miseráveis. O autor aponta que o assalariado era alguém arruinado, que teve sua situação social degradada e não encontrava outra forma para sobreviver a não ser do seu próprio trabalho (CASTEL, 2010).

A desaprovação do trabalho e sua associação com atividade destinada aos desprovidos de propriedades e detentores de condição social desfavorável foi

superada a partir do século XVIII, momento em que a concepção que até então predominava, deu lugar a uma nova concepção mais ampla e moderna. Segundo Cotanda (2011) no Ocidente, a partir desse período, o termo adquire o sentido que hoje lhe atribuímos. Essa nova concepção, que engloba distintas atividades, desde as manuais até as mentais, que podem ser simples ou qualificadas, superou o sentido restrito de que trabalho era uma atividade para pessoas em condições sociais marcadas por privações (COTANDA, 2011).

Essa transformação na concepção ocorreu concomitantemente às transformações nas condições do trabalho industrial. As condições desfavoráveis e precárias do trabalho assalariado, características do início do processo de industrialização, foram sendo superadas por meio das conquistas do movimento operário e pela atuação do Estado, no sentido de regular o mercado de trabalho através das leis trabalhistas, o que interfere nos limites da exploração do trabalhador e garante proteção social a esse grupo (THÉBAUD-MONY; DRUCK, 2007).

A partir da intervenção do Estado nas relações de trabalho deu-se o surgimento de uma série de benefícios que perpassaram as relações entre vida social e trabalho nos países europeus, denominadas seguridades sociais. Estas se relacionam às condições dos trabalhadores, que, quando se tornaram assalariados, passaram a ter acesso a “seguros sociais, direito do trabalho, ganhos salariais, acesso ao consumo de massa, relativa participação na propriedade social e até mesmo no lazer” (CASTEL, 2010, p. 444).

O desenvolvimento de uma nova estrutura produtiva nas sociedades industriais, posterior a esse momento inicial da industrialização, denominada fordismo, contribuiu para completar o novo sentido da condição de trabalhador assalariado. Esta estrutura de produção industrial, desenvolvida no século XX, que “se baseia na produção em massa de produtos homogêneos, utilizando a tecnologia rígida da linha de montagem, com máquinas especializadas e rotinas de trabalho padronizadas” (CLARKE, 1991, p. 119), fez surgir um trabalhador de massa integrado a sindicatos, que faziam acordos para obter salários uniformes para seus filiados. Esses salários aumentavam de acordo com os aumentos da produtividade. Aos poucos, esse período foi sendo marcado pelos avanços que resultaram dessa forma de organização produtiva, na qual se verificou melhorias nas condições de trabalho, nos salários e na vida da classe trabalhadora (THÉBAUD-MONY; DRUCK, 2007).

Essa nova situação fez com que Castel (2010) associasse a transformação do sentido do trabalho assalariado, o que ele chama de quase-mutação antropológica da relação salarial, ao fordismo. Segundo o autor, é a partir da política salarial de Ford, que integra um modo de consumo às condições de produção, que “amplas camadas de trabalhadores – mas não todos os trabalhadores – saíram da situação de extrema

miséria e de insegurança permanente que tinha sido sua condição desde há séculos” (CASTEL, 2010, p. 432).

Nesse ponto, embora Castel não atribua exclusivamente ao fordismo o feito de transformar a concepção de trabalhador assalariado, antes estigmatizada, em algo aceitável e positivo, o autor destaca o fordismo como importante elemento dessa mudança. Já que com ele e sua nova forma de organização produtiva e tratamento dado ao trabalhador, o assalariado passa a perceber uma política de salários ligada ao que ele produz, o que lhe possibilita superar o *status* de simplesmente produtor e chegar àquele de consumidor; a condição de assalariado se torna atrativa para outros grupos sociais.

Castel (2010) ainda observa que, a partir da década de 50 do século XX, surge um novo discurso sobre o trabalhador assalariado, ocorrendo uma “quase-mitologização” de um modelo de homem eficaz e dinâmico, ao mesmo tempo trabalhador assalariado e consumidor. Essa nova maneira de ver o trabalhador faz com que indivíduos de diferentes grupos sociais desejem essa posição. Consequentemente, “uma parte das classes dominantes tradicionais também ingressou, e no nível mais alto, no mercado salariado” (CASTEL, 2010, p. 471). A expectativa em beneficiar-se das vantagens adquiridas pelos trabalhadores assalariados fez com que grupos profissionais considerados médios, como os engenheiros, entre outros, reivindicassem a condição de trabalhadores assalariados, sem, no entanto, deixarem de afirmar a distinção que havia entre eles e os demais assalariados (CASTEL, 2010).

Nesse contexto, a condição de trabalhador garantia ao indivíduo proteções e direitos vinculados exclusivamente a essa condição, fazendo com que, a partir dessas garantias, surjam sociedades organizadas em torno da condição salarial, o que possibilita ao indivíduo acreditar que os ganhos conseguidos com o seu trabalho lhe permitiria ascender socialmente e ter acesso à cidadania (NASCIMENTO, 2011). A possibilidade de consumo que a classe trabalhadora adquire a partir do século XX, somada ao atrelamento da condição de trabalhador aos benefícios sociais, resulta na definitiva alteração da concepção formulada sobre o que representava o trabalho nessas sociedades. A partir de então, o trabalho não é mais visto como atividade para os desprovidos e passa a ser visto como um mecanismo de acesso ao consumo e aos benefícios sociais reservados para aqueles que ocupam a posição de assalariado.

A condição de trabalhador assalariado passa de condição sem valorização para uma espécie de modelo ideal. Para Silva (2012), o sucesso das relações de trabalho assalariado pode ser percebido à medida que esse tipo de trabalho tornou-se um ideal e uma referência cultural quase universal, sendo capaz, inclusive, de destruir ou modificar outras formas de organização social diferentes desta. Cotanda (2011) observa que o significado do trabalho foi reorganizado nas sociedades

capitalistas industriais, o que fez com que, a partir de então, a existência do indivíduo fosse relacionada diretamente a ele. Castel (2010) também observa que a condição de assalariado superou a desvantagem que esse *status* carregava para se tornar a base do que ele chama de sociedade salarial moderna. Esses estudos convergem para a demonstração de um processo histórico de transformações que é responsável por alterar definitivamente a maneira como os indivíduos percebem o trabalho e a condição de trabalhador assalariado.

As transformações históricas apresentadas nas representações sobre o trabalho produziram uma concepção que permeia o imaginário juvenil na contemporaneidade, caracterizada pelo *status* social que a condição de trabalhador oferece ao indivíduo e pela associação feita entre a possibilidade do consumo e da autonomia, ou aparência dela, com o trabalho. Dessa forma, o desejo juvenil pelo trabalho está relacionado diretamente à imagem que se associa ao indivíduo trabalhador na atualidade, se sobrepondo até mesmo, em alguns casos, aos benefícios materiais que essa condição oferece.

O mundo do trabalho flexibilizado

Tão significativas quanto as transformações que fizeram do trabalho assalariado a forma predominante de relação trabalhista e alterou o significado de ser trabalhador, são as transformações que têm ocorrido no mundo do trabalho no cenário atual. Mundo do trabalho que, aqui, é entendido não apenas como mercado de trabalho, mas que se define como conjunto de mecanismos sociais através dos quais o trabalho é vendido e comprado (JOHNSON, 1997). Entendemos que a expressão *mundo do trabalho* é mais adequada para expressar os múltiplos aspectos que levamos em consideração nesse estudo, já que muitos dos jovens entrevistados não possuíam, até aquele momento de suas vidas, experiência de trabalho. Estes jovens, embora ainda não trabalhassem, já se encontravam inseridos em um ambiente onde o trabalho era central para seus projetos de vida, através dos muitos sentidos criados em torno dele.

Dessa forma, a expressão *mundo do trabalho* é pensada, aqui, como o mercado de trabalho, mas também como as expectativas, opiniões e principalmente a preparação para conseguir se inserir nesse mercado.

Os estudos apontam a década de 1970 como o momento do início de transformações recentes que provocaram o esgotamento do modelo de desenvolvimento produtivo baseado no fordismo, modelo que se consolidou nos trinta anos pós-segunda guerra e que tinha na sociedade salarial (garantidora de direitos sociais) suas bases (CLARKE, 1991; NEVES, 2009; LEITE, 2009; NASCIMENTO, 2011).

Houve uma alteração não apenas na forma de produzir, mas também nas relações entre empregados e trabalhadores. A flexibilização não se apresenta somente como característica do modo de organização produtiva, mas também das relações trabalhistas. Nesse sentido, flexibilizam-se os contratos de trabalho, acarretando perdas significativas para os trabalhadores das garantias sociais preservadas até então. Para Nascimento (2011), o padrão de emprego estável e todas as garantias vinculadas a ele foram quebrados à medida que avançava o capital reestruturado, não mais vinculado ao modelo de Estado de Bem Estar Social. Novos fenômenos, como globalização financeira, novas técnicas de produção e ampliação do setor de serviços, provocaram o surgimento de “formas de trabalho desprotegidas e desreguladas em um quadro que, por vezes, parece remeter a tempos que pareciam superados” (NASCIMENTO, 2011, p. 79).

O cenário atual mostra que as relações de trabalho adquiriram a forma do capital financeiro, flexível e volátil cujas transformações produzem um ambiente com características novas, no qual surgem instabilidades, riscos, incertezas, inseguranças e adaptabilidades que marcam as relações sociais em torno do mundo do trabalho. Por isso, as empresas adotam uma forma de gerir as relações de trabalho em que o aspecto flexibilizado de todo o sistema produtivo se reproduz nas relações de trabalho, nas leis trabalhistas e alcança até mesmo os sindicatos (DRUCK, 2011).

Houve uma mudança de paradigma, pois o mundo do trabalho reconfigurou-se e trouxe como novidade aspectos que contrastam com aqueles anteriormente existentes. Não obstante todos esses novos aspectos do mundo do trabalho flexibilizado, alguns parecem mais evidentes e provocam efeito social mais direto sobre o trabalhador, especialmente na forma como ele passa a se perceber e como percebe o trabalho. A procura por um tipo específico de força de trabalho, que seja considerada apta a assumir novas responsabilidades e desafios, que as empresas inseridas nesse novo ambiente produtivo vêm demonstrando (NEVES, 2009), é uma das maiores implicações desse novo contexto. As empresas passam a buscar trabalhadores que apresentem o que tem sido chamado de empregabilidade, que, segundo Silva (2012), é a soma dos atributos subjetivos, como habilidades, competências e disposições pessoais. Para o autor, a empregabilidade “corresponde às necessidades de uma produção flexibilizada” (SILVA, 2012, p. 7).

A lógica da empregabilidade estabelece uma relação estreita entre as características pessoais do empregado e sua adequação ao trabalho, destacando a aparência, idade, raça, gênero, nível de escolaridade, entre outras. Essas características são critérios observados para a entrada e permanência de um indivíduo nesse novo mercado de trabalho (SORJ, 2000). As responsabilidades para a adaptação e o sucesso nesse novo ambiente em construção recaem tão somente

sobre o trabalhador, que é apontado e passa a se ver como único responsável pelo seu sucesso ou fracasso profissional. Assim, não se considera fatores externos, como por exemplo, a situação da economia, que afeta diretamente o mercado de trabalho, ou as responsabilidades estatais na geração de empregos. O indivíduo é colocado de forma solitária nesse debate, no quesito responsabilidade.

Para Silva (2012), a empregabilidade é o coração de uma nova cultura do trabalho que se encontra em fase de gestação. Essa fase, bem distinta da anterior, chamada de sociedade salarial, põe no lugar da valorização da especialização a valorização da polivalência, pela qual o trabalhador deve se mostrar apto a desempenhar funções distintas, ter autonomia profissional, independência pessoal e ser competitivo. Essa nova cultura do trabalho faz surgir a imagem de um “novo trabalhador” que não tem mais como ideal uma carreira em um emprego assalariado estável de longo prazo. Ao contrário, o que esse trabalhador almeja é o seu desenvolvimento individual, que é alcançado através dos investimentos em si próprio, para atingir oportunidades em atividades e formas de trabalho em constante mudança (SILVA, 2012).

Nesse contexto, aparecem novas identidades baseadas e articuladas no consumo de produtos e serviços variados, que pode ocorrer de forma muito diferenciada entre as pessoas, e novas formas culturais que contribuem para aumentar a necessidade de produtos cada vez mais diferenciados (CLARKE, 1991). Nesse sentido, as novas identidades dos trabalhadores que não têm mais como referência o trabalho, mas o consumo, fornecem as condições necessárias para o funcionamento dessa nova estrutura produtiva flexibilizada. Os indivíduos passam a sustentar níveis elevados de consumo variável e sempre renovável, além de terem a necessidade de consumir marcas específicas e de atualizarem sua capacidade de consumir cada vez mais. Por isso, sustentam o modelo de produção no qual eles se encontram inseridos, e que atende, ao mesmo tempo, as necessidades individuais.

Diante desse quadro, interessa saber como se apresenta o trabalho em meio a essa nova configuração de sociedade que tem sido chamada de sociedade contemporânea ou mesmo sociedade do consumo. Nitidamente, percebe-se que se formou um novo cenário em torno da questão do trabalho e das novas formas e sentidos que ele vem adquirindo. Trabalhar, nesse ambiente, significa ter possibilidade de consumir e, assim, sentir-se parte integrada de uma sociedade que parece ter sua razão de existir vinculada à produção flexibilizada, que se renova constantemente para atender o desejo de consumo dos indivíduos. Por outro lado, não trabalhar, para um número grande de indivíduos, representa estar privado de participar do que essa sociedade tem de mais característico: o consumo frequente.

Onde se situam os jovens em meio à sociedade contemporânea e a nova cultura do trabalho

Como sugere Frigotto (2004), o tema do trabalho precoce dos jovens, bem como das condições de trabalho que estes têm enfrentado está relacionado diretamente à estrutura produtiva capitalista. Os jovens oriundos das classes menos favorecidas ocuparam papel central no início do processo de industrialização dos sistemas produtivos. Crianças e jovens serviram como força de trabalho bastante utilizada nos ambientes fabris. Ao lado de outros grupos sociais, como as mulheres, os jovens eram desejados para atuarem nas fábricas em razão do menor salário recebido em comparação ao salário recebido pelo trabalhador homem adulto.

Naquele período, os jovens se dedicavam a atividades penosas desempenhadas em longas e exaustivas jornadas de trabalho, com a ausência da segurança necessária para a realização das tarefas industriais destinadas a eles e com remuneração irrelevante e aquém das atividades realizadas. Embora as condições observadas no século XVIII, a partir da Revolução Industrial, não sejam as mesmas do cenário atual, é possível perceber que as condições encontradas pelos jovens no atual mercado de trabalho ainda não apresentam uma configuração adequada e favorável a eles.

As trajetórias e possibilidades de inserção da juventude no mercado de trabalho contemporâneo, a condição juvenil como elemento favorável ou dificultador da inserção desses indivíduos no mercado de trabalho, as possibilidades de acesso ao emprego que dispõe o jovem em meio à estrutura social atual e os efeitos da conjuntura atual na formação identitária do jovem contemporâneo, são assuntos que tem ganhado espaço no âmbito acadêmico e social.

Vários autores apontam que os jovens são representantes de um segmento social com claras dificuldades de inserção no mercado de trabalho nas nossas sociedades contemporâneas, sobretudo quando se fala de inserção qualificada (CASTEL, 2010; LEITE, 2009; NEVES, 2009; SORJ, 2000; COTANDA, 2011). Esses estudos sugerem que existe uma hierarquia de ocupações na qual alguns indivíduos são selecionados e outros preteridos para compor o mercado de trabalho atual, que é caracterizado, em seus processos de seleção, pela alta seletividade. A rigorosa seleção de pessoas, em que algumas servem e outras não, representa um traço marcante da nova estrutura flexibilizada e permite perceber que o jovem tem sido parte daquele grupo social que ocupa os piores postos de trabalho dessa hierarquia. Sobre isso, Castel (2010), ao se referir a contratos de trabalhadores através dos chamados contratos atípicos, observa que “os jovens são os mais concernidos e as mulheres, mais do que os homens”. (CASTEL, 2010, p. 515).

Pessoas que compõem determinados grupos sociais, dos quais a juventude é um bom exemplo, são forçadas a ocupar os piores postos de trabalho para evitar uma realidade ainda pior, que seria produzida pela ausência de ocupação de qualquer tipo. O trabalho juvenil, muitas vezes, tem sido usado como justificativa para as empresas pagarem salários baixos aos indivíduos dessa faixa etária, o que acarreta um número muito alto de jovens subempregados com baixa remuneração. Além disso, eles são também utilizados como força de trabalho em empresas que organizam suas jornadas de trabalho em tempo parcial e empregam jovens com salários baixos, justificando essa condição salarial em função da jornada de trabalho diminuída (LEITE, 2009).

Ainda sobre essas formas precárias de ocupação destinadas aos jovens, percebe-se que esses indivíduos, na maioria das vezes, inserem-se na esfera produtiva com contratos diferenciados dos demais trabalhadores. Para resolver o problema do desemprego, muitos jovens ocupam-se em estágios temporários em face da ausência de um posto de trabalho melhor. E quando se tornam mais uma vez desempregados, após o cumprimento do tempo determinado, deparam-se com a dificuldade de nova inserção no espaço produtivo, em função das exigências crescentes de se ter um perfil atualizado com competências diferenciadas (NEVES, 2009).

A questão da relação entre jovens e o mundo do trabalho tem sido retratada a partir de duas tendências principais. De um lado, destacam-se as ocupações precárias e desqualificadas que absorvem em grande medida a mão de obra juvenil, de outro, o problema do desemprego que atinge majoritariamente esse grupo social. Ao analisar os dados da Organização Internacional do Trabalho (OIT), Cotanda (2011) observa que eles apontam que, em 2009, o desemprego atingiu os níveis mais altos da história e a metade da população desempregada era constituída por jovens entre 15 e 24 anos.

Essa situação é complexa e pode ser pensada tendo por referência os estudos de Castel (2010) sobre a nova questão social. Para ele, desemprego e precarização do trabalho são manifestações dessa nova conjuntura do emprego que se encontra em transformação. E embora o desemprego seja mais visível e tenha maior repercussão, a precarização é uma manifestação ainda mais importante desse cenário, por se tratar de um aspecto que alimenta a vulnerabilidade e, em última instância, produz o desemprego. As formas de trabalho que eram consideradas atípicas até pouco tempo, tendo por padrão o emprego estável e de tempo indeterminado, têm se tornado típicas do novo mercado de trabalho.

Castel (2010) concorda que a precarização do emprego inseriu-se como traço característico da dinâmica da sociedade contemporânea e, nesse ambiente, a juventude tem se destacado como grupo social com maior tendência para se inserir em ocupações desse tipo. O mercado de trabalho, através das empresas, eleva o nível das qualificações exigidas para admissão, o que invalida a força de trabalho juvenil

mesmo antes que ela comece a servir. Esse é o mecanismo que alimenta o processo de exclusão da juventude do mercado de trabalho e faz com que os jovens não encontrem outra ocupação que não seja a possibilidade de estágio ou empregos com baixas remunerações e sem garantias sociais. Como o mercado de trabalho exige dos jovens qualificações, o que eles ainda não tiveram tempo ou condições para adquirir, estes se veem diante do desemprego ou de ocupações que não as exigem, mas que, em contra partida, não oferecem muito em troca.

Essa nova conjuntura do emprego, na visão de Castel, divide-se em dois segmentos distintos. De um lado, o mercado primário, que é constituído por indivíduos com maior nível de qualificação, que recebem melhores salários e gozam de maior estabilidade e proteção social, de outro lado, o mercado secundário, constituído por indivíduos com menor nível de qualificação ou sem qualificação e que, por esta razão, ocupam os postos de trabalho mais precarizados. O mercado secundário é composto por uma “periferia precária” formada por um número expressivo de indivíduos nessa situação.

Esta questão deve ser relativizada, já que também pode-se perceber empiricamente um número crescente de trabalhadores, jovens ou adultos, desempregados ou ocupando postos de trabalho precarizados mesmo possuindo as qualificações consideradas como necessárias para a inserção em postos de trabalho melhores, com melhores condições e remuneração.

Especificamente para os jovens brasileiros, o trabalho, embora tenha passado por todas essas transformações nas formas e sentidos, ainda aparece como conceito cheio de significados e indispensável para a realização dos seus projetos de vida. Para estes, o trabalho é importante elemento provedor de necessidades, produtor de independência, gerador de crescimento e autorrealização. Nesse mesmo sentido, Sposito (2003) mostra que o trabalho dá aos jovens a possibilidade de experimentar a condição juvenil em muitas esferas diferentes “como a da sociabilidade, do lazer, da cultura e do consumo” (SPOSITO, 2003, p. 23). Dessa forma, a autora defende a ideia de que mesmo a ocupação precarizada é almejada pelo jovem, que vê nessa condição algo de positivo relacionado à “maior independência da família, à autonomia e como condição de prazer” (SPOSITO, 2003, p. 23).

Diante disso, é possível observar a existência de um descompasso entre os sentidos que a população jovem atribui ao trabalho e a expectativa que se cria em torno dessa categoria com as condições reais e formas de inserção a que os jovens têm tido acesso. E isso porque o trabalho representa mais do que apenas um meio para a sobrevivência dos indivíduos que dele se beneficiam, quer sejam jovens ou não. Além de proporcionar a sobrevivência dos indivíduos que dependem dele para sua manutenção, o trabalho atua como elemento constitutivo das subjetividades do

indivíduo, bem como de suas identidades e vínculos sociais (COTANDA, 2011).

No entanto, conforme observa Guimarães (2009, p. 163), para ser um “bom demandante de emprego” e ocupar uma vaga não basta ao indivíduo estar desempregado. Nem sempre um indivíduo consegue ser legitimado como um bom demandante de trabalho. No momento de tentar conseguir uma vaga de emprego, cabe ao indivíduo, para ter êxito, saber agir de um modo tido como adequado e apresentar suas qualificações. Para grande parte dos jovens existe o agravante do percurso marcado pela ausência de experiências de trabalho, sobretudo daquela experiência registrada em carteira. O que se percebe é que, quando localizamos a população jovem, ou ao menos parte considerável dessa população, nesse novo cenário criado a partir da reestruturação produtiva, falta para esses indivíduos uma experiência ocupacional e mesmo níveis de qualificação desejados pelos ofertantes das vagas (GUIMARÃES, 2009).

Quando se trata das ausências que dificultam o acesso dos jovens aos postos de trabalho, há, mais uma vez, uma referência à lógica da empregabilidade que está presente em um mercado multifacetado que comporta indivíduos com trajetórias também multifacetadas e bastante desiguais. Guimarães (2009) explica que esse mercado está assentado num contexto marcado pela desigualdade social e pelas carências materiais. “Com isso falta aos indivíduos as precondições para se apresentarem na situação de procura como bons demandantes de trabalho” (GUIMARÃES, 2009, p. 166). A lógica da empregabilidade, característica central do que tem sido chamado de nova cultura do trabalho (SILVA, 2012), não dedica espaço a estes questionamentos. Prefere atribuir a responsabilidade de sucesso ou fracasso ao próprio indivíduo.

O discurso empresarial aponta como “bom demandante de emprego” um indivíduo que tenha um perfil flexível, aberto a mudanças, que esteja sempre investindo em sua formação e apto a enfrentar novos desafios. O trabalhador deve ser “um empreendedor de si mesmo que garantiria, dessa forma, sua empregabilidade e permanência num mercado em contínua transformação” (LIMA, 2010, p. 160). As condições que cada indivíduo tem para se apresentar da maneira esperada pelos agentes sociais que controlam o mercado de trabalho não são levadas em conta. Dessa forma, os jovens se encontram diante desse descompasso entre as grandes expectativas criadas em relação ao mundo do trabalho e a realidade das expectativas que não serão realizadas facilmente, após a inserção nesse ambiente.

O desejo de trabalhar e os efeitos da lógica da empregabilidade no discurso dos jovens participantes do Plug Minas.

Estar empregado, mesmo que seja em ocupações precarizadas, traz benefícios ao indivíduo, no entanto, por questões óbvias, os indivíduos tendem a buscar postos de trabalho que ofereçam melhores remunerações e melhores condições como recompensa para a realização das atividades inerentes ao ofício. Essa parece ser a opinião dos muitos jovens que participam do programa do governo de Minas Gerais, implantado em 2009, denominado Plug Minas, que oferece cursos de qualificação para jovens estudantes ou egressos de escolas públicas de Belo Horizonte e Região Metropolitana.

O que se pode constatar é que a procura por emprego considerado adequado nem sempre propicia êxito ao jovem que o procura. As informações coletadas durante a realização da pesquisa de campo mostraram que muitos, diante da ausência de oportunidades em empregos desejados, submetem-se àqueles que são considerados por eles inadequados, com o objetivo de resolver o problema imediato da sobrevivência. Diante das dificuldades de acesso a um posto de trabalho que seja considerado ideal, os jovens entrevistados entendem que precisam se qualificar para conseguir inserção no mercado de trabalho, principalmente em ocupações de melhor qualidade.

A qualificação, representada pela busca constante de realização de cursos, parece significar para os jovens a única possibilidade de que possam superar a condição social de não ser um bom demandante de emprego. Dessa forma, o jovem passa a se perceber como responsável direto pela forma de inserção a que ele tem acesso e pela sua não inserção profissional, quando não consegue emprego. Aspectos da lógica da empregabilidade permeiam a fala dos jovens que se encontram em busca de trabalho. O discurso juvenil sobre o mundo do trabalho se apresenta tão centrado na lógica individualista, da qualificação e do desempenho, que elementos como conquistas sociais do trabalhador, direitos do trabalhador, inclusive o direito ao próprio emprego, não aparecem como parte relevante das argumentações e expectativas jovens sobre o assunto.

A jovem Alessandra se posiciona, em sua fala, quando questionada sobre o que é preciso para o jovem conseguir emprego, valendo-se do discurso da empregabilidade. “*Se ele (o jovem) quiser mesmo e tiver força de vontade ele consegue tudo o que quer. Só basta força de vontade e correr atrás*” (Alessandra, 16 anos, INOVE).

Esta jovem entende que para conseguir emprego basta apenas “*força de vontade e correr atrás*”. Essa expressão usada por ela, “*correr atrás*”, refere-se à

disposição para se preparar através da qualificação para atender as exigências do mercado de trabalho. “*Correr atrás*” é uma atitude do jovem que investe em cursos, qualifica-se, desenvolve um perfil flexível adequado às demandas variadas do mercado e não fica parado à espera de oportunidades, mas, ao contrário disso, vai atrás delas. Da mesma maneira que muitos outros jovens posicionam-se sobre esse questionamento, Alessandra centraliza a questão no indivíduo, pois acredita que se qualificar e ter força de vontade para conseguir emprego é suficiente para o sucesso no empreendimento. Em nenhum momento, quando perguntados sobre o que era preciso para conseguir emprego, os entrevistados apontaram fatores externos ao indivíduo, como por exemplo, ações políticas para a criação de novos postos de trabalho ou para o crescimento econômico. A ideia que predomina no meio juvenil é a de que a disposição do indivíduo na busca por qualificação é o fator mais importante para o sucesso. “*Afinal o futuro depende só de mim, ninguém vai fazer ele por mim. Então desde agora eu vou começar planejar a minha. E vou tentar conquistar tudo que eu sonhei pra mim*” (Isabella, 18 anos, Empreendedorismo juvenil).

A lógica “qualificação garantia de emprego” aparece de forma naturalizada no imaginário juvenil, como se todos os jovens participantes de cursos de qualificação fossem conseguir emprego após o término dos mesmos. No entanto, o que se percebe atualmente é que nem sempre estar qualificado tem servido como garantia de ocupação profissional. Os jovens que se encontram no início de sua trajetória no mundo do trabalho parecem ignorar esta questão para apostar na qualificação como aspecto mais relevante para o sucesso profissional, e, assim desconsideram outros aspectos que envolvem a complexa dinâmica do mundo do trabalho contemporâneo.

A partir da busca por ser considerado um melhor demandante de emprego, os jovens procuram o Plug Minas interessados na possibilidade de se aperfeiçoar e adquirir conhecimento técnico em alguma área específica que possa ser útil a eles para a inserção no mundo do trabalho. Confirmando que a procura pelo Plug Minas está associada à expectativa de conseguir emprego, a jovem Isabella planeja ter um futuro “bom”, a partir da participação no programa, e projeta a conquista de um emprego na área administrativa, estudada no núcleo Empreendedorismo juvenil. “*Bom, o meu futuro eu espero que seja bom né. Conseguir um emprego é pra isso que eu estou fazendo o curso*” (Isabella, 18 anos, Empreendedorismo juvenil).

Rafael entende que a diversidade de pessoas com as quais ele tem contato no Plug Minas é um fator que contribui de forma decisiva para que ele seja bem-sucedido em seu emprego. Em sua concepção, antes de participar do Plug Minas ele não “*se daria bem*” em seu atual emprego.

Consegui manter contato com vários tipos de pessoa. Tipo assim, pessoas mais abertas, pessoas mais fechadas, algumas equilibradas. E acho que isso me preparou bastante. Igual de manhã eu trabalho, se eu trabalhasse nesse lugar a seis meses atrás eu não me daria bem. Porque eu trabalho com público. (Rafael, 17 anos, Oi Kabum!).

A mesma ideia de Rafael é compartilhada pela jovem Betânia. Embora ela ainda não esteja trabalhando, acredita que se não tivesse passado pelo Plug Minas não se sairia bem por não saber lidar com as pessoas. Em sua concepção, foi no Plug Minas que aprendeu a se relacionar. *“Se eu não tivesse passado pelo Plug e se fosse justamente trabalhar eu acho eu não me daria bem de jeito nenhum, porque eu não saberia lidar com as pessoas”* (Betânia, 16 anos, Valores de Minas).

Confirmando a relação que os jovens estabelecem entre o Plug Minas e as expectativas de conquistar empregos, o programa é apontado pelos entrevistados como uma referência para os empregadores de Belo Horizonte e região, o que serve, portanto, como fator positivo na hora de concorrer a um posto de trabalho. Alguns jovens relataram que o fator decisivo para a conquista do emprego atual, disputado com outros jovens, foi ter declarado que estavam matriculados no Plug Minas.

Se não fosse o Plug, eu não tinha conseguido o meu emprego, entendeu? Então foi pelo Plug. Tanto é que no mesmo dia que eu fiz a entrevista já me contrataram, porque eu falei que estudava aqui no Plug. Pra você vê como é que é reconhecido né? (Leticia, 17 anos, Empreendedorismo Juvenil).

Nesse contexto, a construção de um bom currículo é um objetivo perseguido pelos jovens que buscam suas primeiras oportunidades de emprego. Isso se faz através da participação em cursos. Em certa medida, o certificado dos cursos realizados tem mais valor do que o próprio conhecimento técnico conquistado com a realização dos mesmos. Ao indivíduo importa não apenas participar de programas de qualificação, mas, principalmente, confirmar a participação através da aquisição de certificados que serão utilizados para a construção do currículo. Para os entrevistados, quanto maior o número de certificados, mais ampliadas serão suas possibilidades de inserção profissional. A posse de um currículo que atenda às exigências contemporâneas, isto é, composto por registros de cursos realizados em várias áreas, é visto como um recurso necessário diante da instabilidade característica do mundo do trabalho contemporâneo. Quando se refere à sua participação no programa Plug Minas, uma jovem diz que: *“Acrescenta as coisas no currículo, né? Se eu não conseguir serviço numa área eu posso conseguir em outra, ou então um curso ajuda, acrescenta*

outra. É bom que eu não fico sem emprego” (Alessandra, 16 anos, Inove).

A fala da jovem Alessandra apresentada acima é representativa da maneira como o jovem tem se posicionado diante desse cenário. Para ela, acrescentar cursos ao currículo, realizados em áreas distintas, facilita a conquista de emprego em alguma área, quando não se tem êxito em outra. Essa postura reflete a insegurança em face das incertezas do mundo contemporâneo e o reconhecimento da necessidade de constante aperfeiçoamento. Assim, a qualificação pode ser útil em diferentes momentos e situações, e o reconhecimento dessa necessidade atua como elemento que constrói as identidades dos jovens que se encontram em processo de busca por um emprego.

O Plug Minas, instituição que não declara oficialmente interesse na formação profissional juvenil, na prática leva seus alunos a perceberem a preparação profissional como elemento determinante no enfrentamento dos desafios do mundo atual. Os jovens percebem o Plug Minas como instituição formadora que prepara os jovens para o mundo do trabalho. Esse fato pode ser observado na valorização da possibilidade de conseguir trabalho após a participação em um dos núcleos do programa e dos trabalhos esporádicos que os jovens desenvolvem nas áreas da arte, empreendedorismo e cultura digital, para os quais foram direcionados pelo próprio programa.

No imaginário juvenil, o Plug Minas aparece como uma oportunidade de conhecer e ter contato com possibilidades de trabalho que não seriam conhecidas por eles, caso não participassem do programa e não tivessem adquirido as habilidades que seus cursos oferecem. Diante disso, a visão dos jovens sobre o Plug Minas é de um lugar que, além de potencializar suas habilidades, desperta a atenção para campos variados de atuação.

O jovem Matheus declara que não tinha conhecimento que a arte poderia servir como área de atuação profissional, o que foi possível saber a partir das atividades realizadas no núcleo do qual ele participa – Valores de Minas. Em sua concepção, o Plug Minas possibilitou a abertura para um mundo desconhecido, onde o profissional da música passa a ser visto como os demais profissionais, sendo, portanto um indivíduo importante em razão da função que desempenha na sociedade.

Eu não achava que a arte poderia ser uma profissão e é uma profissão como qualquer outra, porque todo mundo fala assim que não consegue viver sem música e se não tivesse o profissional da música que faz a música? Sabe, (o Plug Minas) abre sua mente pra muita coisa. (Matheus, 18 anos, Valores de Minas).

Para Júlia, jovem matriculada no núcleo Empreendedorismo Juvenil, as novas possibilidades de atuação profissional apresentadas pelo Plug Minas chamam atenção. Os núcleos distribuem material informativo que faz despertar o interesse por áreas que eles não tinham conhecimento antes de ingressar nos cursos. “Eu nem sabia que tinha direito assim, ligado com o empreendedorismo. Depois que eu vi: oh! Que legal! Aí tem as apostilas, tem tudo. Muito legal” (Júlia, 17 anos, Empreendedorismo Juvenil).

Da mesma forma, a Jovem Giovanna destaca que o Plug Minas amplia a visão dos jovens sobre as possibilidades profissionais. “*Aqui aprende mais geral de jogos, e assim tem uma visão mais ampla entendeu? Da profissão, do que se pode fazer*” (Giovanna, 21 anos, Inove).

A dinâmica de funcionamento do programa Plug Minas aproxima os jovens dessas novas possibilidades de trabalho, durante suas atividades, não apenas no campo teórico, mas também de forma prática. À medida que os jovens que participam de algum núcleo são selecionados para a realização de trabalhos dentro e fora do Plug Minas, nas áreas em que eles atuam, aumentam as expectativas de acesso ao trabalho via Plug Minas e surge a possibilidade de mobilizar novos interesses. Nesse sentido, o Plug Minas serve como uma espécie de ponte, um elo entre a juventude e o mercado de trabalho, pois, ao atuar dessa maneira, o programa age como tutor das relações que estes jovens estabelecem com as questões do trabalho, ao longo do tempo em que permanecem matriculados em seus cursos. Durante as entrevistas, foi possível observar que grande parte dos entrevistados conhece jovens que conseguiram trabalho através do Plug Minas, durante ou após a realização do curso. Muitos outros declararam terem sido selecionados para trabalhar através do Plug Minas. “*Eu fui indicado para fazer uma exposição aqui pelo banco BDMG. Banco cultural aqui. Também a gente faz alguns trabalhos fora. Eles encaminham a gente pra fazer trabalhos para as pequenas empresas*” (Davi, 17 anos, Oi Kabum).

Toda esta lógica da qualificação, aceita socialmente e reforçada pelos cursos que se propõem qualificadores de pessoas, além de defendida principalmente pelos setores empresariais, apresenta complicações. Existem estudos que demonstram que a qualificação é uma construção social complexa, pois ter diplomas, de qualquer natureza, não significa acesso ao emprego. Dessa forma, pode-se dizer que a qualificação aumenta as possibilidades, mas isso não significa garantia (FRANZOI, 2011). Os estudos de Guimarães (2009), Sorj (2000) e Franzoi (2011) mostram que redes de relações sociais são vias importantes para que o indivíduo tenha acesso ao mercado de trabalho, pois, em alguns casos, elas servem mais ao indivíduo para a conquista de emprego do que a qualificação adquirida através da realização de

cursos.

As informações construídas durante a pesquisa mostram que os jovens participantes do Plug Minas parecem não ser capazes de perceber essas relações complexas. Mostram também que o Plug Minas faz uso de redes de relações sociais estabelecidas em meio aos setores empresariais para que seus alunos tenham acesso a algumas experiências de trabalho, sem que isso fique claro para os jovens participantes do programa. Essa situação acaba por fazer com que esses jovens atribuam suas primeiras experiências de trabalho apenas à qualificação que eles têm alcançado no programa e não percebam as redes de relações sociais como fator relevante.

De que tipo de trabalho falam os jovens do Plug Minas?

Diante da acentuada importância dada ao trabalho pelos jovens entrevistados, tentamos entender de que maneira esses consideravam o trabalho e de que tipo de trabalho eles falavam, quando declaravam a importância dele para seus projetos de vida.

Ficou evidente, durante esse estudo, que para os jovens entrevistados a função primária do trabalho é a possibilidade de gerar dinheiro para o indivíduo. Embora outras vantagens possam ser alcançadas por meio do trabalho, o dinheiro conseguido em consequência dele é apontado como primeiro motivador para que o jovem procure se estabelecer em um emprego. Como é possível perceber nas falas a seguir: “*Acho que o que mais tem é jovem querendo trabalhar cedo pra conseguir dinheiro*” (Denise, 17 anos, Laboratório de Culturas do Mundo).

Então assim, não trabalhar é como se tivesse me matando, porque ficar sem dinheiro é muito ruim. Tem que sair, você não tem dinheiro, você tem que ficar pedindo seu pai. Ele pergunta pra que. Ai você fica ai meu deus, tem que ficar dando explicação pra quê que eu quero dinheiro. Então assim, sei lá, ficar sem dinheiro é muito ruim. (Laura, 17 anos, valores de Minas).

Os processos de consumo são considerados de grande importância entre as atividades sociais que se desenvolvem atualmente, e contribuem de forma decisiva para a construção identitária dos jovens. Dessa maneira, o trabalho, entre os jovens, é valorizado e tido como necessário, primeiramente por ser visto como instrumento que potencializa os processos de identificação juvenis, muitas vezes construídos através da posse de produtos adquiridos via consumo e que servem a eles como marca de distinção social. O dinheiro conseguido por meio do trabalho permite ao jovem se sentir parte ativa de uma sociedade marcada pelas modas fugazes e pela

constante renovação dos desejos. Então, deriva-se, dessa situação, o valor atribuído pelo jovem ao trabalho, uma vez que este enxerga nele o meio mais acessível, se não o único, para conseguir dinheiro.

Nota-se que o dinheiro aparece como condição elementar para a realização de um estilo de vida típico da sociedade contemporânea, já que sua posse, além de permitir o consumo imediato, garante a autonomia em relação aos pais e ainda colabora para a construção de uma imagem desejada: a do indivíduo que tem dinheiro. O dinheiro serve antes de tudo para o consumo imediato, pois os jovens entendem que dinheiro não serve para ser guardado. Como explica o jovem Gabriel: *“Adoro gastar no shopping. Eu gasto com tudo. Com roupa, com shopping. Porque você é adolescente, tem dinheiro na mão não é pra ficar”* (Gabriel, 17 anos, INOVE).

Outras formas de utilização do dinheiro, que não seja o consumo imediato, parecem ser algo impensável para a juventude, que entende que dinheiro não deve ser economizado, pelo menos enquanto se é jovem. A utilização do dinheiro está relacionada à satisfação de desejos, constantemente renováveis, de consumo. Fazer economia para o futuro ou colaborar com as despesas de casa foram ideias pouco relevantes nas falas dos jovens, quando questionados sobre a utilidade do dinheiro para eles.

Outra característica evidente no discurso juvenil foi o interesse em trabalhar de forma independente, onde seja possível trabalhar por conta própria em uma atividade que proporcione maior autonomia e que não o coloque em uma condição de subordinação, na qual se devem seguir ordens de outras pessoas. A experiência de trabalho vivida pela jovem Maria Eduarda serve a ela como parâmetro para apontar sua expectativa quanto às suas futuras relações com o trabalho. A falta de autonomia, a obrigatoriedade de atender as ordens do patrão e, principalmente, o trabalho com algo de que não gosta, aparecem como pontos negativos da experiência vivida.

Eu espero trabalhar em uma coisa que eu goste. Tipo assim. O que eu não quero pra mim. É porque eu já trabalhei. O meu pai tem loja no mercado central e de vez em quando eu trabalho e eu já trabalhei lá também direto. Uma coisa que eu não quero é tipo assim, ser funcionária de alguém. Assim, trabalhar numa loja que você é pau mandado de alguém e você tem que fazer o que a pessoa quer e acatar as ordens do jeito que quer. (Maria Eduarda, 20 anos, OI Kabum).

Foi frequente, no discurso dos jovens participantes do Plug Minas, que o trabalho deve estar associado à autonomia, a fim de amenizar os efeitos negativos da rotina do trabalho, desgaste físico e emocional, a falta de interesse pela profissão e o descontentamento.

No entanto, a ideia de que o trabalho deve estar associado à autonomia aparece junto das declarações, também frequentes, de que a função do trabalho é, acima de tudo, gerar um ganho econômico que garanta a realização dos desejos e necessidades dos jovens inseridos na sociedade contemporânea. Necessidades essas baseadas principalmente em três desejos: poder consumir, ter autonomia e ser reconhecido socialmente.

Na contramão dessa situação, a imagem do trabalho desejado, que é construída e apresentada pelos jovens entrevistados, relaciona-se ao que faltou na experiência relatada de Maria Eduarda, ou seja, autonomia, criatividade e a possibilidade de trabalhar em uma área que seja de interesse do demandante de emprego. O desejo de ser dono de alguma empresa ou estabelecimento também foi comum no discurso dos entrevistados.

Diante dessa imagem do trabalho ideal, relatada pelos entrevistados, foi possível perceber que ela se relaciona diretamente com as atividades que o Plug Minas oferece aos jovens envolvidos com o programa, nas quais, segundo eles, é marcante a autonomia, o uso da criatividade e o prazer. Foi possível perceber que a expectativa do jovem em relação ao mundo do trabalho aumenta a partir de sua participação no Plug Minas, mesmo diante da postura do programa em não se definir como programa qualificador apenas para o mercado de trabalho. As características dos processos efetuados nas atividades do programa são tomadas pelos jovens como referências para a construção do tipo ideal de emprego que se espera após o término dos cursos oferecidos pelos núcleos.

Considerações Finais

Nos últimos anos se formou uma nova cultura do trabalho em que o indivíduo passa a ocupar um lugar central no que se refere à responsabilidade de estar ou não empregado, de ter ou não sucesso nesse novo cenário constituído. Os efeitos sociais produzidos por essa nova configuração podem ser facilmente identificados entre os jovens que iniciam precocemente sua inserção, em busca de postos de trabalho considerados por eles ideais.

Em grande medida, o desejo de uma inserção satisfatória se inicia na busca de cursos, diplomas, certificações ou algum outro tipo de conhecimento que possa ser comprovado em face das oportunidades oferecidas pelo mundo do trabalho. Desconsiderando outros fatores, os jovens se percebem como os principais responsáveis pelo sucesso ou fracasso no acesso aos postos de trabalhos disponíveis, desde o início de suas trajetórias em busca de uma inserção profissional – postura que os torna reprodutores da lógica da empregabilidade, marca determinante dessa nova cultura do trabalho.

Esses aspectos foram percebidos nos discursos dos jovens participantes do Plug Minas que fizeram parte da pesquisa que realizamos. Os resultados a que chegamos permitem sugerir que ao jovem interessa trabalhar pelos benefícios sociais e simbólicos que o trabalho oferece como dinheiro para o consumo e a autonomia que a condição de trabalhador pode gerar. E, principalmente, que a participação no Plug Minas é vista por eles como elemento extremamente relevante para sua inserção e posicionamento no mundo do trabalho, como se a participação no programa conferisse ao participante larga vantagem em relação a outros jovens e quase que uma garantia de inserção em bons postos de trabalho.

Em certa medida, é possível dizer que o Plug Minas desempenha uma função ambígua, já que ao mesmo tempo em que aproxima o jovem do mundo do trabalho, fazendo-o perceber-se como indivíduo mais preparado para enfrentar suas exigências, e possibilitando-lhe experiências reais de inserção, também apresenta a ele uma imagem do mundo do trabalho que pode não ser encontrada fora da esfera e tutela do programa. Aparentemente, o programa não prepara os jovens ou aborda assuntos relacionados ao enfrentamento de uma situação de dificuldades na busca por “bons” empregos, fazendo-os compartilhar com outros atores a responsabilidade pelo sucesso ou pelo fracasso.

O Plug Minas ocupa uma posição de prestígio entre os jovens, já que existe entre eles a expectativa de que a participação em cursos de qualificação pode favorecê-los no complexo ambiente do mundo do trabalho atual. Diante dessa realidade e das expectativas juvenis, o Plug Minas aparece na percepção dos jovens como instituição altamente capaz de auxiliar a juventude a resolver o problema da dificuldade de inserção profissional. É dessa maneira que o programa está presente no imaginário e no discurso dos jovens que dele participam.

Referências

- CASTEL, Robert. *As metamorfoses da questão social*: uma crônica do salário. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.
- CLARKE, Simon. Crise do Fordismo ou Crise da Social Democracia? *Lua Nova*, São Paulo, n. 24, p. 117-150, set. 1991.
- COTANDA, Fernando Coutinho. Trabalho, sociedade e sociologia. In: HORN, Carlos Henrique; COTANDA, Fernando Coutinho (org.). *Relações de trabalho no mundo contemporâneo*. Porto Alegre: Ed. da UFRGS, 2011. p. 41-57.
- DRUCK, Graça. Precarização e informalidade: algumas especificidades do caso brasileiro. In: OLIVEIRA, Roberto Veras de; GOMES, Darcilene; TARGINO, Ivan (org.). *Marchas e contramarchas da informalidade do trabalho*: das origens às novas abordagens. João Pessoa: Ed. da UFPB, 2011. p. 65-103.

- FRANZOI, Naira Lisboa. Juventude, trabalho e educação: crônica de uma relação infeliz em quatro atos. In: DAYRELL, Juarez; MOREIRA, Maria Ignez Costa; STENGEL, Márcia (orgs.). *Juventudes contemporâneas*: um mosaico de possibilidades. Belo Horizonte: Ed. da PUC-Minas, 2011. p. 117-134.
- FRIGOTTO, Gaudêncio. Juventude, trabalho e educação no Brasil: perplexidades, desafios e perspectivas. In: NOVAES, Regina; VANNUCHI, Paulo (orgs.). *Juventude e sociedade*: trabalho, educação, cultura e participação. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2004. p. 180-216.
- GUIMARÃES, Nadya Araújo. A sociologia dos mercados de trabalho, ontem e hoje. *Novos Estudos CEBRAP*, São Paulo, n. 85, p. 151-170, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/nec/n85/n85a07.pdf>>. Acesso em: 26 jan. 2012.
- JOHNSON, Allan G. *Dicionário de Sociologia*: Guia prático da Linguagem Sociológica. Trad. Ruy Jungmann. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.
- LARA, Ana Carolina de Siqueira. Plug Minas: A Gestão de um Projeto Social por uma OSCIP em Minas Gerais. In: CONGRESSO CONSAD DE GESTÃO PÚBLICA, III., 2010.
- LEITE, Márcia de Paula. O trabalho e suas reconfigurações: conceitos e realidades. In: LEITE, Márcia; ARAÚJO, Angela. *O trabalho reconfigurado* – ensaios sobre o Brasil e México. São Paulo: Annablume; Fapesp, 2009. p. 67-94.
- LIMA, Jacob Carlos. Participação, empreendedorismo e autogestão: uma nova cultura do trabalho? *Sociologias*, Porto Alegre, ano 12, n. 25, p. 158-198, set/dez. 2010.
- NASCIMENTO, Yuri Pinheiro do. A crise da sociedade salarial e a proteção social dos trabalhadores: a propriedade social como condição de cidadania. In: HORN, Carlos Henrique; COTANDA, Fernando Coutinho (org.). *Relações de Trabalho no mundo contemporâneo*. Porto Alegre: Ed. da UFRGS, 2011. p. 61-98.
- NEVES, Magda. Dinâmicas de trabalho na cidade: informalidade e autogestão. In: LEITE, Márcia; ARAÚJO, Angela. *O trabalho Reconfigurado* – ensaios sobre o Brasil e México. São Paulo: Annablume; Fapesp, 2009. p. 169-186.
- SILVA, Luiz Antônio Machado da. *Mudanças no Mundo do Trabalho*: uma Nota. 2012. Disponível em: <<http://www.fafich.ufmg.br/nesth/IIIseminario/texto11.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2012.
- SORJ, Bila. Sociologia e Trabalho: mutações, encontros e desencontros. *Revista Brasileira de Ciências Sociais* [online], São Paulo, v. 15, n. 43, p. 25-34, jun. 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbcsoc/v15n43/002.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2012.
- SPOSITO, Marília Pontes. *Os jovens no Brasil*: desigualdades multiplicadas e novas demandas públicas. São Paulo: Ação Educativa, 2003.
- THÉBAUD-MONY, Annie; DRUCK, Graça. Terceirização: a erosão dos direitos dos trabalhadores na França e no Brasil. In: DRUCK, Graça; FRANCO, Tânia. *A Perda da Razão Social do Trabalho*. São Paulo: Boitempo, 2007. p. 25-29.

Recebido em 29/10/2013

Aprovado em 07/10/2014

**TRABALHADORAS E CONSUMIDORAS:
transformações do emprego doméstico na sociedade brasileira**

***WORKERS AND CONSUMERS:
changes of women domestic workers in Brazilian society***

Renata Guedes Mourão Macedo¹

Resumo

O artigo esboça um panorama do emprego doméstico na sociedade brasileira, reconstituindo dois movimentos, “de criadas a trabalhadoras” e de “trabalhadoras pobres a consumidoras da ‘classe C’”. Ao analisar debates recentes sobre a profissão (entre 2010 e 2012), indica a coexistência na mídia de dois discursos contraditórios e sobrepostos no período: de um lado, discursos que enfatizavam criticamente os estigmas associados à profissão, majoritariamente feminina, negra e pobre. De outro, discursos que destacaram a crescente escassez dessas profissionais no Brasil, as quais estariam cada vez mais escolarizadas, “empoderadas” e com maior “poder de consumo”. Por meio de pesquisa de campo realizada no mesmo período, entre empregadas domésticas que trabalham na cidade de São Paulo/SP, o artigo discute como tais ambiguidades estavam presentes também nos discursos das próprias trabalhadoras, pontuando novos desafios para a compreensão da experiência social recente dessas mulheres.

Palavras-chave: Emprego Doméstico. Consumo. Gênero. “Classe C”.

Abstract

The article presents an overview of domestic employment in Brazilian society, reconstructing two movements, “from servants to workers” and “from working poor to ‘class C’ consumers”. By analyzing current debates about the profession, indicates in media the coexistence of two contradictory discourses: on one hand, discourses that emphasize critically the stigmas associated with the profession, mostly female, black and poor. On the other hand, discourses that highlight the growing shortage of these professionals in Brazil, which were becoming more educated, “empowered” and with more “purchasing power”. Through field research conducted between maids who work in São Paulo city (SP) between 2010 and 2012, this paper discusses how such ambiguities are also present in the speeches of the workers themselves, pointing new challenges to the understanding of the recent social experience of these women.

Keywords: Domestic Work. Consumption. Gender. “Class C”.

¹ Doutoranda em Antropologia Social na Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, Brasil. E-mail: renatagmourao@hotmail.com

Introdução

“Nova doméstica tem carro zero e faz faculdade”
(Portal de notícias G1 - Globo, 19/09/2010)

“Negras e com baixa escolaridade são maioria das trabalhadoras domésticas”
(Portal de notícias Carta Capital, 27/04/2011)

Publicadas em diferentes portais de notícias com um intervalo de poucos meses, as manchetes acima apontam para a diversidade de discursos possíveis sobre o emprego doméstico nos últimos anos, no Brasil. Essas reportagens, entre centenas de outras publicadas entre 2010 e 2012, provavelmente confundem os leitores. Afinal, no período analisado o emprego doméstico é uma profissão desvalorizada, formada por mulheres pobres, de baixa escolaridade, de maioria negra? Ou o emprego doméstico é uma profissão escassa, constituída por mulheres cada vez mais escolarizadas e bem remuneradas? Se essas contradições se tornaram nítidas nos discursos veiculados pela imprensa, também nas falas de empregadas e empregadores, nas representações imagéticas veiculadas por telenovelas² e no imaginário associado a esse grupo profissional os dois polos se misturam, indicando os desafios envolvidos na compreensão da situação recente das empregadas domésticas brasileiras. Nessa direção, questões relativas às trajetórias profissionais, à perspectiva de ascensão social e ao consumo de bens relacionam-se, sobretudo, quando as contextualizamos no cenário brasileiro contemporâneo, marcado por uma maior mobilidade social e maior poder de consumo das classes populares desde meados dos anos 2000.

O objetivo deste artigo é esboçar um panorama do emprego doméstico na sociedade brasileira, reconstituindo dois movimentos, “de criadas a trabalhadoras” e de “trabalhadoras pobres a consumidoras da ‘classe C’”. Ao analisar debates recentes sobre a profissão, indica a coexistência na mídia de dois discursos contraditórios e sobrepostos no período analisado (entre 2010 e 2012): de um lado, aqueles que enfatizaram criticamente os estigmas associados à profissão, majoritariamente feminina, negra e pobre. De outro, discursos que destacaram a crescente escassez dessas profissionais no Brasil, as quais estariam cada vez mais escolarizadas, “empoderadas” e com maior “poder de consumo”. Por meio da realização de

² Refiro-me, especialmente, à telenovela *Cheias de Charme* (Globo, 2012, 19h30min) que, em diálogo com o contexto socioeconômico do período, alçou tais trabalhadoras à posição de protagonistas, apesar dos estereótipos envolvidos na construção das personagens (MACEDO, 2013).

entrevistas e de pesquisa etnográfica com empregadas domésticas que trabalhavam na cidade de São Paulo (SP) no período, discute-se como tais ambiguidades se faziam presentes também nos discursos das próprias trabalhadoras³.

“De criadas a trabalhadoras”⁴: breve olhar sobre a história do emprego doméstico no Brasil

Desde o início da colonização portuguesa, o emprego doméstico esteve presente no Brasil. Conforme análise de Gilberto Freyre, a interação dos escravos domésticos com as famílias patriarcais teve papel destacado na vida colonial. Para além da intimidade por vezes estabelecida no interior da Casa Grande, violência e sadismo constituíam-se como aspectos indissociáveis das relações que envolviam brancos e negros (FREYRE, 2015).

No final do século XIX, após a abolição da escravidão, o trabalho doméstico tornou-se a maior fonte de trabalho feminino no Brasil. Naquele momento, ainda era compreendido como uma “ajuda” em troca de casa e comida para as trabalhadoras pobres, brancas e não brancas (MELO, 1998, p.1). Com os processos de industrialização e de urbanização, associados à expansão da classe média, a atividade foi gradualmente transformando-se em trabalho remunerado. Entretanto, ao longo da primeira metade do século XX, essa ideia de “ajuda” ainda se mantinha em muitas famílias (MELO, 1998).

Ainda nas décadas de 1960 e 1970, a profissão era fortemente estigmatizada e desvalorizada. Em 1970, embora as empregadas domésticas representassem mais de um quarto da força de trabalho feminina (BRUSCHINI; LOMBARDI, 2000), para muitas famílias das classes média e alta essas trabalhadoras ainda eram vistas como “criadas” que tinham que servir, mesmo que para isso tivessem que abrir mão de suas vidas particulares. A profissão era marcada por salários baixíssimos, jornadas de trabalhos muito extensas e o maior índice de informalidade do mercado de trabalho

³ Entre 2010 e 2012 foram realizadas 28 entrevistas semiestruturadas com empregadas domésticas mensalistas e diaristas que trabalhavam na cidade de São Paulo. Com 10 trabalhadoras pude aprofundar a pesquisa, realizando uma pesquisa de cunho etnográfico, indo periodicamente em suas residências e nas casas de seus patrões. Com essas interlocutoras também realizei uma etnografia de recepção sobre a telenovela *Cheias de Charme* (Macedo2013). A pesquisa foi realizada no Programa de Pós-Graduação de Antropologia Social da Universidade de São Paulo e contou com financiamento da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp).

⁴ Reproduzo o subtítulo do trabalho de Hildete Pereira de Melo, intitulado *O serviço doméstico remunerado no Brasil: de criadas a trabalhadoras* (1998).

feminino. Ilustrando esse período entre 1960 e 1970, em pesquisa no acervo digital do jornal *Folha de S. Paulo*, encontrei o seguinte apelo publicado no “Caderno Vida Social”: “Nunca se esqueça de que a doméstica que a serve, por mais humilde e serviçal que o seja, é sua semelhante, com direito a ter vida própria. Não a faça viver exclusivamente para servi-la!” (FOLHA DE S. PAULO, 09/05/1965).

Exemplos como esse expressam o status da profissão na década de 1960, demonstrando o abismo social que poderia existir entre empregadas domésticas e patrões, permitindo situações em que até mesmo a humanidade da trabalhadora podia ser esquecida.

Diante desse cenário, os estudos que surgiram na década de 1970 sobre emprego doméstico incorporavam uma visão bastante crítica, enfatizando sua precariedade. Tomando o trabalho fabril como modelo das relações de trabalho, o serviço doméstico era visto como uma profissão mediada por relações arcaicas, personalistas e clientelistas, que teria suas bases na desigualdade inerente à família patriarcal (BRITES, 2003). Em estudo pioneiro, publicado na década de 1970, Heleieth Saffioti considerava o emprego doméstico um grande “exército de reserva”, o qual tenderia a se integrar ao sistema de trabalho propriamente capitalista com a progressiva modernização do país (SAFFIOTI, 1978). Ao analisar a “extração socioeconômica” e o “estilo de vida” de empregadas domésticas na cidade de Araraquara/SP, Saffioti destacava o perfil bastante homogêneo dessas trabalhadoras, com forte concentração de mulheres pobres, de baixa escolaridade (muitas analfabetas) e migrantes. Além das longas jornadas de trabalho e da solidão (“um dos grandes dramas da ocupação de doméstica”[SAFFIOTI,1978, p. 75]), a autora destacava como “as mulheres entrevistadas [estavam] intensamente imbuídas da ideologia dominante, especialmente da mística feminina” (SAFFIOTI,1978, p. 96).

Foi também na década de 1970 que o trabalho doméstico foi reconhecido como profissão. Originalmente excluído da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) de 1943, foi apenas por meio da Lei 5.859 de 1972 que a atividade passou a ser definida e regulamentada (INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA, 2011). Na década seguinte, com a promulgação da Constituição Federal de 1988, embora pela primeira vez os trabalhadores domésticos garantissem direitos como décimo terceiro, salário mínimo e licença-maternidade, o texto excluía esse grupo profissional dos demais direitos assegurados aos trabalhadores brasileiros, como fundo de garantia, seguro-desemprego e regulamentação da jornada de trabalho.

Com o movimento de ingresso de mulheres das classes média e alta no mercado de trabalho se intensificado durante a década de 1970, houve um aumento significativo no número de empregadas domésticas no País. Assim, seu contingente teve um aumento de mais de 200% entre as décadas de 1970 e 1990 (BRUSCHINI;

LOMBARDI, 2000). Nesse cenário, constatava-se, a partir de 1990, que a entrada das mulheres das classes média e alta no mercado de trabalho viabilizava-se, em parte, graças à transferência dos serviços do lar para as empregadas domésticas. Conforme afirmaram Bruschini e Lombardi (2000, p. 101), “ironicamente, é no trabalho das empregadas domésticas que as profissionais frequentemente irão se apoiar para poder se dedicar à própria carreira”⁵.

Progressivamente, entretanto, houve certa profissionalização do emprego doméstico, diferenciando-se das antigas relações construídas numa dimensão pessoal estreita e paternalista (MELO, 1998). Os números recentes relativos aos rendimentos, jornadas de trabalho e registro em carteira, embora ainda sejam indicativos de uma profissão muito desvalorizada no mercado de trabalho, apontam algumas melhorias (INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA, 2011). Também no âmbito simbólico, com ênfase para suas representações na mídia, o emprego doméstico reduziu parte de sua imagem negativa, embora essa ainda seja uma de suas marcas, conforme discutirei a seguir.

De trabalhadoras pobres a consumidoras da “classe C”: algumas transformações recentes

Os números relacionados às empregadas domésticas no Brasil nas últimas décadas permaneceram muito expressivos. Em 1995, cerca de 5 milhões de mulheres eram empregadas domésticas, representando 19% da população economicamente ativa (PEA) feminina, de acordo com dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios(PNAD) (MELO,1998). Em 2009, foram contabilizados cerca de 7 milhões de empregados domésticos. Desses, 6,7 milhões eram mulheres, representando 17% da população econômica ativa feminina, e mais de 60% eram negras (INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA, 2011). Essas estatísticas, recentes, convergem para o imaginário associado à profissão, historicamente feminina e negra (LIMA; REZENDE, 2004).

Tais dados referentes à primeira década dos anos 2000 indicaram um crescimento constante do setor, tendência que se refletiu nas análises realizadas. O trabalho comparativo de Harris (2007) sobre as relações entre empregados e empregadores no Brasil e nos Estados Unidos chamou atenção para o crescimento constante da profissão no Brasil até o período, fenômeno atribuído a uma “falsa

⁵ Ao refletir sobre a relação entre trabalho doméstico pago e não pago, Ávila (2009) alcança conclusões semelhantes já para o período mais recente, ao constatar que “as empregadas domésticas liberam, em alguma medida, o uso do tempo das mulheres patroas do trabalho doméstico” (ÁVILA, 2009, p. 285).

modernização” que beneficiava os ricos, mantendo as trabalhadoras pobres em profissões subalternas (HARRIS, 2007, p. 36).

No que se refere aos direitos, essa década trouxe alguns avanços para a categoria. Em 2001, a lei n. 10.208 concedeu aos empregados domésticos a possibilidade de recolher o Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) e, assim, usufruir do seguro-desemprego. Porém, como tais direitos eram facultativos, ficando a critério do empregador, raramente eram exercidos, devido aos custos extras para os patrões. Em 2006, com a promulgação da Lei n. 11.324, garantiu-se à categoria o direito a férias de 30 dias, estabilidade em caso de gravidez e fim do desconto no salário por fornecimento de alimentação e vestiário (INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA, 2011).

Em 2011, pela primeira vez na história nacional, houve uma diminuição no número absoluto de empregados domésticos, havendo uma redução de 1,1 milhão de profissionais, segundo dados da Organização Internacional do Trabalho (OIT)⁶. Indicando a mesma tendência, segundo os dados da PNAD 2011, o número de empregadas domésticas era 6,1 milhões (versus 6,7 milhões em 2009), o que representava 15,6% da PEA feminina (versus 17% em 2009) (DEPARTAMENTO INTERSINDICAL DE ESTATÍSTICA E ESTUDOS SOCIOECONÔMICOS, 2013). A profissão de empregada doméstica deixava, assim, pela primeira vez, de ser a maior categoria feminina brasileira, transferindo o primeiro lugar para as comerciárias (SECRETARIA DE POLÍTICAS PARA AS MULHERES, 2012). Outro dado relevante foi o crescimento de empregadas domésticas diaristas, passando de cerca de 20% das trabalhadoras em 2004 para 30,6% em 2011 (DEPARTAMENTO INTERSINDICAL DE ESTATÍSTICA E ESTUDOS SOCIOECONÔMICOS, 2013)⁷. Também na região metropolitana de São Paulo, entre 2010 e 2011, houve uma diminuição de cerca de 5% no número total de empregadas domésticas e um aumento de 5,7% na média salarial, passando de R\$671 em 2010 para R\$710,00 em 2011. Esse ainda era, contudo, o menor salário do mercado de trabalho (SISTEMA ESTADUAL DE ANÁLISE DE DADOS, 2012).

Após anos de lutas feministas e sindicais, em abril de 2013 foi aprovada a “PEC das Domésticas” (Projeto de Emenda Constitucional n. 72/2013) que equiparou os direitos dos empregados domésticos aos demais trabalhadores urbanos e rurais, conforme previsto no artigo 7º da Constituição Federal de 1988.

6 Dados obtidos em reportagem da revista *Veja* de 19 de outubro de 2011, citando fontes da Organização Internacional do Trabalho - OIT (CARELLI, 2011).

7 Sobre as especificidades do trabalho de diaristas, no que se refere aos aspectos trabalhistas, sociais e afetivos, conferir o trabalho de Monticelli (2013) e Brites (2013).

A PEC estendeu a todos os trabalhadores domésticos o limite de 44 horas semanais e 8 horas diárias, além da obrigatoriedade do pagamento de horas extras, adicional noturno e FGTS. Com a promulgação, a regulamentação de horários passou a valer de imediato, enquanto direitos como pagamento do Fundo de Garantia e assistência para os filhos menores de cinco anos ficaram dependendo de regulamentação posterior (JORNAL DO SENADO, 2013)⁸.

Embora seja difícil analisar o impacto dessas mudanças, já que são muito recentes, elas refletem a conjuntura socioeconômica do País no período e indicam possíveis transformações de sua estrutura social. O cenário de redução da miséria, ativação do mercado interno, diminuição do desemprego, entre outros pontos, resultantes do “lulismo”, revelaram um contexto mais favorável do que nas décadas anteriores, apesar da lentidão do processo de redução das desigualdades (SINGER, 2012). Destacou-se também, nesse processo, o aumento do “poder de consumo” dos setores de base da pirâmide social e a expansão da então chamada “nova classe C”, mudança que incidiu na vida das profissionais pesquisadas.

Fenômeno bastante explorado nos discursos de pesquisadores de mercado, jornalistas e agentes do governo federal, o crescimento da “classe C” se inseriu num contexto de ampliação da mobilidade social iniciado com o advento do Plano Real, em 1994, e intensificado em meados dos anos 2000. Especialmente entre 2003 e 2009, o contingente de famílias com rendimentos entre R\$1.126 e R\$4.854 aumentou aproximadamente 35%. Segundo a classificação estabelecida por alguns analistas, este segmento corresponderia à classe econômica “C” e, em 2010, representava mais de 50% da população brasileira (NERI, 2010).

Apesar do consenso a respeito do incremento da renda e do “poder de consumo” para parte da população nesse período, a análise desse processo envolveu disputas teóricas e políticas sobre tais modos de classificação e sobre a ascensão ou não de uma “nova classe média”. Assim, financiando pela Confederação Nacional da Indústria, no estudo de Bolívar Lamounier e Amaury de Souza (2009), a população brasileira foi classificada em quatro “classes” – classe média alta (classe A/B), classe média baixa (classe C), classe trabalhadora (classe D) e classe baixa (classe E) –, as quais expressariam essa configuração socioeconômica recente. A partir dessa classificação, orientada pelo potencial de consumo e renda, esses autores reivindicaram analiticamente a existência de uma “nova classe média”. Em oposição ao discurso das instituições do mercado, reivindicando uma concepção sociológica de classe social, Jessé de Souza (2010) defendeu que a classificação por renda era uma maneira de

8 Apesar dos avanços na lei, existe ainda uma série de dificuldades para a apropriação desses direitos no mercado de trabalho de serviços domésticos, conforme apontam Girard-Nunes e Silva (2013).

desmobilizar o debate político no País e “eufemizar” a dominação das classes altas (SOUZA, 2010, p. 324). Para Souza, essa população em ascensão constituiria na realidade uma “nova classe trabalhadora” que, apesar de possuir três características fundamentais para seu crescimento – disciplina, autocontrole e pensamento prospectivo –, contaria ainda com “relativamente pequena incorporação dos capitais pessoais mais importantes da sociedade moderna, capital econômico e capital cultural – o que explica seu não pertencimento a uma classe média verdadeira” (SOUZA, 2010, p. 327). Tomando parte nesse debate, Pochmann (2012) também criticou o rumo conceitual que tais mudanças implicaram, posicionando-se contra o uso da expressão “nova classe média”. Para Pochmann (2012, p. 10), “o grosso [da população brasileira] não se encaixa em critérios sérios e objetivos que possam ser claramente identificados com classe média”. Assim, defendeu que ainda se associam às características das “classes populares” que, comumente, “por elevar o rendimento, ampliam imediatamente o padrão de consumo” (POCHMANN, 2012, p. 10)⁹.

Paralelamente ao debate travado em torno dessas mudanças, foi inegável o recente interesse do mercado e da mídia nesse nicho econômico. Até a década de 1990, nas pesquisas de mercado e na área do *marketing*, houve um “histórico desinteresse em investigar os segmentos sociais da base da pirâmide” (BARROS, 2007, p. 16). As classes populares, ao não alcançarem um “potencial de consumo” relevante para as expectativas da época, eram vistas como se vivessem na “esfera da sobrevivência”. Para Barros (2007), esse movimento se intensificou progressivamente e, em 2005, já era possível encontrar diversas pesquisas sobre o comportamento de consumo desses segmentos em revistas e em eventos especializados. Nesse novo contexto, embora classificações socioeconômicas como o Critério Brasil (cuja primeira versão é da década de 1970) ainda sejam utilizadas, as chamadas “etnografias” de consumo ganharam espaço, trazendo um novo conhecimento sobre os hábitos de consumo desses segmentos¹⁰. Desse modo, o contingente de

9 Também Celi Scalon e André Salata problematizaram essa noção de “nova classe média” ao contrapor-la à perspectiva sociológica de classes sociais. Baseando-se em classificações sócio-ocupacionais, os autores questionaram a alocação forçada de ocupações manuais (como o emprego doméstico) entre as classes médias. Isso, entretanto, não significa que não houve mudanças nos padrões de renda e consumo. Segundo os autores, ao invés de uma “nova classe média”, poder-se-ia ponderar “sobre uma parcela da classe trabalhadora que, em relação a certas características, quase exclusivamente os rendimentos, estaria se aproximando dos setores mais baixos das classes médias” (SCALON; SALATA, 2012, p. 404).

10 Sobre as definições de “classe” utilizadas pelas análises de mercado na indústria cultural brasileira desde os anos de 1970, ver Almeida (2015). Destaca-se, nesse debate, como as empregadas domésticas mensalistas foram contabilizadas como “item de posse” definidor desses estratos no Critério Brasil e,

empregadas e empregados domésticos, antes restritos ao reduto dos “trabalhadores pobres urbanos”, foi promovido ao status genérico de “consumidores da classe C”, transformando-se em sujeitos de consumo.

Também na mídia, especialmente na imprensa, essas transformações tiveram impacto, resultando em pautas para centenas de reportagens no período. Tomando como referência o jornal *Folha de S. Paulo*, durante o ano de 2011 ao menos onze reportagens noticiaram transformações nos aspectos sociais e jurídicos do emprego doméstico no Brasil. Esse corpo de notícias discutiu temas como a diminuição da oferta de trabalhadoras domésticas, a imigração de trabalhadoras latinas para responder à demanda nacional, o aumento de escolaridade e de idade dessas profissionais e a ampliação de direitos diante das reivindicações da Organização Internacional do Trabalho (OIT), entre outras questões. Já em 2012, na revista de domingo desse jornal (GENESTRETI, 2012), em reportagem de capa, noticiava-se um conflito latente e difuso na sociedade paulistana entre empregadas domésticas e patroas. De um lado, as trabalhadoras denunciavam o tratamento discriminador ainda presente em muitas casas; do outro, patroas reclamavam de trabalhadoras ditas “irresponsáveis” e “descompromissadas”. Assim como em outras reportagens do período, tais conflitos foram atribuídos à “ascensão da classe C” e ao “aumento de escolaridade” de muitas empregadas domésticas. Independente da simplificação dessas argumentações, tais reportagens chamaram atenção para as novas representações da profissão de ambos os lados dessa relação trabalhista.

De modo geral, embora o debate na mídia indique a relevância das transformações então em curso, algumas reportagens também descortinaram o medo da elite em perder seus serviços. Na revista *Veja São Paulo*, por exemplo, a reportagem intitulada “Domésticas passam a apitar as regras do jogo” adotou um tom nitidamente classista ao publicar, nostálgicamente, o subtítulo: “Foi-se o tempo em que elas tinham de disputar vagas de trabalho. Hoje, são as patroas que encaram filas de espera” (NOGUEIRA, 2011). Entre as explicações oferecidas pela publicação, novamente foi atribuído ao processo de maior mobilidade social no Brasil: “A classe C, que antes era empregada, agora quer contratar” (NOGUEIRA, 2011, p. 2), explicavam no texto.

Apesar dessas transformações recentes relativas ao emprego doméstico serem visíveis, inclusive estatisticamente, é necessário lembrar que esse medo da elite brasileira de “ficar sem empregada” é antigo, manifestando-se década após década. Em pesquisa de doutoramento concluída em 1991, num cenário socioeconômico bastante diverso, Suely Kofes (2001) já identificava esse temor, percebendo-o em

apenas recentemente, tornaram-se “sujeitos” de consumo.

jornais desde 1975 (KOFES, 2001, p. 239). Em sua própria pesquisa, após ouvir das patroas pesquisadas diversas frases como “empregada, hoje, é artigo de luxo”, Kofes (2001, p. 169) comentou:

Frases como essa indicam ainda uma “crise” que inquieta as patroas. Haveria menos oferta de mão-de-obra no mercado porque as empregadas preferem trabalhar em fábricas e porque essa força de trabalho estaria adquirindo outro valor: em vez de roupas usadas, seria preciso acrescentar um bom salário; às sobras de comida, a folga semanal, as férias, o período de trabalho definido e, muitas vezes, uma faxineira para o trabalho mais pesado. Entretanto, essa “crise” de que falam as patroas não pode ser entendida apenas em termos de “falta de empregadas”, mas sim que diminui o número de empregadas que aceitam o modelo tradicional de relação, como por exemplo, a disponibilidade total de seu tempo por um salário simbólico.

Ou seja, para além de uma possível falta de empregadas – que, na verdade, não existia, já que o número de domésticas aumentou no período –, a “crise” decorria de desajustes entre as expectativas das mulheres que ofereciam e contratavam esses serviços. Assim, ao invés de uma “falta de mão de obra” real, tratava-se da ausência da empregada subserviente idealizada pelos extratos sociais dominantes (KOFES, 2001). Nessa direção, as explicações de Kofes para a “crise da empregada doméstica” no início dos anos 1990 também são úteis para refletirmos sobre a “crise” noticiada entre 2010 e 2012, conforme alguns meios de comunicação analisados. Afinal, o emprego doméstico ainda é uma das mais importantes alternativas de trabalho para as mulheres de classes populares brasileiras (VELHO, 2012).

Dilemas em campo: discursos e práticas do trabalho como empregada doméstica

Assim como podemos detectar dois polos nos discursos veiculados recentemente pela imprensa sobre o emprego doméstico, também nas falas das trabalhadoras por mim pesquisadas questões relacionadas à identidade profissional se sobreponham, muitas vezes, de maneira contraditória¹¹. Durante toda a pesquisa de campo, deparei-me com uma visão ambígua da profissão. Embora algumas mulheres enfatizassem os aspectos negativos e outras os positivos, quase todas sentiam que ser empregada doméstica não resultou da *escolha* de uma carreira, de

¹¹ A partir de agora tomo como referência a pesquisa qualitativa por mim realizada com empregadas domésticas na cidade de São Paulo/SP, entre 2010 e 2012.

uma vocação, relacionada a uma habilidade pessoal – como ocorre em profissões comumente exercidas nas classes média e alta¹². Ainda assim, era recorrente a sensação de que se tratava de uma profissão “*digna*”, “*honest*”, que garante o sustento da família, significando em muitos casos certa ascensão social em relação a um passado mais difícil, no meio rural ou mesmo urbano. A comparação de duas trajetórias profissionais semelhantes – das empregadas domésticas Lurdes e Janaína – permite aprofundar essa análise.

Lurdes nasceu no norte de Minas Gerais, na zona rural. Aos 16 anos migrou de sua cidade natal para Belo Horizonte, onde começou a trabalhar como empregada doméstica. Quando completou 18 anos viajou para São Paulo em busca de melhores oportunidades de trabalho, mas só conseguiu emprego como “*doméstica*”, profissão que exerce até hoje. Declarando-se “*morena*”, na faixa dos 50 anos, em 2011 Lurdes trabalhava havia mais de 10 anos executando os serviços gerais – cozinha, roupas e faxina – em uma mesma casa na cidade de São Paulo. Registrada em carteira com um salário mínimo, o seu salário real era um pouco superior, de R\$1.000,00.

Quando, em nosso primeiro encontro na lavanderia da casa onde trabalhava, perguntei-lhe sobre sua profissão, Lurdes respondeu com o semblante duro, triste: “*na verdade, eu penso que emprego de doméstica é só mesmo em último caso. Se eu tivesse estudo, eu saía hoje mesmo*”, referindo-se ao fato de não ter concluído o Ensino Fundamental. Posteriormente, afirmou que gostava de seus patrões, especialmente da patroa que era “*como uma mãe*” para ela. Lurdes experimentava no seu emprego uma situação típica, que Jurema Brites (2007) designou como “ambiguidade afetiva”: apesar de haver afeto e cumplicidade nessas relações, essa atividade profissional é permeada por uma forte hierarquia, levando a empregada doméstica a ser constantemente “*posta em seu lugar*” pela família empregadora (BRITES, 2007).

De fato, ao observar um pouco sua rotina laboral, diversos sinais de hierarquia se impunham entre ela e os patrões, a começar pelos rituais relacionados à alimentação. Lurdes nunca comia nada – e pelo que contou, nunca comeu – diante de seus empregadores. Almoços e lanches eram feitos sempre sozinha na lavanderia ou no quarto de empregada, localizado no corredor externo da casa. Entretanto, era muito presenteada pelos patrões, já tendo ganhado, em ocasiões como aniversário ou Natal, diversos eletrodomésticos, como micro-ondas, liquidificador e máquina de

¹² Bourdieu havia apontado essa diferença entre as concepções de trabalho para as mulheres operárias e burguesas, na sociedade francesa na década de 1970: “[...] é porque o trabalho ao qual se referem tacitamente as mulheres da classe operária é o único ao seu alcance, ou seja, um trabalho braçal penoso e mal remunerado, que nada tem de comum com o que a palavra “trabalho” evoca para as mulheres da burguesia”. Para estas últimas, ao contrário, o trabalho seria uma “*escolha*” (BOURDIEU, 2007, p. 169).

lavar. Também recebeu ajuda financeira para reformar a sua casa, construindo dois novos cômodos e um banheiro.

De todo modo, Lurdes era notadamente uma pessoa triste. Acredito que seu descontentamento relacionava-se também a sua vida fora do trabalho. Casada há mais de vinte anos, afirmou que o marido era “*um homem bom*”, mas bebia. Os filhos concluíram o Ensino Médio, mas estavam tendo dificuldades para conseguir um emprego estável. Morando na extrema Zona Sul de São Paulo, em casa própria, ela tinha como principal distração assistir à televisão ou ouvir a Rádio Capital AM, do apresentador Eli Correa. Lurdes nunca fora ao cinema ou ao teatro, raras vezes a restaurantes. Por um motivo ou por outro, para ela, a sensação de cansaço não desaparecia nunca. Lurdes revelava, assim, uma realidade difícil, que lhe parecia opressiva e não apresentava saídas visíveis.

*

Nascida na zona rural, em um município do nordeste da Bahia, Janaína, na infância e na adolescência, trabalhou na roça, em plantações de sisal e em casas de família, tanto no interior do estado como em Salvador. Ela tinha em torno de 20 anos de idade quando se mudou para São Paulo. Em 2010, então com 43 anos, declarando-se “*morena*”, realizava um serviço puxado, dormindo no trabalho de segunda a sexta-feira em um “*quartinho*” localizado na garagem da residência, na Zona Oeste da cidade. Ainda assim, expressava uma visão mais otimista de sua vida profissional e pessoal. Quando questionada se gostava da profissão de doméstica, respondeu que fazia “*tudo com prazer*”, já que era graças àquela profissão que tinha acesso a uma série de bens de consumo, como roupas e sapatos da moda. Apesar de enfatizar a impossibilidade da escolha profissional diante de sua baixa escolaridade, Janaína se dizia otimista com sua situação social, acreditando que a experiência de migração, de maneira geral, teria sido bem-sucedida por ter resultado em melhorias reais – moradia, consumo, saúde – em sua vida. Como enfatizou, ela possuía trabalho registrado em carteira, alguns bens de consumo – celulares, roupas, sapatos, perfumes –, possibilidade de sair do serviço para resolver problemas pessoais, acesso a um sistema de saúde melhor do que o encontrado na Bahia, aspectos que, para ela, eram indicativos de uma boa vida. Tal visão aproxima-se da percepção de Barros (2007) sobre uma “*cultura de pertencimento*”, permitindo que as empregadas domésticas se sintam “*inseridas no sistema*”, em oposição à extrema desigualdade social enfrentada no passado. Assim, ainda que para Janaína o emprego doméstico tampouco tenha sido uma escolha, ela acreditava que “*não tinha do que reclamar*”.

De maneira geral, a vida pessoal de Janaína contribuía para seu bom humor. Com os filhos já crescidos e divorciada do marido que lhe trouxe “*muita dor de cabeça*”, ela tornou-se uma mulher independente, rodeada de amigos e familiares que

vivem na mesma “*comunidade*” – favela na Zona Oeste de São Paulo –, agitando sua vida social. Aliás, ela afirmava “*adorar*” o bairro onde morava, sobretudo por este não estar muito afastado da região central da cidade, por ter fácil acesso ao transporte público e, especialmente, por estar a poucas quadras de um *shopping center*, um dos seus locais prediletos de lazer e compras.

Comparando as trajetórias dessas duas mulheres, diversos aspectos comuns se evidenciam: o passado na zona rural, a experiência da migração para a zona urbana, o trabalho infantil em casas de família, a baixa escolaridade, a questão racial (ambas se autodeclararam “*morenas*”), a moradia na periferia da cidade, mais especificamente em favelas, o emprego doméstico. Também quando comparadas do ponto de vista da “*renda familiar*” – critério mais utilizado para definir as classes econômicas pelo mercado e pela mídia –, ambas fariam parte da então chamada “*classe C*”, e usufruíam das conquistas recentes atribuídas a esse segmento: a posse de bens de consumo (eletrodomésticos, computador em casa para os filhos, celulares) e o orgulho de ver os filhos cursando faculdade – uma filha de Janaína cursava faculdade de estética e beleza e um filho de Lurdes cursava administração, ambos em universidades privadas.

Já em termos de autorrepresentação e autoestima, as duas trabalhadoras diferiam muito. Para além do trabalho, certamente as circunstâncias da vida afetiva e familiar devem ser consideradas: enquanto Janaína conseguiu se libertar de um casamento que lhe fazia mal, Lurdes se sentia presa a uma vida familiar difícil, de certo modo opressiva. Elas também divergiam em relação à autorrepresentação do *status* do trabalho como empregada doméstica. Apesar de, para nenhuma delas, a profissão ter sido uma escolha, para Lurdes, “*ser doméstica*” parecia algo quase humilhante e insuportável. Já para Janaína, sua profissão seria como qualquer outra, que lhe permitia viver na cidade e consumir com planejamento financeiro a maioria dos itens que desejasse, situação bem mais favorável do que a vivida no passado na zona rural, no nordeste do País.

Nesse contexto, ainda que o que Bourdieu denominou como “*gosto de necessidade*”¹³ tenha que ser levado em conta, tais divergências são significativas, indicando perspectivas heterogêneas dentro do grupo analisado. Essa “*ambiguidade*” na profissão, inclusive, já fora mencionada em outras pesquisas sobre trabalho doméstico remunerado, como na de Brandt (2003). Acredito que a interpretação dessas divergências sobre a profissão envolve outro ponto importante, relativo à compreensão do “*valor*” do emprego doméstico na hierarquia de profissões. No trabalho citado,

13 Segundo Bourdieu, entre as classes populares: “a necessidade impõe um gosto de necessidade que implica uma forma de adaptação à necessidade” (BOURDIEU, 2007, p. 350).

Brandt (2003) discutiu a questão do “valor social do emprego doméstico” a partir de duas variáveis: se ele seria “intrinsecamente degradante” ou se seria desvalorizado porque realizado por pessoas “inferiorizadas” na sociedade (mulheres, migrantes, negros, pobres) (BRANDT, 2003, p.3). Embora a autora se posicione a favor da segunda alternativa, acredito que ambas devem ser pensadas conjuntamente, já que é difícil dissociá-las nas representações e discursos acerca dessa atividade.

Em relação à “natureza” da atividade doméstica, diversas questões devem ser levadas em conta. Em primeiro lugar, conforme a hipótese marxista defendida por Saffioti na década de 1970, o emprego doméstico seria uma atividade não produtiva, que não geraria *mais valia*. Para além da discussão sobre se a profissão constituiria, ou não, um “exército de reserva” do sistema capitalista brasileiro em formação (SAFFIOTI, 1978), é importante destacar como as atividades que não são imediatamente produtivas tendem a ser desvalorizadas nas sociedades capitalistas¹⁴. Ainda que sob uma perspectiva teórica bastante diversa, a análise de McClintock (2010) é elucidativa sobre esse ponto. Tomando como referência a Inglaterra Vitoriana, a autora defendeu que o trabalho doméstico realizado por criadas nessa sociedade possuía um estratégico valor social e econômico, ainda que invisibilizado. Afinal, seria por meio dele que a classe burguesa em formação teria construído contrastivamente sua identidade de classe e de gênero – os homens, especialistas da produção, e as mulheres, então ociosas e prendadas.

Outra questão importante relativa à “natureza” do emprego doméstico refere-se às atividades executadas e às suas representações. Ao ser responsável pela organização física de uma casa, uma empregada doméstica mensalista – casos de Lurdes e Janaína –, fica incumbida de atividades como lavar, passar, cozinhar, limpar. Essas atividades estariam intrinsecamente ligadas, conforme nos lembra Mary Douglas (1976), às dimensões especialmente degradadas (ela utiliza o termo “perigosas”) na sociedade ocidental, ligadas à sujeira e à poluição. Assim, lavar roupa suja, desengordurar panelas e limpar latrinas podem ser consideradas atividades aviltantes. Quando esse trabalho é realizado para outros indivíduos, e não em benefício próprio, seus aspectos negativos tendem a ser acentuados. Há todo um imaginário sobre isso que, sobretudo na esfera da ficção, é frequentemente mobilizado. No universo das fábulas, Cinderela é a mocinha transformada em serviçal pelos parentes exploradores; obrigá-la a realizar todo o trabalho doméstico é uma das principais formas de humilhação a que é submetida. Num exemplo

14 Conforme a análise de Sanches sobre a desvalorização dessa atividade, “o trabalho doméstico – remunerado ou não – parece natural: não é entendido como trabalho porque reproduz o cuidado feminino. Não gera valor porque não visa o mercado. Não produz lucro” (SANCHES, 2009, p. 884).

mais recente, extraído do período analisado, na telenovela *Avenida Brasil* (GLOBO, 2012, 21h) a protagonista Nina, no esforço de vingança de sua madrasta Carminha, inverteu os papéis de patroa versus empregada e ordenou que a vilã limpasse ajoelhada a privada que ela utilizara. Em ambos os exemplos, parece-me que é o caráter possivelmente degradante das atividades domésticas que está envolvido na construção dessas imagens.

Porém, retomando o argumento de Mary Douglas (1976), vale lembrar que nas coisas e relações consideradas sujas ou poluentes os aspectos sociais e simbólicos estão indissociavelmente envolvidos. Nesse sentido, a desvalorização social e histórica das *atividades domésticas* em si, e a desvalorização das *profissionais* que comumente as executam, sobretudo por ser uma profissão “feminilizada” e “racializada”, sobrepõem-se. Assim, ao localizar as empregadas domésticas numa hierarquia de profissionais, é comum essas trabalhadoras ocuparem os lugares mais baixos (BRANDT, 2003; BRUSCHINI, LOMBARDI, 2000).

A “ambiguidade” presente nos discursos das empregadas domésticas acerca de sua atividade profissional relaciona-se também com as condições do mercado de trabalho em que estavam inseridas, no qual havia bastante mobilidade horizontal, mas pouca mobilidade vertical, apesar das transformações socioeconômicas do período. Exemplo disso é que na pesquisa de campo que realizei, embora das 28 mulheres entrevistadas 26 estivessem empregadas em “casas de família”, quase todas já haviam se dedicado a outras experiências profissionais. Registrei as seguintes atividades: caixa de supermercado, garçomete, balconista, manicure, depiladora, lavradora, agricultora em plantação de sisal, auxiliar de limpeza em firma, auxiliar de limpeza em escritório, faxineira de escola, faxineira de hospital, operária em metalúrgica, operária em fábrica de chocolates e operária em fábrica de castanhas. A experiência de trabalho dessas mulheres ultrapassa, portanto, o âmbito do emprego doméstico, remetendo a um leque de possibilidades, em geral de baixa remuneração, pelo qual transitam em diversos momentos da vida e que, apenas em raros casos, resulta em uma ascensão social mais efetiva. Conforme a análise de Pochmann (2012), haveria um amplo mercado de trabalho localizado na base da pirâmide social brasileira. Assim, embora a escolaridade seja um fator relevante para a qualificação dessas mulheres, o Ensino Médio completo, conquistado por algumas trabalhadoras pesquisadas, muitas vezes não é suficiente para ascender¹⁵.

Atividade exercida em sua grande maioria por mulheres, associada à

15 Entre as 28 trabalhadoras entrevistadas nessa pesquisa, 17 não concluíram o ensino fundamental (sendo 3 analfabetas), 6 chegaram ao ensino médio mas não concluíram essa etapa, 4 possuíam ensino médio completo e 1 cursava o ensino superior.

tradicional divisão sexual do trabalho¹⁶, o emprego doméstico apresenta uma profunda relação entre trabalho doméstico pago e não pago, o que pode produzir jornadas “extensivas, intensivas e intermitentes de trabalho” (ÁVILA, 2009, p. 281). Em relação às assimetrias de gênero, convém também lembrar que o espaço doméstico – local onde a profissão é realizada – reúne uma série de atividades tradicionalmente associadas ao feminino: cuidados com a casa, alimentação, filhos etc. Conforme destacou Kofes (2001), o espaço doméstico ainda hoje é definido como feminino e é definidor de feminilidade. No entanto, a relação entre empregadas domésticas (em geral, mulheres) e patroas (em geral, também mulheres), para além de uma possível identidade comum de gênero, cria um corte entre dois grupos: de um lado as categorias mãe, esposa, *dona* de casa; de outro as categorias babá, pajem, empregada, cozinheira (KOFES, 2001, p. 35). Segundo Kofes, é justamente a “combinação entre uma identidade” (de gênero) e uma “oposição” (de classe) o que torna possível o trabalho assalariado da empregada doméstica na casa da patroa e a ambígua relação entre elas (KOFES, 2001, p. 43).

Em conversas durante a pesquisa de campo, pude, de fato, perceber a força da associação entre emprego doméstico e feminilidade, vista muitas vezes como algo naturalizado. Ainda que muitos maridos, namorados e filhos do sexo masculino ajudem nas atividades domésticas na casa das trabalhadoras entrevistadas, quase todas as atividades do trabalho doméstico remunerado tendem a ser vistas como femininas.

Nesse contexto, a reflexão sobre as diferenças e desigualdades presentes no emprego doméstico indica a necessidade de pensarmos nos marcadores sociais gênero, raça e classe de maneira relacional (MCCLINTOCK, 2010). No entanto, se o emprego doméstico se constitui por meio de desigualdades articuladas, isso não quer dizer que nessas relações também não haja lugar para afinidades, negociações e resistências (KOFES, 2001; ÁVILA, 2009). Nesse sentido, as práticas e “táticas” de consumo são bastante elucidativas, conforme discutirei a seguir.

16 Sobre a divisão sexual do trabalho, Hirata e Kergoat (2007, p. 599) definem: “é a forma de divisão do trabalho social decorrente das relações sociais entre os sexos; mais do que isso, é um fator prioritário para a sobrevivência da relação social entre os sexos. Essa forma é modulada histórica e socialmente. Tem como características a designação prioritária dos homens à esfera produtiva e das mulheres à esfera reprodutiva e, simultaneamente, a apropriação pelos homens das funções com maior valor social adicionado (políticos, religiosos, militares etc.)”.

“Pobre” ou “chique”? Percepções sobre o consumo

Na pesquisa de campo realizada entre empregadas domésticas que trabalham em São Paulo, assim como, provavelmente, em qualquer outro grupo profissional dessa metrópole, a questão do consumo se mostrou altamente relevante, demonstrando funcionar como um importante “sistema de informações”, conforme definiram Douglas e Isherwood (2004). O que consumir, como, quando, onde, de qual marca? Seja pela adesão ao consumo de bens mais caros e valorizados via parcelamento, seja pela recusa dos supérfluos em função de uma identificação como “pobre”, essas questões permeiam grande parte das ações e decisões também no cotidiano dessas trabalhadoras.

Mas nesse âmbito, diferente de outros grupos profissionais, as empregadas domésticas apresentam uma especificidade em função da convivência com patroas e patrões de níveis econômicos mais altos. Trata-se da transferência de bens materiais, novos e usados, dos patrões para as empregadas domésticas, além de uma circularidade desses bens nas redes de sociabilidade das trabalhadoras. Outro ponto específico dessa relação refere-se à incorporação, por parte das empregadas, de objetos e estilos de vida adotados por seus empregadores. Conforme sintetizou a empregada doméstica Marlúcia, durante a pesquisa, um dos maiores problemas de trabalhar em “*casa de família*” é “*se acostumar com o que é bom e caro*”.

Essa importante influência na esfera do consumo entre empregadas domésticas e patroas recebeu análises interessantes de outras autoras. Carla Barros (2007), ao analisar como o consumo pode ser influenciado na relação entre patroas e empregadas, constatou que havia circulação e troca em relação a hábitos alimentares, cuidados com a casa e produtos de limpeza. Porém, nessa relação permeada simultaneamente pelo fascínio e pela tensão, a influência em matéria de produtos de beleza e bens culturais, por exemplo, tendia a ser unilateral, circulando da patroa para a empregada (BARROS, 2007, p. 187-196). O trabalho de Maria Claudia Coelho (2006) sobre troca de presentes também aponta para algumas especificidades: ao invés de uma circulação de bens mais ou menos simétrica, tal qual estabelecida na lógica da dádiva, o presente ofertado pela patroa deve ser retribuído pela empregada não com outro presente, mas com um sentimento, em geral, o de gratidão.

Em minha pesquisa, Marlúcia era umas das mulheres mais atentas às tendências e novidades da “sociedade de consumo” e, de fato, fazia referências constantes ao estilo de vida de seus patrões. Influenciada pelas filhas jovens da ex-patroa e pela antiga colega de serviço, aprendeu recentemente a usar o computador e ingressou na rede social *Facebook*, fato marcante para ela. De modo geral, procurava vestir-se bem, de maneira moderna e jovem, com muitos acessórios, maquiagem e

tatuagens de estrelas nos ombros. Gostava de se arrumar bastante, a ponto de ser “confundida” com uma possível “patroa” ao andar pela cidade, conforme contou certa vez. Entretanto, não se conformava com a sua “vida de pobre” e sonhava possuir uma casa melhor, sair da favela, ser mais “chique”, receber uma renda superior e ter uma profissão de maior prestígio. Marlúcia construía, assim, sua própria identidade como uma mulher moderna, “descolada” e consumidora, fazendo o possível para se livrar do estigma de *trabalhadora pobre*, tentativa em consonância com as ênfases recentes do mercado, conforme análise acima. Espelhando-se nas patroas, Marlúcia fazia o possível para se afastar do “gosto simples e modesto” (BOURDIEU, 2007, p. 355), comumente associado ao universo popular.

Essa maior adesão à “estética dominante” e ao mundo do consumo adensada no período analisado, entretanto, não pode ser generalizada. A entrevista que realizei com a empregada doméstica Maria Clara – vizinha de Marlúcia – chamou minha atenção pelo contraste entre ambas. Enquanto Marlúcia sempre se apresentava falante, segura e vaidosa, Maria Clara revelava um semblante e um habitus corporal inseguro e humilde. Contou-me que nasceu na capital paulista, no bairro do Jabaquara, mas ficou órfã aos nove anos, começando a trabalhar em “*casa de família*” aos doze anos de idade. Analfabeta, acreditava não ter prosseguido na escola porque “*tinha a cabeça muito fraca*”. Na época com 38 anos, mãe de quatro filhos, trabalhava em uma casa três vezes por semana e em outras duas casas um dia da semana em cada. Moradora de Diadema, Maria Clara alegava só sair de sua região para trabalhar. Em casa, realizava atividades domésticas, assistia à televisão e aproveitava para descansar. Já no rádio, ouvia diariamente a programação da estação Capital AM, para acompanhar os programas do apresentador Eli Correa, e era fã de Amado Batista. Conforme seu corpo já revelava, Maria Clara declarou-se uma mulher sem vaidades. Não gostava de comprar roupas nem acessórios para si e garantia que praticamente só vestia o que ganhava de vizinhos, parentes ou patrões. Para os filhos, comprava roupas e sapatos, dando preferência ao centro comercial de Diadema. Contou que uma de suas patroas frequentemente insistia para que ela se cuidasse um pouco e dava-lhe batons, vestidos, e recentemente havia lhe dado um par de brincos. Ela, entretanto, ou não aceitava ou repassava. Maria Clara, assim, constantemente referia-se a si própria como “*pobre*”, dando-me a impressão que era de fato pela carência e pela necessidade material e econômica – e não pela ambição de equiparar-se, como no caso de Marlúcia – que tecia para si essa identidade, a qual terminava por funcionar também como um modo de proteção aos crescentes imperativos de uma sociedade de consumo, então em expansão no País.

Já a empregada doméstica Mariana, aproximando-se das aspirações de Marlúcia, também atribuía uma grande importância à sua recente capacidade de

consumo e assumia espelhar-se em diversos costumes de patroas. Relatou, por exemplo, a custosa relação que desenvolvera com perfumes importados: após ganhar, há alguns anos, um perfume de uma marca famosa de sua ex-patroa, “*viciou-se*” neles e agora pagava o quanto fosse preciso para garantir esse hábito para ela e para o filho de 18 anos, comprando-os parcelados nas lojas Renner, conforme prática de crédito cada vez mais difundida no universo popular (SCIRÉ, 2012). A experiência de Mariana deixou claro que algumas marcas mais caras, possivelmente pensadas como pouco acessíveis para sua profissão, eram sim levadas em conta nas decisões de compra por sua “qualidade” e seu poder de distinção. Casos como esse demonstram como o sistema de classificação construído nas disputas entre as marcas, e tornado visível pela publicidade e pela mídia (ROCHA, 2000), tem importante aderência também nesse meio social.

Considerações finais

De diferentes maneiras, a questão do consumo revelou ser um aspecto central para a vida levada na cidade pelas mulheres pesquisadas. Ainda que recentemente alçadas ao status de “consumidoras da ‘classe C’” pela mídia e pelas pesquisas de mercado, suas práticas cotidianas de consumo envolvem uma série de “táticas”, no sentido cunhado por Michel De Certeau (2012)¹⁷. Se, conforme afirma esse autor, “sem cessar, o fraco deve tirar partido de forças que lhe são estranhas” (CERTEAU, 2012, p. 46), essas trabalhadoras realizam um esforço constante de planejamento e negociação para consumir uma série de itens que lhes parece essencial – do ponto de vista utilitário ou simbólico –, ainda que tenham que enfrentar, a todo o momento, o estigma de “*ser pobre*”. Seja pela resistência aos excessos da sociedade de consumo – caso de Maria Clara –, seja pela maior adesão – casos de Marlúcia e Mariana –, essas experiências indicam como há ainda um longo caminho a ser trilhado antes de se afastar em definitivo dos fantasmas da pobreza e da desigualdade social. Permeadas por contradições e contestações, essas histórias em conjunto indicam alguns dos dilemas vivenciados por todas as mulheres pesquisadas no período. De maneira geral, a busca por uma satisfação pessoal e profissional mais plena estava, de um modo ou de outro, presente em todas as histórias de vida, mesmo que frequentemente isso ainda fique mais no plano das expectativas do que no das realizações de fato.

17 Para Michel De Certeau, diferentemente das *estratégias*, que estariam mais relacionadas aos “fortes” e “escondem sob cálculos objetivos a sua relação com o poder”, as *táticas*, mais ligadas aos “fracos”, consistem nas decisões práticas, nos atos cotidianos, nas maneiras de aproveitar a ocasião (CERTEAU, 2012, p. 44-47). Para o autor, “em suma, a tática é a arte do fraco” (CERTEAU, 2012, p. 95).

Conforme discutido neste artigo, o emprego doméstico ainda é uma atividade muito importante entre as mulheres de classes populares no Brasil, empregando milhões de trabalhadoras. Acompanhando brevemente a história dessa profissão, nota-se que houve transformações importantes, resultando em maior acesso a direitos trabalhistas, rendimentos e bens de consumo. No entanto, a atividade permanece marcada por índices altos de informalidade, baixos salários e cortes expressivos de gênero e de “raça”. Em paralelo, desigualdades econômicas e sociais persistem no meio social em que essas trabalhadoras são recrutadas, especialmente no que se refere ao acesso à educação, moradia e sistema de saúde.

Com o recente processo de expansão da chamada “classe C”, exaustivamente noticiado pela imprensa no período analisado, a questão do emprego doméstico revelou-se um eixo importante para se compreender as contradições desse fenômeno social mais amplo. Sendo assim, a temática passou a conciliar discursos variados, organizados em torno de dois polos que, frequentemente, sobrepõem-se – um positivo, que busca enfatizar as possibilidades de consumo e ascensão social dessas mulheres; e um crítico, mais atrelado ao estigma e às condições sociais desiguais vividas por essas profissionais. A imbricação de tais discursos pôde ser evidenciada na mídia, no mercado, na bibliografia e na fala de empregadas e patrões, pontuando novos desafios para a compreensão da experiência social recente dessas trabalhadoras.

Referências

- ALMEIDA, Heloisa. “Classe média” para indústria cultural. *Revista Psicologia USP*, v. 26, n. 1, p. 27-36, 2015.
- ÁVILA, Maria Betânia. **O tempo do trabalho das empregadas domésticas: tensões entre dominação/ exploração e resistência.** 2009. 319 f. Tese (Doutorado em Sociologia) - Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2009.
- BARROS, Carla. **Trocas, hierarquias e mediação: as dimensões culturais do consumo em um grupo de empregadas domésticas.** 2007. 259 f. Tese (Doutorado em Administração) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.
- BOURDIEU, Pierre. **A Distinção: crítica social do julgamento.** São Paulo: Edusp, 2007.
- BRANDT, Maria Elisa Almeida. **Minha área é a casa de família: o emprego doméstico na cidade de São Paulo.** 2003. Tese (Doutorado em Sociologia) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.
- BRASIL. Congresso Nacional. Lei nº 11.324, de 19 de julho de 2006. Altera dispositivos das Leis nos 9.250, de 26 de dezembro de 1995, 8.212, de 24 de julho de 1991, 8.213, de 24 de julho de 1991, e 5.859, de 11 de dezembro de 1972; e revoga dispositivo da Lei no 605, de 5 de janeiro de 1949. **Diário Oficial da União**, Seção 1, 20/7/2006, p. 1 (Publicação Original). Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/l11324.htm>. Acesso em: 11 abr. 2013.

- BRITES, Jurema. Serviço Doméstico: elementos políticos de um campo desprovido de ilusões. *Revista Campos*, Curitiba, v. 3, p. 65-82, 2003.
- _____. Afeto e desigualdade: gênero, geração e classe entre empregadas domésticas e seus empregadores. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 29, p. 91-109, dez. 2007.
- _____. Trabalho doméstico: questões, leituras e políticas. *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, v. 43, n. 149, p. 422-451, maio/ago. 2013.
- BRUSCHINI, Cristina; LOMBARDI, Maria Rosa. A bipolaridade do trabalho feminino no Brasil contemporâneo. *Cadernos de Pesquisa*, n. 110, p.67-104, 2000.
- CARELLI, Gabriela. A escalada das domésticas. *Veja*, São Paulo, v.44, n. 42, p. 110-116, out. de 2011.
- CERTEAU, Michel de. **A invenção do cotidiano: 1. Artes de Fazer.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.
- COELHO, Maria Claudia. **O valor das intenções: dádiva, emoção e identidade.** Rio de Janeiro: Ed. da FGV, 2006.
- DEPARTAMENTO INTERSINDICAL DE ESTATÍSTICA E ESTUDOS SOCIOECONÔMICOS - DIEESE. O emprego doméstico no Brasil. *Estudos & Pesquisas*, São Paulo, n. 68, p. 2-26, ago. 2013.
- DOUGLAS, Mary. **Pureza e Perigo.** São Paulo: Perspectiva, 1976.
- DOUGLAS, Mary; ISHERWOOD, Baron. **O mundo dos bens: para uma antropologia do consumo.** Rio de Janeiro: Ed. da UFRJ, 2004.
- FOLHA DE S. PAULO. Jornalzinho do doce-lar-união. **Folha de S. Paulo**, Caderno Vida Social, p. 2, 9 maio 1965. Disponível em: <<http://acervo.folha.com.br/fsp/1965/05/09/386/>>. Acesso em: 11 abr. 2013.
- FREYRE, Gilberto. **Casa-grande & Senzala: formação da família brasileira sob o regime da economia patriarcal.** São Paulo: Global, 2006.
- G1. Nova doméstica tem carro zero e faz faculdade. 19 set. 2010. Disponível em: <<http://g1.globo.com/economia-e-negocios/noticia/2010/09/nova-domestica-tem-carro-zero-e-faz-faculdade.html>>. Acesso em: 11 abr. 2013.
- GENESTRETI, Guilherme. Histórias Cruzadas. **Folha de S. Paulo**, Revista São Paulo, 5/2/2012. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/revista/saopaulo/sp0502201212.htm>>. Acesso em: 19 mar. 2012.
- GIRARD-NUNES, Christiane; SILVA, Pedro. Entre o prescrito e o real: o papel da subjetividade na efetivação dos direitos das empregadas domésticas no Brasil. *Sociedade e Estado*, v. 28, n. 3, p. 587-606, dez. 2013.
- HARRIS, David Evan. **‘Você vai me servir’: desigualdade, proximidade e agência nos dois lados do equador.** 2007. 181 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.
- HIRATA, Helena; KERGOAT, Danièle. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. *Cadernos de Pesquisa*, v. 37, n. 132, p. 595-609, 2007.
- INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA. Situação atual das trabalhadoras domésticas no país. **Comunicados do IPEA**, Brasília, n.90, 2011. Disponível em:<http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/comunicado/110505_comunicadoipea90.pdf>. Acesso em: 11 abr. 2013.
- JORNAL DO SENADO. Congresso promulga hoje emenda sobre trabalho doméstico. **Jornal do Senado**,

02 abr. 2013. Disponível em: <<http://www12.senado.gov.br/noticias/jornal/edicoes/2013/04/02/congresso-promulga-hoje-emenda-sobre-trabalho-domestico>>. A, acesso em: 11 abr.2013.

KOFES, Suely. **Mulher, mulheres:** identidade, diferença e desigualdade na relação entre patroas e empregadas domésticas. Campinas: Ed. da Unicamp, 2001.

LAMOUNIER, Bolívar; SOUZA, Amaury. **A classe média brasileira:** ambições, valores e projetos de sociedade. São Paulo: Campus, 2009.

LIMA, Marcia; REZENDE, Claudia. Linking gender, class and race in Brazil. **Social Identities**, v. 10, n. 6, p. 757-773, 2004.

LOPES, Roberta. Negras e com baixa escolaridade são maioria das trabalhadoras domésticas. **Carta Capital**, 27/4/2011. Disponível em: <<http://www.cartacapital.com.br/sociedade/negras-e-com-baixa-escolaridade-sao-maioria-das-trabalhadoras-domesticas/>>. Acesso em: 11 abr. 2013.

MACEDO, Renata Guedes Mourão. **Espelho mágico:** empregadas domésticas, consumo e mídia. 2013. 145 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

MCCLINTOCK, Anne. **Couro Imperial:** raça, gênero e sexualidade no embate colonial. Campinas: Ed. da Unicamp, 2010.

MELO, Hildete Pereira de. **O serviço doméstico remunerado no Brasil:** de criadas a trabalhadoras. Rio de Janeiro: IPEA, 1998. (Texto para discussão n. 565).

MONTICELLI, Thays A. **Diaristas, afeto e escolhas:** ressignificações no trabalho doméstico remunerado. 2013. 170 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2013.

NERI, Marcelo. A nova classe média: o lado brilhante dos pobres. **Centro de Políticas Sociais – FGV**, 2010. Disponível em: <<http://www.cps.fgv.br/cps/ncm/>>. Acesso em: 11 abr. 2013.

NOGUEIRA, Manuela. Domésticas passam a apitar as regras do jogo. **Veja São Paulo** [online], 11 maio 2011. Disponível em: <<http://vejasp.abril.com.br/materia/domesticas>>. Acesso em: 17 maio 2011.

POCHMAN, Marcio. **Nova classe média?** O trabalho na base da pirâmide social brasileira. São Paulo: Boitempo, 2012.

ROCHA, Everardo. Totem e consumo: um estudo antropológico dos anúncios publicitários. **Alceu**, Rio de Janeiro, v.1, n.1, p. 18-37, 2000.

SAFFIOTI, Heleieth. **Emprego Doméstico e Capitalismo**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1978.

SANCHES, Solange. Trabalho doméstico: desafios para o trabalho decente. **Estudos Feministas**, v. 17, n. 3, p. 879-888, set./dez. 2009.

SCALON, Celi; SALATA, André. Uma nova classe média no Brasil da última década? O debate a partir da perspectiva sociológica. **Sociedade e Estado**, v. 27, n. 2, p. 387-407, 2012.

SCIRÉ, Claudia. **Consumo popular, fluxos globais:** práticas e artefatos na interface entre a riqueza e a pobreza. São Paulo: Annablume, 2012.

SISTEMA ESTADUAL DE ANÁLISE DE DADOS - SEADE. Pesquisa de Emprego e Desemprego Região Metropolitana de São Paulo – PED. Mercado de trabalho na região metropolitana de São Paulo em 2011. SEADE, 2012. Disponível em: <http://www.seade.gov.br/wp-content/uploads/2012/01/ped_anual_2011.pdf>. Acesso em: 22 mar. 2013.

SINGER, André. **Os sentidos do lulismo:** reforma gradual e pacto conservador. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

SOUZA, Jessé. **Os Batalhadores brasileiros:** nova classe media ou nova classe trabalhadora? Belo Horizonte: Ed. da UFMG; Humanitas, 2010.

SECRETARIA DE POLÍTICAS PARA AS MULHERES - SPM. SPM aponta mudança no ranking das categorias de trabalhadores na PNAD 2011. **Secretaria de Políticas para as Mulheres**, 2012. Disponível em: <http://www.spm.gov.br/noticias/ultimas_noticias/2012/09/26-09-spm-aponta-mudanca-no-ranking-das-categorias-de-trabalhadores-na-pnad-2011/?searchterm=emprego%20dom%C3%A9stico>. Acesso em 22 mar. 2013.

VELHO, Gilberto. O patrão e as empregadas domésticas. **Sociologia, problemas e práticas**, n. 69, p.13-30, 2012.

Recebido em 12/09/2013

Aprovado em 06/10/2014

**CHEGA DE SAMBA:
estratégias de recriação da identidade pelas brasileiras em Pequim**

***ENOUGH OF SAMBA:
identity recreation strategies by Brazilian women in Beijing***

Tereza Correia da Nobrega Queiroz¹

Ana Carolina Costa Porto²

Resumo

As discussões sobre a migração brasileira para diversos países receptores na América e na Europa são bastante frequentes. Poucas pesquisas, porém, se debruçaram sobre a migração brasileira para a China. Por esta razão, este artigo, tem como intuito analisar as trajetórias migratórias de cinco brasileiras para Pequim e utilizá-las como metonímia para a migração de diversas brasileiras para a capital da República Popular da China. O objetivo inicial da pesquisa era estudar a comunidade brasileira como um todo, mas as mulheres representam um papel muito mais significativo na reconstrução da identidade brasileira, na medida em que são elas que estão à frente da principal organização representante dos brasileiros, o Brapeq. Para tanto, realizamos entrevistas narrativas com mulheres de distintas faixas etárias, classes sociais, estilos de vida e que apresentavam também diferentes experiências de migração. Por meio das entrevistas narrativas, realizadas em diversos espaços, e das entrevistas em trânsito, buscamos narrar a história de vida dessas mulheres para compreender como cada trajetória migratória conduz a uma construção diferente do que é a identidade brasileira. A pesquisa evidenciou que as mulheres querem afastar-se do estereótipo do Brasil como o país do samba, do carnaval e da mulata. Entre a maioria das entrevistadas há uma busca pela criação de uma imagem do Brasil que não passa pela interface com esses elementos culturais. Em outras palavras, há uma tentativa de reconfiguração da identidade da mulher brasileira associada ao mundo do trabalho, à independência e a uma cultura mais refinada e elitista.

Palavras-chave: Migração. Gênero. China. Identidade Brasileira.

1 Doutora. em Sociologia. Professora do Departamento de Ciências Sociais e do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa, Brasil. Email: queiroz.tereza@gmail.com

2 Doutora em Sociologia. Professora da Faculdade Estácio de Sá, Rio de Janeiro, Brasil. Email: louporto23@gmail.com

Abstract

Discussions about Brazilian migration to several receptive countries in America and Europe are frequent. Little research, however, carry on investigation about Brazilian migration to China. For this reason, this paper, has the aim to analyze migration trajectories of five Brazilian ladies to Benjing, and use them as metonym to migration of several Brazilian ladies to the Public Republic of China capital. The initial goal of this research was to study the Brazilian community as a whole, but women represent a more significant role for the Brazilian identity construction, in a way the are them, the women, who are in charge of the main representative organization of Brazilians, o Brapeq. To reach our goal, narrative interviews were conducted with women of different ages, social classes, life styles, and that underwent diverse migration experiences. Via the narrative interviews, conducted in cafes, restaurants or residency of the interviewed women, as well transit interviews, we reached for the narration of the history of lifes of these woman to understand as each migration trajectory conducts to different construction of what is the Brazilian identity. The research made evident that women want to distance themselves of the Brazilian stereotype as the country of samba, carnival and mulattos. Among the majority of the interviewed women there is a search for the creation of an image of Brazil that does not trespass these cultural elements. In other words, there is an attempt of reconfiguration of the Brazilian woman identity, associated to the work environment, to the independence and to a more elitist and refined culture.

Keywords: Migration. Gender. China. Brazilian Identity.

Introdução

O mundo experimenta atualmente um grande fluxo migratório relacionado com a reorganização da economia mundial nas últimas décadas, gestando a constituição de um espaço transnacional onde circulam capitais, mercadorias, serviços e informações, além de trabalhadores (SASSEN, 1988; SASAKI, ASSIS, 2000).

Esses movimentos que envolvem o trânsito entre diferentes países, acarretam reconfigurações de processos identitários de diferentes tipos, como aqueles das identidades de gênero, identidades nacionais, identidades étnicas, entre outras.

As construções identitárias são processos complexos em constante reelaboração, e se intensificam ainda mais em contextos migratórios, quando as experiências de alteridade se radicalizam, questionando estereótipos e estimulando a redefinição³ do que é próprio e do que é alheio. As trocas entre distintas culturas e identidades se multiplicam, as fronteiras se flexibilizam ou são recolocadas em novos patamares, produzindo hibridizações.

3 A pesquisa resultou em uma tese de doutorado defendida no Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba (PPGS/UFPB) no ano de 2014.

Esta pesquisa se encontra na esteira dessas discussões. Ela teve início com uma viagem à China, em que algumas experiências na cidade de Pequim suscitaram questões relacionadas à presença de um grupo expressivo de mulheres brasileiras, lá residentes. Quem eram as mulheres migrantes e por quais razões haviam migrado para a China? O que acontecia com a identidade brasileira no contexto estrangeiro?

Alguns trabalhos mais recentes têm analisado as migrações femininas, atentando para as peculiaridades de suas motivações e de sua atuação no contexto da nova sociedade. Mesmo quando a migração é um projeto familiar, conduzido pelo homem, as mulheres vêm demonstrando que são ativas em todo o processo. Temos, assim, um leque de novas interrogações sobre as diferenças entre os distintos contextos migratórios que precisam dar conta tanto das singularidades das migrantes quanto de suas culturas de origem e de destino.

A pesquisa realizada em Pequim demonstrou a diversidade de trajetórias migratórias e as diferentes maneiras de lidar com o eu, o outro, o nós e o eles, praticadas pelas brasileiras. Trata-se de mais uma contribuição no sentido de compreender as especificidades dos projetos migratórios e as vivências de mulheres brasileiras em grandes cidades globalizadas.

O desenho da pesquisa

A pesquisa consistiu na realização de 15 entrevistas com brasileiras que vivem na capital da China e outras 5 entrevistas com outros brasileiros que, de alguma forma, poderiam contribuir para a compreensão dos migrantes brasileiros no mundo asiático. O número de 15 entrevistadas foi definido previamente, mas apenas 10 entrevistas foram utilizadas de forma mais completa nesta pesquisa. O critério para escolha dessas 10 levou em consideração a densidade das entrevistas, ou seja, o fato de terem rendido mais discussões e focalizado com mais profundidade as questões relevantes para a pesquisa.

A escolha das brasileiras que iriam participar da pesquisa, por sua vez, foi definida pela disponibilidade e interesse em contribuir com o trabalho, a partir da constituição de uma rede de relações estabelecida com brasileiras que têm atuação importante na chegada em Pequim, como as que atuam na embaixada brasileira. Também se levou em conta o critério da diversidade, isto é, optou-se por trabalhar com mulheres de classes sociais, faixa etária e estado civil diferentes e motivações diversas para migração.

Por meio das entrevistas realizadas em cafés, restaurantes, ou na casa das entrevistadas, e das entrevistas em trânsito – que, como aponta Michèle Jolé (2005, p. 4), demonstram “um interesse específico e real pelo espaço em sua forma física, sensível e imaginária” –, buscou-se recontar a história de vida dessas mulheres

para que se pudesse compreender e analisar as percepções das distintas situações vivenciadas por elas.

O percurso metodológico dessa pesquisa assumiu o seguinte desenho. Em primeiro lugar, realizou-se uma pesquisa exploratória, durante os cinco meses iniciais do trabalho de campo, buscando identificar aspectos da comunidade brasileira em Pequim que pudessem suscitar questões relevantes de investigação sobre os processos migratórios.

Numa segunda fase – e após a realização de algumas entrevistas iniciais e da coleta de material, durante esses meses, com a comunidade brasileira – ficou decidido que o objeto da pesquisa seria a migração feminina e a reconstrução da identidade nacional, e uma nova pesquisa bibliográfica foi iniciada com ênfase nas problemáticas colocadas pelo campo no início. Um contato fundamental, desde o início e durante toda a pesquisa, foi o Brasileiros na China (Brapeq), criado para dar apoio aos brasileiros na cidade, principalmente durante a fase inicial de sua inserção naquele espaço.

Num terceiro momento, com as leituras feitas, passou-se para uma nova fase de trabalho de campo, que incluiu a realização de entrevistas e a participação e observação em eventos promovidos por brasileiros na cidade⁴. Foi retomado o contato com as brasileiras conhecidas durante a primeira viagem. As que não se aproximaram por meio dos contatos feitos na primeira fase da pesquisa vieram do acompanhamento que foi realizado durante os eventos brasileiros. A maioria delas, aliás, surgiu dos almoços do Brapeq, que são mais intimistas, além de serem frequentados majoritariamente por mulheres. Algumas se dispuseram prontamente a participar da pesquisa, outras buscaram contato por e-mail ou telefone, falando do interesse em colaborar com o trabalho.

A pesquisa foi realizada principalmente por meio de entrevistas narrativas. Elas eram iniciadas com a colocação do tópico principal da investigação e, em seguida, algumas perguntas eram feitas com o objetivo de esclarecer detalhes do que era relatado. Esse estilo de entrevista, menos formatado, permite contemplar a diversidade das experiências e perceber as prioridades e valorações que cada uma colocava no relato das trajetórias de migração e de reelaboração de si.

Os relatos de vida, neste sentido, guiavam a pesquisa. Por essa razão, optou-se por deixar as brasileiras narrarem livremente suas histórias e, só depois, lançar algumas perguntas de esclarecimento. Embora alguns autores, como Portelli (1997), considerem como “mito da não-interferência” o fato de o pesquisador deixar o

4 A segunda etapa da pesquisa foi realizada por meio do Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior (PDSE) da Coordenação de Aperfeiçoamento de pessoal de Nível Superior (Capes).

sujeito falar livremente e dar início à conversa com o tema que julgar melhor (GARCIA, 2006), achou-se por bem respeitar ao máximo as escolhas manifestas pelas entrevistadas.

A história de vida, dessa forma, foi considerada o instrumento mais adequado para a realização da pesquisa, pela possibilidade de dar voz a essas mulheres e permitir que elas mesmas construíssem, narrativamente, as suas trajetórias migratórias e mostrassem de que forma a migração interferiu na compreensão que elas têm da identidade brasileira.

O Brapeq e a comunidade brasileira em Pequim: uma questão de gênero

A partir de agora será usado o termo comunidade para denominar os brasileiros lá residentes, uma vez que é assim que a maioria das entrevistadas a eles se referem. O conceito de comunidade é controverso, mas o uso, nesse caso, pelos brasileiros, como categoria nativa, remete a certo sentimento de identificação e pertencimento entre e de diferença em relação ao outro, expressando o sentimento de solidariedade que se desenvolve entre estrangeiros vivendo fora de seu país. Embora nem todos eles considerem o conjunto dos brasileiros como uma comunidade, a maioria das entrevistadas, ao se referirem ao Brapeq e aos brasileiros, utilizaram esse termo.

De fato, é em nome desta comunidade idealizada que circulam dádivas, bens e práticas entre os que partilham uma brasilidade supostamente comum. Como escreveu Bauman (2003, p. 56)⁵ citando Geoff Dench, a comunidade tem como característica a “obrigação fraterna de partilhar as vantagens entre seus membros, independente do talento ou importância deles”. Assim, no grupo de brasileiras em Pequim, encontramos mulheres de distintas classes e categorias sociais partilhando espaços e afetos, o que provavelmente não aconteceria em solo brasileiro, quando as clivagens de classe e de *status* seriam bem mais demarcadas. As relações entre as participantes são permeadas pelas práticas do dar, receber e retribuir, configurando, como definiu Mauss (1974), um circuito da dádiva.

O Brapeq tem em sua diretoria quatro mulheres de faixas etárias variadas – duas com cerca de 50 anos, uma com pouco mais de 40 e outra perto dos 30 – e

5 Embora Bauman (2003) explicita que algumas características associadas à comunidade – como segurança, aconchego e apoio mútuo – só existam idealmente, há que se considerar, como escreve Amit (2002 apud REZENDE, 2009), que não só as “comunidades imaginadas” produzem emoção, mas também as práticas sociais concretas são estimuladoras da empatia emotiva, sobretudo em condições peculiares como a de estar fora de seu país de origem.

conta com a colaboração ativa de seis voluntárias – que também apresentam idades diversas, embora, no caso dessas, a maioria tenha entre 27 e 35 anos.

No *Ensaio sobre a dádiva* Mauss entende que as trocas que se estabelecem entre os indivíduos e as coletividades não se restringem aos presentes mas também abrangem as festas, visitas, esmolas e inclusive os tributos (MAUSS apud LANNA, 2000). Assim, em cidades modernas como Pequim, esses processos continuam a acontecer. É através do Brapeq que se consegue empregos e ajudas de várias ordens, gerando expectativas de retribuição e de reciprocidade. Além disso, como apontou Sabourin (2008, p. 133), o sentido de dádiva em Mauss não se circunscreve à troca de “bens, mas antes de amabilidades, ritos”, mostrando o quanto essa noção está relacionada com a ideia de honra e nobreza.

Assim, consideramos como dádivas muitas das trocas estabelecidas no seio do grupo estudado – a ajuda, a gentileza e os próprios ritos vivenciados –, quando percebemos que os almoços regados a comida brasileira e festas tradicionais, como São João, estão muito presentes no universo do Brapeq. Aliás, o intuito principal deste parece ser justamente auxiliar “aquele que é meu igual”, por fazer parte da mesma “comunidade imaginada” chamada nação.

Talvez por esse motivo, inclusive, as integrantes do Brapeq façam questão de deixar claro que a organização permanece não tendo objetivos lucrativos, sendo mantida com a ajuda das integrantes e das voluntárias. As verbas arrecadadas por meio da venda de ingressos para passeios, jantares e sessões de filme, bem como o dinheiro doado pelos patrocinadores, é o que permite a realização dos eventos. É por isso, aliás, que, segundo as representantes do Brapeq, os homens não fazem parte da diretoria. Uma delas disse que já havia tentado colocar um homem para trabalhar na instituição, mas como ele queria transformar a organização numa empresa lucrativa, elas acharam por bem desligá-lo do Brapeq, tornando-se esta uma entidade predominantemente feminina.

A associação – certamente, a mais importante da comunidade brasileira na China – surgiu há oito anos, tendo como intuito facilitar a integração, sobretudo das mulheres que vinham acompanhar seus maridos e encontravam dificuldades de comunicação e um isolamento social muito grande.

Como bem relatou uma das integrantes do Brapeq, muitas dessas mulheres tinham uma vida ativa no Brasil, virando-se por conta própria e, quando tomam a decisão de acompanhar seus maridos, deixam o País e o emprego e passam a viver em Pequim numa condição de dependência permanente. Os relatos comprovam que, em muitos casos, a migração é um projeto familiar e não individual, o que questiona estudos que atribuem um caráter meramente individual e predominantemente masculino ao percurso migratório.

A primeira forma de dependência apontada foi a financeira. Muitas delas iam

para a China sem falar absolutamente nada de mandarim e sem dominar o inglês, o que inviabilizava a busca por um emprego e o estabelecimento de amizades. A segunda forma relatada foi a dificuldade com a língua, que redundava na dependência de uma intérprete – para aquelas que poderiam pagar por uma – que traduzisse o mundo a sua volta.

Uma das integrantes do Brapeq lembra que, no primeiro almoço, uma brasileira teve uma crise de choro muito grande por se sentir novamente viva do ponto de vista social e por poder dividir problemas que somente elas entendiam, uma vez que compartilhavam histórias e narrativas semelhantes dessa comunidade.

A partir daí, foi criada uma rede de ajuda, em torno do Brapeq, com o objetivo de facilitar o dia a dia dessas mulheres. As que dominavam melhor o inglês ou até o chinês se colocavam à disposição para auxiliar em questões do universo doméstico, tais como escola para os filhos, ida ao médico, ou mesmo ajudavam a encontrar um emprego para aquelas que buscavam uma inserção no mercado de trabalho.

As que sabiam cozinhar bem se tornavam uma espécie de “chef oficial” da comunidade brasileira, fazendo os pratos relacionados à identidade brasileira, como feijoada, pão de queijo e coxinha⁶, tanto para os jantares do grupo quanto para eventos menores.

Atualmente, o Brapeq conta com um calendário intenso de eventos que vai de janeiro a dezembro, em que são realizados almoços, *happy hours*, caminhadas mensais, sem contar as projeções de filmes brasileiros. Além desses eventos periódicos, são realizados ainda a festa de São João, no mês de junho, o Festival de Cinema Brasileiro, em outubro ou novembro, e o almoço de Natal, em dezembro.

No site do Brapeq também há seções relacionadas à utilidade pública com informações importantes para os brasileiros que moram em Pequim, como, por exemplo, justificativa de voto em ano eleitoral, alistamento militar, incluindo dicas sobre como sacar dinheiro e aproveitar melhor a cidade. A página virtual do grupo conta igualmente com o setor de classificados cujo objetivo é apresentar as vagas de emprego disponíveis para brasileiros, bem como oferecer serviços, como o de tradutor, passando pelo anúncio de médicos brasileiros e pela divulgação de eventos relacionados à cultura brasileira.

A importância do Brapeq, especialmente para as mulheres que migraram por reagrupamento familiar e que não tinham um trabalho definido na China, faz pensar na situação e nas incertezas do migrante no país de destino. Para Sayad (1999), o

6 Vale ressaltar aqui a importância da comida brasileira como forma de socialização e de recriação de sentimento de pertencimento a uma “comunidade imaginada” (OLIVEIRA, 1999; RIBEIRO, 1999; REZENDE, 2009).

trabalho é a única razão de ser do migrante; o trabalho faz nascer o imigrante, o faz existir e, quando termina, faz “morrer” o migrante. As mulheres que permaneciam no âmbito doméstico, sem lugar definido na sociedade chinesa, encontraram na construção da associação um lugar de reconhecimento e de agregação que deu outro sentido a seus processos migratórios, abrindo espaço para a individualização.

Existem ainda outros grupos menores de brasileiros na China, a exemplo da Associação de Profissionais Brasileiros na China⁷ e da Associação de Estudantes Brasileiros na China, mas não têm a mesma importância da Brapeq. Ainda que essas associações também trabalhem para promover a divulgação da cultura brasileira na China, alguns brasileiros isolados, em sua maioria mulheres, realizam eventos de divulgação da cultura brasileira.

É o caso do Doc. Brazil Festival, criado pela brasileira Fernanda Ramone, em 2010. O festival, segundo a idealizadora do projeto, tem como principal objetivo divulgar a cultura brasileira, mas fugindo ao estereótipo⁸ do país do samba e do Carnaval. O evento, dessa forma, busca mostrar as diferenças culturais entre brasileiros e chineses, mas também apontar as semelhanças entre essas culturas.

Além da organizadora do Doc. Brazil, outras duas mulheres, dessa vez duas chinesas que cresceram em São Paulo, Ligia Liu e Sarina Tang, fazem igualmente um trabalho de divulgação da cultura brasileira. A primeira está à frente do Clube do Livro Brasil-China, uma biblioteca – montada no Restaurante Casa Brasil, localizado em frente à Embaixada do Brasil – que pretende ser um espaço de acesso à cultura brasileira, tanto por parte dos chineses quanto dos brasileiros que queiram matar as saudades do país. O Clube do Livro realiza também palestras sobre questões relacionadas ao Brasil e aos intercâmbios entre Brasil e China.

A segunda é uma historiadora, especialista em arte, que mora ao mesmo tempo em Nova Iorque, Pequim e em Lucca, na Itália. Embora o foco da historiadora seja arte contemporânea em geral, ela é responsável por trazer artistas brasileiros para expor em Pequim.

Esses exemplos servem para ilustrar o quanto a comunidade brasileira em Pequim, embora seja pequena do ponto de vista numérico, é bastante atuante, ou seja, trabalha para divulgar a cultura brasileira. O que chama ainda mais atenção nesta comunidade, contudo, é que, conforme vem se delineando até

7 Não iremos nos deter a esse grupo porque ele tem sede e atua de forma mais intensa em Xangai, enquanto nossa pesquisa se centra na capital da República Popular da China.

8 Este intuito de fugir aos estereótipos associados ao Brasil é uma preocupação também das brasileiras que organizam o Festival de Cinema Brasileiro do Brapeq e pela comunidade brasileira em geral.

agora, há uma preocupação em formar uma identidade brasileira distinta da que se constitui em outros países.

Outro aspecto marcante é que a imensa maioria dos eventos e organizações ligados à promoção da cultura brasileira é encabeçada por mulheres. Esse, aliás, é o motivo pelo qual se decidiu fazer o recorte de gênero nessa pesquisa. A princípio, a ideia era estudar a comunidade brasileira como um todo, mas a análise do material coletado na primeira fase de pesquisa mostrou que o protagonismo feminino no âmbito cultural e associativo é preponderante dentro do universo dos brasileiros na China.

As estratégias de recriação da identidade brasileira e os seus múltiplos significados

No que se refere aos relatos produzidos sobre a trajetória de migração e do cotidiano das brasileiras em Pequim, observou-se, inicialmente, que há uma reflexão, presente em todos eles sobre o trabalho de reconstrução da identidade brasileira.

Entre as mulheres que migraram por reagrupamento familiar foram encontradas trajetórias distintas. Para elas, a princípio, a mudança para a China significou uma perda de liberdade individual e de independência financeira e pessoal, pois a maior parte delas tinha emprego e renda no Brasil e tiveram que deixá-los para migrar. Mesmo que falassem outros idiomas, como o inglês, o não conhecimento do mandarim deixou-as num isolamento muito grande e na dependência de outros. Além disso, algumas migraram com os filhos, levando-as a enfrentar problemas com a escola e a educação das crianças.

Carina relata que a família almejava melhorar de vida, seu marido havia recebido uma oferta de emprego irrecusável para trabalhar em Pequim, mas a incerteza sobre a migração era muito grande: *“eu não tinha ideia do que era a China. [...] Não falava inglês. [...] chinês, muito menos. Então eu vim às cegas. A ideia era sair, melhorar. [...]”*. No aeroporto de uma conexão, deu-se conta que *“[...] a minha vida eram aquelas malas, dois filhos pequenos e um futuro totalmente incerto. Então foi bem difícil”*. (Carina).

Já em solo chinês, os primeiros tempos se passam na reclusão do lar. As que tinham melhores condições financeiras contratavam intérpretes ou empregadas domésticas. A comunicação era mediada por tradutores portáteis inglês-chinês e chinês-inglês. Mas esse primeiro contato com a língua e com o povo permaneceu, num primeiro momento, restrito ao lar, e é nesse contexto que o Brapeq surge com o intuito de integrar as brasileiras em situação de dependência e confinamento doméstico.

O primeiro movimento de acesso à vida pública é a aprendizagem da língua estrangeira – o chinês –, para o diálogo com os nativos, e o inglês, para o acesso aos

espaços internacionalizados que também são frequentes na cidade de Pequim.

No contexto atual, a migração não implica apenas contatos e trocas com o povo da nação de chegada, mas, no caso de uma grande metrópole como Pequim, implica também acesso a outros grupos humanos e nacionalidades que se conectam através de uma economia transnacionalizada.

No caso de Carina, embora a migração tenha sido aparentemente para acompanhar o marido, ela já alimentava, desde muito cedo, sonhos de conhecer o mundo, de sair dos limites da pequena cidade onde vivia. Ela relata momentos de sua infância modesta, vivida em uma pequena cidade no interior de Minas Gerais, dos devaneios para mudar de vida e da vontade de fugir ao destino traçado por sua mãe e pelo mundo ao redor, que implicava a manutenção da subordinação feminina, o cumprimento de papéis tradicionais: ser professora, casar, ter filhos, engordar. Ela fala com orgulho que inverteu esse destino; partiu, não só pela família, mas por si mesma, pelo desejo de novos horizontes, novas possibilidades. Suas mudanças continuaram acontecendo na China até a ruptura do casamento, uma vez que não se sentia mais feliz ao lado do marido. Para ela, a migração havia proporcionado outros modos de viver a vida que não cabiam mais no casamento que ela tinha. Como afirmam Alencar-Rodrigues, Stray e Espinosa (2009, p. 423), “as migrações podem atuar como um motor que impulsiona e desafia mudanças de crenças culturais e atitudes relativas ao gênero”.

Quando decidiu pela separação, não encontrou apoio na comunidade brasileira de seu ciclo de amizades, constituído em sua maioria por mulheres casadas que a aconselhavam a continuar casada. Ela, então, buscou ajuda com a diretora de uma escola, de nacionalidade inglesa e divorciada, que a apoiou em sua decisão. Avaliando esse momento ela afirma: “*por isso eu adoro a convivência com estrangeiros. Me trouxe a mudança em termos de ser mais direta. Por que ficar parada? Vá a luta! Não é o fim do mundo!*” (Carina).

Temos, aqui, a confirmação de pesquisas que afirmam: “se a bagagem cultural que as mulheres imigrantes trazem consigo é colocada em suspeito, uma das razões se deve à sociedade hospedeira, que apresenta novas formas de ser homem e mulher” (ALENCAR-RODRIGUES; STRAY; ESPINOSA, 2009, p. 422). Essa experiência levou Carina a se distanciar das amigas brasileiras.

Outro contraponto que a entrevistada faz entre brasileiras e estrangeiras diz respeito ao consumo ostentatório:

O brasileiro é muito de comparar: compara carro, casa, tudo. Eu acho isso assim cansativo, pobre! A vida é muito mais que isso! Gente, essas pessoas que eu convivo, essas mulheres, essas gringas, são todas casadas com mega-executivos, presidentes, diretores de multinacionais, elas são super simples. Pra elas, o importante é ser culto. Ter cultura. (Carina).

Carina opõe, desse modo, o universo da domesticidade e do consumo, que vê prevalecer entre suas compatriotas, a um universo mais cosmopolita, que valoriza a autonomia pessoal e a ampliação do universo cultural.

Outra entrevistada também fala de tema semelhante, ao afirmar que “*quando eu não estou entre brasileiros não preciso me preocupar com a roupa que estou vestindo, porque chinês é tudo estranho mesmo*” (Helena). É interessante observar que o que muitas delas consideram como característica das brasileiras se deve ao fato de que estão inseridas em um mesmo código cultural específico, vinculado a um estrato social determinado – de classe média alta brasileira –, em que os símbolos de sucesso através do consumo e da aparência são mais pronunciados. Nos almoços do Brapeq ou em outros eventos brasileiros, por outro lado, é como se um microcosmo do Brasil fosse recriado dentro da China, forçando a manutenção dos códigos vigentes no país de origem.

Vânia – uma jovem brasileira de cerca de 30 anos, que se casou com um francês, tendo residido na França antes da migração para Pequim – é exemplo de brasileira que mudou sua concepção sobre o Brasil; afirma admirar a forma bonita e generosa dos brasileiros se comunicarem, mas se considera antissocial (“*não gosto de tumulto, de festa, de barulho*”). Participa dos eventos do Brapeq, mas não se considera nacionalista, nem acha o Brasil o melhor país do mundo.

As duas mulheres citadas acima procuram se distanciar da identidade brasileira e gostam quando são confundidas com estrangeiras. No caso de Carina, a vida na China significou a possibilidade de maior autonomização, distanciamento dos papéis exclusivos de mãe e esposa que a aprisionavam no interior da família:

[...] a China me fez muito bem, porque eu achei o que eu queria. Tem mais a ver com você, com o seu processo individual. Não tem nada a ver com família, com filhos, com marido, com o país. ... E tem meus filhos. Eles são a minha maior inspiração. Mas não são a razão da minha vida. (Carina).

Outra entrevistada, Pâmela, é de origem mais pobre, e sua trajetória de migração teve a ver com um namoro virtual com um estrangeiro que resultou em casamento e em sua ida para a Europa, inicialmente para a Inglaterra. No Brasil, ela trabalhava como demonstradora em uma loja de supermercado e não tinha nível educacional mais elevado. O casamento com um homem branco e europeu significou para ela um mecanismo de ascensão social e a levou para viver no estrangeiro. Posteriormente, seu marido foi trabalhar em Pequim, e ela o seguiu algum tempo depois. Em uma das viagens ao Brasil, o marido de Pâmela sofreu um enfarto e veio a falecer. Apesar deste trauma, ela voltou para Pequim e continua morando e trabalhando lá até hoje.

Sobre as razões de sua permanência, ela fala do apoio que recebeu da comunidade brasileira em Pequim, assim como da família de seu falecido marido:

Eu tive muito suporte aqui. Muito! Muito! Muito! Eu também tive muito suporte da família dele. Eu jamais pensei que as pessoas fossem tão ... su ... como é que se diz ... queridas! Nesse momento difícil da vida. Por isso que é bom o Brasil, você vê o suporte dessas pessoas. Por isso eu não penso em partir. Porque eu sei que eu tenho eles, que nem a família do meu marido. Eles têm medo que eu fique aqui sozinha! Por que eles não têm ideia. Eu tenho mais suporte aqui do que se estivesse no Brasil. Aqui é muito mais diferente, outro mundo. Talvez se eu não tivesse esse suporte aqui eu já teria ido embora. (Pâmela).

Assim, vemos como Pâmela fez seu projeto migratório sobre novas bases, contando com o apoio do grupo brasileiro em Pequim. Além disso, encontrou inserção no trabalho informal, inicialmente com a fabricação e venda de pão de queijo e atualmente como cabeleireira e manicure para uma clientela brasileira, que percebe em seu trabalho estilos e estéticas próximos do gosto feminino brasileiro. Ela encontrou, em Pequim, espaço de trabalho e novas perspectivas, que estão transformando sua migração em projeto quase definitivo. Ela não cogita retornar ao Brasil, pelo menos no momento:

Aqui tem mais vida! No Brasil também, mas no Brasil falta oportunidade. Depois de 9 anos fora do Brasil, você voltar não é a mesma coisa. Aqui parece que as coisas cada vez mais estão progredindo. Por mim eu vou ficar aqui o quanto eu puder. (Pâmela).

No caso de Pâmela, ela inventou um lugar na China, através de seu trabalho informal, porém ligado aos gostos das mulheres brasileiras, como escovas, tratamentos para o cabelo etc., ou a venda de alimentos típicos da terra natal, como pão de queijo. Através de seu trabalho, voltado para a comunidade brasileira, ela atua fornecendo serviços próprios de seu país que têm uma demanda expressiva por parte das conterrâneas. Daí seu retorno periódico ao Brasil para informar-se sobre as novidades brasileiras, principalmente, no campo da estética feminina. Vemos, assim, que ela encontrou uma brecha de inserção fora do mercado formal e vem afirmando uma prática que ressignifica seu projeto migratório. Ela saiu do estereótipo de mulher negra pobre que casa com europeu branco e em busca de mulheres exóticas e mais domésticas, para assumir sozinha sua própria sobrevivência no país estrangeiro, subvertendo saberes e práticas associadas, em geral, ao sexismo e à mercantilização do corpo feminino.

No caso dessa e de outras brasileiras, o vínculo com a comunidade e com a cultura brasileira seria uma forma de dar significado à experiência de migração, evitando, desse modo, que sejam deslocadas para o não ser, como apontou Sayad (1998).

As brasileiras que migraram para Pequim, tendo o trabalho ou o estudo como motivação, têm idades entre 19 e 35 anos, são solteiras e estão entre as que mais dominam o chinês, algumas delas são fluentes tanto na fala quanto na escrita, embora não tenham nenhuma ascendência chinesa. Em geral, também falam fluentemente outras línguas, como inglês, espanhol e francês.

A primeira grande diferença entre elas e as que migraram por reagrupamento familiar, neste sentido, está no domínio do mandarim, além, claro, do fato de serem solteiras. A fluência no chinês já demarca as diferenças de trajetória entre elas. Distintamente das demais – que, de certa forma, encontravam na família um apoio para se manter em Pequim, mesmo não falando chinês, e que também tinham condições financeiras para pagar intérpretes –, as brasileiras que migraram por trabalho e estudo viram-se diante da necessidade urgente de aprender o chinês ou de aperfeiçoá-lo, no caso das que já estudavam o idioma no Brasil.

A maioria delas não está vinculada ao Brapeq, embora algumas já tenham prestado serviço voluntário à instituição. Apesar de, diferentemente do que ocorre com as que migraram por reagrupamento familiar, as brasileiras “do trabalho e estudo” não estabelecerem tantos laços com o Brapeq, isso não exclui o fato de que elas, por conta própria, também se dediquem a trabalhos vinculados ao Brasil.

É o caso de duas jornalistas correspondentes de jornais brasileiros que, nas horas vagas, trabalham como DJs tocando músicas brasileiras, e o de duas outras, uma que fundou uma empresa para o intercâmbio entre as artes brasileira e chinesa e uma publicitária que realiza trabalhos voluntários em grupos ligados à cultura brasileira.

Uma dessas jornalistas, Gabriela, se formou em comunicação social no Rio de Janeiro e decidiu se especializar em jornalismo internacional, inspirada por toda a repercussão mundial do episódio do ataque às torres gêmeas em Nova York, nos Estados Unidos, conhecido como “11 de setembro”. Em vez de estudar o país “alvo” dos ataques, ela decidiu pesquisar sobre o Oriente, que passava a ser o vilão da história.

O seu objetivo, dessa maneira, era estudar um país e uma língua menos óbvia. Juntou a curiosidade do período de infância com relação à China e resolveu se debruçar sobre a história desse país, já visando uma possível migração. Ao mesmo tempo, passou a fazer visitas constantes a uma empresa chinesa, insistindo para que eles a contratasse como assessora de imprensa.

A insistência rendeu frutos! Ela foi contratada para trabalhar na empresa e, alguns meses mais tarde, foi convidada para trabalhar em Pequim.

Um dia ele (o chefe) chegou pra mim e falou: já que você gosta tanto da China, vai trabalhar no escritório da gente em Pequim mês que vem. Isso em 2002. Ai eu falei: vou. Mas com uma condição, que me paguem um curso de chinês porque não quero chegar lá alheia. Ele falou: tá bom. Com menos de um mês eu tava aqui na China pra ficar um ano. (Gabriela).

O relato de Gabriela deixa evidente que não foi apenas o trabalho que a motivou para a migração, mas o desejo de ampliar sua experiência como jornalista internacional, conhecer outro mundo, outra realidade, outra cultura.

O relato de Gabriela deixa claro que a motivação de sua migração não foi propriamente o trabalho e estudo. Na verdade, ela buscou essa motivação, ou seja, o trabalho e também o estudo foram, de certo modo, o instrumento para a ida dela à China, a forma que ela encontrou para ter um pouco mais de segurança para adentrar num terreno ainda muito desconhecido.

E de fato se tratava de um mundo completamente novo. Ela migrou para Pequim no ano de 2002, período em que já havia alguns estrangeiros, embora não em grande quantidade, o que significou, para ela, transformar-se numa espécie de atração do bairro onde morava: “*Só morava eu de estrangeira lá, então virei sensação, tipo superstar. Todo mundo parava pra me olhar no supermercado, porque eles são meio crianças, então, era muito engraçado.*” (Gabriela).

Esses primeiros contatos com a China foram apontados por Gabriela como, ao mesmo tempo, muito proveitosos, pela possibilidade de entrar em contato de fato com a cultura chinesa e com os chineses, isto é, permitiram uma imersão completa no cotidiano deles; mas implicaram, inicialmente, uma dependência que ela descreve como segue abaixo:

A sensação horrível de me sentir dependente. Eu sou assim super independente, eu me ver dependente de alguém ou de uma situação. Eu era um bebê. Não conseguia me comunicar, era analfabeta, não conseguia ler nada, estava sempre dependente de alguém. Isso era muito ruim. (Gabriela).

A possibilidade de mergulhar na cultura chinesa, neste sentido, trouxe uma bagagem no que se refere à compreensão daquela cultura, que veio a ajudar Gabriela na criação de uma empresa voltada para o intercâmbio cultural entre o Brasil e a China. Essa foi a saída que a jornalista encontrou para se manter financeiramente no país. Isso porque, logo depois, ela descobriu que o chefe chinês queria utilizá-la como instrumento para conseguir visto brasileiro para alguns chineses. Ao se dar conta disso, ela se negou a fazer qualquer coisa ilegal; foi demitida do trabalho e posta para fora do apartamento oferecido aos empregados estrangeiros.

Mesmo diante do futuro incerto, sem emprego e sem ter onde morar, Gabriela decidiu ficar na China.

Minha vida era da casa pro trabalho e pro curso de chinês. Eu não tinha muitos amigos estrangeiros, não conhecia ninguém. Quando ele falou: sai do apartamento em duas semanas, eu não tinha dinheiro. Não quis falar nada pra não preocupar minha família, mas apesar disso eu decidi ficar. Eu vim pra ficar um ano e vou ficar um ano. (Gabriela).

Assim como algumas brasileiras que migraram por reagrupamento familiar, a jornalista também conseguiu, no vínculo com a cultura brasileira, a manutenção de sua vida na China. Primeiro, desempenhando trabalhos na Embaixada do Brasil, depois, como correspondente de uma grande emissora de TV brasileira e, mais recentemente, por meio da criação da empresa de intercâmbio cultural entre o Brasil e a China.

Nesta empresa, Gabriela busca, além de apontar semelhanças e diferenças entre o Brasil e a China, romper com alguns estereótipos relacionados à cultura brasileira.

Eu sempre brinco com algum aspecto da cultura, esse ano foi a capoeira, ano passado foi o samba, com a obra “Sou negro, mas não sei sambar”, pra acabar com essa ideia de que só porque é negro tem que saber sambar. Ano passado a gente falou sobre futebol, mostrando porque o futebol brasileiro é especial. (Gabriela).

Outra narrativa feminina chama atenção pela singularidade da migrante e de seu projeto migratório, que não se enquadra em nenhuma das categorias acima relacionadas. Trata-se de uma mulher negra, que migrou primeiro para a Inglaterra, após os 60 anos, já aposentada, e com os filhos adultos. Ela nasceu no interior de Minas Gerais e trabalhou, durante toda a vida, em serviços domésticos, tornando-se uma competente cozinheira. Linda gostava de ler sobre viagens, e resolveu conhecer outros mundos, outras culturas. Na Inglaterra, envolveu-se com um inglês que a humilhou muito; era, segundo ela, um fanático religioso e reclamava que estava sempre atrasada, que era incapaz de cumprir horários.

Posteriormente, ela conheceu um irlandês 30 anos mais jovem, com quem se casou. Seu gosto pela aventura, pelo conhecimento de novas culturas não diminuiu, daí ela estimulou o marido a migrar para outros países. Ele deixa, então, o emprego que tinha no Reino Unido, e ambos foram morar em uma pequena cidade da China.

Comparando com sua experiência na Inglaterra, onde se sentia estigmatizada por ser negra e brasileira, na China não encontrou esse ambiente hostil. Lá, ela não

era identificada como brasileira, mas como africana, e provocava a princípio muita curiosidade, pois vivia numa região onde quase não havia estrangeiros.

Linda acha o povo brasileiro muito alegre, muito festivo. Acha que o brasileiro é um povo único, está sempre fazendo festa, música. Mas na comparação com o chinês, afirma que estes são ainda mais felizes que os brasileiros, mesmo os chineses pobres estão sempre sorrindo, e nos filmes brasileiros a tristeza aparece estampada, a seca do Nordeste, o sofrimento das pessoas pobres, etc.

Faz também comparações com outros estrangeiros, muitos dos quais mantêm o estereótipo da brasileira como mulher sensual, quente, sempre disposta a receber cantadas. Mas não encontrou esse comportamento entre os chineses, que considera muitos sóbrios no trato com as mulheres. Ela se refere, ainda, ao estabelecimento de relações de amizade com chineses, que cultiva sem problemas, e da empatia que tem com eles. Justifica o comportamento competitivo deles como decorrência das dificuldades com as quais se defrontaram ao longo do tempo e do esforço para enfrentar a superpopulação.

O papel desempenhado por Linda no Brapeq e na comunidade brasileira é o de reavivar a culinária nacional, nos ritos de encontro e celebração. Foi graças a essa habilidade que ela se afirmou na comunidade, após vivenciar um período anterior de isolamento e depressão. Além de sua atuação voluntária nos eventos do Brapeq, ela agora recebe encomendas e é remunerada pelo seu trabalho na preparação de comidas brasileiras. Ela se sente bem em Pequim, e valoriza o cosmopolitismo da cidade, expresso no fato de propiciar até a vivência de rituais brasileiros.

Pequim é uma metrópole, aqui eu me sinto em casa, porque não me falta nada. Se precisar das coisas aqui, você acha tudo. Ontem no almoço do Brapeq foi um almoço à baiana, eu fiz uma moqueca e minha amiga fez um vatapá e a gente achou todos os ingredientes aqui.
(Linda).

Ela também destaca a manutenção de vínculos com o Brasil através da assinatura de canais a cabo; costuma assistir ao programa de Ana Maria Braga e às novelas brasileiras, entre outros:

[...] minha relação com o Brasil sempre foi assim, porque eu acompanho tudo que está acontecendo lá. Eu assino a Globo Internacional, então eu assisto às novelas, o (sic) Jornal Nacional, Ana Maria Braga, sei de tudo que está acontecendo lá. (Linda).

Considerações finais

O fato de buscar reler a identidade cultural brasileira sob novos ângulos, conforme percebemos na fala de Gabriela, é algo que permeia a história de vida de todas as entrevistadas, independentemente da motivação para a migração. A diferença está no instrumento que utilizam para realizar tal empreitada. As que migram por trabalho e estudo buscam justamente, em suas obras profissionais, reconstruir o imaginário em torno do Brasil, enquanto as que migraram por reagrupamento familiar desempenham esse trabalho por meio dos eventos do Brapeq ou, como no caso de Pâmela e Linda, realizando atividades voltadas para a comunidade brasileira.

As mulheres entrevistadas querem afastar-se do estereótipo do Brasil como o país do samba, do carnaval e da mulata. Entre a maioria das entrevistadas há uma busca pela criação de uma imagem do Brasil que não passa pela interface com esses elementos culturais. Em outras palavras, há uma tentativa de reconfiguração da identidade da mulher brasileira associada ao mundo do trabalho, à independência e a uma cultura mais refinada e elitista. A exceção fica por conta de Pâmela, que se apropria desses elementos e os ressignifica de tal forma que consegue o seu sustento justamente por ser associada a esses aspectos.

Neste rumo, podemos dizer que essa identidade brasileira que vem sendo constituída em Pequim deve ser compreendida em sua acepção plural, não acabada, em elaboração. Mesmo quando analisamos histórias de vida de mulheres com a mesma motivação para a migração, e suas representações sobre o Brasil, encontramos, além das aproximações, dissonâncias e rupturas, o que mostra o quanto estudos com base em histórias de vida podem contribuir para o campo da migração e do gênero.

Um dos aspectos evidenciados foi a ambiguidade das motivações e dos projetos migratórios, assim como os rearranjos e rearrumações que são produzidos, em alguns casos por eventos inesperados com os quais as mulheres se deparam no país de chegada.

A pesquisa apontou para a importância da migração brasileira para a China, especialmente a das mulheres. Evidenciou, ainda, que as motivações para a migração são diversas e, muitas vezes, envolvem sentimentos ambíguos e de início pouco claros. No caso da migração por reagrupamento familiar, embora o projeto seja familiar, e as mulheres deixem para trás seus empregos e vínculos sociais, elas se reinventam na trajetória migratória e passam a ocupar ou constituir novos lugares e sentidos.

O encontro com os chineses e demais grupos que por lá circulam estimula uma reflexão permanente sobre o sentido da identidade brasileira e de suas próprias

identidades. Entre os aspectos vislumbrados estão a alegria, a amizade, o calor humano, a solidariedade etc. No confronto com outras culturas, esses aspectos são relativizados e nuançados. Para algumas, esses contatos mostraram novas formas de ser homem e mulher que produziram transformações nas identidades de gênero e nos vínculos familiares.

No processo de reconstrução da identidade brasileira, são afirmados o valor da solidariedade, o convívio fraterno, a culinária. Mas há questionamentos que incidem sobre a desigualdade das relações de gênero, sobre os estereótipos que recaem sobre a mulher brasileira, sobre o consumo ostentatório e sobre o particularismo.

Observou-se, em todas elas, um permanente processo de reflexão sobre o que é ser brasileiro(a), e chamou atenção o destaque dado a elementos da cultura brasileira que em geral não são acionados. Nas diversas manifestações culturais observadas, as mulheres querem distância do estereótipo de sensualidade da mulher brasileira e se afirmam pela riqueza do cinema, da literatura e demais expressões que não as reduzem ao corpo, à beleza, à sexualidade.

Referências

- ALENCAR-RODRIGUES, Roberta de; STREY, Marlene Neves; ESPINOSA, Leonor Cantera. Marcas do gênero nas migrações internacionais das mulheres. **Psicologia e Sociedade**, Belo Horizonte, v. 21, n. 3, p. 421-430, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v21n3/a16v21n3.pdf>>. Acesso em: 5 ago. 2015.
- BAUMAN, Zygmunt. **Comunidade**: a busca por segurança no mundo atual. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.
- GARCIA, Loreley Gomes. **Entremundos**. Histórias de mulheres transnacionais. João Pessoa: Ed. da UFPB, 2006.
- JOLÉ, Michèle. Reconsiderações sobre o “andar” na observação e compreensão do espaço urbano. **Caderno CRH**, Salvador, v. 18, n. 45, p. 423-429, set./dez. 2005. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/3476/347632238007.pdf>>. Acesso em: 12 fev. 2014.
- LANNA, Marcos. Notas sobre Marcel Mauss e o ensaio sobre a dádiva. **Revista de Sociologia Política**, Curitiba, n. 14, p. 173-194, jun. 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsocp/n14/a10n14.pdf>>. Acesso em: 27 fev. 2013.
- MAUSS, Marcel. **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: Edusp, [1934]1974.
- PORTELLI, Alessandro. Tentando aprender um pouquinho: algumas reflexões sobre a ética na história oral. **Revista Projeto Histórico**, São Paulo, n. 15, p. 13-49, 1997. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/revph/article/view/11215/8223>>. Acesso em: 22 mar. 2014.
- OLIVEIRA, Adriana Capuano de. Repensando a identidade dentro da imigração *dekassegui*. In: REIS, R. R.; SALES, T. (org.). **Cenas do Brasil migrante**. São Paulo: Boitempo, 1999. p. 275-307.

- REZENDE, Claudia Barcellos. **Retratos do estrangeiro**: identidade brasileira, subjetividade e emoção. Rio de Janeiro: Ed. da FGV, 2009.
- RIBEIRO, Gustavo Lins. O que faz o Brasil, Brazil: jogos identitários em São Francisco. In: REIS, R. R.; SALES, T. (org.). **Cenas do Brasil migrante**. São Paulo: Boitempo, 1999, p.45-85.
- SABOURIN, Eric. Marcel Mauss: da dádiva à questão da reciprocidade. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 23, n. 66, p. 131-208, fev. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-69092008000100008&script=sci_arttext>. Acesso em: 3 nov. 2014.
- SASAKI, Elisa Massae; ASSIS, Gláucia de Oliveira. Teorias das migrações internacionais. In: ENCONTRO NACIONAL DA ABEP, XII. Caxambu, RS. **Anais...**, Campinas: Abep, 2000. Disponível em: <http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/pdf/2000/Todos/migt16_2.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2015.
- SASSEN, Saskia. **The mobility of labor and capital**: a study in international investment and labor flow. New York: Cambridge University Press, 1988.

Recebido em 27/03/2015

Aprovado em 15/05/2015

**IMAGENS DO POPULAR NO CARIRI:
algumas notas à luz das obras de Geraldo Sarno
e J. de Figueiredo Filho¹**

***IMAGES OF POPULAR CULTURE:
some notes on the works of Geraldo Sarno and J. de FigueiredoFilho***

Roberto Marques²

Resumo

O artigo propõe uma aproximação entre duas obras que tematizam o Cariri (CE) entre as décadas de 1960 e 1970: o curta-metragem *Os Imaginários*, do cineasta baiano Geraldo Sarno e o livro *O Folclore no Cariri*, do intelectual cratense J. de Figueiredo Filho. A partir da descrição e contextualização dos autores e das obras, busca-se perceber o lugar devotado em ambas aos personagens ali apresentados. Tenta-se demonstrar como entre as décadas de 1960 e 1970 a produção simbólica do Cariri como espaço distinto e particular, sob a inspiração do modelo estado-nação, foi conduzida a partir de processos de apagamento dos interlocutores e personagens apresentados nas obras analisadas. A partir daí, são propostas algumas sugestões metodológicas objetivando uma relação dialógica com os interlocutores das pesquisas em Ciências Sociais, a fim de se observar a produção narrativa da região incorporada em seus agentes.

Palavras-chave: Cultura Popular. Cariri. Narrativas. Espaço.

Abstract

This article approaches two works about the Cariri region (CE) between the 1960s and 1970s: the short film *Imaginários*, by the film maker from Bahia, Geraldo Sarno, and the book *O Folclore no Cariri*, written by the intellectual from Crato, J. de FigueiredoFilho. After the description and contextualization of the authors and their works, we seek to realize the place devoted to the characters presented there. We try to demonstrate how between the 1960s and 1970s the symbolic production of Cariri as a distinct and particular space, under the inspiration of the nation-state model, was conducted by erasing the characters

¹ Texto desenvolvido durante a pesquisa *Imagens e sons na produção contemporânea do Cariri: um experimento etnobiográfico*, realizada ao longo do pós-doutorado no Programa de Pós-graduação em Sociologia e Antropologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (PPGSA/UFRJ), financiada pelo CNPq.

² Doutor em Antropologia Cultural pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), professor do Departamento de Ciências Sociais da Universidade Regional do Cariri (Urca), Ceará, Brasil. Email: r-marques01@uol.com.br

presented in the analyzed works. Since then, some methodological suggestions are proposed aiming a dialogical relationship with the interlocutors of research in social sciences in order to observe the production of the region embodied in its agents.

Keywords: Popular Culture. Cariri. Narratives. Space.

Introdução: o Cariri, sua produção e circunstâncias

O que se segue é um conjunto de notas sobre o curta-metragem *Os Imaginários*, do cineasta baiano Geraldo Sarno, e sobre o livro *O Folclore no Cariri*, do intelectual cratense J. de Figueiredo Filho. Essas obras retrataram, produziram e atualizaram, em diferentes momentos, o Cariri, essa região ao Sul do Ceará ordenada simbolicamente a partir das ideias de tradição, cultura popular e Nordeste³.

Para refletir sobre essas produções, utilizei majoritariamente a noção de textualização como produção de imaginários sobre espaços e culturas (SAID, 1990; CLIFFORD, 2002). Conforme desenvolverei adiante, essas textualizações implicam agências complexas, dentre as quais uma relação entre o autor que descreve e os mundos nele presentes em sua relação com os personagens descritos.

Podemos pensar, portanto, que a relevância das obras aqui tematizadas são decorrentes de sua formação estratégica (SAID, 1990, p. 31) em relação a outros conjuntos de textos sobre o Nordeste e sobre o Cariri, especificamente. Relação intertextual que, quando articulada com a cultura mais geral, adquire massa e poder referencial, de modo a despertar sensibilidades, ações políticas e tratamentos alegóricos comunicáveis e efetivos⁴ na cultura.

Com a noção de localização estratégica, Said nos chama atenção para a necessidade de explorar relações explícitas e implícitas de poder que caracterizam a posição espaço-temporal do autor em relação aos textos por ele articulados⁵.

A partir dessas ferramentas metodológicas, torna-se possível pensar autoridade e efetividade como instâncias mediadas na relação autor/texto, em que escritores individuais estão marcados (SAID, 1990, p. 34).

Relacionando as noções de formação e localização estratégicas, acima mencionadas, e este texto em particular, deixo claro que, como efeito de localizações estratégicas encarnadas por mim, por Geraldo Sarno e por J. de Figueiredo Filho,

3 Sobre a produção simbólica de espaços, ver Said (1990). Sobre a invenção do Nordeste e do Cariri: Albuquerque (1999); Marques (2004, 2011).

4 Sobre a ideia de verdade, ver Castro(2009b) Foucault (1979).

5 Parafraçando Said (1990, p. 34-35), poderíamos dizer que a formação discursiva que confere materialidade e poder referencial aos espaços seria “um sistema feito para citar obras e autores”.

as produções aqui analisadas se impuseram a partir de percursos particulares de pesquisas, interesses, vínculos e escolhas encarnados, sendo algumas dessas escolhas mais conscientes que outras⁶.

Paralelamente a isso, a permanência, por quatro ou cinco décadas, do curta-metragem e do livro analisados parece falar também da força com que eles⁷ se impõem aos interessados sobre o Cariri como região e espaço de produção de imagens e expressões.

Como o leitor verá a seguir, início as anotações sobre as obras com sua data de produção. Essas datas, bem como a brevidade da descrição, são propositais: lembram que a emergência das narrativas sobre esse espaço são acontecimentos (FOUCAULT, 2000; CASTRO, 2009a). Como “conjunto de generalizações históricas” (SAID, 1990, p. 16) bem menos lógico e encadeado do que nos fazem crer as descrições de cunho objetivista, as políticas governamentais e a geografia descritiva, a emergência desses novos objetos são datadas, embotadas ou inflacionadas de acordo com relações diversas de confluência de poder, políticas, micropolíticas e agências.

A escolha pela suspensão de uma sequência cronológica serve para lembrar que os vínculos entre os símbolos aqui acessados não são fruto de uma racionalidade uníssona e externa a eles que os organizaria. Não são também relações causais encadeadas, mas articulações que produzem vínculos, criam proximidades, definem forclusões e insinua uma coerência ao modo de um “dentro”, ou seja, algo supostamente inerente a um profundo e atávico Cariri⁸.

Portanto, a aparente incoerência das notas intenciona expressar a construção tateante da região; reavivada a pulso quando parece evanescer e se perder como sertão, prenhe de picadas e veredas, quando se quer fazer dela Nordeste, lócus de identidade.

6 Sobre os registros conscientes e inconscientes na formação da autoridade intelectual, vide Clifford (2002).

7 Quando falamos, aqui, das obras que se impõem aos interessados sobre o Cariri, estamos obviamente sinalizando para uma operação complexa entre as circunstâncias de produção, os mediadores e a capacidade de agência dos mediadores e das próprias obras. Não há uma formulação geral que permita prever o lugar de cada um desses itens na formulação de uma visibilidade específica e suas implicações nos processos de identificação locais. Resta aos interessados levantar essa confluência de fatores caso a caso, a fim de não cristalizar uma ideia de Cariri, sob o risco de perpetuação de determinadas relações de poder expressas em dizibilidades específicas, muitas vezes assumidas como verdadeiras, a despeito do (re) conhecimento das circunstância que produziram tais dizibilidades.

8 Vale lembrar a força produtiva de tal dizibilidade, seja entre militantes da identidade local, dentro e fora dos organismos do Estado, seja nas políticas governamentais.

Adicionada à referência metodológica acima, procuro também vislumbrar como narrativas localizadas temporal e espacialmente estabelecem uma equação tensa entre sujeito representado e sujeito que representa, produzindo um imaginário local como resultante desse jogo de forças. Para tanto, inspiro-me em Clifford (2002) e Rapport (1997, 2000).

É a expressão dessa tensão em níveis metodológicos e epistemológicos e sua fricção com o Cariri como espaço que pretendo iluminar com minha justaposição de notas.

O texto está organizado em duas grandes partes: na primeira, tento aproximar o filme de Geraldo Sarno e um livro de J. de Figueiredo Filho. Em cada um deles, a partir de uma breve descrição do contexto de suas produções, das questões e ideais que inspiraram os autores, tento problematizar o lugar e o modo de produção dos personagens ali presentes. Dessa forma, os gravadores Mestre Noza e Walderêdo Gonçalves, nem como os poetas Zé de Matos e Patativa do Assaré, personagens presentes nas obras aqui analisadas, são apontados como matérias-primas ocasionais do projeto que se impunha a cada um dos dois realizadores citados acima, em seu tempo e lugar.

Essa análise aponta para outra agenda na produção do(s) Cariri(s), desenvolvida na segunda parte do texto. Proponho, portanto, pensar o Cariri a partir de uma metodologia em que seja possível vislumbrar, a partir da criatividade dos agentes e de sua individualidade, novos arranjos e circuitos integrados na região. Tal metodologia permitiria a um só tempo falar do Cariri a partir de seus agentes e dos agentes a partir do Cariri, em uma tentativa de romper com a sobreposição entre espacialidade, cultura e portadores culturais. Assume-se, aqui, por conseguinte, a ideia de Cariri como invenção, invenção excessivamente marginal e complexa para ser apreendida a partir da polarização indivíduo-sociedade⁹.

Revisitemos, então, as obras de Geraldo Sarno e J. de Figueiredo Filho e, a partir delas, pensemos nas engrenagens que produzirão o Cariri que está por vir.

Quando, como e por que inventar Cariri é inventar Brasil: Alegorias do subdesenvolvimento¹⁰ no sertão de Geraldo Sarno

Imaginários de Geraldo Sarno

1970. O diretor baiano Geraldo Sarno inicia o documentário *Os imaginários* com os sons dos acordes de uma rabeca. O som persistente é logo acompanhado por

⁹Sobre essa discussão, ver Rapport (1997); Overing e Rapport (2000) e Crapanzano (1984).

¹⁰A esse respeito, ver Xavier(2012).

seis cartelas escritas com tipos rústicos em caixa alta, onde figuram os personagens presentes no documentário: “Com os imaginários José Ferreira, José Duarte, Manuel Lopes e o gravador Walderêdo Gonçalves” – diz a cartela de número dois. Seguem-se a ela o nome do narrador, o ator Othon Bastos, dos responsáveis pelo leiteiro e pela produção e, finalmente, em destaque em numa última cartela, o nome do produtor, Thomaz Farkas, e do diretor, Geraldo Sarno.

Após a ambientação do espectador pelo som da rabeca e pela tipografia rústica, a voz em *off* de Othon Bastos inicia a seguinte narrativa:

Os romeiros que chegavam de todo o Nordeste ao Juazeiro do Padre Cícero encontrávamos primeiro imaginários. Cabia-lhes desde o início dar forma a personagens místicos ou violentos cuja vida e comportamento eram tidos por todos como exemplares. Os imaginários não escolhiam os seus modelos, aceitavam os modelos propostos pela coletividade. A eles cabia apenas materializar na madeira a imagem de personagens cujo comportamento humano era tido por todos como digno de imitação e admiração.

Curvavam-se não apenas aos temas que lhes eram propostos pela nova comunidade como deviam adequar sua habilidade manual ao gosto estético desse mercado. [...]

Os imaginários que sobram atendem a uma demanda crescente do turismo. Dificilmente suas imagens são adquiridas pela população local ou pelos romeiros que preferem os produtos de gesso. (Os Imaginários, 1970).

Nesse momento, a narrativa dá espaço às imagens do interior da oficina de Mestre Noza, arrodado de peças de madeira, um gato, uma mulher e duas crianças¹¹. Mestre Noza, a mulher e as crianças esculpem na madeira, em uma produção conjunta e familiar. Ele mesmo trabalha com destreza e rapidez, uniformizando os traços da barba de uma peça masculina com o cinzel. No filme, as imagens são acompanhadas pelo som brejeiro e repetitivo de uma rabeca a entoar os mesmos acordes.

A voz em *off*, que até então direcionava o olhar do espectador, cala-separa dar espaço às imagens que, a partir desse momento, falam por si mesmas. Ou melhor, falam por si direcionadas, agora, pela cadência intermitente da rabeca, sugerindo que aquela cena de trabalho em família se repete há tempos e seguiria indefinidamente, legitimamente, não fosse pela introdução de novos atores na “comunidade local” pelo turismo.

As imagens de Mestre Noza aparecem, assim, como dado imagético da

¹¹Melo (2013) chama atenção para o nome das ajudantes de Mestre Noza: Zefa (Josefa Francisca da Silva) e Loura (Íris Dália Medeiros). Nas imagens de Geraldo Sarno, o funcionamento da oficina do artesão é facilmente sobreposto a uma cena familiar, tendo o artesão o lugar central da cena.

narrativa que lhes antecede e também como antecipação da tensão retratada a partir desse ponto do filme: um novo tempo da produção de imagens em Juazeiro do Padre Cícero. Retorna a voz de Othon Bastos:

Com Mestre Noza, o mais conhecido dos imaginários, é fácil verificar sua pronta submissão ao mercado: não mais usará lixa, tingirá as imagens como era do gosto dos antigosromeiros. O talho a canivete, sem nenhum outro tratamento é exigência fundamental de turistas em busca do que julgam ser mais rústico.

Dedicados a uma tarefa quase mecânica e atendendo a seu novo mercado, os imaginários de hoje ainda trabalham com modelos e formas obsessivas do Nordeste tradicional. Porém hoje, muito mais que antes, sua tranquilidade esconde profunda contradição. Sua concepção individual do mundo nem sempre está de acordo com o significado real de sua própria ação: a imagem. (Os Imaginários, 1970).

A partir desse ponto do filme, o tom da narrativa se modifica substancialmente. O tom linear que, até então, dava espaço a imagens que objetivavam particularizar e dar materialidade à tese do documentário dá agora espaço a uma colagem entre cenas, trilha sonora e o relato pessoal de Walderêdo Gonçalves que não mais organizam o mundo, apenas permitem visualizar o real¹², anteriormente explicado ao espectador pela voz cadenciada, com pronúncia perfeita e sem sotaque do narrador em *off*:

Dessa forma, um solene canto gregoriano acompanha imagens em madeira de temas religiosos, cangaceiros e muitos, muitos Padre Cícero.

Em seguida, o xilógrafo Walderêdo Gonçalves explica seu método de trabalho: ler a bíblia, conceber com imagens o texto lido e talhar a madeira para que essa imagem possa ser multiplicada em xilogravuras.

O espectador pode ver, então, os gestos cotidianos do gravador em seu trabalho enquanto ele assume a narração e explica a passagem bíblica de São João, que retrata no papel, às vistas da câmara de filmagem.

O canto gregoriano dá lugar a um canto sacro em italiano: “Santo! Santo! Santo!”, enquanto o artista toma novamente a palavra, dizendo:

Não creio na existência da alma, nesse negócio de Deus, céu, inferno, purgatório, não. Religião, política e futebol é igual a analgésico: um se dá com um, outro com outro, outro

¹² Para uma discussão sobre a influência do cinema verdade nas obras produzidas por Thomas Farkas nas décadas de 1960 e 70, ver Lucas (2012). A ideia das imagens que documentariam o real ganha significado particular no contexto da época. É a esse contexto específico que nos referimos aqui.

com outro. É assim. Eu só creio na matéria e na natureza. Meu Deus único é a natureza, um faz e outro desfaz e tudo tem transformação de uma coisa na outra. Os corpos se transformam em outros corpos. Depois quem sustenta nossos corpos é esse átomo. O átomo que é composto de milhares de megatons. (Os Imaginários, 1970).

Cinzel na mão, a voz de Walderêdo Gonçalves é sobreposta pelos acordes da guitarra elétrica de uma canção da jovem guarda: “Eu me enganei com ela. Inventou me amar e mentiu!”.

O xilógrafo retoma a palavra para dizer que seu ofício é um comércio: mediante a encomenda de um quadro com imagens bíblicas, seu interesse é fazer a matriz e receber o dinheiro. “Não é com aquela finalidade de propagar cada vez mais a religião não!” – arremata.

O diretor cria, assim, uma dissociação entre os gestos de Walderêdo; a obra de inspiração no texto bíblico que realiza e o iê-iê-iê, como que a contextualizar um avanço do mercado de bens mundiais, e as crenças pessoais do gravador.

Está, portanto, materializada imagetivamente a situação citada antes pela voz em *off* do narrador de uma “profunda contradição” entre a “concepção individual de mundo” e as imagens que criam esses artesãos.

Compõe ainda a banda sonora um xote de Luiz Gonzaga falando sobre a modernização do Nordeste. Ao longo da canção, Luiz Gonzaga cita alguns polos de desenvolvimento da região: “Caruaru tem sua universidade, Campinas Grande tem até televisão, Jaboatão fabrica jipe à vontade...”. Em dissonância à intensão exortativa de Luiz Gonzaga, a inclusão da música na banda sonora do filme intenciona criar um contraponto à precariedade da situação em que vive Walderêdo, como que a ironizar as palavras de Luiz Gonzaga, reiterando a contradição anteriormente denunciada pelo narrador.

Walderêdo fala também dos outros trabalhos que realiza para sustentar sua família: a venda de matrizes, peças de madeira talhada que permitiriam a multiplicação da imagem em papel diversas vezes, e a exposição de suas obras no Museu de Arte da Universidade Federal do Ceará, na Universidade Federal da Bahia e em outras instituições, sem que ele ganhe com isso direitos autorais ou qualquer outro benefício.

À venda das matrizes de seu trabalho e à exposição em museus e universidades, Walderêdo justapõe trabalhos com pagamento e vínculo precários que usa para complementar a renda: fundição, caimento e pintura de prédios, por exemplo. “Se fosse viver só de xilogravura, ia morrer de fome” – Arremata Walderêdo Gonçalves.

Ouvem-se, então, algumas frases musicais do canto gregoriano, logo superpostas pela voz de Luiz Gonzaga, enaltecendo a mudança do Nordeste, e pela

leitura da Bíblia por Walderêdo Gonçalves. Enquanto ouve essa profusão sonora, o espectador assiste imagens xilogravadas. Santos, demônios, dragões e outras figuras bíblicas polarizam o bem e o mal, adensando as linhas organizadoras presentes em todo o documentário: passado-rabeca-família-tradição em oposição ao presente-jovem guarda-mercado-modernização. Por fim, uma cartela com a palavra FIM justaposta a uma xilogravura aparece, fazendo-nos temer pelo futuro de Walderêdo Gonçalves, suas imagens e pelo Cariri.

Imaginários da condição brasileira¹³

Os imaginários é um dos 23 documentários produzidos por Thomas Farkas durante as décadas de 1960 e 1970¹⁴, dirigidos por um conjunto variado de diretores, entre os quais se destacam Eduardo Escorel, Geraldo Sarno, Paulo Gil Soares, Mauricio Capovilla, Manuel Horácio Gimenez e Sérgio Muniz.

Em entrevista a Walter Lima Júnior no documentário *Thomas Farkas, brasileiro* (2004), Farkas nos diz:

A primeira ideia era fazer interferência no Nordeste. Aquela coisa toda das ligas camponesas, que o [Eduardo] Coutinho fez. O Coutinho levou na cabeça! Porque a repressão caiu em cima dele. Eu disse: Ah! Em cima de nós... essa repressão é muito chata! A gente pode perder os equipamentos todos! [...] Vamos tentar fazer de outra maneira. Ai a gente pensou, pensou, pensou em inverter, em fazer a coisa por dentro. De mostrar, de mostrar pra população o que é o Brasil.

Da intenção de mostrar a realidade social de um país que não conhecia a si mesmo, provavelmente surgira o primeiro nome desse conjunto de filmes: “A condição brasileira”.

De acordo com Meize Lucas (2012), entre as décadas de 1930 e 1950, a força crescente da experiência dos cineclubes, da crítica escrita e das revistas especializadas teria possibilitado a definição de um conjunto de interlocutores preocupados com o “estabelecimento de suas filiações, filmes e diretores precursores (LUCAS, 2012, p. 24)”.

13 O contexto sobre documentário brasileiro na década de 1960 foi realizado a partir das leituras de Lucas (2012), Ramos (2004), Xavier (2012) e Bernadet (1985).

14 No documentário *Thomas Farkas, brasileiro*, dirigido por Walter Lima Jr. (2004), ouve-se o seguinte diálogo: “- Vocês levaram quanto tempo fazendo? –pergunta Walter Lima jr.” “Nós levamos três, quatro anos”, responde Farkas. WLJ: “Três, quatro anos! E nesses três, quatro anos vocês tiraram o quê? Uns trinta filmes ??!”. TF: “30 filmes”.

Posteriormente, no final dos anos 1960, o surgimento dos equipamentos em 16 mm e do som sincrônico (gravador portátil) serviu como base técnica para a renovação das expressões documentárias na França, Canadá e Estados Unidos, chamadas de cinema direto (LUCAS, 2012, p.27).

É essa confluência política, cultural, técnica e cinematográfica que possibilitou, então, que a expressão da realidade brasileira se desse também através das imagens do cinema¹⁵, como revelações do real documentadas em ato e em movimento.

Se considerarmos a quantidade de documentários rodados no Cariri, percebe-se que a região era colocada na pauta do dia pelo produtor e pelos diretores interessados na “realidade nacional¹⁶”.

Meize Lucas (2012) esclarece as relações entre essa escolha e o neorealismo italiano, difundido na América Latina pela exibição de filmes em circuitos comerciais, cinematecas e festivais, bem como pela formação do argentino Fernando Birri e do brasileiro Rudá Andrade na Itália da década de 1950.

[...] Mais do que uma estética, o cinema italiano propunha um engajamento moral com a sociedade. Cada sociedade deveria construir um cinema próprio, autêntico, e o caminho para esse cinema necessariamente passava pelo realismo e pela aproximação dos autores das experiências compartilhadas pelos sujeitos de seus filmes (LUCAS, 2012, p. 110).

Ramos (2004) adiciona a isso a formação de um núcleo de criadores vinculados ao Cinema Novo no Rio de Janeiro, alguns deles com trânsito em instituições como a Organização das Nações Unidas para a educação, a ciência e a cultura (Unesco), Divisão de Assuntos Culturais do Itamaraty e o Serviço do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional.

A partir da formação de diretores, técnicos e dessa vontade de aproximação

15 Vale a pena lembrar que a consolidação da ideia de nação e de uma identidade nacional já era uma questão para a literatura e as artes plásticas mesmo antes do século XIX. A partir da década de 1920, tais questões tornaram-se importante tema para compositores, poetas, romancistas e pintores. Somente décadas mais tarde o cinema passa a ser considerado fonte de reflexão sobre a nação. Percebe-se daí, portanto, a importância dos documentários *Viramundo* (1965), *Aruanda* (1960), *Arraial do Cabo* (1955) e *Garrincha, a alegria do povo* (1962), todos produzidos por Tomas Farkas.

16 Ramos (2004) nos ensina que a busca da verdade no cinema se estabelece nos anos 1960, a partir das experiências do Cinema Direto americano e da tradição canadense francesa do Cinema Verdade. De acordo com o autor: “Cinema Direto queria ser ‘a mosca na parede’, mostrando sem ser mostrado, construindo assim uma ética da não-intervenção” (RAMOS, 2004, p. 82).

com uma nova linguagem fílmica, diretores técnicos e produtores embarcaram em uma viagem ao Nordeste em uma Rural Willis e, imbuídos de influências fílmicas e ideais políticos, deslocam-se para captar a diversidade social e cultural do País¹⁷.

Por ora, esse contexto é suficiente para se refletir sobre o local do Cariri em meio à produção de imagens da década de 1960. Esse Outro da nação é reapresentado a partir da noção de desafio para a consolidação do nacional, lócus identitário tradicional pelo estabelecimento de uma relação fora-dentro, todo homogêneo e sintético do Nordeste.

O Cariri aparece, assim, como materialização da denúncia dos limites da modernização do País. Outro porque fora do Brasil¹⁸.

Sob essa ótica, é fácil perceber a importância dos documentários *Viramundo* (1965), *Aruanda* (1960), *Arraial do Cabo* (1955) e *Garrincha, alegria do povo* (1962) para o estabelecimento de uma imagética do povo e da nação, fortalecendo filiações políticas e influências fílmicas a partir da tematização de temas marginais como festa, etnia, consolidação do capitalismo entre outros.

Para a discussão aqui travada, vale perceber, a partir do relato sobre a Caravana Farkas, como a colagem entre Cariri e a Cultura Popular esteve agenciada por confluências históricas, políticas e tecnológicas nem sempre imanentes, como pode parecer para alguns desde então.

E se essa percepção se desse não pelas escolas paulista e carioca de cinema e os ideais do neorealismo italiano, como emergiriam as imagens sobre o Cariri pelos seus próprios personagens? Voltemos um pouco no tempo e revisitemos algumas obras de J. de Figueiredo Filho.

Nordeste demais, longe das capitais

Um dos principais articuladores do Instituto Cultural do Cariri (ICC) na década de 1950, J. de Figueiredo Filho possui uma obra relativamente extensa e variada. Nela, pontuo: *Engenhos de Rapadura do Cariri* (1958), editada pelo

17 Situação que inspira um novo nome ao conjunto de filmes produzidos por Tomas Farkas: Caravana Farkas. De acordo com Lucas (2012), o nome aparece pela primeira vez no texto escrito por Eduardo Escorel para o catálogo da exposição *Nação Farkas: A aventura documental de Thomas Farkas*, no Centro Cultural Banco do Brasil, em 1997.

18 Vale pensar que esse Outro se impõe também porque visível, porque perceptível pelo público que Geraldo Sarno adivinha, ainda que por confluir Cariri com um tempo que ficou para trás (FABIAN, 2013) – passado conjugado pelo avanço do capitalismo, pelo abandono do Estado, e ainda pela permanência de uma mentalidade excessivamente afeita aos simbolismos religiosos.

Ministério da Agricultura; os 4 volumes de *História do Cariri* (1966), editados pela Faculdade de Filosofia do Crato; *O Folclore no Cariri* (1962); *Patativa do Assaré: novos poemas comentados* (1970); o livro editado pelo Ministério da Educação e Cultura, *A Cidade do Crato* (1955), em coautoria com Irineu Pinheiro, em meados de 1950, com o intuito de immortalizar os festejos do centenário da cidade de Crato em 1953¹⁹, e o livro de memórias *Meu mundo é uma farmácia* (1996 [1948]).

Como pontuei anteriormente (MARQUES, 2004), sua produção está pautada em três objetivos revisitados continuamente:

1. Estabelecer um panorama do vasto campo de pesquisa oferecido pelo folclore “neste vale prodigioso de encantos e de mil motivos”;
2. Apresentar tais achados como algo particular, inalienável a qualquer outra cultura;
3. E, por fim, esclarecer a função da “gente que lê e escreve” diante dessa riqueza natural da região, de modo a não tomar folclore e progresso como aspectos contraditórios da cidade, na experiência do Crato e do Cariri.

Para o autor, a identidade do Cariri é revelada a partir da distância, diferença em relação aos festejos folclóricos em Fortaleza e de conhecimento das manifestações vistas no Cariri pelos visitantes vindos daquela cidade, durante as festividades de 100 anos de emancipação do município de Crato (FIGUEIREDO FILHO, 1962).

A articulação política dessa identidade dependeria, no entanto, da divulgação desses “tesouros escondidos a sete chaves” (FIGUEIREDO FILHO, 1962, p. 20), dessa “contribuição segura para o enriquecimento da própria cultura superior” (FIGUEIREDO FILHO, 1962, p. 112) pelos intelectuais locais. Como diz o autor:

Desde outubro de 1953, por ocasião das empolgantes festividades em comemoração ao centenário de elevação do Crato à categoria de cidade, que o folclore caririense apareceu com toda sua pujança [...]. Ainda existia certo ranço de prevenção contra os folguedos que nasceram da vida anônima do povo simples, dos brejos e pés-de-serra. Mas, tudo foi contornado e vencido pela gente que lia e escrevia, na tradicional e progressista cidade de Crato (FIGUEIREDO FILHO, 1962, p. 7).

19 Para uma contextualização da obra de J. de Figueiredo Filho, ver Cortez (2000), Silva (2011), Viana (2011) e Marques (2004).

Aqui, empenhamo-nos em uma discussão que articula a produção de uma identidade local, um projeto político-intelectual e um modo de valorização da cultura popular.

A utilização das fontes populares, bem como a presença de intelectuais como componentes necessários para a articulação de uma identidade local sob o modelo estado-nação já fora reconhecida por autores tão diversos quanto Burke (1989) e Hobsbawn (1990).

Em um contexto local, no Ceará de então, essa discussão confluía para a oposição contínua entre elites agrárias intelectualizadas no Cariri e as forças políticas situadas na capital do estado. Oposição bastante acirrada nas primeiras décadas do século XX²⁰, e que, por vezes, tomava forma na tentativa de articulação de um novo estado ao sul do Ceará, a partir do desmembramento de municípios que compõem a região do Cariri.

Articuladores devotados desse projeto, os intelectuais do Instituto Cultural do Cariri mantinham, então, relações políticas diversas com entidades nacionais, como os ministérios da agricultura e cultura, e estaduais, como a Academia Cearense de Letras. Em suas publicações, empenhavam-se continuamente em diferenciar-se da capital cearense e em desqualificar a crescente cidade de Juazeiro do Norte²¹, caracterizada por eles como local de afluência de bárbaros, que deveriam ser controlados e conduzidos à civilização, pelo fortalecimento da progressista cidade de Crato.

No presente artigo, gostaria de aproximar a fala do cratense J. de Figueiredo Filho e do diretor baiano Geraldo Sarno ao forjar, a partir da figuração do “povo simples, dos brejos e pés-de-serra” (FIGUEIREDO FILHO, 1962, p. 7) ou pela análise das “formas obsessivas do Nordeste tradicional”, como pontua Sarno em *Os Imaginários* (1970), um lugar para o povo em diálogo com suas atuações como intelectuais letrados.

Ambos, portanto, a partir de filiações intelectuais e projetos políticos distintos, assumirão uma espécie de ar de época comum ao vincular suas atuações políticas, produções literárias e fílmicas à relação entre cultura intelectual e cultura popular. Relação hierarquizada, em ambos, por um controle do narrador (cultura intelectual) sobre o narrado (cultura popular).

Caberia aos intelectuais, portanto, na expressão cunhada por Jean Claude Bernadet (1985), o papel de “voz do dono”, ou seja: organizar, inflacionar, aproximar, realizar montagem das fontes, narrativas e falas para que sua tese ou seu “modelo

20 A este respeito, ver sobretudo Lima (1994), Cava (2014) e Cortez (2000).

21 Sobre o tema, ver Lima (1994).

sociológico” possa se expressar com raciocínio, prosódia e referências perfeitas.

Assim, o povo torna-se categoria exemplar e vivente quando e somente quando se adequa ao horizonte sociológico do intelectual. O povo é, assim, editado, decupado, montado como fonte não dialógica de uma ideia problemática de nação, no caso das obras da Caravana Farkas, ou de um engenho de Cariri articulado pelo Instituto Cultural do Cariri, em Crato.

Não desejo com isso retomar a visão romântica de que o povo deveria falar por si mesmo, mas apontar momentaneamente que a relação entre ação individual e coletividade pode e tem sido articulada a partir de projetos bastante diversos, com intenções e confluências políticas díspares. Nessas produções específicas, a voz em *off* é ressaltada a despeito de uma relação dialógica com o existente (CLIFFORD, 2002). Percebamos a seguir como J. de Figueiredo Filho faz isso.

A peleja de Zé de Matos contra J. de Figueiredo Filho

1962. Em seu livro *O Folclore no Cariri*, J. de Figueiredo Filho segue à risca os motivos citados na sessão anterior: a particularidade do Cariri, distante das tradições no litoral do Ceará; a difusão no sul do Ceará dos folguedos encontrados em Alagoas, Sergipe, Pernambuco e Bahia (FIGUEIREDO FILHO, 1962, p. 14-16) a autenticidade do folclore caririense, “conservado quase puro ainda, apesar dos abrolhos surgidos em seu caminho” (FIGUEIREDO FILHO, 1962, p. 15).

Em meio a essa tese, surgem temas gerais, tais como: as lendas do vale caririense, as lapinhas e pastoris, o aboio em versos, as danças e as bandas cabaçais. Ao longo do texto, são citados os inspiradores do intelectual do Instituto Cultural do Cariri²², demonstrando sua atividade e erudição em relação a outros meios acadêmicos do País. Aparecem também personagens, tais como o poeta José de Matos, que, de acordo com J. de Figueiredo Filho, nunca perdia a inspiração, por mais que bebesse.

No capítulo 6º, é através dos versos de José de Matos que o intelectual do ICC fala sobre sua terra:

22 A lista de referências intelectuais de J. de Figueiredo Filho passa por Thales de Azevedo, Malinowski, Capistrano de Abreu, Silvio Romero, Pinto do Carmo, F.S. Nascimento, Martins Braunweiser, Gardner, Koster, Otacílio Anselmo, dentre outros (FIGUEIREDO FILHO, 1962).

I

O verso na minha boca
 Não há na terra quem conte:
 É água limpa que brota
 em borbotões de uma fonte!

II

A minha serra Araripe
 E eu vivemos cantado:
 Ela cantando nas fontes
 E Zé de Matos rimando!

A partir desse mote, o poema parece seguir com a queixa de Zé de Matos ao comparar o destino desigual entre ele, o poeta de sua terra, e a Serra do Araripe: enquanto a serra era cantada, o poeta se encontrava sem camisa, esquecido, sem amor ou amante. Vejamos o poema:

III

A serra, rica princesa,
 De manto azul revestida
 O pobre de Zé de Matos
 Nem tem camisa na vida!

V

A serra brota do seio
 Cascata de diamante;
 Zé de Matos, pobre e feio,
 Não tem amor nem amante

IV

A serra eterna, imortal,
 A glória do Ceará
 E o pobre de Zé de Matos
 Quem dele se lembrará?

VI

A serra do Araripe,
 Serra minha predileta,
 Manda tuas fontes cantar
 O nome de teu poeta.

No poema, impõe-se o contraste entre a Serra do Araripe – rica princesa, eterna, imortal, gloriosa – e Zé de Matos: sem camisa, pobre, esquecido, mal-amado.

Não pretendo me deter na análise do poema de Zé de Matos. Pensemos, antes, no lugar devotado ao poeta por J. de Figueiredo Filho em seus comentários:

O vate saiu, por completo, de seu ritmo de boêmia. Sua alma extasiou-se diante do sortilégio de belezas da serra e das riquezas que dela brotam. [...] Não se contentou somente em exaltá-la, diante da majestade prenhe de atrativos, humilhou-se (FIGUEIREDO FILHO, 1962, p. 60).

A despeito do tom ácido do poeta, o intelectual caririense apreende apenas a louvação feita à chapada.

J. de Figueiredo Filho reitera o viés de seu olhar sobre os poemas de Zé de Matos em outra passagem do livro; comentando o poema *Boa terra é o Cariri*, o intelectual do ICC acrescenta: “Zé de Matos, sempre truviscado pela cana, irreverente Bocage, transmudava-se quando tinha de decantar o Cariri. Revestia-se então de toda a espontaneidade poética que o caracterizou em sua trajetória sobre a terra” (FIGUEIREDO FILHO, 1962, p.61).

O autor parece, assim, mais que analisar a obra do poeta ou falar do folclore caririense, encarnar a relação denunciada por Zé de Matos. Ao mirar poema e poeta, fonte de inspiração e autor, Cariri e seu habitante, anula por completo o segundo para enaltecer o primeiro. Embota o poeta para compor o Cariri a partir da Serra do Araripe²³.

Quais as vantagens dessa aproximação entre Geraldo Sarno e J. de Figueiredo Filho, dois intelectuais com origem, formação, filiação política, linguagem tão dessemelhantes?

Advém dela a ideia de que consolidar o Cariri como região homogênea remontará sempre a um projeto civilizador sobre o Nordeste. Aqui, tais narrativas tomam corpo a partir de posições políticas distintas: no primeiro caso, como denúncia informada pela esquerda; no segundo, como projeto civilizador pelos intelectuais alinhados a sobrevivência de um Cariri agrícola cuja gestão deveria pertencer ao “povo que lê e escreve”, portanto, herdeiros de latifúndios rurais que se formaram na década de 1950, compondo a primeira geração de profissionais liberais da região (MARQUES, 2004).

Em ambos os casos, a narrativa é intermediada por agentes externos. No primeiro, a confluência entre intelectuais de esquerda, o Centro de Cultura Popular (CPC) da União Nacional dos Estudantes (UNE) e o cinema italiano compõe, através do Cariri, uma alegoria do subdesenvolvimento, como bem demonstrou Xavier (2012). No segundo caso, Ministério da Agricultura, movimento folclórico, Universidade Federal do Ceará e Instituto do Ceará se fazem presentes, através de J. de Figueiredo Filho, para enredar as teias da região à luz da “progressista cidade de Crato”.

Tanto em caso quanto em outro compõe-se um modelo cristalizado de sociedade, por meio de narrativas pelas quais o Cariri é simultaneamente tematizado e apagado.

Inspirados em Bernadet (1985), poderíamos dizer que a narrativa tecida por Geraldo Sarno se caracteriza pela inflação do narrador, “a voz do dono”

23 Expediente semelhante é realizado em Patativa do Assaré novos poemas comentados, publicado em 1970, em que Patativa é analisado como “gênio da raça”. De acordo com J. de Figueiredo Filho: mostrou que o nordestino, pela sua inteligência inata, sabe penetrar o homem inspirado, criado e educado em pleno contato com o sertão áspero do Nordeste (FIGUEIREDO FILHO, 1970, p. 155).

(BERNADET, 1985, p. 11), e não dos personagens.

Para Bernadet (1985, p. 19, grifo nosso):

O *tipo* com o qual se trabalha condiciona a matéria-prima que se vai selecionar da pessoa. Mas o que ocorreu, é que o tratamento dado à pessoa foi determinado pelo tipo a construir, nele se dissolve a pessoa. Ficamos com a impressão de perfeita harmonia entre o tipo e a pessoa, quando o tipo- abstrato e geral- é todo-poderoso diante da pessoa singular que ele aniquila.

Ao aproximar a narrativa construída por Sarno, na década de 1970, e a de J. de Figueiredo Filho, em 1962, compreendo que a submissão dos personagens a uma dizibilidade sobre o Cariri não se restringe aos personagens filmicos, mas a diversos gêneros e formas narrativas. Assinalo, assim, como o mesmo “tipo” pode dar vazão a diferentes projetos e, conseqüentemente, a diversas confluências políticas.

Não desejo com isso dizer que esse Cariri é uma mentira em oposição a um Cariri de verdade. Ao contrário, definitivamente, esse(s) Cariri(s) estão em pleno vigor! Agenciam falas, identificações, subjetivações e silêncios, e, é claro, deslocam recursos financeiros, inspiram políticas públicas, falas de intelectuais apaixonados e militâncias, promovem aproximações políticas, eliciam uma dizibilidade sobre o Ceará e sobre o Nordeste até hoje!

A despeito da articulação de tais dizibilidades, há um Cariri que vaza. De fato, esse espaço indizível, os desafios metodológicos para sua percepção, bem como os desafios políticos e poéticos para sua consolidação no que hoje chamamos Cariri, é o tema que me interessa. Avancemos, portanto, na discussão sobre algumas inspirações metodológicas que podem acordar essas novas dizibilidades.

Esboço de uma nova agenda de pesquisas

Até o presente momento, analisei uma obra do diretor Geraldo Sarno e do intelectual J. de Figueiredo Filho, tentando perceber o lugar devotado por ambos a seus personagens e como, a partir desses, são gestadas espacialidades. Para Geraldo Sarno, um projeto problemático de nação e seu desenvolvimento; para Figueiredo Filho, um projeto de região autônoma, promessa de Estado Nacional. Retomando as ideias de Bernadet, conclui que somente a partir do apagamento dos interlocutores e da inflação do “tipo”, tais espacialidades são solidificadas.

A despeito da homogeneidade na conduta de invisibilização dos agentes, aponte como ela se presta a projetos muito distintos, com filiações políticas polarizadas entre uma iniciativa de esquerda e um representante da elite agrária nas décadas de 1960 e 70.

Aprofundando a provocação, vale lembrar que ambos os projetos produzem dizibilidades em pleno vigor até hoje. Na verdade, a ideia de um Cariri Nacional-Popular e o projeto identitário de uma região telúrica parecem se alternar e se sobrepor sem contradições na fala de intelectuais, gestores e políticos das mais diversas filiações políticas. A partir delas, o Cariri parece existir como fato e não como processo cultural, espacial e sócio-histórico.

Se tudo parece opor os projetos de Figueiredo Filho e Geraldo Sarno, o modo como submetem seus personagens a suas narrativas e projetos revela uma aproximação. Afinal, não é só de alianças políticas que o modelo sociológico se compõe (ou se compôs). Há um ar de época na crença da descrição das espacialidades à luz da noção de nação e nacionalismo. Não à toa, os dois autores escrevem entre as décadas de 1950 e 1970, décadas em que o desafio de modernizar e homogeneizar todos os cantos da nação se impunha como base da narrativa sobre a nação brasileira (ORTIZ, 1991).

De fato, o que aqui nos incomoda é que enquanto outras formas de identificação caracterizam outros espaços, o modelo sociológico identitário (HALL, 1997) continua ocupando a textualização do Nordeste, em geral, e do Cariri, em particular. Não raro, acompanhado de uma romantização mística sobre um espaço mágico, particular, seja novamente por intelectuais ou gestores de esquerda ou de direita.

Possivelmente, a partir de avanços metodológicos recentes, seja possível contribuir com um novo projeto de textualização da região. Afinal, em época de pós-desenvolvimentismo, qual a possibilidade de acionar identificações, hoje, à luz da noção de Cariri como invenção? Agora que não se trata mais a cultura como fruto da particularidade de um povo, como totalidade cristalizada, isolada e completa (GEERTZ, 2002, p. 190), que restou para se pensar essa região, que restou para tensionar a dizibilidade do Estado?

Ao eger como fio condutor desse artigo a produção narrativa da região, em grande parte antecipo o que acredito ser um princípio metodológico fundamental para pensar diferentes potências do Cariri hoje.

Permitindo-me um pouco de anacronismo, mas, sobretudo utilizando Sarno e Figueiredo Filho para pensar, arrisco-me a dizer que caso as diferenças enfeixadas em Walderêdo Gonçalves tivessem sido tomadas não como uma “profunda contradição” entre a “concepção individual de mundo” e “as imagens que criam esses artesãos” (SARNO, 1970), mas como relações em suspensão a formar o Cariri precipitadas em Walderêdo, o artista popular poderia servir não como sintoma de um modelo sociológico que antecede sua existência, mas como artefato de relações que emergem na região.

Do mesmo modo, se a poesia de Zé de Matos e a de Patativa do Assaré fosse

tomada de forma dialógica (CLIFFORD, 2002) e não domesticadas pela caneta de J. de Figueiredo Filho, poderíamos ver mais dos poetas e, pelo poetas, relações neles encarnadas.

Alguns me dirão: não é isso que fazem Geraldo Sarno e J. de Figueiredo Filho, ao vislumbrarem a partir de narradores o Cariri? Respondo: não! Não, porque o engenho espacial não permite a expansão dos imaginários senão como sintoma de um todo unificado anterior a eles, seja a nação problemática de Sarno, seja do povir de estado por J. de Figueiredo Filho. Sob suas batutas, o modelo sociológico esmaece a(s) fonte(s), embota e domestica o dizível.

Em artigo recente, Gonçalves, Cardoso e Marques(2012) advogam por uma antropologia que perceba o indivíduo e a sociedade a um só tempo, em que a antinomia indivíduo-sociedade não seja perpetuada²⁴, mas apreendida como uma poética de si a produzir imagens metonímicas (GONÇALVES, CARDOSO, MARQUES, 2012; GONÇALVES, 2012).

A partir de experiências individuais de cada um dos atores ancorados em suas percepções culturais, estrutura-se uma narrativa que procura dar conta desses dois aspectos na simultaneidade, propondo de uma só vez e a um só momento a não mais antagonista relação entre subjetividade e objetividade, cultura e personalidade (GONÇALVES; CARDOSO; MARQUES, 2012, p. 09).

Não à toa, tais formulações vieram à tona a partir do trabalho de campo do antropólogo no Cariri. Fruto não apenas do confronto entre diferenças, mas do tensionamento constante entre trânsitos, como já caracterizado, por exemplo, por Joaryvar Macedo (1985), a atenção aos personagens, a atenção aos mundos culturais mobilizados e expressos a partir de um corpo nos parece, hoje, uma opção metodológica acertada para visualizar tensões entre diferenças, para perceber como tais fricções são agenciadas de forma criativa a partir de locais culturais específicos e, ao mesmo tempo, para romper com a suposta descrição de um Cariri como local dado, descrito na imobilidade da natureza, da raça, das políticas regionais, das margens do capital, dentre tantos outros projetos e dizibilidades pouco criativas e carentes de afeto.

Assim, quando Orlando Pereira e o coletivo Bando justapõem imagens de

²⁴ Perceba-se que tal projeto é bastante distinto do projeto da história oral que julga conferir ao sujeito a fala. De fato, a operação concebida por Gonçalves é bem mais complexa, já que implica uma escrita dos sujeitos como narradores, articulando um lugar para si a partir da escrita do antropólogo. Por isso, referimo-nos, acima, à dialogicidade, tal como explicada por Clifford (2002).

Padre Cícero com batom e unhas vermelhas na obra *Cícero Romão Batista*, o artista plástico e militante aproxima mundos em convívio, causando tensão política e estética ao metonimizá-los em um mesmo objeto.



Fonte: Miradas LGBT do Cariri da diversidade, 2009, Juazeiro do Norte. [Catálogo].

Ao etnografar o processo de criação de peças em madeira pelo artista Índio, Melo (2013) desloca a discussão da arte popular, em Juazeiro do Norte, das noções de povo, tradição, autenticidade, cultura popular para as de criação, mimese, rede e hierarquia a partir de processos precipitados em ato, ancorados em relações sociais, mas deslocados por uma trajetória específica do artesão e da peça etnografados e as narrativas a seu respeito.

Ao tentar deslocar a ideia de festa no Cariri de uma reinvenção do social para a de instauração de modo de funcionamento (BAKHTIN, 2008) e de uma tomada de espaço (DUVIGNAUD, 1983) perceptíveis através de jogos de invenção de si ao longo da festa, Marques (2012) não intenciona caracterizar ou descrever mundos, mas multiplica-los a partir de agências diversas, em ato.

Algo semelhante é realizado por Gonçalves (2007), em sua descrição do cordel como híbrido, contemporâneo e cosmopolita.

Tomando o projeto de consolidação de um Cariri homogêneo como um

projeto datado, inspirado pelo desenvolvimentismo, daremos vazão à riqueza da região: seu trânsito, suas imagens múltiplas, caleidoscópios com lantejoulas e vidrilhos refletindo diferenças, maravilhas banais encarnadas em formas diversas de diferenças em carne e osso. Para isso, é preciso abandonar o projeto de devir-nação²⁵. Para que haja nação, é preciso que haja domesticação, é preciso que se clame por Estado.

Talvez seja possível multiplicar dizibilidades ao acompanhar a forma da criatividade dos agentes e objetos no Cariri. Dar lugar à invenção de Walderêdo Gonçalves, Zé de Matos e Patativa do Assaré, conferindo a suas criações o mesmo estatuto intelectual que o de seus narradores, ainda que tecidas por diferentes confluências de poder. Afinal, a despeito do tom de crítica de Geraldo Sarno, não haverá sempre um descompasso entre a criação e o lugar social do artista? Não teria sido esse descompasso o responsável pela perpetuação da importância da obra de J. de Figueiredo Filho, Geraldo Sarno e de Thomaz Farkas, prenhes de projetos, linhagens, referências e agência? Que o mesmo descompasso seja permitido para Walderêdo Gonçalves, Zé de Matos e Patativa do Assaré! Para que possamos dizer “Viva Cariri!”, teremos, assim, que estilhá-lo, cartografando as trajetórias do porvir que já se agenciam, e não fazer de nossos escritos o carpinejar de um estado natimorto, de um Cariri que se quis nação.

Referências

- ALBUQUERQUE JÚNIOR, Durval Muniz de. **A Invenção do Nordeste e outras artes**. Recife: FJN, Masangana; São Paulo: Cortez, 1999.
- BAKHTIN, Mikhail. **A Cultura popular na idade média e no renascimento**: o contexto de François Rabelais. 6. ed. São Paulo: Hucitec; Brasília: Ed. da UnB, [1965] 2008. [1965].
- BERNADET, Jean-Claude. **Cineastas e imagens do povo**. São Paulo: Brasiliense, 1985.
- BURKE, Peter. **Cultura Popular na Idade Moderna**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.
- CASTRO, Edgardo. Acontecimento. In: **Volcubário de Foucault**- Um percurso pelos seus temas, conceitos e autores. Belo Horizonte: Autêntica, 2009. p. 24-28.
- CAVA, Ralph Della. **Milagre em Joazeiro**. São Paulo: Companhia das Letras, 2014.
- CLIFFORD, James. Sobre a autoridade etnográfica. In: GONÇALVES, José Reginaldo (org.). **A Experiência etnográfica**: Antropologia e literatura no século XX. Rio de Janeiro: Ed. da UFRJ, 2002. p. 17-62.

²⁵ A intenção de apresentar o Cariri como espaço particular, conjugando tal particularidade com uma narrativa sobre seu passado indígena fora, em diferentes gerações de intelectuais da região, expressa pela formulação sintética de “Nação Cariri”. Sobre isso, vide Marques (2004).

- CORTEZ, Antonia Otonite de Oliveira. **A construção da “Cidade da Cultura”**: Crato (1889- 1960). 2000. 210 f. Dissertação (Mestrado em História Social) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.
- CRAPANZANO, Vincent. Life-histories. **American Anthropologist**, v. 86, n.4, p. 953-960, dec. 1984. Disponível em: <www.jstor.org/stable/679192>. Acesso em: 25 dez. 2008.
- DUVIGNAUD, Jean. **Festas e civilizações**. Fortaleza: EDUFC; Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, [1973] 1983.
- FABIAN, Johannes. **O Tempo e o outro**. Como a antropologia estabelece seu objeto. Petropolis, RJ: Vozes, 2013.
- FIGUEIREDO FILHO, José de; PINHEIRO, Irineu. **Cidade do Crato**. Rio de Janeiro: Ministério de Educação e Cultura, 1955.
- _____. **Engenhos de rapadura do Cariri**. Rio de Janeiro: Serviço de Informação Agrícola, 1958. (Série Documentário da Vida Rural, v. 13).
- _____. **O Folclore no Cariri**. Fortaleza: Imprensa Universitária do Ceará, 1962.
- _____. **História do Cariri**. Crato: Faculdade de Filosofia do Crato, 1966. (Coleção Estudos e Pesquisas, v. 1 a 4).
- _____. **Patativa do Assaré: novos poemas comentados**. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, 1970.
- _____. **Meu mundo é uma farmácia**. Fortaleza: Casa José de Alencar, [1948] 1996.
- FOUCAULT, Michel. Nietzsche, a Genealogia, a História. In: **Arqueologia das Ciências e História dos Sistemas de Pensamento**. Org. Manoel Barros da Motta. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000. p. 260-282. (Coleção Ditos e Escritos, v. 2).
- GEERTZ, Clifford. Estar aqui: de quem é a vida, afinal? In: **Obras e vidas**. O antropólogo como autor. Rio de Janeiro: Ed. da UFRJ, 2002. p.169-193.
- GONÇALVES, Marco Antônio. Cordel híbrido, contemporâneo e cosmopolita. **Textos escolhidos de cultura e arte populares**, Rio de Janeiro, v.4, n. 1, p. 21-38, 2007.
- _____. Sensorial thought: cinema, perspective and Anthropology. **Vibrant**, Florianópolis, v. 9, p. 160-182, 2012.
- GONÇALVES, Marco Antônio; CARDOSO, Vânia; MARQUES, Roberto. Etnobiografia: esboço de um conceito. In: **Etnobiografia**: subjetivação e etnografia. Rio de Janeiro: 7Letras, 2012.
- HALL, Stuart. **Identidades Culturais na Pós-Modernidade**. Rio de Janeiro: DP& A, 1997.
- HOBSBAWN, Eric J. **Nações e nacionalismo desde 1780**: programa, mito e realidade. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1990.
- LIMA, Marcelo Ayres Camurça. Marretas, molambos e rabelistas: a revolta de 1914 no Juazeiro. São Paulo: Maltese, 1994.
- LUCAS, Meize. **Caravana Farkas**: itinerários do documentário brasileiro. São Paulo: Annablume, 2012.
- MACEDO, Joaryvar. **Povoamento e Povoadores do Cariri cearense**. Fortaleza: Secretaria de Cultura e Desporto, 1985.
- MARQUES, Roberto. **Contracultura, tradição e oralidade**: (re)inventando o sertão nordestino na década

de 70. São Paulo: Annablume, 2004.

_____. **O Cariri do forró eletrônico:** Festa, gênero e criação no Nordeste contemporâneo. 2011. Tese (Doutorado em Ciências Humanas: Antropologia Cultural) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

MELO, Rosilene Alves de. **Imagens condensadas:** arte, memória e imaginação em Juazeiro do Norte. 2013. Tese (Doutorado em Ciências Humanas: Antropologia Cultural) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

Miradas LGBT do Cariri da Diversidade, 2009, Juazeiro do Norte. [Catálogo]. Juazeiro do Norte: [s.n.], 2009.

ORTIZ, Renato. **A Moderna tradição brasileira.** Cultura Brasileira e Indústria Cultural. São Paulo: Brasiliense, 1991.

PAZ, Renata Marinho; MARQUES, Roberto. Quem é o povo da cultura popular? Algumas reflexões a partir das noções de Cariri, religiosidade e festas. In: CORDEIRO, Domingos Sávio (org.). **Temas contemporâneos em sociologia.** Fortaleza: Íris, 2013.

RAMOS, Fernão Pessoa. Cinema Verdade no Brasil. In: TEIXEIRA, Francisco Elinaudo. **Documentário no Brasil.** Tradição e transformação. São Paulo: Summus, 2004. p. 82-96.

RAPPORT, Nigel. **Transcendent individual:** towards a literary and liberal anthropology. New York: Routledge, 1997.

_____. Individuality. In: RAPPORT, Nigel; OVERING, Joanna. *Social and cultural Anthropology: the key concepts.* London: Routledge, 2000. p. 185-195.

SAID, Edward. **Orientalismo.** O Oriente como invenção do Ocidente. São Paulo: Companhia das Letras, 1990.

SILVA, Jane Semeão. Revista “Itaytera”, natureza e Cariri cearense: a (re)invenção de uma identidade (1955-1980). In: SIMPÓSIO NACIONAL DE HISTÓRIA – ANPUH, XXVI., São Paulo. **Anais...** São Paulo, 2011.

VIANA, José Ítalo Bezerra. **O Instituto Cultural do Cariri e o centenário do Crato:** Memória, escrita da história e representações da cidade. 2011. 183 f. Dissertação (Mestrado em História Social) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.

XAVIER, Ismail. **Alegorias do subdesenvolvimento:** cinema novo, tropicalismo, cinema marginal. São Paulo: Cosac Naify, 2012.

Filmografia

OS IMAGINÁRIOS. Documentário produzido para a série Condição Brasileira. Roteiro e Direção: Geraldo Sarno. Fotografia: Affonso Beato, Lauro Escorel, Leonardo Bartucci. Montagem: Eduardo Escorel. Produção: Saruê filmes, Thomas Farkas. 1970.

VIRAMUNDO. Documentário produzido para a série Condição Brasileira. Roteiro e Direção: Geraldo Sarno. Fotografia: Affonso Beato, Thomas Farkas. Montagem: Sylvio Renoldi. Música: Capinam e Caetano

Veloso. Intérprete: Gilberto Gil. Produção: Saruê filmes, Thomas Farkas. 1965.

ARUANDA. Roteiro e direção: Linduarte Noronha. Assistente de direção: Vladimir Carvalho. Fotografia e montagem: Rucker Vieira. 1960.

ARRAIAL do Cabo. Direção: Mário Carneiro, Paulo César Saraceni. Roteiro: Claudio Melo Souza. Fotografia: Mário Carneiro. Música: Villa Lobos. Produção: Saga filmes. 1955.

GARRINCHA, alegria do povo. Direção: Joaquim Pedro de Andrade. Roteiro: Armando Nogueira, Mário Carneiro, Luís Carlos Barreto, Joaquim Pedro de Andrade, David Neves. Fotografia: Mário Carneiro. Montagem: Nello Melli; Joaquim Pedro de Andrade. Produção: Produções Cinematográficas Herbert Richers S.A.; Produções Cinematográficas Luiz Carlos Barreto. 1962.

THOMAS Farkas, brasileiro. Roteiro e direção: Walter Lima Júnior. *Direção* de fotografia: Pedro Farkas e Walter Carvalho. Produtor: Leonardo Edde. 2004.

Recebido em 16/07/2014

Aprovado em 25/05/2015

